

Museus e Representações Culturais da Deficiência: entre uma identidade individual e uma história coletiva

Patrícia Roque Martins¹

Museums and Cultural Representations of Disability: between individual identity and collective history

O encontro com o meu próprio eu

Num artigo de Alves & Moraes (a)2018), centrado em questões não técnicas da acessibilidade estética em museus, as autoras falam da história do encontro que as reuniu em espaço académico. Este era um encontro misto entre uma pessoa sem deficiência e uma pessoa com deficiência. A primeira era uma professora universitária, a segunda era a sua aluna e orientanda de mestrado. No entanto, ambas tinham as suas vidas marcadas pela cegueira, não no mesmo lugar, nem no mesmo modo. A primeira era filha de um pai cego, com anos de investigação na área da deficiência visual, e a segunda era cega, estando a iniciar o seu percurso académico na mesma área de investigação. Curiosamente, ao ler este relato (na verdade, em forma de artigo académico), identifiquei-me de imediato com a história deste encontro.

A história do meu encontro tinha algumas diferenças. Não seria propriamente o encontro entre mim – investigadora auxiliar com percurso científico na área da deficiência – e uma aluna com deficiência. Nem tão pouco seria um encontro físico, ocorrido num determinado espaço e tempo. O meu encontro seria um encontro com o meu próprio eu, ocorrido sobretudo num plano, essencialmente, metafórico, envolvendo transformações subjetivas e modificações no significado que a deficiência assumiu na minha própria vida. Por outro lado, o meu encontro seria, também, um encontro com o meu próprio pai, uma pessoa cega que nasceu com uma lesão na retina levando-o à cegueira total, já em idade adulta. Neste caso, tal como a segunda autora, no ano de 2006, escolhi como tema de investigação de mestrado, explorar questões relativas ao acesso das pessoas com deficiência visual em museus de arte. Ainda, tal como a primeira autora, também eu sou filha de um pai cego, conduzindo e intersectando, já há alguns anos, o meu percurso de investigação em museologia com os estudos da deficiência.

Para clarificar, os estudos da deficiência são atualmente uma disciplina académica em forte expansão no campo das humanidades, sobretudo em países anglo-saxónicos, da Escandinávia e da Europa ocidental, tendo como ponto de partida os fundamentos políticos e as primeiras formulações teóricas dos finais dos anos 1960 e do início dos anos 1970 (Roulstone *et al.*, 2012), desenvolvidas no seio do trabalho ativista das organizações de pessoas com deficiência. Os estudos da deficiência estabelecem a sua agenda política a partir de três conceitos-chave: o primeiro, as pessoas com deficiência são o grupo marginalizado e desfavorecido; o segundo, as pessoas com deficiência representam, por si só, uma minoria social; e, por último, o princípio de que a deficiência deva ser reconstruída como um problema social e não médico – o que Oliver (1983), baseando-se nas ideias da The Union of the Physically Impaired against Segregation (UPIAS 1976), denominou como modelo social da deficiência. Para além disso, atualmente, os estudos da deficiência têm potenciado o surgimento de outros modelos como resposta crítica ao modelo social da deficiência. Como nos diz Waldschmidt (2017), é importante alargar e corrigir novas perspetivas da deficiência, nomeadamente,

¹ Investigadora Auxiliar; Instituto de História da Arte/FCSH/ UNL / ORCID: [0000-0001-6479-0783](https://orcid.org/0000-0001-6479-0783), pmartins@fcs.unl.pt

aquelas que exploram as práticas culturais da sociedade através das disciplinas da filosofia, da história, da arqueologia, da história da arte, da antropologia, da etnologia, dos estudos religiosos, da comunicação social, entre tantas outras, tais como poderíamos incluir a museologia. Estas disciplinas, que aparentemente nada têm a ver com a deficiência, são relevantes para a compreensão da deficiência na sociedade, dedicando-se a analisar o seu significado, a natureza da sua origem e as suas consequências nas relações humanas. Segundo a autora, esta forma de estudar a deficiência enquadra-se num modelo cultural da deficiência – ainda hoje em construção e sem fronteiras bem definidas –, sublinhando a relevância das práticas e dos valores culturais dentro e para a sociedade, e sua influência na compreensão simbólica da deficiência (Waldschmidt, 2017). Neste sentido, a museologia foi a arena de estudo por mim encontrada para estudar cientificamente este assunto fora das abordagens tradicionais das ciências da saúde, da reabilitação, da psicologia, da educação e da política social.

Para além disso, é importante clarificar para se fazer investigação em deficiência não é essencialmente necessário ter uma relação biográfica com o tema, como seria o meu caso e o de tantos outros académicos e museólogos que se interessaram por este campo de estudo ou de prática profissional. Existe, sim, uma premissa essencial para se estudar academicamente a deficiência dentro do paradigma atual dos estudos da deficiência: a de ir ao encontro dos interesses das pessoas com deficiência, tendo em vista a melhorar a sua qualidade de vida e o acesso aos seus direitos de cidadania (Martins, 2012). Talvez por ter esta relação biográfica com o tema, esta premissa surgiu de um modo bastante natural no meu modo de operar e de definir os meus objetivos de estudo. Efetivamente, desde que iniciei o meu percurso de investigação, por via do desenvolvimento da minha dissertação de mestrado em museologia, que compreendi a importância desta premissa. Foi nesta fase que defini o meu foco de investigação, mantendo-se inalterável até aos dias de hoje: estudar as relações entre os museus e a deficiência, as possibilidades e oportunidades que podem vir ser geradas a partir do trabalho dos museus com vista à melhoria da experiência da deficiência na sociedade. As minhas questões de investigação é que se vão alterando com o passar dos anos pelo surgimento de novas questões na academia e na sociedade dos dias de hoje.

