

BÉLIT MEDEIROS ALVES

**CONDIÇÕES -
LIVRO DE EXPERIÊNCIAS DE MULHERES
COM DEFICIÊNCIA FÍSICA**

Viçosa - MG

Curso de Comunicação Social / Jornalismo da UFV

2019

BÉLIT MEDEIROS ALVES

**CONDIÇÕES -
LIVRO DE EXPERIÊNCIAS DE MULHERES
COM DEFICIÊNCIA FÍSICA**

Projeto Experimental apresentado ao Curso de Comunicação Social/ Jornalismo da Universidade Federal de Viçosa, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Jornalismo.

Orientador: Rennan Lanna Martins Mafra

Viçosa - MG

Curso de Comunicação Social / Jornalismo da UFV

2019

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos professores e professoras que, mesmo diante cenários pessimistas do sistema básico e público de educação, me influenciaram a buscar o meu melhor, pessoal e profissionalmente falando.

Na Universidade Federal de Viçosa, pude participar ativamente em campos de pesquisa e extensão, portanto, agradeço pela oportunidade de poder aproveitar deste espaço cultural tão rico, baseado no ensino público, gratuito e de qualidade.

Em especial, agradeço ao professor orientador Rennan Mafra pelo encorajamento neste projeto, pelos anseios divididos e por representar uma profissão justa e transformadora.

À minha família, obrigada por estarem sempre presentes, mesmo que em metáfora: à minha mãe, pelo exemplo de resiliência, ao meu pai, pela herança da arte e ao meu irmão, bem, sempre bom ter com quem competir (brincadeira, a verdade é que a sua determinação me inspira).

Agradeço às minhas amigas e ao homem responsável pelo amor que eu não sabia que em mim cabia, que em momento algum duvidaram do meu trabalho, mesmo enquanto eu me autossabotava.

Direciono minha gratidão também às seis mulheres que aceitaram aparecer neste projeto experimental, pela confiança e gentileza. E à todas as mulheres que conheci na busca por vivências sem medo, muito obrigada. Levantamo-nos umas às outras, pouco a pouco.

RESUMO

Este é um projeto experimental que consiste na produção de um livro digital sobre as experiências de seis mulheres brasileiras que têm deficiência física. A aparência é um dos vetores simbólicos de maior valor na sociedade, portanto, é causadora instintiva de estigmas. O imaginário acerca das mulheres com deficiência gira em torno de concepções capacitistas, que colocam o significado das limitações antes da existência: os principais estereótipos enfrentados por elas são a noção de uma vida lastimável ou a ideia de glorificação, como se cada dia fosse um espetáculo de superação. A perspectiva lançada no trabalho é, contudo, acerca da partilha de um cotidiano comum. A intenção principal é evidenciar, por meio de um regime estético, a coexistência entre as diferenças e aquilo que é habitual no dia a dia, sem necessidade de oposição entre os termos. O produto deste trabalho é o ebook *Condições*, que utiliza da sensibilidade poética para abordar temas comuns como relacionamentos, profissões, maternidade e rotina, além de levantar questões sobre gênero, corpo, acessibilidade e representatividade.

PALAVRAS-CHAVE

Mulheres com deficiência física, sensibilidade estética, livro digital de poesias.

ABSTRACT

This is a experimental project that consists in the production of a digital book about the experiences of six brazilian women who have physical disabilities. The appearance is one of the symbolic vectors of biggest value in the society, then, it's a instinctive cause of stigmas. The imaginary about women who have disability rotates around ableism conceptions that put the meaning of the limitations before the existence: the stereotype faced by them are the notion of a pathetic life or the idea of glorification, as if every day was a kind of overcoming spectacle. The perspective raised in the work is, however, about the sensitive sharing of a common quotidian. The principal intention is to evidence, over a esthetic regime, the coexistence between the differences and what is daily usual, with no need of opposition of these terms. The product of this work is the ebook *Conditions*, that uses of a poetic sensibility to approach common subjects like relationships, professions, motherhood and routine, also, to raise questions about gender, body, accessibility and representativeness.

KEY-WORDS

Women with physical disabilities, esthetic sensibility, digital poetry book.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	5
CAPÍTULO 1. PRESENÇAS (A)NORMAIS	10
CAPÍTULO 2. SER, APARECER E PARTILHAR	15
CAPÍTULO 3. RELATÓRIO TÉCNICO	20
CONSIDERAÇÕES FINAIS	Erro!
Indicador não definido.	
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32

INTRODUÇÃO

Debruçar-se sobre os batentes cotidianos é prática que, de rara, virou comum entre campos das ciências humanas, considerando os trabalhos que enxergam a complexidade da modernidade apagando identidades, acelerando etapas e estabelecendo verdades posteriores à experimentação. Walter Benjamin (1993), em sua época, já indicava como o “ser indiferente” é alimento da existência moderna, desviando a atenção daquilo que realmente possa ter significado. Portanto, fala-se em uma pausa necessária, para sermos mais experientes, precisamos ser menos cumpridores. Revela-se com clareza que “nossa pobreza de experiências é apenas uma parte da grande pobreza que recebeu novamente um rosto, nítido e preciso como o do mendigo medieval. Pois qual o valor de todo o nosso patrimônio cultural, se a experiência não mais o vincula a nós?” (BENJAMIN, 1993, p. 215): porque tudo nos atravessa - mas nada nos acontece - queremos nos libertar de nossa própria cultura. Paralelamente, realidades atingem o ápice da glorificação enquanto outras ruem em silêncio. Silêncio invisível, insípido e inodoro, ocupado com polifonias barulhentas e, na maioria das vezes, desnecessárias.

O grupo de pessoas com deficiência¹ é consensualmente protegido pelos valores dos direitos humanos no Brasil, diferentemente de outras minorias sociais, como por exemplo, pessoas em conflito com a lei (presos e menores infratores). De acordo com os dados da pesquisa realizada pela Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH) da Presidência da República sobre a percepção destes direitos, 97% das pessoas entrevistadas consideram a igualdade entre pessoas com e sem deficiência uma questão de direitos humanos². Ainda na mesma pesquisa, 99% considera que as políticas de atenção para pessoas com deficiência é importante, 88% concorda que as cotas no mercado de trabalho devem existir para estas pessoas e 34% julga que discriminação contra os deficientes deve ser combatida em primeiro lugar, numa lista com várias categorias de violação de direitos. Mas estas conformidades significam que as demandas de justiça por parte do grupo “deficientes” estão satisfatoriamente protegidas, de acordo com a cultura dos direitos humanos no Brasil?

¹ O debate acerca da conceituação correta é muito complexo, relativo e não cabe a este projeto. Termos como “pessoas com impedimentos corporais e intelectuais”, “pessoas com deficiência” e “deficiente” têm suas justificativas e aplicações, aqui todas são aceitas, pois como primeiro contato com os *Disability Studies*, o entendimento do Modelo Social da Deficiência (abordado a seguir) já faz-se suficiente para a noção de pessoa deficiente.

² O artigo “Direitos Humanos no Brasil - as pessoas com deficiência” de Débora Diniz e Lívia Barbosa (2009) traz esta pesquisa e a do Censo Demográfico do IBGE de 2000 para analisar percepções sobre a deficiência no país.

A pesquisa citada, assim como o último Censo Demográfico do IBGE³ (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) de 2010, toma o uso coloquial do termo “deficiência” como oficial para obter seus resultados. Ou seja, toda ordem de limitação física e/ou intelectual, abrangendo dos níveis ligeiros até os severos, estão incluídas na terminologia da deficiência, a partir de uma noção comum sobre ela. De acordo com o Censo, 23,9% (cerca de 45,6 milhões) dos brasileiros declaram ter alguma deficiência (as categorias investigadas foram enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus ou possuir deficiência mental/intelectual). A maioria é formada por mulheres (26,5%, totalizando 25.800.681 milhões), enquanto 21,2% (19.805.367 milhões) são homens. No total, 8,3% corresponde a níveis graves de deficiência, prevalecendo a visual (3,46%) seguida da auditiva (11,12%). A expressividade destes dados indica como grande parte da população brasileira tem contato com a experiência da deficiência. Ainda na pesquisa realizada pela SEDH, 13% da população entrevistada, o equivalente a uma a cada oito pessoas, afirmou residir com alguma pessoa com deficiência.

Outro consenso é apontado quando 92% consideraram que as pessoas com deficiência são vítimas de discriminação e têm seus direitos pouco ou nada respeitados. Porém, segundo Diniz e Barbosa (2009), apesar deste reconhecimento, as pessoas não traduzem a discriminação como maus tratos, violência ou abandono. Ela indica duas explicações possíveis: ou este fenômeno não existe na vida das pessoas deficientes e de suas cuidadoras, ou a subnotificação impõe uma regra perversa de silêncio (DINIZ e BARBOSA, 2009, p. 12). O Comitê de Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) adverte que, além da prevalência numérica, as mulheres que têm deficiência são mais exiladas: além não existir nenhum sistema de proteção específico para estas mulheres, as delegacias de mulheres também não são capacitadas para lidar com suas especificidades.

Vale também considerar que 90% das crianças com deficiência não frequentam escolas em países subdesenvolvidos e, no Brasil, as meninas muitas vezes são retiradas das escolas por suas famílias, por temor a abusos sexuais. A frequência da violência e abuso contra mulheres - jovens, idosas e crianças - com deficiências é muito alta: entre elas, os grupos mais frágeis são as surdas e as com deficiência intelectual (ABA, 2016). Em documentos oficiais nacionais⁴

³ <https://sidra.ibge.gov.br/tabela/3426>. Tabela 3426 - População residente por tipo de deficiência, segundo o sexo e a cor ou raça.

⁴ Informações reunidas por Mello (2017): VII Relatório Brasileiro da Convenção sobre a Eliminação de todas as formas de discriminação contra a mulher (CEDAW - 2011); Relatório final da Comissão Parlamentar Mista de Inquérito da Violência contra a Mulher (CPMVCM - 2013); Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD - 2006); Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência contra a Mulher (Convenção de Belém do Pará - 1995).

sobre violência contra as mulheres, nota-se que as que têm deficiência são duplamente violentadas e multiplamente discriminadas (MELLO, 2017), considerando que suas vulnerabilidades raramente são reconhecidas e quando isso acontece, na maioria das vezes sua resolução é atravessada por um outro fator de discriminação, como a raça, por exemplo, o que especifica ainda mais casos já exclusivos. Nos casos de violência doméstica, o problema atinge potencialmente sua dificuldade pelo número escasso de subnotificações desta violência⁵, levando à noção de que esta realidade é inexistente.

