

Novas perspectivas para os estudos sobre deficiência: um caso português

Carla Grião¹

New perspectives for disability studies: a Portuguese case

Introdução: panorama dos estudos sobre deficiência

Os assuntos relacionados às pessoas com deficiência demoraram, de maneira geral, para virarem pauta no âmbito internacional. Após as duas grandes guerras do século XX, muitos dos combatentes adquiriram algum tipo de deficiência. Nos confrontos, não era raro que pessoas tivessem membros amputados. Tão pouco que ficassem surdos ou cegos em decorrência de explosões que aconteciam ao redor. Autores como Romeu Sasaki (2003) afirmam que, até aproximadamente a década de 1960, era comum ler na imprensa coisa do tipo: “a guerra produziu incapacitados” ou “os incapacitados agora exigem reabilitação física”.

Chamemos atenção para esta última frase: “incapacitados exigem reabilitação”. Esses “incapacitados”, até irem para a guerra supostamente defender os interesses nacionais, por mais escusos que fossem, eram pessoas sem deficiência que viviam suas vidas como a maioria das pessoas da época vivia. Quando retornaram, além de possivelmente voltarem com imensos traumas psicológicos e emocionais, essas pessoas trouxeram a necessidade de construir uma nova forma de vida, quase uma “diferente humanidade”, para usarmos as palavras de Ailton Krenak (2020), tendo em vista as mudanças significativas que seus corpos passaram. Por essa razão, exigiam a tal da reabilitação.

Há algum tempo, a autora deste texto ouviu de um historiador que teve aulas com o professor Nicolau Sevcenko, na Universidade de São Paulo nos idos de 2010 ou 2011, algumas citações do que eram ditas nas aulas do referido professor. Sevcenko, um pesquisador de renome que faleceu em 2014, classificou os trens que levavam os soldados para as trincheiras durante a primeira guerra (1914-1918) de “máquinas de carnificina”, tamanha era a quantidade de mortos e feridos que a guerra provocou. Até então, esta havia sido a guerra mais destrutiva da história, com o número de mortes estimados em dez milhões. Embora seja um montante difícil de estimar, podemos questionar: se tantos morreram, quantos retornaram com algum tipo de deficiência?

O momento de emergência desta grande quantidade de pessoas com deficiência na Europa também foi o momento em que surgiram instituições internacionais como, primeiro, a Liga das Nações e, posteriormente, a Organização das Nações Unidas (ONU), trazendo toda uma nova preocupação com os direitos e com a dignidade intrínseca do ser humano. Essa nova mentalidade que, não tardaria, se difundiria pelo ocidente (embora, infelizmente, isso não tenha acontecido sem contestação) reconhecia que, apenas por existir, pessoas possuíam direitos que salvaguardariam condições mínimas para sua existência.

A partir daí, assuntos relacionados às pessoas com deficiência começaram a ser debatidos com cada vez mais frequência. Um dos primeiros eventos internacionais para esse fim foi a Convenção nº 111, organizada pela ONU, com a finalidade de debater a discriminação

¹ Doutoranda em Sociomuseologia na Universidade Lusófona – Lisboa. Coordenadora do grupo de estudos pós-graduados “Sociomuseologia e Acessibilidade Cultural”. <https://orcid.org/0000-0002-3596-6847>, carlagriao@alumni.usp.br

sofrida por esse segmento no mercado de trabalho. Depois, houve uma série de encontros que culminou com a escolha do ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD – hoje, chamamos esse evento de Ano Internacional das Pessoas com Deficiência).

Não convém aqui apresentar os detalhes desses acontecimentos, apenas salienta que, progressivamente, assuntos relacionados à deficiência ganharam cada vez mais espaço no debate público.

Em paralelo ao reconhecimento da deficiência como uma questão relacionada aos direitos humanos e, portanto, um assunto de atenção da ONU, começaram a surgir ao redor do mundo diversos estudos acadêmicos que se debruçavam sobre a deficiência e a maneira como essas pessoas viviam em sociedade. Nesse momento, pesquisas geraram formas díspares de se compreender o assunto e essas formas impactaram, inclusive, na maneira como a sociedade se refere e chama as pessoas com deficiência.