Também, outra premissa se impõe à investigação na arena dos estudos da deficiência é o abandono da posição de poder e de neutralidade por parte do investigador face ao objeto investigado. O investigador deverá, necessariamente, colocar o seu conhecimento e as suas capacidades ao serviço das pessoas com deficiência, mas sem que com isso abandone a busca pela objetividade. Neste sentido, as pessoas com deficiência foram, desde sempre, incluídas nos meus processos de investigação, através do desenvolvimento de metodologias participativas. Em diversos momentos, organizei e desenvolvi visitas mediadas em museus com objetivo de transmitir às pessoas com deficiência, que participavam na investigação, o meu conhecimento em história da arte. Seria através da mediação destas visitas, gravadas e fotografadas, que as minhas questões de investigação eram exploradas, ao mesmo tempo que o meu contacto com as pessoas com deficiência se ia consolidando.

Porém, para além dos resultados académicos que alcancei, mergulhar profundamente nos estudos da deficiência permitiu-me refletir sobre as transformações que se processaram no meu próprio significado cultural da deficiência ao longo dos últimos anos. E neste aspeto, facilmente, consigo traçar uma linha divisória, uma espécie de *um antes e um depois*, nos modos como pensei na deficiência por via biográfica – considerando-me até uma espécie de “sujeito sofredor” (Martins, 2006, p.250) por inerência à minha vivência conjunta com a experiência da cegueira do meu pai – e como penso atualmente na deficiência por via académica – enquanto um processo, um estilo de vida e um fenómeno de construção social. Nesta medida, a minha investigação pela arena dos estudos da deficiência foi, na verdade, um encontro com o meu próprio *eu*, tocando em aspetos que se fundem com a minha própria identidade e com o meu posicionamento pessoal dentro da deficiência, assumindo-a publicamente como fazendo parte do meu percurso de vida, marcado por “inscrições e lutas

biográficas em torno dos sentidos da deficiência” (Alves a); Moraes, 2018, p.585).

O encontro com o meu pai: a experiência vivida no mundo da deficiência

Voltando aos meus encontros, para além do encontro com o meu próprio *eu*, a experiência da deficiência proporcionou o encontro com o meu próprio pai. A deficiência foi, na verdade, um agente ativo na nossa relação, marcando uma área cinzenta de conhecimento e afeto dentro deste nosso encontro. Da história do nosso encontro faz parte um pedaço da sua biografia, que se impõe e se acrescenta à narrativa do meu próprio *eu*.

O meu pai foi uma pessoa que nasceu com uma lesão na retina e que fez com que a sua visão fosse diminuindo até chegar à cegueira total, com cerca de 35-40 anos. Desde a sua infância, as idas a consultas de médicos especialistas foram frequentes, com notícias eminentemente perturbadoras. Não havia solução para a sua *patologia*, sendo que a única certeza que os médicos lhe davam é que um dia iria acabar por cegar na totalidade. Durante este período, cálculo que o meu pai tenha vivido anos de uma grande angústia, sempre a pensar no dia fatídico em que não iria ver nada.

Também eu, desde que me lembro de existir, nunca considerei que o meu pai fosse uma pessoa cega. Para os membros da família e amigos, o meu pai era uma pessoa que «via mal» e que estava a perder a visão. Era assim que víamos o meu pai, mesmo que ele já tivesse perdido a visão. E era assim que ele também se via. Efetivamente, esse dia fatídico, outrora anunciado pelos médicos especialistas, acabou por não acontecer. Na realidade o meu pai foi perdendo a sua visão progressivamente ao longo dos anos.

Por esta altura, vivíamos imersos num mundo da deficiência perfeitamente arraigado ao estigma e ao preconceito, por via de um significado social iminentemente negativo em torno da cegueira. Aquilo que a cegueira representava nas nossas vidas era, na verdade, «um pesado fardo», não tanto suscitado pela própria incapacidade para ver do meu pai, mas antes pelo sentimento de pertença ao mundo da diferença. O isolamento social, a ocultação da deficiência ou o desejo por passar despercebido para não se ser alvo de questionamentos ou aceções equivocadas marcaram a presença da deficiência dentro das nossas vidas.

Segundo Jaeger & Bowman as classificações sociais da deficiência constituem a base das reações sociais à deficiência, estabelecendo a percepções aceites sobre os papeis e as capacidades das pessoas com deficiência. Ao longo da história da humanidade, as pessoas com deficiência enfrentaram uma enorme quantidade de sofrimento socialmente imposto em praticamente todas as culturas ao redor do mundo. Neste sentido, as classificações sociais da deficiência foram, desde sempre, difíceis de construir, pois ao serem eminentemente desenvolvidas pelo *outro*, causaram às pessoas com deficiência uma autoconsciência bastante difusa. De facto, as nossas vidas estariam enquadradas dentro deste dilema, em que a cegueira do meu pai seria abordada como um problema individual descartando-se o impacto que as reações sociais tinham no nosso conceito de deficiência (Jaeger & Bowman, 2005). O sentimento de pena, mais do que qualquer outro sentimento, seria aquele que constituía a posição afetiva que as pessoas sem deficiência adotavam como reação emocional por excelência à nossa condição no mundo da deficiência (Hughes, 2012).