Num panorama holístico, a violência doméstica e os maus-tratos se mantêm no entendimento da esfera privada. Em que ponto a deficiência cruza os limites do particular e do público para se tornar matéria de relevância social? A noção de “impedimento” (como por exemplo, não conseguir subir escadas sem grande esforço) é entendida como frequente à condição humana pois será vivida em pelo menos um estágio da vida, se considerarmos as causas pobreza, violência, poluição, envelhecimento, etc (BARNES, 2013), portanto, é uma noção comum, mas a deficiência não.

A ligação entre a deficiência e as condições materiais para sobrevivência é confluyente, logo, a manutenção destas circunstâncias é uma obrigação não só da sociedade, como também do Estado. No Brasil, a maior legislação acerca do tema deficiência é a do texto da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), entregue pela ONU em 2006. Esta convenção foi ratificada pelo Congresso Nacional em 2009 e possui status constitucional: ela dá permissão para que o país seja notificado pela ONU em caso de descumprimentos em questões tratadas na Convenção (em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão regulamentou a Convenção parcialmente. No mesmo ano, o país foi denunciado por descumprimentos ao acordo com o texto da CDPD).

A Convenção traz uma perspectiva relacional da deficiência, a mesma utilizada neste trabalho: o modelo social da deficiência. Durante muito tempo, os discursos biomédicos predominavam sobre o tema de maneira que legitimou visões sobre as pessoas com deficiência (PcD's) como sujeitos passivos, desenvolvendo instruções reabilitacionais sob perspectivas da deficiência como uma questão individual, não coletiva. Esta relação de autoridade contribuiu para fomentar opressões sociais que balançam disputas de poder em várias dimensões, destinando às pessoas com deficiência o confinamento em suas casas e marginalizando suas

⁵ Um avanço considerável neste ponto data no dia 05 de junho de 2019. Foi publicada no Diário Oficial da União a Lei 13.836, de 2019, resultado do [PLC 96/2017](#), aprovado pelo Senado em maio. A nova lei obriga que informações sobre a condição de deficiência da vítima seja registrada nos boletins de ocorrência (BOs) dos casos de violência doméstica.

participações enquanto sujeitos e sujeitas ativos (as) no espaço público. Por exemplo, a Lei Nº 5.692 (1971)⁶ foi a segunda Lei de Diretrizes e Bases Educacionais do Brasil e identificava os estudantes com deficiência física ou mental como em relativo atraso aos estudantes sem deficiência, determinando somente às escolas “especiais” a obrigação do oferecimento de educação, o que desconsidera a inclusão nas instituições regulares de ensino.

Na concepção da CDPD, pessoas com deficiência são aquelas que “têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (ABA, 2016). Ainda que não seja fácil definir “longo prazo”, ao deslocar para esfera social o centro de interação com estas barreiras, o modelo social da CDPD devolve o poder aos deficientes de se afirmarem enquanto pessoa humana na garantia de seus direitos fundamentais, como o direito à vida e à dignidade.

Com o crescimento das críticas ao reducionismo médico, fez-se necessária a conscientização das produções científicas como cúmplices - por ação ou omissão - das estruturas reguladoras de opressão. Uma investigação emancipatória dos *Disability Studies* (MARTINS, FONTES, HESPANHA e BERG, 2012) trabalha com a recusa da neutralidade dos estudos da deficiência, assim como da cultura da normalidade (DAVIS, 1995), e decorre de forma objetiva ao firmar compromisso político entre pesquisador e pesquisado. Neste viés, não se restringe as experiências de pessoas com deficiência a seus fatores determinantes, aqueles passíveis de transformação por fatores políticos e socioculturais. No Brasil, o primeiro e único encontro sobre o tema em escala nacional aconteceu em 2013, no I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência⁷.

No caso da Comunicação, o estudo estético se aproxima da visão social das pessoas com deficiência, ao resgatar

(...) o afetivo, o corporal, como possibilidade de comunicação, diferente de posições meramente intelectualistas, construtivistas e cerebrais, tão presentes na teoria e produção marcadamente modernas que isolaram a arte da vida, erigindo a modernidade ocidental como cânone, monumento, referência incontornável (LOPES, p. 4).

Ainda, de acordo com FONTES (2012), a memória estética produzida em sociedade afeta as pessoas com deficiência, exponencialmente as mulheres, para além da má representação, mas também pela falta dela. Em quais referências e julgamentos miram-se

⁶ http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/15692.htm

⁷ http://diversitas.fflch.usp.br/sites/diversitas.fflch.usp.br/files/Artigo_Traduzido.pdf

aqueles cujos corpos⁸ não permitem a adoção de práticas, métodos e hábitos direcionados à modificação estética proposta pela mídia, pelo discurso médico e científico? Neste projeto experimental, à posição da pesquisa brasileira em Comunicação acrescenta-se uma pensabilidade distante da representação e hermenêutica, que aplica o estudo da experiência como também experiência genuína que emerge nos devires ao mesmo tempo em que se disponibiliza seus testemunhos.

Moral, cidadania, bem comum, educação, saúde pública, bem-estar. Substantivos que de tão abstratos perdem o significado aos poucos, mas todos continuam incessantemente aparecendo nos discursos empreendidos pela razão e caracterizam uma disputa pelo princípio de isonomia dos brasileiros. A problemática encontrada neste projeto é que, no caso das mulheres que têm deficiência, *ser diferente* remete à uma série de estereótipos, estigmas e definições pré concebidas em uma sociedade onde as instituições modernas tendem a produzir experiências totalitárias mediante o discurso de “igualdade”. Identifica-se a coexistência de dois discursos atrelados à vida da pessoa com deficiência: de um lado, uma cultura capacitista⁹ que marginaliza e segrega, e do outro lado, a implementação do olhar sobre essas pessoas como ícones de resistência e “força” subestimada. Neste trabalho, lança-se uma perspectiva de produção de presença do ser - não aquele absolutamente ordinário, nem o de importância hipérbole - uma presença de “todos os tipos de eventos e processos nos quais se inicia ou se intensifica o impacto dos objetos “presentes” sobre corpos humanos” (GUMBRECHT, 1948, p. 13).

A proposta deste trabalho se empenha em retratar a pluralidade como possibilidade mínima de singularidade, apresentando experiências reais, emergentes no e do comum, viabilizando um encontro da questão ética e política frente ao público e ao privado. Este projeto experimental pretende visibilizar experiências de mulheres brasileiras que têm deficiência física, por meio de um livro digital baseado em poesias e ilustrações, no qual reflexões sobre corpo, gênero e convivência com as diferenças são realizadas para confrontação da realidade dada com a presença do Outro.

A possibilidade de uma existência ordinária é o que move o *ethos* da inclusão: buscase a participação em um projeto de sociedade, o que, de um lado, é um movimento conservador pela reafirmação do *status quo* e, de outro, é um ato revolucionário, pois

⁸ Assim como “deficiência”, não conceitua-se neste trabalho o significado de “corpo” por causa de seus vários significados. Aqui a perspectiva é a da presença que tem matéria, que ocupa espaço.

⁹ <https://www.gadimbrasil.org/> - Aliança Global para Inclusão das Pessoas com Deficiência na Mídia e Entretenimento. “Capacitismo é considerar pessoas com deficiência como inferiores a pessoas sem deficiência. Como a cultura do machismo e do racismo, a cultura capacitista resulta em marginalização e discriminação.”

se ambiciona alargar o universo dos indivíduos que podem ser comuns à vida social e não eternamente objetos de espetacularização ou piedade. (DINIZ, 2009, p.10).

O livro *condições* reúne as experiências de seis mulheres brasileiras que convivem com expectativas externas lançadas sobre si a partir de características fisicamente aparentes. Embora muitos acontecimentos em suas vidas estejam atrelados a estas características (o que também é abordado no livro), vários outros acontecimentos se dão independente disso. As poesias versam sobre situações, sentimentos e percepções familiares. Coisas corriqueiras, no sentido de acontecerem para todo mundo e no sentido de não serem nenhum espetáculo, só estão ali. Será uma representação do clichê em um ponto ou vários, mas tudo bem, porque antes de partir para o extraordinário, é necessário reconhecer o banal, o trivial, os estribilhos em que se apoiam os excêntricos. No jogo de dicotomias no qual encontramos o empirismo, reforça-se que o igual só existe a partir do diferente; a inclusão, a partir da exclusão, e aqui te entrego o convite para acrescentar quantos itens quiser nesta lista, considerando o entendimento de que o mero antagonismo é dispensável: fundamental mesmo é complementação.

No primeiro capítulo deste trabalho, a temática da diferença será tratada por sua pauta gêmea, a normalidade. Termos que circulam os significados e opressões de corpos e do gênero feminino na sociedade e contribuem diretamente com os imaginários sociodiscursivos atrelados às pessoas com deficiência. No segundo capítulo, convoca-se uma renúncia sobre os determinantes que atribuímos a elas para lançar uma perspectiva sensível e estética de suas (e nossas) presenças e apareceres, atentando-se para a descoberta do sublime no banal cotidiano. A terceira parte compreende um relatório técnico da produção do livro e deste memorial e encerra este trabalho com as considerações finais.

CAPÍTULO 1. PRESENÇAS (A)NORMAIS

O fenômeno da palavra ‘diferença’ induz a muitos dilemas que se afastam de uma conotação positiva. Isso acontece porque é fácil ignorar as distorções, afinal, o costume vem acompanhado da falsa impressão de benefício. Falta de harmonia, desavença e desproporção são alguns dos sinônimos atribuídos ao termo que atua como peça chave para a convivência em sociedade e que tem função essencial neste trabalho. Contudo, este não é um tema denso e paradigmático por si só. Mais do que pensar que os desviantes são rotulados, conhece-se que existe outra força sincronizada à diferença: a normalidade, que de um ponto de vista ingênuo,

pode ser adjetivada como influente, mas quando observada de perto, orgulha-se em pairar como drástica imperadora.

Os consensos éticos aos quais estamos constantemente sujeitos envolvem dicotomias, binarizações, concorrentes. Nem todos os pares são fundamentalmente rivais, mas poder ter a chance de mostrar quem é o normal (portanto, aceito) e quem é o divergente (portanto, eliminado) é uma tentação que poucos deixam escapar. Logo, passar por cada situação cotidiana é, cada uma a seu nível, uma disputa. O problema acontece quando a própria arbitrariedade encontra espaço dentro das situações banais para surgir como ato legítimo, afinal, marginalizar o oposto faz parte de uma seleção, que tem o propósito de captar os caracteres aparentes à primeira vista e logo julgar o que é “bom” ou “ruim”. A imposição da normalidade, processo que pode ou não passar despercebido, tem fundamentos históricos, sociais e (alerta de trocadilho) estatísticos.