O pequeno livro de Débora Diniz (2012) intitulado *O que é deficiência?* é um ótimo guia introdutório sobre esses estudos.

Desde que a medicina moderna assumiu o monopólio ocidental dos discursos sobre o corpo, a deficiência é compreendida como um *déficit*, uma falha motora ou biológica da capacidade humana em realizar uma determinada atividade. Diniz sintetiza esse modelo de compreensão da seguinte forma: “para o modelo médico, deficiência é consequência natural da lesão de um corpo, e a pessoa deficiente deve ser objeto de cuidados biomédicos” (DINIZ, 2012, p. 15). Esses cuidados normalmente giram ao redor da tentativa de se curar a deficiência ou da reabilitação, termo usado para a tentativa de ensinar a pessoa com deficiência ou educar o seu corpo a viver em uma sociedade onde existe pouca vontade coletiva de transformação em suas condições e infraestruturas sociais. Em outras palavras, tanto a responsabilidade quanto o ônus pelas deficiências recaíam nas pessoas que as carregam, que portavam uma determinada lesão e, por isso, deveriam se acostumar e viver com ela.

Essa ideia começou a ser questionada com mais veemência, a princípio, pela Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias), primeira organização política de pessoas com deficiência fundada em 1976, que tinha o nome do sociólogo com deficiência física Michael Oliver entre suas figuras mais conhecidas.

A base das ideias defendidas pela Liga estava numa percepção oposta daquela defendida pelo modelo médico da deficiência. Para ela, diferente da abordagem biomédica, a deficiência não deveria ser entendida como um problema individual, e sim como um questão social, tendo em vista que a experiência da deficiência não era resultado da lesão do corpo e sim de um ambiente hostil à diversidade física. Dada a relevância da ideia, inclusive para a legislação a respeito da deficiência, vamos detalhá-la um pouco.

Primeiramente cabe ressaltar a ideia da “experiência da deficiência”. Nesse modelo, que chamaremos de modelo social, a deficiência não é um dado do corpo e sim uma experiência gerada em um ambiente. Existe um corpo com uma lesão, ou com uma característica diferente daquelas possuídas majoritariamente pelos demais corpos (que chamamos, em outros estudos, de corpos estandardizados) que é uma questão da diversidade corporal (assim como ser alto, ou ser baixo, ou ser magro, ou ser gordo, enfim, corpos são diversos) e existe uma experiência de *déficit*, ou seja, uma vida que se desenvolve em um ambiente que não é apropriado para aquele corpo.

Quando deslocamos a deficiência do indivíduo para a sociedade, novas possibilidades são abertas. Há o reconhecimento de que é a sociedade que não é adequada e que exclui aqueles que são diferentes do que é tido como normativo (e existem várias minorias por aí prontas para dar milhares de exemplos de como essa exclusão opera!). Nesse sentido, dizer que uma pessoa com deficiência deve sozinha aprender a viver em uma sociedade capacitista equivale a dizer a uma pessoa negra que ela deve se acostumar, sozinha, a ser discriminada porque, afinal, ela nasceu negra e ninguém mais pode lidar com isso além dela mesma.

Ao trazer a sociedade para o centro da questão da deficiência, o modelo social cria a ideia de “barreiras” que são todos os aspectos socialmente construídos e que criam a experiência

da deficiência. Assim, a escada de um prédio sem rampa é uma barreira. Da mesma forma, uma calçada sem um piso tátil (ou esburacada) é uma barreira. Uma sociedade que, majoritariamente, desconhece suas línguas de sinais também. Um agente público que não sabe se dirigir a uma pessoa com deficiência intelectual e a trata como infantil é outro exemplo de barreira, desta vez uma barreira atitudinal. Daí a razão pela qual, por exemplo, a legislação brasileira específica para pessoas com deficiência fala em “eliminação de barreiras”, tendo em vista que essa é a prática mais eficaz para promover a inclusão social.