Porém, houve um outro acontecimento marcante na vida do meu pai que acabou por ditar um novo caminho nas nossas vidas, rumo ao mundo da deficiência. Esse acontecimento foi a rutura do seu casamento, e com ele a possibilidade de perder todo o apoio pessoal que tinha para desempenhar as tarefas do seu dia-a-dia. É, então, que, por esta altura, o meu pai toma a importante decisão de se tornar numa pessoa autónoma, decidindo fazer reabilitação num centro de apoio à deficiência visual. Esta sua decisão naturalmente que acarretou superar algumas dificuldades pessoais, nomeadamente, a de assumir a condição de ser uma pessoa com deficiência, ainda que que perante aquela situação tivesse mesmo de o ser.

É no Centro de Reabilitação Nossa Senhora dos Anjos, em Lisboa, que o meu pai conhece um novo mundo da deficiência. É a partir de então, que o meu pai se torna *uma pessoa*

com deficiência, aprendendo diversas técnicas que o tornam independente nas suas tarefas do seu dia-a-dia. Uma das mais importantes conquistas que alcançou, através da disciplina de “Orientação e Mobilidade”, foi a deslocação diária de autocarro - de casa para o trabalho/ do trabalho para casa - percorrendo, ainda, uma parte do seu trajeto a pé pelas ruas tortuosas de Lisboa. O uso da bengala branca torna-se efetivo. É através deste instrumento técnico, por ele considerado como sendo «os seus olhos», que o meu pai assume simbolicamente perante o outro, perante a sociedade, a sua condição de cegueira. Por outro lado, é também por via da bengala branca que o meu pai fica exposto a todas as reações sociais que o significado da deficiência assume nas pessoas que não são deficientes - agindo frequentemente com indiferença, piedade ou superioridade perante a suposta fragilidade de uma pessoa com deficiência.

A este respeito Martins, no âmbito do desenvolvimento da sua tese de doutoramento em antropologia, analisou diversos testemunhos de pessoas com deficiência visual e que em muito se assemelham à experiência da reabilitação vivida pelo meu pai. Nesses testemunhos a bengala emerge como sendo um passo difícil e transformativo na maioria das narrativas dos sujeitos com deficiência visual que recolhe, muito embora, o seu emprego signifique a “capacidade de realização e de uma alegria de viver que [se] julgava improváveis” (Martins, 2006, p. 153).

Para além da capacidade de locomoção independente é, também, no Centro de Reabilitação Nossa Senhora dos Anjos que o meu pai conhece pela primeira vez pessoas cegas. Até então as únicas pessoas com deficiência visual que conhecia, teriam sido, provavelmente, numa ida ao médico. Nesse sentido, o meu pai teria vivido, até aquele momento, numa profunda solidão, não conhecendo ninguém que vivesse na mesma condição, considerando-se um *infeliz*. É a partir da sua vivência no Centro de Reabilitação que os amigos dele passam a ser pessoas cegas, construindo sólidas amizades que permanecem até aos dias de hoje.

A este respeito, um dos importantes contributos que retenho do livro de MARTINS (2006), é o impacto transformador, na forma como as pessoas cegas passam a encarar a sua cegueira, através do contacto com outras pessoas cegas. O autor relata o testemunho pessoal de uma pessoa cega que pela primeira vez fala com outra pessoa cega:

[...] (Depois) a minha mãe levou-me até à porta cá em baixo do Centro de Reabilitação. Depois veio a funcionária pegou em mim e levou-me pelo braço, chego lá em cima ela diz-me assim: «agora sentas-te aqui e comes a falar com os teus colegas!». Eu pensei: poça, para onde eu vim!... Calha de ter ao meu lado uma mesa e estava um cinzeiro, puxo por um cigarro e começo a fumar, e eu a ouvir... uns tocavam e outros dançavam e outros riam-se, no primeiro andar, e eu assim «então mas o que é que é isto? Então eu pensei que vinha para uma casa de cegos e agora estou numa casa de pessoas que vêem?», pensei eu cá para mim. E eu com o meu cigarro, deixo-me estar, estive ali uns minutos a ouvir, entretanto chega-se lá uma pessoa e senta-se na mesa, e eu disse: «Olhe desculpe isto aqui é uma casa de cegos?». E ele disse: «É, é uma casa de cegos». E eu disse: «é que eu sou cego» e ele vira-se para mim e diz: «eu também.» «Ah o senhor é cego?». Já fiquei mais

contente. Foi a primeira pessoa cega com quem falou? Foi... foi sim... Eu perguntei-lhe se só nós os dois é que éramos cegos, e ele disse-me: «aqui todos são cegos!» (Martins, 2006, p.241)

É a partir do encontro com o outro com cegueira que, efetivamente, a sua lesão na retina, a sua condição biológica deixa de assumir o impacto negativo que tinha na vida do meu pai, acabando por abandonar por completo a esperança de ser curado e de voltar a ver. Essa preciosa transformação na sua forma de estar perante a sua cegueira deu-se por via do contacto que teve com outras pessoas cegas no Centro de Reabilitação.