Em *Enforcing Normalcy*, Lennard Davis (1995) nos situa acerca da trajetória da familiar ideia de parâmetro normativo. Uma das contribuições notáveis para seu fomento se popularizou na Europa ocidental, entre os séculos XVIII e XIX, derivada da estatística, ciência que possibilita apontar a frequência de erros numa sequência exata. É como se os vértices de uma linha continuamente curva (uma função de onda) representassem as frequências de erro e acerto em determinado segmento. A adaptação desta fórmula para prevenir possíveis defeitos na esfera social culminou na determinação do “homem médio”, aquele que concentra o equilíbrio entre as características físicas e morais impecáveis. A noção de norma como ideologia recebe justificativa nos sentidos de estabilidade e guia para a coletividade, contudo, esse nível de perfeição foi e ainda é interpretado por alguns como sinônimo de progresso, portanto, o alvo da dignidade passa de “ser mediano” para “estar acima da média”.

Interessante como os estatísticos daquela época tinham em comum o fato de serem, em maioria, eugenistas¹⁰. Além de acreditarem que populações poderiam ser normatizadas, estabeleceram categorias e subcategorias que dividem ainda mais as classes de pertencimento dentro do espaço público, criando supremacias baseadas em seleção genética que objetivam higienização social em questão de raça, gênero, orientação sexual, etc. No caso de corpos com deficiência, apoiaram-se no darwinismo como argumento para explicar uma "seleção natural",

¹⁰ Eugenia é um termo que tem como significado “bem-nascido”, criado em 1883 pelo antropólogo e matemático Francis Galton. O movimento eugenista se fortaleceu nos Estados Unidos no início do século seguinte e reivindica que a sociedade pode ser “aprimorada” se apenas certas pessoas forem permitidas de se reproduzir, utilizando de práticas como a esterilização obrigatória e mais recentemente, engenharia genética. O sistema de impressões digitais, o Q.I (quociente de inteligência) e o Holocausto são exemplos de modos de classificação influenciados pelos ideais eugenistas.

visto que segundo eles, pessoas com deficiência não foram capazes de evoluir como a média das pessoas.

Eis que surge a possibilidade de refuta, considerando que em tese, todos os vértices da linha ondulada deveriam ser saliências de mesma importância, tanto os positivos quanto os negativos, já que o assunto era a média. Assim, o drible foi levar em consideração cada curva separadamente, dividida em *rankings*, como se a maior parte, a base, representasse menor valor e o topo, maior qualificação. Essas convicções, contraditórias e sem comprovação lógica definida (ponderando que “dentro da média” deveria significar “comum”, não “inferior” e que condições humanas não são necessariamente hereditárias, principalmente as morais), decretam valores simétricos para o ideal, que, potencializados pelo imperativo da norma e adicionados da noção de progresso, incitam a eliminação do desviante por uma visão dominante do que o corpo humano deveria ser (DAVIS, 1995.)

Neste prisma, o desvio, ou seja, as diferenças, foram sendo conceituadas a partir da noção de negação da normalidade. O divergente é decorrente de uma identidade referência, pois, ao afirmar que algo é x, automaticamente afirma-se que este algo não é y ou z. Mas e se a diferença não for considerada o resultado de um sistema, mas o próprio processo em si? Embora as identidades e as diferenças sejam termos interdependentes, estes também podem ser termos autossustentáveis.

Além de nos lembrar que estes conceitos são produzidos simbólica e discursivamente, Silva (2000) sublinha que onde existem processos de diferenciação, há concorrências de poder. Algumas de suas marcas são a inclusão/exclusão (os “que pertencem” ou “não pertencem”), demarcação de fronteiras (“nós” e “eles”), a classificação (“bons” e “maus”; “puros” e “impuros”; “desenvolvidos” e “primitivos”) e a normalização (“normais” e “anormais”). A identidade normativa, portanto, não é “uma” identidade, e sim “a” identidade, em que todas as opções contrárias só podem ser avaliadas de forma negativa. Uma estará em posição de privilégio e a outra em desvantagem nessa sutil forma de manifestação do poder desvelada por hierarquias, e ainda, o caráter móvel da identidade aparece quando um lado encontra-se sempre em estado de migração e refúgio, assumindo-se assim como o “estrangeiro”, o “outro”. Para enxergar a diferenciação como peça principal e não como resultado de uma outra coisa, o autor sugere a aplicação da noção de performatividade - “que desloca a ênfase na identidade como descrição, como aquilo que é (...). Só podem ser consideradas performativas aquelas proposições cuja enunciação é absolutamente necessária para a consecução do resultado do que anunciam” (SILVA, 2000, p. 92-93).

Esta noção, por sua vez, foi implicada por Judith Butler (2003) como uma alternativa a tudo que nos é dado como constatado. A autora desenvolve este conceito para revelar outro ponto afetado pelas negociações de poder: o gênero.

O gênero é a estilização repetida do corpo, um conjunto de atos repetidos no interior de uma estrutura reguladora altamente rígida, a qual se cristaliza no tempo para produzir a aparência de uma substância, de uma classe natural de ser. (BUTLER, 2003, p. 59).

A performatividade do gênero, portanto, não é uma expressão, pois ela não é oriunda de uma escolha, e sim de fatores a que os sujeitos estão condicionados a repetir, a imitar. A inteligibilidade de um ser sobre o seu próprio gênero vem de observações sobre o que já é entendido como “normal” e daí surge uma replicação deste imperativo, podendo ou não ter identificações com a norma.

Em *Problemas de Gênero: feminismo e subversão da identidade* (2003), a filósofa nos recorda e critica que os estudos ontológicos propõem análise de um indivíduo que além de descorporificado, certamente não é mulher. Nesta interpretação que compõe a noção de “sujeito” há fundamento em posições que acreditam ser o gênero uma característica secundária das pessoas ou a própria noção de pessoa, compilando uma construção masculinista que exclui efetivamente a possibilidade de um gênero feminino, semântica e estruturalmente.

Então o abstrato sujeito epistemológico masculino não só repudia as alternativas ao seu gênero como projeta sua corporificação descartada na esfera feminina. A autora recupera Simone de Beauvoir, que questiona: “mediante que ato de negação e renegação posa o masculino como uma universalidade descorporificada e é o feminino o construído como uma corporalidade renegada?”. Butler aponta o “sexo” como uma construção reguladora porque foi materializado, por meio do corpo, através do tempo. Sua obra insere pontos biológicos no campo social, o que esclarece e desdobra questões normativas de maneira abundante. Assim, se faz pertinente o entendimento da performatividade como uma obstinação diante do caráter ilusório do ideal normativo.

Neste fio, a relação entre as particularidades da mulher (ou o conhecido sexo feminino) e o corpo se estreita continuamente.

As normas que regulam o "sexo" funcionam de forma performativa para constituir a materialidade dos corpos e, mais especificamente, materializar o sexo do corpo, para materializar a diferença sexual a fim de consolidar o imperativo heterossexual¹¹ (BUTLER, 2002, p. 18. Tradução minha).

¹¹ “Las normas reguladoras del "sexo" obran de una manera performativa para constituir la materialidad de los cuerpos y, más específicamente, para materializar el sexo del cuerpo, para materializar la diferencia sexual en aras de consolidar el imperativo heterosexual.”

Butler infere que políticas das minorias (ela destaca as políticas *queer*), ao se “desidentificarem” com os fantasmas normativos do “sexo” devem facilitar uma reconceitualização de quais são os corpos que importam, que surgem como matéria crítica de interesse. O corpo deve ser pensado como anterior à sua significação ou está unido ao seu significado desde o princípio? Para a teórica, “conhecer a significação de algo é saber como e porque esse algo importa, se considerarmos que “importar” [*to matter*] significa ao mesmo tempo “materializar” e “significar¹².” (BUTLER, 2002, p. 60. Tradução minha). Aqui, o que está em voga não é só a noção de atribuição de sentido às coisas da sociedade, mas como aponta Butler, existem substâncias que não são dotadas de sentido específico porque não são percebidas como “importantes”.

E quando fala-se em sociedade, o povo que ela abrange não é imaginado em seu todo absoluto. Existem demarcações que impedem de chamarmos o povo de uma população definida, e principalmente, inclusiva. Uma série de precariedades dividem populações que são descartadas, tanto das políticas públicas, quanto das representações midiáticas, e até do simples aparecer nas calçadas.

A precariedade designa a situação politicamente induzida na qual determinadas populações sofrem as consequências da deterioração de redes de apoio sociais e econômicas mais do que outras, e ficam diferencialmente expostas ao dano, à violência e à morte (BUTLER, 2018, p. 40).

Qual é o estatuto reconhecível que produz a oportunidade de aparência e a legitimidade de ser considerado como importante? Mulheres, transgêneros, *queers*, pobres, minorias religiosas e raciais, pessoas com deficiência: o que faz destes corpos não serem passíveis de luto¹³?

No livro *Imaginários Sociodiscursivos Sobre a Deficiência: Experiências e Partilhas* (PESSOA, 2018), tem-se acesso à temática da deficiência - não apenas a grave e facilmente perceptível - mas no nível das situações de vulnerabilidade, da continuação de permanência, da conquista de direitos, do lugar social das pessoas que têm deficiência. Vê-se que estes imaginários sociodiscursivos são/estão flutuantes sobre a realidade, refletindo-a. Na interpretação da autora, como numa via de mão dupla, a representação é um mecanismo de

¹² "Conocer la significación de algo es saber cómo y por qué ese algo importa, si consideramos que "importar " [*to matter*] significa al mismo tiempo" materializar "y" significar."

¹³ Ver “Corpos em Aliança e a Política das Ruas: Notas para uma Teoria Performativa de Assembleia” (2018). Neste, a autora defende que quanto maior o grau de precariedade ao qual uma pessoa está submetida, ou seja, quando fatores externos permitem ou impedem sua sobrevivência, menos seu corpo é passível de luto, menor é o valor social de sua existência.

construção de sentido e de saberes que (re) cria e justifica ações que são arquivadas na memória coletiva (CHARAUDEAU, 2015).

Num panorama sobre o entendimento da deficiência ao longo dos anos, numa linha discursiva do tempo, a pesquisadora traz denominações comumente atribuídas às pessoas deficientes: defeito, débil, aleijado, aleijão, disforme, deformação, invalidez, monstro, excepcional. Ainda, o termo “retardado”, genérico e excludente, para caracterizar a deficiência, como se fosse um atraso numa linha evolutiva linear e única. No livro, entende-se que estes termos

(...) poderiam revelar o medo, a estranheza e a incerteza de como lidar, incorporar e incluir a PcD, chegando muitas vezes à rudeza, à crueldade e à exclusão (...), revelam também a ignorância e o despreparo para encarar o outro e assumir - ele, ou ela, ou ele/ela, é diferente de mim, mas nem por isso é menos do que eu (PESSOA, 2018, p. 50).