O modelo social contribuiu inclusive para a mudança na forma como nos referimos a este grupo. Não falamos mais em pessoas deficientes ou pessoas portadoras de deficiência, tendo em vista que o “deficiente” não é um qualificador, um adjetivo que denota uma qualidade intrínseca da pessoa. Deficiência também não é algo que se “porta” ou se “carrega” e, quando se deseja, se deixa de lado para se fazer outras coisas. Hoje, falamos em “pessoas com deficiência”, reconhecendo primeiro que existe uma pessoa e que ela possui uma condição específica (como qualquer outra!) e essa condição não necessariamente a define ou qualifica.

Contudo, apesar dos enormes avanços trazidos pelo modelo social, recentemente começou-se a questionar os seus limites. Por exemplo, existem pessoas com deficiências que, mesmo com a eliminação das barreiras sociais, não poderiam ser integradas à sociedade. Como uma pessoa com uma lesão na coluna e que não movimentava nenhuma parte do seu corpo, vivendo em uma cama para o resto da vida, se reconheceria no modelo social? Ou mesmo aquelas que dependem de equipamentos hospitalares para sobreviver? Ou, ainda, as cuidadoras, normalmente mulheres, que dedicam a maior parte de seu tempo aos cuidados de pessoas com deficiência? Elas, em si, não são pessoas com deficiência, mas suas experiências de vida estão profundamente marcadas por essa questão.

Essas e outras diversidades físicas estão na origem de algumas críticas ao modelo, inclusive críticas feministas particularmente atentas ao último exemplo aqui citado.

Uma contribuição relativamente recente aos estudos da deficiência e que está na base teórica e conceitual deste texto foi trazida pelos estudos das ciências, tecnologias e sociedade (CTS), chamados em inglês de Science, Technology and Society Studies (STS *studies*) que compreendem a deficiência não como um dado individual ou uma situação espacial, mas sim como uma questão relacional entre pessoas e ambientes.

Ou seja, em uma perspectiva CTS, corpos e espaços se intercambiam e é nessa relação que se dá a própria vida. Essa formulação é válida para qualquer existência e abarca tanto pessoas com deficiência quanto pessoas sem deficiência. A ideia provoca, ao nosso ver, um novo deslocamento, não do sujeito para a sociedade, como operou a mudança do modelo biomédico para o modelo social, mas sim um deslocamento para a questão das *agências*, conceito central para esses estudos.

Essa abordagem acaba com as divisões realizadas *a priori* ou, como diria o filósofo Bruno Latour, as divisões feitas *prematuramente* (LATOURE, 2009). Não devemos separar indivíduo da sociedade, nem biológico do social, nem natureza da sociedade, nem mente do corpo... a vida acontece misturando todas essas questões, coletando-as, misturando-as, recombinaando-as, agenciando-as. Agregando e conectando diversos atores humanos e não-humanos, formamos redes sociotécnicas que permitem compreender e sustentar diferentes modos de existência (LATOURE, 2019).

O conceito de *modos de existência* funciona de maneira semelhante a ideia defendida por Aílton Krenak de *diferentes humanidades* (KRENAK; CASTRO, 2020). Ambos reconhecem que existem diferentes experiências humanas, experiências essas que são globais, tendo em vista que o que muda de uma para outra não é apenas a cultura, mas sim a própria concepção de mundo. Modos de existência coexistem, muitas vezes nos mesmos espaços, compartilhando elementos entre si.

O modo de existência das pessoas sem deficiência é o modo de existência das barreiras, das escadas, do mundo do trabalho pautado em uma produtividade que adoce tanto o corpo quanto a mente. É um modo de existência que tira do outro a possibilidade de ser diferente, de

ser diverso, tendo em vista que obriga a todos a se enquadrar nesse modelo. Ele não é, contudo, o único modo de existência possível e só perdura porque, cotidianamente, enquanto sociedade, mantemos as agências que dão sustento a essa realidade. Os estudos CTS evidenciam essas agências e nos permite compreendê-las como escolhas e não como imposições. Daí sua relevância para os estudos da deficiência, que evidenciaremos ao longo deste texto.