Neste sentido, uma das ideias que se pretende transmitir a partir desta história de vida é a ideia de que a deficiência é um fenómeno de construção social. Uma coisa é a lesão da pessoa – que é biológica e individual – e outra coisa é a deficiência - que é social e coletiva (Braddock & Parish, 2001). A lesão é, na verdade, geradora da deficiência, mas somente no encontro com o *outro* que não é deficiente. E neste sentido, apesar de ter nascido com uma lesão na retina, o meu pai não nasceu deficiente, ele *tornou-se* deficiente. A deficiência tornou-se, assim, *o seu modo de vida*.

Assim mesmo, a deficiência não se pode dissociar da questão identitária. Neste sentido, a pessoa com deficiência não é portadora de deficiência, não é algo que se transporta. A deficiência faz parte da identidade da pessoa com deficiência e conduz a maneira como interpreta e se relaciona com o mundo. No caso particular das pessoas com deficiência, a problemática surge pela simples constatação de que a sua identidade social é, na verdade, uma não-identidade uma vez que não foi construída pelas próprias pessoas com deficiência (Pedraza, 2010). Esta identidade foi construída pelo *outro* através de práticas de representação enquadradas num discurso, isto é, num conjunto de ideias formadas a partir de determinados contextos, de uma determinada época ou sociedade e que ditaram as condutas sociais e o conhecimento que seria mais adequado para abordar a deficiência. Essas práticas de representação fizeram-se ao longo dos tempos através de imagens, histórias, categorizações, emoções e palavras que se contaram sobre as pessoas com deficiência (Jaeger & Bowman, 2005).

Pelo fato dessas representações, ou seja, desses significados culturais em torno da deficiência não terem sido construídos pelas próprias pessoas com deficiência, a identidade da pessoa com deficiência resulta de um conjunto de ideias pré-concebidas – o seja – aquilo que poderíamos chamar de pré-conceito e/ou de estereótipos. Na maioria das vezes são esses preconceitos e estereótipos que acabam por desenhar as políticas e práticas institucionais desenvolvidas em torno da deficiência. Tal ideia, explica, em parte, a razão pela qual as pessoas com deficiência têm sido discriminadas e excluídas aos longos dos tempos (Barnes & Mercer, 2010).

Hall, um autor dedicado ao estudo de práticas de representação em torno de minorias sociais, considerou que os significados culturais não estão somente na nossa cabeça – eles organizam e regulam práticas sociais, influenciam as nossas condutas e conseqüentemente geram efeitos reais e práticos. Assim o sentido que damos à deficiência faz-se através da maneira como as representamos - e a compartilhamos entre os membros da nossa cultura – através das palavras que usamos para nos referirmos a elas, as histórias que contamos a seu respeito, as imagens que delas criamos, as emoções que associamos a elas, o modo como as classificamos e concetualizamos (Hall, 1997, p.223). O facto da deficiência ter um significado cultural bastante negativo leva a que as pessoas com deficiência não aceitem pertencer ao mundo da deficiência. O caso da cegueira, é particularmente demonstrativo: importantes estatísticas realizadas nos Estados Unidos demonstram que a cegueira é das condições mais temidas, precedida pelo Cancro e pela Sida (Martins, 2006, p. 250).

A resistência em assumir uma identidade ligada ao mundo da deficiência é algo comum

à maioria das pessoas com deficiência. As histórias de sofrimento associados à experiência da cegueira estão intimamente relacionadas com o significado social da cegueira, incorporando, na verdade, uma parte da história coletiva das pessoas com deficiência visual. Tal aconteceu com a minha história de vida.

Museus e pessoas com deficiência - o *mal entendido promissor*

Procurando ampliar o universo psicológico, artístico e social das pessoas com deficiência, Moraes conta-nos a história da “bailarina” e do “mal entendido promissor”. Nessa história, a bailarina seria representada por uma jovem menina cega congênita numa peça teatral, cuja plateia iria reunir pessoas cegas e não cegas. A autora constatou que muito embora se tratasse de uma atuação que se iria realizar num espaço entre “cegos e videntes”, por uma jovem menina cega, o referencial da bailarina que teria de representar seria o equivalente ao de uma pessoa não cega. No ensejo de assumir o papel de uma bailarina não cega, a jovem menina cega “fracassava, falhava, era ineficiente, deficiente”, aparecendo aos outros - videntes e pessoas com baixa visão – como um equívoco, ou um mal entendido seu, ao não compreender o que era “fazer [uma bailarina] direito” (Moraes, 2010, p.16). Neste ponto, uma pista abriu-se a Moraes baseada na interpretação de Despret sobre aquilo que denominou como sendo o “mal entendido promissor”. Segundo Moraes, citando Despret, o mal entendido promissor é aquele “... que produz novas versões disto que o outro pode fazer existir. O “mal entendido promissor”, em outros termos, é uma proposição que, da maneira pela qual ela se propõe, cria a ocasião para uma nova versão possível do acontecimento.” (Moraes, 2010, p.16, apud, Despret, 1999, p. 328-330). Para Moraes, o mal entendido “é promissor porque abre outras vias de realização para um fenômeno”, abrindo uma “bifurcação, onde parecia haver uma certa ordenação estável de coisas” (Moraes, 2010, p.17). O que se abre, portanto, é uma instabilidade, a possibilidade de uma deriva, de uma variação num espaço de intervenção “entre cegos e videntes, e não dos videntes para cegos” (Moraes, 2010, p.16) como seria o caso da bailarina.