Não que esta reflexão permita justificar atrocidades ocorridas em nome desta incultura, mas é importante compreender que estas denominações alimentadas na dinâmica social, no dia depois do outro, têm efeitos significativos¹⁴ nas interpretações sobre as pessoas com deficiência. O movimento eugenista, por exemplo, foi abertamente aceito por causa das premissas vindas de pessoas “bem aparentadas” que buscavam “o bem comum”, contornando uma pacificidade dissimulada que resulta em extermínios até hoje. O desconhecimento, acompanhado pelo silêncio e pela vergonha contribuem para a marginalização de vidas e de um cotidiano que importa.

CAPÍTULO 2. SER, APARECER E PARTILHAR

Dentro da perspectiva de que todo o presente é resultado de uma estrutura construída histórica e socialmente falando, cabem muitas justificativas, porém, neste trabalho, a atenção está sobre reflexões em possibilidades de olhar sobre ele. Os acontecimentos não são organizados no tempo em blocos de marcos importantes que são causados pelas pessoas e as

¹⁴ Uma indução importante feita sobre a representação midiática dos corpos com deficiência física (colocado pela autora como “monstro”, ou seja, o contrário de “normal”):

Quando exibida nas mídias e inscrita sob o rótulo de ficção, tal monstruosidade agrada, atrai, seja na tela da TV, do cinema ou nos vídeo-clips. Quando transposta para o real, traduzida como a obesidade excessiva ou como o corpo mutilado de quem perdeu membros ou funções, por exemplo, ela é radicalmente transformada em mal-estar e rejeição por parte do outro com o qual se confronta. O monstro midiático é atrativo e consumido como espetáculo. (FONTES, 2002, p. 07)

afetam de acordo com fatores predeterminantes e ponto, fim do enredo. Como já dito, a sociabilidade cotidiana alimentada por vetores simbólicos nos dias comuns é o que movimenta as consequências futuras. Trata-se de camadas visíveis e invisíveis: não só massa e peso, os indivíduos carregam o poder da subjetividade, teor intrínseco à vida humana que faz de nós mais do que pessoas, mas seres.

A camada do sentido sobre as existências faz com que antes de enxergarmos um objeto, olhemos para o significado que ele traz. Em vias de se compreender uma ontologia livre de atribuição ou extração de sentido das coisas, busca-se suporte em “Produção de Presença - O que o Sentido não Consegue Transmitir” de Hans Ulrich Gumbrecht (2010) para abordar seres e suas experiências. Segundo ele, a hermenêutica, prática intelectual elementar e inevitável, é símbolo da ciência moderna que transforma o mundo em um lugar onde não há fatos, mas apenas interpretações. Por meio das noções de presença, substância, experiência estética e realidade, amarra uma crítica ao construtivismo social, que justifica uma interpretação prévia a todas as coisas que existem.

Contrariando, penso, suas origens filosóficas, o construtivismo transformou-se hoje na crença trivial de que tudo, desde “sexo” até “paisagem”, via “cultura”, está facilmente ao dispor da vontade humana de mudar - porque tudo não passa de “construção social” (GUMBRECHT, 2010, p. 85).

Para compreender melhor sobre o que se alicerça tais noções na vida humana, Gumbrecht evoca o passo conceitual de Martin Heidegger (1927) que caracteriza a existência humana como “ser-no-mundo”: uma existência que está sempre em contato espacial e substancial com as coisas do mundo. Gumbrecht interpreta o Ser de Heidegger mais como um lugar de verdade do que algo conceitual, é mais do que um sentido porque pertence à dimensão das coisas, o que quer dizer que tem substância e, ao contrário de algo puramente espiritual, ocupa espaço. Ademais, isso permite que o Ser revele movimentos delineados por uma dimensão vertical (emergência em estar ali e ocupar um espaço), uma dimensão horizontal (o Ser como estando a ser percebido, o que também quer dizer o Ser oferecendo-se à vista de alguém) e, ainda, por um movimento de revelação ou retirada.

Embora tenha atribuído “movimentos do Ser”, Gumbrecht sustenta que o mais importante é pensar nos pontos de convergência, na instabilidade do Ser. Para o autor, o decisivo de conceitos como “presença”, “sentido”, “substância” é que eles “resistem a uma integração fácil numa visão de mundo metafísica”. Ele reconhece o medo sob o efeito de “comunicação total”, ou seja, de sermos acessíveis à astúcia interpretativa, mas alerta para a

mimética que pode surgir da máscara do silêncio absoluto: “o silêncio liga-se com o mutismo das coisas produzidas pela sua presença” (GUMBRECHT, 2010, p. 117).

Então como perceber a emergência de uma presença em determinada experiência cotidiana? Se não deve ser estereotipadamente interpretativa, nem silenciosa demais, como e por onde olhar mulheres com deficiência física, significando de forma única este contato? A partir de uma percepção estética de como elas aparecem na esfera pública.

A estética da aparência (SEEL, 2010) diz sobre a relação estética com as coisas do mundo como uma possibilidade de existência, que de vez em quando nos abraça, de vez em quando nos arrebatava. É a percepção não apenas -de ou -que algo aparece, mas -como. Neste caso, não importa a percepção mediante conceitos, valoriza-se uma renúncia dos determinantes. Na percepção estética, todo o conjunto - o superficial e os detalhes, o trânsito e o repouso - habitam o foco da contemplação: atende a existência simultânea e instantânea de seus objetos. Portanto, é uma maneira de perceber que antecede a questão do belo/feio, do incapaz/polivalente. Considerar a individualidade fenomênica dos objetos é deixar que algo apareça em sua plenitude, porque no encontro estético não existe a obrigação de determinar definições.

Obviamente, não é fácil desenvolver comportamento estético em qualquer situação e lugar, alguns já trazem consigo uma demanda de tempo para o instante com mais clareza do que outros. Como por exemplo, identifica-se maior contato estético na visita a um museu ou na leitura de uma poesia do que em fazer compras em um supermercado lotado. Faz-se necessária uma recordação do presente, do aqui e agora.

O que acompanha este demorar-se diante da particularidade sensível de alguma coisa é um sentir-a-si-mesmo-estando-presente. A presença particular do objeto e da percepção está sujeita deste modo à presença particular da realização desta percepção. Não podemos atender ao presente de um objeto sem acontecer conscientes do nosso próprio presente¹⁵ (SEEL, 2010, p. 55. Tradução minha).

Embora facilmente assimilada à filosofia da arte, pensar, perceber e aparecer esteticamente não solicita posição erudita com relação aos modos de fazer e propagar arte. Resumindo e deslocando um debate que aqui não convém profundidade, afirma-se: a arte tem um quê de inalcançável. Da criação ao reconhecimento, o processo artístico é de uma trajetória intrigante e magnífica. Neste trabalho, para visibilizar o Ser mulher com deficiência física, não se faz necessária nenhuma polêmica acerca do aparentar e representar da vida comum, mas para

¹⁵ “Lo que acompanha a esse demorarse ante la particularidade sensible de alguna cosa es un sentirse-a-sí mismo-estando-presente. La presencia particular del objeto de la percepción está sujeta de este modo a la presencia particular de la realización de esa percepción. No podemos atender al presente de un objeto sin devenir conscientes de nuestro propio presente.”

exigir tal atenção ao presente, criatividade reflexiva e sensibilidade são fundamentais. O regime estético das artes (RANCIÈRE, 2005) identifica a arte no singular e a isenta da hierarquia dentro da própria arte. Neste sistema, as coisas da arte pertencem a um regime específico do sensível:

Esse sensível, subtraído a suas conexões ordinárias, é habitado por uma potência heterogênea, a potência de um pensamento que se tornou ele próprio estranho a si mesmo: produto idêntico ao não-produto, saber transformado em não-saber, *logos* idêntico a um *pathos*, intenção do inintencional, etc (RANCIÈRE, 2005, p. 33.).

Esta coexistência do comum e do individual, transparecendo delicadamente às franjas do real é o que Rancière chama de partilha do sensível. Um sistema de evidências de recortes sobre o comum definindo lugares e partes: “Uma partilha do sensível fixa portanto, ao mesmo tempo, um *comum* partilhado e partes exclusivas” (p. 15. Grifos do autor). Ainda segundo ele, a literatura¹⁶ pode intervir neste modo de partilha de forma política, quando transcreve o espaço e o tempo, as palavras e os ruídos, as capacidades e incapacidades. As palavras são soldadas no objetivo de transcrever a realidade de cara limpa, incomodando ordens fajutas e possibilitando que o registro de perspectivas se torne público.

Ao nosso alcance, sujeitos e sujeitas a experiências pasteurizadas, vítimas da aceleração informacional e da fome por êxtases em série, a maior fonte de partilha está num estágio básico, o que inclui a humanidade intrínseca nos direitos fundamentais às naturezas particulares e coletivas. O banal (não o fútil) concentra a peculiaridade que tanto é ridicularizada e escoada como inútil porque, de tão corriqueiras, perdem valor, o sentido hermenêutico e glorificado. Depositar atenção às sensações e sentimentos é a nossa oportunidade de entrar no ritmo da constante de (re) significação, (re) configuração, (re) criação. De (re) descobertas do que já tínhamos tomado como sabido, de (re) encontrar graça no que é de todo mundo, não só no extraordinário. Sem confundir a estética destes apareceres das coisas e pessoas como um esteticismo enfeitado, porque é na justiça em aceitar as vulnerabilidades, imperfeições e incapacidades de nomear e controlar que podemos emergir como pessoas semelhantes. Somos feitos de contradições e isso não é nenhuma decepção nem novidade, apenas nos torna aptos para utilizar nossa racionalidade de forma menos mecânica e mais relacional.

Para Denilson Lopes (2004), o sublime se situa em certos planos que denomino como “impedimentos do comum”: quando a arte só funciona com conceito abstrato e excludente, quando a relação com o mundo é exclusivamente marcada pelo trabalho, produção ou ocupação, quando há fugas da possibilidade de se encarar o presente, quando o belo só é pautado pelo

¹⁶ Ver Política da Literatura (Politique de la Littérature) “A literatura, em resumo, é um regime novo de identificação da arte de escrever.” (RANCIÈRE, 2007, p. 4).

agradável e convencional, dificultando seu exercício, inferiorizando o ordinário num cotidiano povoado de clichês e assim por diante. O sublime não submisso à racionalidade permite a evocação do sublime no banal:

O sublime no banal estabelece mais um jogo de tensões entre a contemplação e o olhar distraído, a rapidez e a lentidão e prefere apostar mais na sutileza, na leveza (...) não se trata tanto de uma militância virulenta e sim de produzir sentidos precários, recolher cacos, vestígios, habitar ruínas. Não esperar a revelação, a epifania, a iluminação, nem idealizar o simples, o cotidiano, mas certamente desmistificar o grandioso, o monumental (LOPES, 2004, p.38 -39).