Nossa proposta é partir desta ideia, evidenciando os elementos que tornam a relação da pessoa com deficiência e com os espaços, inclusive os museus, uma relação geradora da deficiência. Ao evidenciarmos as contribuições dos estudos CTS para a compreensão da deficiência, proporemos algumas reflexões para lidar com questões relacionadas ao assunto. Para isso, traremos o relato de alguns aspectos da vida de Paulo Reis Simões, um poeta português com baixa visão com um gosto particular por espaços culturais. A partir daí, traremos alguns conceitos-chaves que ajudam a compreender como mudando as agências podemos produzir resultados mais inclusivos, ampliando o acesso aos benefícios sociais para todas as pessoas, com ou sem deficiência.

O capítulo que aqui apresentamos é uma expansão e uma repaginação de um trabalho apresentado em coautoria para o VIII Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia, realizado em 2021 na cidade paulista de São Carlos, no Brasil (GRIÃO; BERNARDINO JUNIOR, 2021). Na ocasião, apresentamos o relato de três brasileiras que tinham relações diferentes com a deficiência: uma mulher com poliomielite nos anos 1980, uma pessoa com baixa visão que fazia mestrado em uma universidade pública federal e uma mãe de uma criança com paralisia cerebral. As reflexões ali elaboradas serviram de base e apoio para o conteúdo que o leitor encontrará a seguir.

Paulo Reis Simões pode decidir ir a um museu?

Abrimos a seção principal deste trabalho com uma pergunta retórica que parece simples, mas carrega diversos nuances que buscaremos elucidar nas próximas páginas.

Paulo Reis Simões vive em Setúbal, Portugal. Ele é poeta e tem cinquenta e sete anos e trabalha, por vezes, como consultor para museus e espaços culturais, avaliando os recursos de acessibilidade que pessoas sem deficiência decidiram disponibilizar para pessoas com deficiência.

Paulo é formado em Design de Comunicação e Fotografia, atuando na área até os cerca de seus trinta e cinco anos. A partir dessa idade, uma condição genética fez com que ele desenvolvesse uma retinopatia que, progressivamente, degenerou as células dos seus olhos. Hoje, Paulo possui uma visão muito baixa, porém, afirma, utiliza-a o máximo que pode, pois sabe que um dia não mais a terá.

Quando a autora deste texto o conheceu, Paulo tinha acabado de publicar um livro inclusivo de poesias chamado *Lugar sem Tempo*, livro este que possui recursos de acessibilidade para pessoas com deficiência visual ou auditiva.

Paulo é uma pessoa muito ativa. Durante os dias que, no Brasil, chamamos de “dias úteis”, ou seja, segunda à sexta-feira, os dias em que os trabalhadores exercem suas atividades regulares, ele acorda por volta das sete horas da manhã para tomar seu café. No espaço que utiliza, existe um local reservado para ele escrever, atividade que gosta muito. Depois, Paulo se dirige à universidade sênior que está matriculado para fazer algumas aulas. De fato, ele explica, essa universidade não é uma “universidade normal”, tendo em vista que ela oferece “aulas não clássicas” que os estudantes escolhem por conta própria. Porém, ele explica, é possível aprender bastante (SIMÕES, 2023).

Chegar à universidade é um desafio. Ele utiliza o ônibus para o seu deslocamento e acessibilidade não é exatamente um ponto forte desse sistema de transporte. Essa e outras situações cotidianas que, pessoas sem deficiência realizam de maneira automática, sem que se pense a respeito delas, é um problema grande para pessoas com deficiência. Os estudos CTS possuem um conceito que ajuda a compreender essa questão: as *caixas-pretas*.