A história desta autora leva-me a 2006, quando iniciei a minha formação no Mestrado em Museologia e Museografia e escolhi como tema de dissertação explorar o modo como as pessoas com deficiência visual poderiam visitar e conhecer as coleções dos museus portugueses de artes visuais. Na altura, poucos museus em Portugal já teriam recebido visitantes com deficiência visual. Quase nenhuns programavam regularmente visitas mediadas para as pessoas cegas. A inexistência de respostas no panorama nacional, tanto ao nível prático como teórico, levam-me a procurar referências internacionais. Inicialmente o contexto brasileiro foi o meu ponto de arranque. A oportunidade de realizar um estágio de um mês na Fundação Dorina Nowill, uma instituição dedicada à reabilitação e formação profissional das pessoas com deficiência visual em São Paulo, orientado por uma investigadora académica na área da inclusão em museus – Viviane Sarraf – permitiu-me compreender reflexões teóricas sobre o conceito de inclusão social (Sasaki, 2002) e conhecer práticas museológicas para as pessoas com deficiência visual realizadas nos museus daquela cidade. Esta etapa do meu percurso académico foi uma das mais ricas e férteis, não só do ponto de vista curricular, como epistemologicamente, demonstrando que a minha questão de investigação, que nascia de uma motivação pessoal, afinal, não era apenas minha – era também uma questão em agenda e da arena da museologia. Esta preciosa aceção fez-me perceber qual o caminho que deveria seguir para prestar o meu contributo para a inclusão das pessoas com deficiência visual em museus.

Comecei, então, por tecer um enredo de novas interações criativas com o objetivo de unir no espaço museu aquilo que naquela altura parecia quase impossível de acontecer – um grupo de pessoas com deficiência visual, três pinturas visuais (*A Fuga* de Mário Eloy - 1938, *Título Desconhecido* de Amadeo de Souza-Cardoso – 1913 e a *Pintura Habitada* de Helena Almeida - 1976), alguns profissionais de museus (incluindo a coordenadora dos Serviços Educativos) e uma estudante de mestrado (que seria eu). A metodologia adotada seria o

desenvolvimento de visitas mediadas por mim no Centro de Arte Moderna da Fundação Calouste Gulbenkian, com o objetivo de explorar uma didática multissensorial com apoio de alguns recursos pedagógicos como réplicas tácteis, tabelas em braille e diagramas em relevo. Através da observação participante, o momento das visitas seria crucial para analisar novas possibilidades na participação ativa das pessoas com deficiência visual em museus enquanto seres *eficientes* e, não tanto enquanto visitantes *NEE* (Necessidades Educativas Especiais), como habitualmente seriam considerados.

Em muitos casos, aquela visita seria a primeira para muitos dos participantes cegos, que nunca tinham visitado um museu ou que depois de cegarem deixaram de o fazer. Para mim seria uma oportunidade para colher novas aprendizagens sobre arte e cegueira, com o objetivo de criar novas distribuições da *eficiência* dentro de um espaço frequentemente utilizado unicamente por pessoas sem deficiência. Por isso mesmo, acredito que, aquela visita de um grupo de pessoas com deficiência visual tenha despertado bastante curiosidade nos profissionais dos museus que muitas vezes acatavam a ideia de que a arte visual seria para ser vista, justificando, assim, a ausência de oferta de programação destinada a este público.

A exploração da obra *Pintura Habitada* de Helena Almeida foi aquela que suscitou maior satisfação no grupo de participantes. Mediante a utilização de um protótipo, o grupo foi convidado a *dramatizar* a ação da artista que ao longo de catorze fotografias deu vida a uma mancha de tinta azul que progressivamente crescia até ocultar o corpo da artista (ali representado na obra), para depois ser empurrada até desaparecer. Depois desta experiência alguns dos participantes teceram algumas considerações sobre a obra da pintora, revelando o seu grau de envolvimento com a mesma: “A Helena Almeida. Achei uma pessoa criativa cheia de vida. Num momento para o outro fechou-se e depois de repente voltou a ser aquilo que era a primeira vez (...)”; “[a pintura que mais gostei foi] a Pintura da Helena Almeida porque pude participar de forma ativa na apresentação do quadro” (Martins, 2008, p.161).