É tênue a linha entre a banalização negativa e a espetacularização da experiência na diferença. O terreno confortável é falar sobre o sublime no comum, não no diferente, mas este sublime também tem existência simultânea e não necessariamente antagônica na relação entre a igualdade e a distinção. Compreende-se o desejo do autor de ampliar os limites da estética na Comunicação para esclarecer que não há controle sobre o nível frágil entre o sublime e o banal quando se conta uma história. “Não se trata da afirmação do papel da escrita contra as imagens, mas simplesmente uma forma de o protagonista voltar a escrever, sem temor da afetividade, do seu ridículo, do seu mau gosto, da sua pobreza¹⁷ (LOPES, 2001, p. 216).

Este trabalho propõe a ótica da diferença como ponto comum entre todas as pessoas, deixando vestígios de que enquanto algo é entendido como diferente, esse algo tem que existir no mesmo patamar que as outras “coisas do mundo”. O livro *condições* é uma costura de experiências comuns para seis mulheres brasileiras que têm impedimentos físicos, nele, poesias e ilustrações traduzem a experiência da pesquisadora jornalista no contato com estas mulheres e busca trazer para o leitor uma experiência estética também. Foram utilizadas técnicas jornalísticas básicas para sua produção, contudo, ao decorrer da execução, percebeu-se como a linguagem jornalística hegemônica poderia demarcar papéis de forma abrupta. O livro não é contrário à atividade jornalística, apenas aproveita uma recente onda de reinvenção do *modus operandi* para perturbar o lugar convencional do jornalismo como capaz e necessário de expressar a individualidade do profissional. No capítulo a seguir, apresento os passos deste projeto experimental - nas diversas faces da palavra.

¹⁷ Em “Da pobreza das imagens à música das palavras”, Denilson Lopes questiona se é possível que os filmes aprendam algo com a literatura e aponta o romance “Por onde andaré Dulce Veiga?” de Caio Fernando Abreu como resposta ideal para essa questão, pois acredita que o livro exemplifica uma poética singular sobre estórias comuns.

CAPÍTULO 3. RELATÓRIO TÉCNICO

Neste capítulo, relato a trajetória do projeto, da concepção da ideia à materialização do produto. Não considero fiel intitular as etapas como “pré-produção”, “produção” e “pós-produção” porque elas se misturam de tal maneira que só o conflito criativo e a desestabilidade de uma grande idealização podem explicar. Mas me parece justo subdividi-lo de forma parecida ao que esta experiência está sendo para mim: um aprendizado sem fim e um desafio irregular, mas agradável.

Mudei de planos em vários processos, a temática sempre foi a mesma, mas as maneiras de fazer, tanto na escrita quanto nas ilustrações, foram atividades inéditas para mim. Nesse caso, o medo de estar errada, de fazer errado e de visibilizar errado foi potencializado. O meu caminho de previstos e imprevistos:

3.1 - Início

Um dos requisitos da disciplina COM 390 (Trabalho de Conclusão I), que cursei no primeiro semestre de 2018, foi a entrega e apresentação de um pré-projeto para este trabalho de conclusão de curso. Desde lá, já sabia que gostaria de fazer um projeto experimental, falar sobre experiências de mulheres, discutir sobre corpo e buscar possibilidades de trabalhar estética na Comunicação. Também sempre me chamou a atenção poder visibilizar e contar histórias, então escolhi conhecer vivências de mulheres com deficiência.

Nas reflexões típicas de caminhada na reta principal da UFV até os pavilhões de aula, eu me questionava: o que eu sei sobre mulheres com deficiência? Quase nada. Nunca tive contato próximo com uma e imaginava um universo completamente diferente do meu. E segui: onde estão essas mulheres? Como costumamos vê-las sendo representadas? Que impressões temos ao ver uma mulher com deficiência por aí, no hospital ou na sorveteria? E cheguei a hipótese que é o ponto de partida deste trabalho¹⁸.

¹⁸ Futuramente, identifiquei esta mesma premissa de olhar para as pessoas com deficiência por uma percepção comum no trabalho de Diniz e Barbosa (2009), inserido na introdução deste memorial, e no livro “Malacabado – A História de um Jornalista sobre Rodas” de Jairo Marques (2016).

Inicialmente, via este projeto experimental como uma oportunidade de fazer experimentações em fotografia e trazer novas concepções sobre a beleza. Porém, numa das primeiras reuniões de orientação eu fui lembrada de que, se eu queria trazer uma perspectiva sobre o cotidiano comum, compor cenas para expor tais realidades seria uma contradição. Então resolvi manter o debate sobre o registro de verdade que as fotos proporcionam, mas utilizando imagens já existentes sobre essas mulheres e deixei de tocar no debate sobre o que seria belo. Foi a primeira mudança do roteiro que tinha criado.

Tive pressa, ansiei pela formatura, mesmo com diversos projetos acadêmicos e pessoais paralelos ao de conclusão de curso. Esforçando sensatez e coragem, comuniquei ao Rennan que eu não achava honesto - nem comigo, nem com o projeto – apressar-me e recebi compreensão e suporte que foram essenciais. Acumulei referencial teórico e fui delimitando o tema, que ainda estava muito amplo, na minha visão. Por exemplo, inicialmente a minha ideia era apresentar também mulheres com deficiência intelectual, mas pelo que havia estudado, compreendi que as condições de cuidado que estas deficiências demandam dizem de uma relação muito estreita entre cuidador e dependente, o que aprofundaria o debate sobre a inteligibilidade destas mulheres sobre si mesmas e sobre convivência social de maneira que eu não havia concebido. São muitos espectros específicos que eu acreditava não conseguir abordar de forma justa com menos de um ano de estudo, considerando principalmente meu baixo contato com pessoas com deficiência intelectual ao longo da vida. Também decidi que não iria entrevistar apenas mulheres residentes em Viçosa, porque não quis marcar nenhuma fronteira em termos de cidade e estado, pensando também na publicação futura do livro.

E surgiu o nó que mais demorei para desatar: o do lugar de fala. Por bastante tempo, pareceu-me inconcebível expor uma temática com a qual eu não era próxima, principalmente por se tratar do meu trabalho acadêmico mais importante e pessoal. A legitimidade científica é posta em xeque (ao menos nas ciências humanas) quando o objeto estudado é um grupo ao qual os pesquisadores não pertencem, parecendo estarem fadados a lançarem olhares externos e superficiais. Mesmo lendo muito e treinando meu olhar para as situações que envolviam pessoas com deficiência, principalmente deficiência motora, tive receio em falar sobre um assunto tão delicado e de criar mais um tipo de estereótipo. Mas por meio de palestras na universidade, lendo artigos, vendo trabalhos de outros jornalistas e nas conversas com o Rennan, observei com mais atenção como é imprudente e reducionista colocar autoridades para falar sobre certos assuntos de grupos vulnerabilizados, pois é princípio da ciência evidenciar algumas questões e do jornalismo, disseminá-las. Claro, nem todos cientistas e jornalistas estão certos em falar o

que bem entendem sobre todos os assuntos em quaisquer contextos, mas quando há o reconhecimento dos papéis - no meu caso, testemunhei relatos de experiências e os “transcriei” de acordo com a minha percepção sobre as narradoras - e os devidos posicionamentos, acredito que convém lançar óticas sensíveis, desde que não haja invasão e/ou ferimento aos direitos e à moral de alguém. Ainda, meu objetivo nunca foi puramente informar, oficializar nenhum tipo de palavra de ordem¹⁹, estabelecer uma perspectiva única, dizer sobre, mas sim dizer *com*.

Até resolver este impasse, senti muito desconforto, estagnei, pensei em mudar o rumo do trabalho, às vezes ainda me pego questionando o que eu dei a entender com tal coisa, mas tento me ocupar com o pensamento (mais um conselho dourado do orientador) de que assim como é impossível que eu guie a jornada dos leitores com a mesma visão exata, eles também não podem ter a experiência da leitura com a tentativa de desvendar o tempo todo a minha intenção de dizer algo.

Ainda nesta primeira parte, defini a revisão bibliográfica, procurei pelas mulheres que entrevistaria e escrevi a carta de apresentação enviada a elas (na carta, me apresentei, me posicionei enquanto pesquisadora-contadora-de-histórias, expliquei a premissa do projeto e a ideia do livro - que ainda era pensado como livro impresso) e encerrei convidando-as para a entrevista, que seria realizada *on-line*. Todas as fontes, exceto a residente em Viçosa, encontrei pelo Instagram, por meio de *hashtags*. Por DM (*direct message*), explicava brevemente o projeto, falando sobre os temas principais e solicitava o e-mail para que eu enviasse a carta. Algumas já tinham o e-mail na descrição do perfil, então só mencionava que já tinha enviado a carta e pedia que conferissem. Enviei mensagem para dezenove mulheres, obtive algumas respostas: cinco não viram, duas recusaram, outras cinco iniciaram o contato mas depois deixaram de responder, e as que tive maior engajamento, que se mostraram mais interessadas e disponíveis em participar do livro, aqui estão sendo retratadas. Uma outra mulher se mostrou muito interessada na proposta (devido a um acidente vascular cerebral, ela tem hoje hemiplesia, que significa parte do corpo paralisada e também afasia, caracterizada por perda da capacidade de compreender e utilizar a linguagem) mas me informou que não conseguiria manter contato comigo dentro do prazo proposto - cerca de um mês e meio - e precisaria de maior flexibilidade no processo de entrevista. Respondi a ela dizendo que mesmo que não entrasse neste projeto, ainda tenho interesse em conhecer sua história.

¹⁹ “Uma informação é um conjunto de palavras de ordem. Quando nos informam, nos dizem o que julgamos que devemos crer. Em outros termos, informar é fazer circular uma palavra de ordem.” (DELEUZE *apud* BESSA, 2006, p. 4).

O estudo qualitativo tem grande importância no âmbito da investigação emancipatória da deficiência “por oferecer mais possibilidades de criação de um espaço de partilha de poder entre o investigador e o investigado, em oposição à dualidade sujeito/objeto (MARTINS, FONTES, HESPANHA e BERG, 2012)” e a técnica de entrevistas é a que mais se evidencia para cumprir este objetivo nos estudos relacionais sobre a deficiência. Nesta etapa do trabalho, também selecionei as perguntas que guiaram nossas conversas em forma de entrevista semi-estruturada, que foram enviadas para elas e dado tempo para reflexão sobre as respostas. Quis escolher questões comuns à vida, então iniciava pedindo suas biografias, fiz perguntas sobre decisões, aprendizados, mudanças, sentimentos, autoconfiança, cuidado, sonhos e planos, formas de se expressar, rotina, etc. No total, foram dezesseis questões e apenas uma era específica sobre gênero e deficiência (às negras, perguntei também sobre raça).