Existem diversas situações e artefatos cotidianos que funcionam em conjunto e que raramente pensamos a respeito deles. Quando dizemos algo como “vou ao meu trabalho de metrô”, utilizamos uma frase simples, curta e direta, mas que, na verdade, envolve uma cadeia de ações que, para nós, pessoas sem deficiência, é irrelevante e, por essa razão, nos damos o direito de ignorá-las.

A autora deste texto, por exemplo, quando diz “vou ao meu trabalho de metrô”, quer dizer: “eu vou sair do meu apartamento, trancar a minha porta e ir até o meio do corredor do andar em que vivo, pois é lá que estão os elevadores que me deixarão no nível da rua. Vou apertar o botão com uma seta para baixo, aguardar o elevador chegar aonde estou, entrar, apertar o botão com a letra “T” (que, em Portugal, seria “RC”) e esperar. Vou virar à direita, depois à esquerda, depois à direita de novo, atravessar uma porta, descer uma escada, sair pelo portão de entrada do prédio, virar à direita, caminhar por cerca de sete minutos, atravessar quatro ruas movimentadas, chegar à estação, descer as escadas. Se eu tiver crédito em meu bilhete de transporte, atravessarei as catracas. Se não, terei que procurar um terminal de autoatendimento para carregá-lo. Depois, passarei pelas catracas, descerei às escadas da direita, esperarei o trem chegar, entrarei e aguardarei até chegar na estação correta. Depois...”.

Todo esse longo percurso fica escamoteado na frase “vou ao meu trabalho de metrô” porque, de fato, ele é longo, enfadonho e, para nós, pessoas sem deficiência, é irrelevante. É muito provável que muitos leitores deste texto tenham pulado o parágrafo anterior justamente por conta disso. E, vale ressaltar, todo o percurso que envolvem as trocas de trens e caminhadas até o local de trabalho em si foram suprimidos! De qualquer forma, “vou ao meu trabalho de metrô” é um ótimo exemplo de caixa-preta, pois a frase atende perfeitamente a uma função e não precisamos pensar nela mais do que alguns segundos.

Dependendo da deficiência que a pessoa possui, contudo, “vou ao meu trabalho de metrô” está muito longe de ser uma caixa-preta. É necessário abrir essa caixa, pensar em cada um de seus componentes, prever diversas situações, pensar em soluções e tomar uma série de cuidados.

Perguntas como “e se não tiver energia elétrica no meu prédio e o elevador não estiver funcionando?” ou “e se o alerta sonoro do semáforo de pedestres não estiver funcionando?” ou “e se nem existir um alerta sonoro no semáforo?... enfim, existem aqui diversas questões cujo planejamento exige minúcia, caso contrário há um risco real até de morte.

A primeira contribuição dos estudos CTS para a questão da acessibilidade que trazemos aqui é a necessidade de se abrir as caixas-pretas. Ter a consciência de que o que pessoas sem deficiência sequer pensam a respeito de diversas questões representa, em muitos casos, as maneiras pelas quais as barreiras para pessoas com deficiência se constituem. Portanto, abrir as caixas é um passo importantíssimo para a construção de um coletivo mais inclusivo.

Não por acaso, Paulo vale-se de diversas estratégias para conviver com a questão da falta de acessibilidade nos transportes. Normalmente, ele possui um raio de visitas curto, ou seja, ele prioriza ficar nas imediações de sua residência em Setúbal. Quando isso não é possível, ele recorre a amigos, familiares e conhecidos. Por exemplo, uma das atividades que Paulo faz cotidianamente é cantar em um coral. Ele faz isso durante algumas noites da semana e, para ir até lá, ele conta com um conhecido que também é cantor e participa do mesmo evento. Sem essa pessoa, Paulo não poderia desenvolver uma atividade que tanto gosta.

Outra tática é ser acompanhado por um “assistente pessoal”, uma pessoa designada para esse fim por um projeto desenvolvido pelo Centro de Vida Independente (Cavi), entidade financiada pela Comunidade Europeia.