A atividade desenvolvida em torno da obra de Helena Almeida acabou por gerar em mim um certo sentimento de injustiça. Ao não ter tido dúvidas de que a relação entre pessoas com deficiência visual e as artes visuais seria possível, porquê então, o acesso aos museus e às suas coleções tem-lhes sido frequentemente negado? Muito embora sem derrubar a minha convicção, algumas respostas têm surgido nesse sentido, como o problema crónico que é a falta de recursos humanos e financeiros que abrange todo o sector museológico português. No entanto, o problema parece ser mais complexo. Algumas leituras levaram-me ao encontro de Almeida *et al.* que também se interessaram por esta questão. As autoras consideraram que o acesso às artes visuais esbarra com um problema base de inacessibilidade quase que por definição, pois à partida as pinturas não são para ser tocadas ou cheiradas - são para ser vistas. Outro problema surge no modo como as adaptações tácteis em museus para o público com deficiência visual têm sido desenvolvidas, sendo reproduzidas com base nos padrões visuais e ignorando as propriedades expressivas do tacto. As autoras concluíram que, no que diz respeito ao acesso às artes plásticas, este deveria ser pensado em termos da invenção de uma estética verdadeiramente tátil (Almeida *et al.*, 2010).

Também Alves & Moraes (b) 2019) consideraram que o verdadeiro desafio no acesso às artes visuais por parte de quem não vê reside na mediação e na experimentação e não, tanto, em questões técnicas que levem o visitante com deficiência visual a mergulhar no verdadeiro sentido estético de uma obra de arte. Em suma, ambas as autoras acabaram por reforçar história da *bailarina* e do *mal entendido promissor*, considerando que o acesso das pessoas com deficiência visual ao mundo das artes visuais, nunca poderá ocorrer de acordo com os padrões das pessoas sem deficiência, sendo importante seguirem uma lógica própria que reconfigure a distribuição de capacidades entre pessoas com e sem deficiência.

Esta teoria, vem, assim a confirmar, a razão pela qual a exploração da obra de Helena Almeida no Centro de Arte Moderna potenciou novos significados, novas formas de interação com um público que habitualmente não visita museus. Neste sentido, aquela adaptação e a minha mediação proporcionaram a exploração de uma pintura visual de forma *eficiente*. Logo

a deficiência não é uma realidade delimitada, não é algo que a pessoa se torna em si mesmo, mas algo que a pessoa se torna no contexto de certas práticas (Martins, 2017, p.288).

Por outro lado, parece-me importante refletir sobre a razão pela qual as pessoas com deficiência visual têm sido condenadas à *ineficiência* e à exclusão em espaços de cariz criativo, transformativo e reflexivo como são os museus de arte. Parece-me útil recuar ao encontro que tive num museu com um grupo de pessoas com deficiência visual por ocasião da investigação que realizei para o desenvolvimento da minha tese de doutoramento. Nesse encontro, perguntei ao grupo se tinham alguma ideia sobre o principal motivo que levaria as pessoas com deficiência visual a não visitarem museus de artes visuais. A resposta de um dos participantes foi bastante clara: “as pessoas normo-visuais é que nos inculcaram essa ideia. Nós somos cegos, dizem «o que é que vais fazer aos museus se não vês nada?» (Martins, 2017, p. 288) Neste sentido, é evidente que as práticas de exclusão em museus são, na verdade, o resultado das nossas convenções culturais, assentes na premissa de que a participação das pessoas com deficiência visual em museus pouco sentido faz. São essas convenções - ou melhor – esses mal entendidos - que sustentam o modo como as pessoas com deficiência estão representadas no pensamento da maioria, moldando a forma como os profissionais dos museus desenvolvem as suas práticas de trabalho.

As promitentes histórias da deficiência em museus

Voltando mais uma vez à história de Moraes (2018), uma das perspetivas que tem de melhor é que o mal entendido é *promissor*. Neste caso, poder-se-ia considerar que se o modo como as convenções culturais da deficiência têm condicionado as práticas profissionais dos museus, então, elas não são fixas e podem ser alteradas. Como podem os museus tirar partido desse mal entendido, questionando e alterando as histórias que se têm contado sobre a deficiência? Que transformações podem gerar no significado cultural da deficiência?

Foi há mais de vinte anos, que Majewski e Bunch (1998) defenderam que a acessibilidade plena em museus, não se refere apenas às questões do acesso físico e comunicativo, implicando também o acesso público a exposições relacionadas com temas da deficiência. Delin (2002), sugeriu que o lugar da deficiência no nosso passado comum foi enterrado em notas de rodapé, tornando-se ausente da nossa memória pública. Também estudo de Tooke (2006) confirmou que os objetos dos museus contêm histórias escondidas capazes de narrarem histórias de pessoas que habitualmente não são apresentadas nas exposições dos museus.

Em 2015, iniciei o meu projeto de pós-doutoramento² tendo como objetivo estudar a representação da deficiência nas coleções dos museus da Direção Geral do Património Cultural (DGPC). Analisei um conjunto de coleções de museus de natureza diversa – desde a arqueologia, mobiliário, pintura, escultura, fotografia, instrumentos musicais, entre outros – localizados cronologicamente desde a pré-história à contemporaneidade, tendo como objetivo encontrar objetos que representassem a deficiência. Neste sentido, o meu objeto de estudo seriam os objetos das coleções que foram feitos, utilizados ou que personificassem pessoas com deficiência. Analisei, ainda, as fichas de inventário sobre esses objetos disponibilizadas através do inventário on-line *matriznet*³, aprofundando as interpretações desenvolvidas pelos profissionais dos museus para descrevê-los e apresentá-los publicamente.