3.2 -Meio

3.2.1 Entrevistas

Me acanhei mais do que deveria com medo de ser indelicada com as entrevistadas, o frio na barriga antes de uma entrevista é natural, mas se eu soubesse que seria tão tranquilo, não teria perdido nem um segundo esperando para começar. Em abril, tive a primeira conversa. Foi com a Maria José, professora aposentada pelo departamento de Economia Doméstica da UFV. Rennan me falou sobre ela e me ajudou a conseguir seu contato, e eu quis que ela fosse a primeira entrevistada porque acreditei que a conversa presencial daria mais confiança para eu seguir com o trabalho. Fui até sua casa de ônibus, lá passamos uma tarde adorável juntas, tomamos café, a fotografei, conversamos sobre os possíveis futuros da educação no país e a ajudei a gravar um vídeo que ela estava precisando, foi melhor do que eu imaginava.

As duas próximas fontes, Fatine Oliveira e Tabata Contri, mandaram por e-mail as respostas, ambas responderam o contato inicial prontamente, o que me surpreendeu (enviei a carta/convite a elas dia 11/04). Fatine tirou algumas dúvidas comigo sobre o projeto pelo whatsapp, enviei as perguntas, mas ela contraiu dengue e suspendemos o contato durante algumas semanas. Ela me enviou as respostas das dezesseis questões no dia 09/05. Para Tabata, enviei as perguntas no dia 26/04 e ela me encaminhou as respostas dia 13/05 (foi necessário que eu a chamasse no whatsapp, lembrando-a do compromisso. Ela argumentou dizendo ter

achado as perguntas “profundas”, diferente das entrevistas que costumava dar). Depois, marquei uma chamada de vídeo com a Sarah Santos (16/05) e com a Nayara Rodrigues (22/05), que durou cerca de duas horas cada uma. Elas estavam em suas casas, Sarah me mostrou o ambiente e me apresentou à sua mãe, já Nayara me disse que estava em seu quarto, mas não mostrou muito. Acredito que pela aproximação de idade e pela mediação do vídeo, tive afinidade com elas quase que imediatamente. As duas são extrovertidas, Sarah falava com a segurança típica de palestrante, Nayara disse que confia facilmente nas pessoas mas parecia não responder àquele tipo de pergunta com frequência. Mas de fato, ela se mostrou à vontade em contar tudo e quando não tinha opinião formada sobre algo, tirava um tempo para pensar.

Por último, recebi as respostas da Viviane de Assis, também por e-mail. No Instagram, ela me passou o e-mail de sua assessoria de comunicação, que ao responder minha mensagem com a carta de apresentação (enviei dia 10/05), sanou dúvidas sobre os meios de publicação do livro. Retornei explicando minha ideia sobre isso e logo aproveitei para enviar as perguntas, que foram respondidas uma semana depois (17/05). Nas conversas ao vivo, anotei pontos pertinentes no diário de campo e gravei as falas em áudio. Também solicitei a todas um vídeo de autorização de uso de imagem e biografia para o trabalho, que estão armazenados pelo Google Drive.

Entendi que cada uma delas significa Ser pessoa com deficiência de uma maneira, e se o livro tratasse predominantemente de um tipo de deficiência física, ou de determinada faixa etária²⁰ por exemplo, assim seria. Digo, desisti de encaixar as narradoras e suas deficiências físicas em algum tipo de padrão ou até mesmo de diversidade.

Maria José de Oliveira Fontes nasceu em 1961, em Piumhi (MG), graduou-se em Economia Doméstica pela Universidade Federal de Viçosa e seguiu carreira acadêmica na mesma universidade até se aposentar, em 2017. Possui paraplegia desde que sofreu um acidente de carro em 2006.

Fatine Oliveira é publicitária, cadeirante desde os 8 anos, possui distrofia muscular de formas cinturas (DMC) e trabalha com design. Começou a falar sobre a vida das pessoas com deficiência de forma despretensiosa em seu perfil no Facebook, hoje tem um canal no Youtube e um perfil no Instagram com o nome Disbuga, onde informa e levanta reflexões acerca das

²⁰ Desejei ser mais inclusiva com o livro, conversar com mulheres jovens e idosas, gordas, de baixa renda, LGBTQ+, de outras minorias raciais, etc, procurei por elas, mas suspendi esta pretensão por não encontrar muitos resultados e por deixar fluir um ritmo mais natural do projeto com as que já estavam me respondendo. Ainda, o risco de reproduzir estigmas que louvam estas mulheres como excepcionais, de alguma maneira, me pareceu conflitante com a proposta.

experiências das pessoas que têm deficiência. Atualmente, está na casa dos 30 e faz mestrado em Comunicação pela Universidade Federal de Minas Gerais.

Sarah Santos mora em Campo Grande (MS), é jornalista recém-formada pela Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, possui 21 anos e cresceu junto com a onda dos computadores e da internet. É evangélica, começou a escrever aos 6 e nunca mais parou, hoje trabalha com comunicação numa instituição promotora de planos de saúde e ministra palestras sobre inclusão, principalmente para o público jovem. Aos 7 anos, passou por sua primeira cirurgia cardíaca severa. Convive com a iminência de várias complicações no coração e sua deficiência física é hereditária, resultado da ingestão do medicamento talidomida por ambas avós, na década de 60 (o tranquilizante possui efeitos teratogênicos, pode causar má formação ou ausência de membros no feto). Do pai herdou uma mão com quatro dedos e da mãe, seu pequeno bracinho.

Nayara Rodrigues possui 28 anos, nasceu e mora em Ribeirão Preto (SP). Ainda adolescente desenvolveu suas habilidades como atleta, depois começou a trabalhar com hotelaria e na mesma época, descobriu um raro tumor no colo do útero. Passou por muitas sessões negligentes de radioterapia que comprometeram seu intestino (além de sua integridade física e mental durante muitos anos) e passou pelo procedimento de ileostomia, tendo deficiência física temporária. Gradou-se recentemente em Assistência Social pela Universidade de Ribeirão Preto (Unaerp).

Viviane Alves de Assis é uma carioca de 39 anos que tem nanismo (possui 1,25m de altura). É bancária, mãe solo, professora de dança e sambista (trabalha como passista, destaque, musa e rainha de bateria). Em 2015, conseguiu uma alteração no regulamento do tradicional concurso da corte carnavalesca do Rio de Janeiro, em que a altura mínima para participar era 1,60m, e concorreu como Rainha do Carnaval.

Tabata Caroline Santos Contri nasceu em 1980, é paulista, filha mais velha, mãe, atriz em peças teatrais, comerciais e novelas, palestrante, consultora de inclusão de pessoas com deficiência na Talento Incluir e cadeirante por sequela de um acidente de carro sofrido aos 20 anos. Mora com o marido, o filho pequeno e a mãe, que tem Alzheimer.

3.2.2 - Escrita

O que me fez da criança que estava sempre por aí com um livro embaixo do braço foi a poesia. Lembro-me que só a escrita me aliviava. Não sei em que momento deixei isso se perder,

provavelmente escutei demais as vozes que me diziam não ser boa o suficiente. Neste projeto, pretendia que o texto sobre cada pessoa fosse curto, apenas para legendar as imagens. Mas considerando a delicadeza que o tema deste trabalho requer, como dar a condição da experiência escrita ser condensada em um produto de forma dinâmica? Como dar ritmo, graça, leveza e peso ao mesmo tempo ao texto? Como apresentar a ambiguidade da existência, a alegria e tristeza paralelas, evidenciando como Ser requer limites e possibilidades? Como abrir margem para dúvidas e não impor palavra final nos meus retratos? Eu não escolhi, eu me deixei ser encontrada pela poesia novamente. Acatei o sublime fazendo da arte

uma ambiência, uma paisagem onde se pode habitar e caminhar lentamente como se houvesse todo o tempo do mundo (...) não implica mais a perda do eu como triunfo da linguagem, mas que o próprio eu seja traduzido como paisagem (LOPES, 2007, p. 41-42).

Minha nova hesitação, depois de optar aceitar a arte de escrever em versos, foi com relação ao tom da conversa pressuposta pelo livro. Senti que se eu escrevesse como “eu” (a autora que vê que), estaria falando mais da minha experiência do que das delas. Se eu escrevesse como narradora passiva e anônima, usando o “elas”, me sentiria como uma apresentadora de reality show. Então optei pelo “nós”, dando pistas do meu lugar, do lugar delas e o lugar em que nossas vozes poderiam se confundir.

Do processo de escrita propriamente dito, reuni as impressões mais salientes e singulares que tive sobre cada uma no curto tempo em que conversamos e escrevi sobre. É possível perceber alguns padrões, como a situação da deficiência de cada uma, *hobbys* e aprendizados. Muitos temas eu não soube como abordar. O poema “Aleatoriamente” foi o último que escrevi, ele fala especificamente sobre a trajetória de Nayara com seus problemas físicos. Parece que eu a exponho demais, mas não quis mudar o jeito de escrever, porque a história é esta. Em contrapartida, vários outros temas me saíam naturalmente, escrevi praticamente todos os dias entre o final de abril e a primeira semana de junho. Assim que recebia as respostas das mulheres, logo imaginava os temas principais nas poesias sobre cada uma. Tive o hábito de escrever pelas manhãs, mas às vezes me surgia uma ideia e eu estava no meio de outra atividade, então pegava o celular ou o papel mais próximo para não perder da mente o verso. Às vezes, versava antes de dormir, mas a impressão que tenho é que eu pensava e escrevia o tempo todo, mesmo que só formulando as frases na minha cabeça. As primeiras poesias escritas são as que dividem cada perfil no livro. Elas não são especificamente sobre as entrevistadas, mas sobre situações já vividas por mim ou coisas que percebo no dia a dia.

Também colhi legendas de fotos no Instagram de cada mulher, transcrevi e parafraseei falas ditas por elas, tanto na rede social quanto nas respostas direcionadas a mim. Engraçado como com o passar do tempo, descobria uma nova face delas e queria completar o que já tinha feito de alguma maneira. Sou do tipo que escreve à mão e sempre que lê o que escreveu, muda alguma coisa. Lia, relia, trocava a ordem das frases ou das palavras, deixei várias poesias sem título ou sem final por um tempo. Em certos momentos, senti o procedimento mecânico ou que não estava conseguindo passar para o papel o que realmente estava pensando, mas não podia parar de escrever. Foi desafiador, principalmente por não ter o costume de escrever assim, e embora eu tenha me identificado com as mulheres em vários aspectos, o que facilitou a escrita, foi complexo abordar o que eu não conhecia, a empatia existe, mas reconheço que a sensação de uma experiência vivida pode ser intransferível. E ainda me parece que tenho muito a dizer.

3.2.3 -Ilustrações

A maior suspensão do que eu tinha planejado aconteceu quando eu percebi que o uso de imagens enviadas pelas narradoras ou retiradas de suas respectivas contas nos sites de redes sociais estava comprometido por a) as fotos não tinham o mesmo padrão de resolução e b) eu teria o direito de imagem das fotografadas, não das fotografias. Eu poderia ter encontrado as soluções, lançar mão da edição digital, mas um dos motivos de ter dado o foco do trabalho para a experiência escrita foi pela justificativa de não querer provar nada. As imagens comprovam, estabelecem, congelam: o que tem seu benefício, mas iria na contramão do projeto, e já que não seriam criadas por mim, optei por não usá-las. Considerei que fazer as ilustrações seria um processo minucioso que me demandaria atenção para o instante e cuidado com as formas.