O Cavi busca “a implementação da filosofia de Vida Independente” (CENTRO DE VIDA INDEPENDENTE, [s. d.]), promovendo diversas práticas para alcançar esse fim, como dinâmicas de apoio entre as próprias pessoas com deficiência e a oferta de serviços de pessoas sem deficiência no auxílio de tarefas cotidianas que estão permeadas de barreiras.

Conseguir um assistente, no entanto, não foi tarefa fácil. Paulo precisou se inscrever no programa e aguardar... Obviamente, por ser uma entidade com pouco aporte financeiro, não é

possível designar um assistente para cada uma das pessoas que os solicitam. O processo pode demorar para acontecer ou pode nem acontecer. E, uma vez conseguido, paira sempre o temor de perder esse assistente, tendo em vista as vicissitudes das oscilações de capital que financia o projeto.

Uma vez conseguido o seu assistente, Paulo utiliza dos seus serviços de segunda à sexta-feira durante o chamado horário comercial. É com o assistente que Paulo vai às suas aulas, por exemplo. Quando a autora deste texto conheceu Paulo Reis Simões, em um evento de acessibilidade promovido pelo Grupo de Estudos “Sociomuseologia e Acessibilidade Cultural”, da Universidade Lusófona, ele estava acompanhado de seu assistente, o que mostra a importância do projeto desenvolvido pelo Cavi.

Os estudos CTS possuem, também, outro conceito chave que ajuda a entender a figura do assistente de Paulo: o conceito de *tradução*. Para compreendê-lo, no entanto, precisamos esboçar a ideia de composição e a ideia de coletivo, tal qual esses estudos as compreendem.

Quando Bruno Latour (2009) propôs a ideia de coletivo, ele buscava uma alternativa que superasse e agregasse dois conceitos modernos que foram prematuramente separados pela sociedade ocidental: o conceito de sociedade e o conceito de natureza. Para o autor, essas duas esferas nunca atuaram separadamente. Elas existem porque, *após* um determinado evento, nós, os Modernos, o classificamos ou como um evento social ou como um evento natural. Empiricamente, no entanto, Latour observava que esses mesmos Modernos criavam agências com elementos humanos (sociais) e não-humanos (naturais). Ao propor o conceito de coletivo, o autor buscava evidenciar as associações estabelecidas entre humanos e não-humanos, associações estas que culminavam em uma rede sociotécnica que sustentaria todas as atividades que desenvolvemos nos grupos de humanos.

As redes são compostas, portanto, a partir do agenciamento desses elementos humanos e não humanos. A composição está sempre acontecendo, pois constantemente agenciamos novos elementos e deixamos alguns outros de lado.

Pensando no cotidiano de Paulo Reis Simões, podemos desenhar uma parte de uma das redes sociotécnicas que permite sua existência. Em locais conhecidos para Paulo, ele se locomove usando sua bengala verde. Essa é uma associação em rede: Paulo-Bengala Verde. Podemos falar, para usarmos uma terminologia CTS, que Paulo *agencia* uma bengala. Se o local em que está possuir um piso tátil, Paulo posiciona sua bengala em uma das lacunas do piso e caminha em linha reta enquanto o piso existir. Essa é outra associação: Paulo-Bengala Verde-Piso tátil. Caso contrário, Paulo precisará balançar sua bengala verde para direita e para esquerda, visando, assim, descobrir se há objetos em seu caminho que podem impedir sua movimentação com autonomia. Aí temos uma pequena rede que une humanos e não-humanos que permite uma pessoa com baixa visão a se locomover pelas ruas de uma cidade. No caso, o único humano da rede é o próprio Paulo.

Agora, quando Paulo está em lugar desconhecido, ele não se sente seguro o suficiente para se locomover sozinho. Daí a importância do seu assistente pessoal que, obviamente, é um humano. Esse outro tipo de associação, entre humano e humano, substitui a associação anterior e tem um resultado bastante semelhante, ou seja, o resultado de movimentar-se pela cidade. Esse é outro exemplo de agência, tendo em vista que é possível agenciar tanto humanos quanto não-humanos.