Encontrei objetos que revelam importantes histórias da deficiência, como instrumentos musicais que foram tocados por pessoas com deficiência, fotografias que documentam peças teatrais com atores a representarem personagens com deficiência, estatuetas que personificam deuses com deficiência, diversas pessoas com deficiência na

² Projeto financiado pelo FCT (referência: SFRH/BPD/110497/2015/J531912MB697)

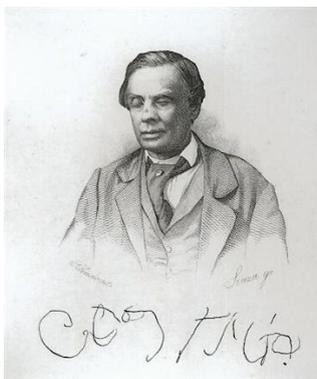
³ Cf. <http://www.matriznet.dgpc.pt/>

prática da mendigagem, instrumentos utilizados por pessoas com deficiência testemunhando o modo como as tecnologias de apoio à deficiência foram evoluindo ao longo dos tempos ou importantes personalidades da cultura portuguesa com deficiência. Compreendi, assim, que a história da deficiência faz parte do nosso património comum, ainda que frequentemente esteja representada de forma negativa. Em muitos casos, a história da deficiência fica por revelar e nem tão pouco se estabelece relação com o tema nos textos dos inventários (Martins, 2018).

Então, como poderá ser invertida essa tendência? Refiro-me, pois, à celebração da deficiência, seu passado e contributo para a (nossa) cultura *dominante*. Estes objetos das coleções dos museus da DGPC são exemplos muito explícitos de como as pessoas com deficiência foram representadas para produzir certas reações emocionais no seu público, reforçando o desenvolvimento de estereótipos, ao mesmo tempo que refletem o discurso mais adequado para abordar a deficiência numa determinada época. Desde a antiguidade até à contemporaneidade que as pessoas com deficiência foram representadas para evocar sentimentos muito específicos, nomeadamente, os de compaixão, de medo, de mistério e de caridade, não se afigurando enquanto membros comuns da sociedade. A falta de mensagens alternativas, que poderiam ser exploradas por outros modelos de interpretação, para além dos textos descritivos do inventário, irão reforçar e/ou naturalizar as mensagens existentes, tendo efeitos negativos na nossa cultura partilhada, no significado que é atribuído à deficiência e, consequentemente, nos públicos que visitam os museus e assimilam estas mensagens. Por outro lado, as mensagens negativas da deficiência também irão produzir efeitos negativos na vida das pessoas com deficiência, contribuindo para a consolidar e fomentar a construção de um imaginário prático – político-social e cultural baseado no olhar unidimensional das pessoas sem deficiência fundamentado em preconceitos e em estereótipos.

Uma figura que me despertou particular interesse na pesquisa que desenvolvi em torno dos objetos das coleções dos museus da DGPC foi a do escritor romântico Feliciano de Castilho (1800-1875). Esta personalidade é uma figura histórica que está presente em diversos objetos das coleções dos museus da DGPC, quer em pinturas, esculturas, desenhos, fotografias, entre outros, tendo-lhe sido reconhecido, ainda em vida, o seu contributo para a nossa cultura partilhada (exemplo, Figura 1). Acresce, ainda, que Feliciano de Castilho cegou aos 6 anos de idade, e por isso, ao contrário dos escritores da sua época, estudou de ouvido e ditou toda a sua obra literária. Acredito, pois, que o resultado da sua obra literária foi influenciado pela sua cegueira. Este caso, demonstra assim, a importância de se proceder à reordenação da deficiência e seu o impacto positivo dentro do nosso passado comum. Neste sentido, a história de Feliciano é *promissora* pois permite reconhecer presença e o contributo que teve na sociedade e cultura literária portuguesa oferecendo ao público (com e sem deficiência) a imagens positivas de uma personalidade trabalhadora, criativa e bem sucedida na sua área.

Figura 1 – Retrato de Castilho (n. de inventário: 592-F 3). Autor: Sousa, Joaquim Pedro de. Museu do Chiado – Museu Nacional de Arte Contemporânea.



Fonte: <http://www.matriznet.dgpc.pt/>

Atualmente, também o trabalho criativo e performativo de Diana Niepce tem-me despertado bastante interesse, pelo papel ativista que assume enquanto pessoa com deficiência para a conscientização da problemática da deficiência⁴. Neste sentido, o trabalho de Niepce enquadra-se dentro do conceito contemporâneo *disability-arts* (Kuppers, 2019). Muito embora os autores que representam esta forma expressão artística ainda não façam parte das coleções dos museus ou nunca tenham participado em exposições museológicas, o conceito *disability-arts* está politicamente focado em questionar as representações dominantes da deficiência centradas na experiência vivida da deficiência, nomeadamente, da exclusão e no preconceito social, desempenhando um papel importante na construção de identidades positivas da deficiência. Fundamenta-se nas questões de direitos humanos, no poder identitário de deficiência, bem como, no seu potencial para desafiar significados contra culturais, estereótipos, criando alternativas estéticas baseada na singularidade dos corpos e mentes das pessoas com deficiência. O *Manifesto* (2019) de Niepce é exemplo disso, explorando o (seu) corpo não-normativo enquanto força política para a construção de novas visões e de novas estéticas que subvertem e questionam a ideia de um corpo utópico.