A partir disso, escolhi uma foto de cada uma delas para servir de base para a ilustração (quando havia pedido as imagens para elas, as únicas que preferiram escolher e mandar foram a Maria José Fontes e a Nayara Rodrigues). Aperfeiçoei a nitidez e exposição das imagens no programa Adobe Photoshop CS6, depois as abri no Adobe Illustrator CC 2018 e desenhei por cima delas com as ferramentas caneta e pincel, criando as ilustrações vetoriais com o mouse. Não são ferramentas que eu tenho total domínio, nunca tinha feito um trabalho de ilustração, mas considerei o nível de dificuldade aceitável e me habituei depois de certo tempo de prática. Primeiro, fazia os contornos, depois acrescentava os detalhes do rosto e roupas. Por último, revia o desenho procurando pequenos ajustes que poderiam ser feitos. Curioso como no caso das mulheres cadeirantes, a última parte que eu desenhava eram as cadeiras de rodas, um objeto

ainda misterioso para mim. Foram dedicadas entre uma e três horas para cada ilustração, distribuídas ao longo de oito dias.

3.3 -Início de um novo meio

3.3.1 - Diagramação

Desde o primeiro início, quando propus o livro como um álbum de experiências, tinha por trás o conceito de colcha de retalhos. Pelo fato de as histórias serem emendadas em conjunto e pelos utensílios de costura serem comuns em toda casa, senti que traria aproximação com o básico que compõe o admirável em sua mais pura habitualidade. Também concordo que tal prática é delicada e detalhista e, querendo ou não, é um trabalho assimilado às mulheres. Busquei deixar esta temática como pano de fundo de forma sutil, no estilo das ilustrações e intitulado os poemas que interseccionam cada perfil. O nome “condições” remete aos diversos requisitos que pessoas com deficiência têm que enfrentar para ter participação ativa na sociedade e a aos pressupostos e conselhos que o livro traz. O Rennan me introduziu o conceito de “(des)livro” e seguimos nesta ideia: um produto acessível que pudesse ser lido e relido com diversas significações.

Acompanhando o conteúdo que mulheres com deficiência compartilham na internet sobre representatividade, aprendi que a mulher com deficiência mais famosa da história raramente é representada nas mídias como tal. Artista e feminista, Frida Kahlo está estampada em inúmeros objetos de uma cultura *pop* como símbolo de resistência, mas a sua aparência nunca é de uma pessoa limitada fisicamente, o que ela era. E justamente por se tratar do aparecer de mulheres com deficiência, resolvi trazê-la na capa, o primeiro contato do leitor com o material, afinal, uma das discussões erguidas pelo livro é o julgamento à primeira vista. Nós sete somos Frida: agimos, sofremos, expressamo-nos como mulheres em espaços que nos colocam limites inventados, geradores de passividade e que temem o fato de termos conhecimento de nosso próprio arbítrio, porém, seguir todas as regras não é a nossa intenção.

Até o meio de maio, tinha decidido que faria o livro em material impresso. Os motivos são pouco convincentes, primeiro, via este produto sendo comumente entregue como parte de projetos experimentais no curso, e segundo, encantava-me a ideia de um objeto desses feito por mim, com textura, cor e cheiro. Atentei-me em tempo para entregar um produto acessível, optando assim, por diagramá-lo em formato de e-book. Acredito que o formato digital se

aproxima ainda mais do objetivo do (des)livro, pelo conteúdo híbrido e não assumir compromisso com a materialidade impressa para ter igual relevância.

A reprodutibilidade técnica, nesse caso, vem como uma vantagem no pensamento estético da Comunicação, trata-se de trazer a poética cotidiana, a filosofia de mulheres comuns para perto, não fazendo da experiência do contato com o livro uma inviabilidade:

Uma estética centrada na experiência, palavra artilosa, múltipla, que traz uma tensão constante entre a possibilidade de acúmulo e comunicação e/ou sua impossibilidade. Esta experiência está sempre além da arte, mas afirma o lugar desta como forma de conhecimento e de estar no mundo, indo além da sua mera consideração como mercadoria. (LOPES, 2007, p 11).

O layout e diagramação do livro foram feitos nos programas Microsoft Word 2016 do pacote Office e no Adobe Indesign CS6, ao longo de três dias, com intervalos de tempo. O formato salvo, .pdf, (tamanho 800px x 1280px - Android 10'') é acessível em termos de popularidade e de disponibilidade de programas para leitura destes arquivos. Para livros ajustáveis em questão de fontes, tamanho das letras e da página, etc, os formatos ideais são .mobi ou .epub (ambos requerem programas de leitura específicos). Após as considerações da banca avaliadora e das entrevistadas, pretendo renovar as autorizações do uso de imagem e biografia para a publicação do livro, de forma independente, sem objetivo de obtenção de lucros, na plataforma *on-line* Kindle Direct Publishing²¹, da Amazon, a maior responsável pela leitura de arquivos .mobi no território nacional. Outra pretensão é transformar o conteúdo do livro em audiobook e adicionar legendas de audiodescrição para as ilustrações.

3.3.2 - Memorial

Fui tecendo em conjunto o conteúdo do livro e deste memorial, que compreendeu principalmente os meses de maio e junho, salvo as partes que retirei do pré-projeto. Segui a sugestão do orientador para a capitulação do arquivo, dividindo em introdução, dois capítulos teóricos, o relatório técnico e as considerações finais. Em seguida, segmentei os subtemas: na introdução, um panorama sobre os Disabilities Studies, direitos humanos, dados sobre as situações de mulheres com deficiência no Brasil, seguidos de breve justificativa e apresentação dos objetivos do projeto. No próximo capítulo, a noção de normalidade como imposição (DAVIS, 1995) abriria a reflexão, seguida de questões sobre a diferença (SILVA, 2000), corpos e gênero (BUTLER, 2002, 2003, 2018) e aos imaginários sociodiscursivos sobre pessoas com

²¹ https://kdp.amazon.com/pt_BR/

deficiência (PESSOA, 2018) neste mesmo sistema normativo. Pensei em situar o Ser e a presença (GUMBRECHT, 2010) abordados neste projeto no capítulo um, mas percebi que ele se encaixava melhor com as discussões sobre a partilha do sensível (RANCIÈRE, 2005), a estética da aparência (SEEL, 2010) e o sublime no banal (LOPES, 2004). Já o relatório técnico seria a descrição do passo a passo para a concretização deste projeto. Escrevi na ordem Capítulo 1, Capítulo 2, Capítulo 3, Introdução e Considerações Finais. Considero os temas abordados na introdução mais densos, mesmo sendo de caráter mais informativo e guia para o restante do trabalho, preferi escrevê-los mais ao final do projeto.

Havia ainda uma preocupação que eu descrevo aqui por não achá-la coesa com o restante das discussões teóricas e por aproveitar este espaço como o mais pessoal no projeto, ao meu ver. Falar na contemporaneidade ocidental sobre igualdade de gênero, representações femininas e direitos das mulheres implica ao feminismo, movimento político, social e ideológico com o qual me identifico. Sou abertamente feminista e testemunho que existem muitos feminismos, mas olhando para uma unidade, a que seguimos na resistência diária tentando ecoar nossa voz contra o patriarcado e na busca de empoderamento pessoal e coletivo para todas as mulheres, não há como assumir que esta causa é evidentemente inclusiva para as mulheres com deficiência (assim como não é para as negras, por exemplo).

Existem causas e consequências para isso que poderiam resultar outro trabalho, mas resumo os pontos que Anahi Mello (2017) reuniu para explicar a ausência de estudos sobre mulheres com deficiência nas análises, pautas e ações feministas. A partir de outros autores, ela aponta três temas: primeiro, o contraste entre a imagem social da deficiência e o modelo de mulher presente na perspectiva feminista. De modo geral, “deficiência” ainda traz consigo o estereótipo de incapacidade, debilidade, fragilidade, adjetivos que se distanciam do que estudos feministas buscam provar. O segundo tema envolve um debate moral entre a liberdade reprodutiva das mulheres e a prevenção de deficiências, em que aponta a relação dos diagnósticos de fetos com deficiência com abortos seletivos como exemplo expressivo de discordância entre feministas sem deficiência e feministas com deficiência. Em terceiro lugar, discute a atenção à pessoa com deficiência em situação de dependência na comunidade. Na percepção feminista, a desconstrução da noção de cuidado como tarefa intrínseca à mulher desloca a obrigação para além do gênero, ou seja, como princípio moral e ético da condição humana. Neste sentido, pessoas com deficiência precisam da garantia do direito ao cuidado, parte fundamental para a manutenção da vida e conquista da dignidade humana, portanto, cabe ao Estado e à sociedade a responsabilidade do cuidado. A autora sublinha, ainda, que existem

interfaces conceituais entre os Estudos Feministas e de Gênero e os Estudos sobre Deficiência que podem ser colaborativas, principalmente na incorporação do “enfoque de gênero (*gender mainstreaming*) na formulação e gestão das “políticas da deficiência”, e vice-versa” (p. 169) como visto na introdução do trabalho.

Percebe-se que este projeto não é muitas coisas que são facilmente associadas aos estudos de quem tem algum tipo de deficiência, entre elas, não é uma perspectiva usual sobre as mulheres com deficiência física. Mas é uma tentativa, um desejo, de que o costume seja olhar para as humanidades como simples, não ordinárias ou extraordinárias, mas igualmente importantes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Praticar uma pensabilidade distante da atribuição de sentido é compreensível e se traduz como uma espécie de esperança para desvendar tensões sociais se considerarmos suas (re)flexões nos contextos acadêmicos. Trazer esta perspectiva para o motor da modernidade que gira cotidianos atribulados é a provocação preocupante destes estudos, nos quais estão inclusos os *Disability Studies*. O entendimento da deficiência como uma catástrofe para o indivíduo desresponsabiliza as estruturas que fazem disso um problema. Ser deficiente não seria um problema se não fosse pelas más condições que as pessoas com impedimentos corporais ou intelectuais têm que lidar para ter participação mínima na esfera coletiva: a aparência desta questão é que, se existe um projeto de combate a ela, este projeto é de adiamento. O debate requerido não é apenas sobre as condições arquitetônicas, mas fundamentalmente, as condições de convívio e interação naquilo que para todos é considerado “normal”. Neste trabalho dialogou-se principalmente com um tipo de acessibilidade sensível necessária à vida humana.