Os estudos CTS chamam a atenção justamente para essas associações e para seus fins. As cidades portuguesas são muito pouco acessíveis. Elas atendem bem as pessoas que enxergam, que localizam com os olhos os obstáculos das calçadas e conseguem desviar deles. À noite, quando não há luz natural capaz de mostrar o que se está no caminho, existe postes de iluminação que possibilitam que as pessoas que enxerguem continuem enxergando durante todo o dia, independente da luz do sol. Tanto de dia quanto a noite, as pessoas que enxergam podem se associar diretamente com as calçadas, utilizando apenas seus olhos como tradutores.

Para que pessoas cegas ou com baixa visão consigam se movimentar minimamente como as pessoas sem deficiência visual, elas precisam adicionar um elemento à sua rede sociotécnica

que seja capaz de exercer a função de um olho sem, contudo, ser um olho. Como os postes de iluminação que substituem a luz natural do sol, as bengalas das pessoas com deficiência visual atuam como se fossem *tradutores* de um universo social que foi criado por e para pessoas sem deficiência. O que os estudos CTS salientam é que existe um elo diferente nas redes sociotécnicas estabelecidas pelas pessoas com deficiência e é esse elo que permite que o mundo das pessoas sem deficiência seja minimamente acessível às pessoas com deficiência.

Chamamos esses elos de tradutores justamente porque são eles que permitem que duas redes distintas convirjam temporariamente para uma mesma direção, da mesma forma que um tradutor de palavras permitem que duas pessoas que falem idiomas diferentes se comuniquem.

Formulando a questão da acessibilidade nestes termos, deixamos claro que existe um mundo das pessoas sem deficiência que obriga as pessoas com deficiência a se curvarem a ele, caso elas queiram usufruir os mesmos benefícios sociais disponível a todas as outras pessoas.

Evidentemente esses “benefícios” são distribuídos de forma bastante desigual, levando em conta características socialmente marcada. Corpos negros, indígenas, LGBTQIAPN+ e até mulheres possuem menos acesso do que homens brancos heterossexuais que, coincidentemente ou não, são aqueles que mais participam do processo de tomada de decisões. Essas discrepâncias também precisam ser combatidas em um mundo que se propõe acessível. Quando falamos em “benefícios” sociais que estão disponíveis (ou não) para as pessoas com deficiência, estamos falando de recursos básicos como circular pela cidade com autonomia, utilizar um transporte público de qualidade e adequado às suas necessidades, estudar em uma escola pública que tenha infraestrutura e recursos humanos capacitados para te atender, ir a um museu ou a outro espaço cultural espontaneamente, no momento em que essa vontade surgir, enfim, recursos que estão amplamente disponíveis para a população em geral e que, no entanto, atualmente são negados às pessoas com deficiência.

Adicionar traduções que permitem o acesso a esses recursos é um caminho que, no Brasil, chamaríamos de gambiarra, palavra que designa uma adaptação, às vezes não muito bem-feita, que permite atingir um determinado fim. Já a legislação brasileira chamaria esse recurso de “adaptação razoável”. Ambas as formas mostram que existem alternativas que poderiam ser melhores, caso fossem adotadas.

As reflexões sobre composição de redes sociotécnicas nos levam a segunda contribuição dos estudos CTS para a área de acessibilidade: os elos de uma rede que são agenciados para a composição do coletivo são elos escolhidos dentre uma gama de possibilidades. É importante deixar claro que as possibilidades são limitadas pelo que podemos chamar de “poder” do ator agenciador (e o poder existe a partir da mobilização de associações heterogêneas e variadas). Paulo pode agenciar sua bengala. Se ele for apoiado pelo Cavi, pode agenciar um assistente pessoal. Mas e se Paulo possuísse influência política? Ou se ele dispusesse de uma quantia quase obscena de recursos financeiros, como dispõe um percentual muito baixo de portugueses?