Por outro lado, também o *Manifesto* de Niepce pode configurar uma chamada de atenção para a responsabilidade social todas as organizações culturais, afirmando o seu potencial para atuarem como agentes positivos da mudança social. A questão da deficiência é um desafio que se coloca tanto às organizações coletivas, como a todas as pessoas que em nelas trabalham para se tornarem mais recetivas para o desenvolvimento de novas metas e de novas práticas profissionais. Cada um de nós é cúmplice na construção e na manutenção dos imaginários psicossociais criados em torno da deficiência e, portanto, todos nós temos a responsabilidade de os interrogar e de desempenhar um papel ativo na mudança do pensamento sobre o modo como a deficiência se encontra culturalmente representada no nosso património comum e na sociedade de hoje.

Referências Bibliográficas

- Almeida, M. C. et. al. (2010) Por uma estética tátil: sobre a adaptação de obras de artes plásticas para deficientes visuais. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 22, n. 1, p. 85-100, Jan./Abr.
- Alves, C. A. a); Moraes, M. (2018). Entre histórias e mediações: Um caminho para acessibilidade estética em espaços culturais. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 38, n.3, p. 584-594.
- Alves, C. A. b); Moraes, M. (2019). Proposições não técnicas para uma acessibilidade estética em museus: Uma prática de acolhimento e cuidado. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v.19, n.2, p.484-502.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2010). **Exploring Disability**. A Sociological Introduction. Segunda Edição. Cambridge: Polity Press.
- Braddock, D. L. & Parish, S. L. (2001). An Institutional History of Disability. In ALBRECHT, Gary L. et al. **Handbook of Disability**. California: Sage Publications, Inc, 2001, p.11-61.
- Delin, A. (2022) Buried in the Footnotes: The Absence of Disabled People in the Collective Imagery of our Past. In SANDELL, R. (Editor), **Museums, Society, Inequality**. London Routledge, p. 84-97.
- Despret, V. H. (1999) **Ces émotions que nous fabriquons**. Paris: Lês empecheurs de penser en rond.
- Hall, S. (1997) **Representation**. Cultural Representations and Signifying Practices. London: Gage Publications.
- Hughes, B.; Fear, P. & Disgust. (2012) Emotions and the non-disabled imaginary. In WATSON, Nick et al. (Editor). **Routledge Handbook of Disability Studies**. Oxon: Routledge, p.67-87.

⁴ Cf. <https://aniepce.com>

- Jaeger, P. T. & Bowman, C. A. (2005). **Understanding Disability, Inclusion, Access and Civil Rights**. Westport: Praeger Publishers.
- Kuppers, P. (2019) **Disability Arts and Culture**. Methods and Approaches. Chicago: The Chicago University Press.
- Majewski, J.& Bunch, L. (1998) The Expanding Definition of Diversity: Accessibility and Disability Culture Issues in Museums Exhibitions. **Curator**, v. 41, n.3, p. 153-160.
- Martins, B. S. (2006) «E Se Eu Fosse Cego?» **Narrativas Silenciadas da Deficiência**. Porto: Edições Afrontamento.
- Martins, B. S. *et al.* (2012). A emancipação dos estudos da deficiência. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, v.98, p. 45-64.
- Martins, P. R. (2008). A Inclusão Pela Arte: Museus e Públicos com Deficiência Visual, Dissertação (Mestrado), Lisboa: Faculdade de Belas Artes da Universidade de Lisboa.
- Martins, P. R. (2017). **Museus Incapacitantes: deficiência, acessibilidades e inclusão em museus de arte**. Lisboa: Caleidoscópio / DGPC.
- Martins, P. R. (2018). The representation of disability in dgpc museums collections: discourse, identities and sense of belonging. In MARTINS, Patrícia Roque *et al.* (Editoras), **Representing Disability in Museums. Imaginary and Identities**. Porto: CITCEM, p. 13-33.
- Moraes, M. (2010). PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. In MORAES, Márcia; KASTRUP, Virgínia (Organizadoras). **Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa COM pessoas com deficiência visual**, Rio de Janeiro: Nau Editora, p.15-31.
- Oliver, M. (1983) **Social work with disabled people**. New York: Macmillan Publishers, 1983.
- Pedraza, F. P. (2010) Las concepciones sociales de la discapacidad como producciones de la racionalidad práctica en la cultura y los sentimientos. **Tempora**, v.13, p.89-109, diciembre.
- Roulstone, A. *et al.* (2012). The changing terrain of disability studies. In WATSON, Nick *et al.* (Editor). **Routledge Handbook of Disability Studies**. Oxon: Routledge, p.3-11.
- Sassaki, R. K. (2002) **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Quarta edição. Rio de Janeiro: WVA.
- THE UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGRGATION (UPIAS) (1976) **Fundamental Principles of Disability**. London: UPIAS/Disability Alliance.
- Tooke, J. (2006) **Hidden Histories: Discovering Disability in Norwich's Museum Collections**. Norwich: Norfolk Museums & Archaeology Service.
- Waldschmidt, A. (2007) Disability Goes Cultural. The Cultural Model of Disability as an Analytical Tool. In BERRESSEM, H. *et al.* (Editor). **Culture – Theory – Disability. Encounters between Disability Studies and Cultural Studies**. Bielefeld: Transcript Verlag, p. 19- 27.