Colin Barnes, um dos principais estudiosos do modelo social da deficiência, foi questionado em uma entrevista sobre quem são as pessoas com deficiência. “As pessoas deficientes são qualquer pessoa e todas as pessoas” (BARNES, 2013, p. 238). Com esta resposta, ele referiu-se ao fato de que a maioria das pessoas terá contato com a deficiência em algum estágio da vida, ou seja, qualquer ordem de impedimento corporal pode acontecer às pessoas, mais cedo ou mais tarde, permanente ou temporariamente. A partir dos entendimentos deste projeto experimental, à inferência feita por ele adiciona-se a noção de deficiência subjetiva (ou a subtração do sentido que deficiência já tem para a sociedade): a estupidez, por exemplo, é um tipo de deficiência.

Para que esta ideia não seja uma visão reducionista sobre a identidade política da deficiência - que já tem seu peso e história de resistência - é oportuna a naturalização do julgamento da deficiência pelo significado de carência: de infraestrutura adequada, de escolas capacitadas para sua especificidade, de empatia, de alegria, assim por diante. De coisas reais, materiais e/ou abstratas, valores e/ou direitos que precisam ser observados, entendidos e desenvolvidos, não deixados em qualquer esquina porque “não são importantes”.

Uma fragilidade paira sobre as populações. Ter contato com o desconhecido traz o risco da evidência de cacos, logo, sentir-se intimidado é o pior que poderia acontecer em situações que tem-se controle sobre pelo menos uma vírgula. É o terror de uma exposição negativa que não se vê sendo projetada no outro, uma camada fina, transparente, capaz de estourar com a força de um olhar, por isso, delicadeza. A rudeza pode ter sua vez, nem tudo se resume à beleza do azul do céu de hoje, a questão é aceitar os sentimentos com justiça. O ebook *condições* é um lembrete de nosso próprio presente e da nossa partilha do comum, nas nossas ansiedades ou na autoestima.

Para mim, neste projeto experimental o maior desafio é a aparência do meu discurso aos leitores do livro, pois na tentativa de comunicar às pessoas que têm deficiência e às que não têm, é cabível que eu tenha deslizado. Principalmente pela própria parcialidade do significado que as coisas trazem, como “justiça”, por exemplo, termo recém empregado neste parágrafo.

Todo o meu processo de criação do conjunto deste trabalho foi marcado por incertezas e teimosia, mas aproveitei a oportunidade da melhor maneira que pude. Foi a primeira vez que tive contato com os estudos sobre a deficiência, a normalidade e a estética da aparência e afirmo, este é o verdadeiro início. Além de ser um trabalho técnico de conclusão do curso de Comunicação Social - Jornalismo, este projeto experimental é um reflexo das minhas visões e do princípio da minha trajetória de expressão, - em certo ponto, política e artística - o que antes eu chamava de “beleza”, reconheci como a estética do sensível. Ainda não desvelei a relação mutuamente influenciável entre o público, o privado e a Comunicação nisso tudo, mas enquanto eu canalizar esta criatividade e sensibilidade para visibilizar outras mulheres, estarei cada vez menos satisfeita e cada vez mais incentivada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

agenciapatriciagalvao.org.br/destaques/lei-obriga-registrar-no-bo-se-vitima-de-violencia-tem-deficiencia/?fbclid=IwAR2DC9_rJgmESBP0-LAo344VBI2BiksP9AF0W_17MgnX20oQLXuDHIE3uiw

BESSA, Beatriz de Souza. **As experiências de Walter Benjamin**. Unirio, 2006.

BUTLER, Judith. **Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”**. - 1ª ed. - Buenos Aires - Paidós, 2002. p. 11 - 9).

_____. **Corpos em aliança na política das ruas: notas para uma teoria performativa de assembleia**. Fernanda Siqueira Miguens (trad.) - Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018. p.7 - 34

_____. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Renato Aguiar (trad.) - Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003. p.7 - 49.

CHARAUDEAU, Patrick. **Identidade linguística, identidade cultural: uma relação paradoxal**. In: Discurso e (des)igualdades social. Org: Gláucia P. Lara, Rita P. Limberti. - São Paulo: Contexto, 2015. P. 13-31.

Comitê de Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA). **Disputas sobre normalidade**. In: Balanços parciais a partir de perspectivas antropológicas. Informativo Especial, fev. de 2016.

DAVIS, Lennard. **Constructing Normalcy**. In: *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. New York: Verso, 1995. p.3-16.

DINIZ, Debora ; BARBOSA, Lívía . **Direitos Humanos e as pessoas com deficiência no Brasil**. In: Gustavo Venturi. (Org.). Direitos Humanos: percepções da opinião pública - análises de pesquisa nacional. 1ª ed. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010, p. 201-218.

_____, Débora; BARBOSA, Lívía; SANTOS, Wederson Rufino dos. **Deficiência, direitos humanos e justiça**. São Paulo, Sur – Revista Internacional de Direitos Humanos. 2009, n. 11, p. 65-78. Disponível em <http://www.surjournal.org/conteudos/getArtigo11.php?artigo=11,artigo_03.htm>

_____. **Deficiência e Políticas Sociais** – entrevista com Colin Barnes. SER Social, Brasília, v. 15, n. 32, p. 237-251, jan./jun. 2013

ECO, Umberto. **História da beleza**. Tradução Eliana Aguiar. - Rio de Janeiro, RJ: Record, 2004.

FERREIRA, Evandson Paiva. **O espaço público e a cidadania: contribuições de Hannah Arendt.** Sapere aude – Belo Horizonte, v. 8, n. 15, p. 211-226, Jan./jun. 2017

GADIM Brasil. **Aliança Global para Inclusão das Pessoas com Deficiência na Mídia e Entretenimento.** Disponível em: <<https://www.gadimbrasil.org/blank-mhg46>>

FONTES, Maria. **Mídia, mulheres deficientes e cultura: uma análise dos processos de afirmação cultural do corpo feminino e de rejeição ao corpo deficiente.** Intercom - Salvador/ Bahia, set. de 2002.

GUIMARÃES, César. **A experiência estética e a vida ordinária.** Disponível em: compos.org.br/e-compós. Edição 1, dez. de 2004.

_____; LIMA, Cristiane. **Ser-em-comum: Notas para uma aproximação entre a Ética de Lévinas e a Episteme comunicacional.** Dossiê Comunicação e Filosofia - v. 16, n. 1, p. 76-89, jan./abr. 2013.

GUMBRECHT, Hans Ulrich. **Produção de Presença: o que o sentido não consegue transmitir** (1948). Ana Isabel Soares (trad.) - Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2010.

JOVCHELOVITCH, Sandra. **Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e Representações Sociais.** In: Textos em Representações Sociais. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013. p. 53 - 70

LE BRETON, David. **A Sociologia do Corpo.** Sonia Fuhrmann (trad.). 6ª edição - Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

LOPES, Denilson. **Da pobreza das imagens à música das palavras.** In: Aletria: Revista de Estudos de Filosofia. v. 8, 2001, p. 213-222

_____. **Figuras e Gestos da Delicadeza.** In: Revista de estudios literarios latinoamericanos. N 1, ano 1, julho de 2014. p. 161 - 171.

_____. **O Sublime no banal.** In: academia.edu. Disponível em: <https://academia.edu/4950246/O_Sublime_no_Banal>

_____. **Por uma estética da Comunicação.** In: https://www.academia.edu/4942127/Por_uma_Est%C3%A9tica_da_Comunica%C3%A7%C3%A3o.

MAGALHÃES, Teresa Calvet. **Somos do mundo e não apenas no mundo.** Publicado primeiramente em: Hannah Arendt - Entre o passado e o futuro. Org: Adriano Correia e Mariângela Nascimento - Juiz de Fora, UFJF, 2009. P. 73-88.

MARTINS, Bruno Sena; FONTES, Fernando Fontes; HESPANHA, Pedro; e BERG, Aleksandra. **A emancipação dos estudos da deficiência.** In: Revista Crítica de Ciências Sociais [Online], 98 | 2012, colocado online no dia 06 Junho 2013, criado a 01 Outubro 2016.

MELLO, Anahi Guedes de. **Gênero nas políticas da deficiência, deficiência nas políticas para mulheres: uma análise de documentos oficiais sobre violências contra mulheres com deficiência.** In: Deficiência em questão: para uma crise da normalidade. Organização: Marcia Moraes ... [et al.]. - 1ª ed. - Rio de Janeiro, 2017. p. 9 -19. p.163 - 191.

MISKOLCI, Richard. **Teoria Queer: um aprendizado pelas diferenças.** 2ª ed. rev. e ampl, 3 reimp. - Belo Horizonte: Autêntica Editora: UFOP, 2016.

MORICEAU, Jean-Luc. **Longe da distância representativa: uma pesquisa que comunica e organiza.** In: III Sico - Seminário Internacional de Comunicação Organizacional. Comunicação organizacional: Vertentes conceituais e metodológicas / Ângela Marques... [et al.] (organizadores). – Belo Horizonte: PPGCOM UFMG, 2017. 2 vol. p. 205 - 222.

NANCY, Jean-Luc. **58 indícios sobre o corpo.** Sérgio Alcides (trad.). Rev. UFMG, Belo Horizonte, v.19, n.1 e 2, p.42-57, jan./dez. 2012

PESSOA, Sônia Caldas. **Imaginários sociodiscursivos sobre a deficiência: experiências e partilhas.** – Belo Horizonte (MG): PPGCOM, 2018. 120 p.

RANCIÈRE, Jacques. **A partilha do sensível: estética e política.** Mônica Costa Netto (trad.) - São Paulo, EXO experimental. 1ª edição, 2005. P. 11 - 69.

_____. **Política da Literatura.** In: Politique de la littérature. Renato Pardal Capristano (trad.) Paris:Éditions Galillé, 2007, P. 11-40.

RIBEIRO, Aline de Albuquerque. **O homem descartável: um fotodocumentário sobre a exclusão social.** UFSC, 2014.

SEEL, Martin. **Estética del aparecer.** Sebastián Pereira Restrepo (trad). Primera edición - Madrid, 2010. P. 39-64.

SILVA, Tomaz Tadeu da. **A produção social da identidade e da diferença.** In: Identidade e Diferença: a perspectiva dos estudos culturais. Tomaz Tadeu da Silva (org). Stuart Hall, Kathryn Woodward. - Petrópolis, RJ: Vozes, 2000. P. 73-101.

SPINK, Peter Kevin. **O pesquisador conversador no cotidiano.** Psicologia & Sociedade; 20 Fundação Getúlio Vargas - São Paulo, 2008. P. 70-77

TELLES, Vera da Silva. **Espaço público e espaço privado na constituição do social: notas sobre o pensamento de Hannah Arendt.** Revista Tempo Social. USP – v. 1, São Paulo, 1990.

THINK OLGA. **Minimanual de Jornalismo Humanizado: Pessoas com Deficiência.** Disponível em: <https://issuu.com/thinkolga/docs/minimanual_2>