Quando o poder público mobiliza seus recursos (que, frisamos, também são tipos associações) para promover novas agências, suas possibilidades são muito mais vastas que a de Paulo Reis Simões ou a maioria das pessoas comuns, daí a importância de se chamar a atenção para a causa das pessoas com deficiências.

O que precisamos ter em mente é que a maioria das associações são escolhas. A título do exemplo, vamos pensar em uma situação banal: uma pessoa precisa se deslocar de um andar para outro em uma edificação. Não existem seres humanos que são capazes por si só de realizar esse deslocamento. Nenhum de nós escala paredes ou possui asas para voar! Para nos deslocarmos, precisamos agenciar elementos que atuem como tradutores. De acordo com as reflexões que propomos acima, essas agências serão estabelecidas e selecionadas de acordo com o poder e os recursos que temos. Pode ser uma simples escada ou pode ser um elevador. Pode ser uma rampa. Pode até ser uma corda cheia de nós ou, ainda, uma corda associada com freios, mosquetões, fitas e cordeletes e outros equipamentos que são utilizados para escaladas. Todas, em tese, são traduções válidas para a ação de se deslocar de um andar para outro.

No entanto, escolher cordas ou mosquetões seria uma forma de excluir quase todas as pessoas, tendo em vista que essas traduções exigem corpos humanos que apenas poucos possuem (um bom condicionamento físico, no mínimo). Por muito tempo, optou-se socialmente e de maneira majoritária pelo uso de escadas, pois a maioria das pessoas pode utilizá-las. Normalizou-se em nossa sociedade que atender a maioria já é o suficiente e, por muito tempo, essa escolha foi pouco questionada.

Ao levarmos em conta a segunda contribuição dos estudos CTS, elucidamos as opções feitas socialmente para mostrarmos que a inacessibilidade é simplesmente uma escolha indecente, pois exclui pessoas sem necessidade para isso. Existem traduções alternativas que podem ser feitas (o Desenho Universal nos dá vários princípios que podem ser aplicados aqui) e não existe razão boa o suficiente para sustentar a permanência de espaços inacessíveis.

Alguns certamente argumentarão que faltam recursos financeiros tanto ao poder público quanto às entidades privadas. Isso certamente acontece, tendo em vista que a escassez de recursos, no capitalismo, é justamente o que confere valor ao próprio recurso. A isso, podemos argumentar: para onde vão os valores financeiros que já estão dispostos? Quem escolheu onde se daria essas aplicações? Novamente, no final, se trata de escolhas...

Paulo Reis Simões sabe exatamente o peso que essas escolhas trazem para sua vida, tão desnecessariamente dificultada pelos caminhos pela sociedade portuguesa. Graça a isso, muitas vezes ele prefere não sair de sua casa para evitar o esforço e os aborrecimentos que possui apenas por viver em um mundo agenciado por pessoas sem deficiência.

Existem poucos estudos acadêmicos que falam a respeito do esforço empreendido pelas pessoas com deficiência para se viver em sociedade. Blanchard (2020) é um dos que tratam especificamente de como diversas atividades cotidianas que para nós, pessoas sem deficiência, são caixas-pretas. A autora apresenta a *spoon theory*, a teoria da colher, para argumentar que pessoas com deficiência possuem um estoque limitado de energia que podem utilizar ao longo do dia. Na realidade, muitas pessoas com deficiência não tem a oportunidade de “descansar” ao longo do dia para recuperar suas energias. Elas acordam com um determinado estoque dessa energia e vão consumindo ao longo do dia, semelhante ao que fazemos com um pote de sorvete que vamos, aos poucos, comendo com uma colher (daí o nome da teoria).

Uma pessoa sem deficiência, quando está muito cansada de afazeres cotidianos fora de casa, pode parar um pouco, sentar-se, fechar os olhos e esperar. Afinal, o mundo, conforme citamos reiteradamente, foi agenciado por pessoas sem deficiência como elas. Muitas deficiências, no entanto, não permitem esse tipo de benefício. Sair de casa já é um desafio que consome muito. Ficar alerta o dia inteiro, correndo muitas vezes risco, é outra atividade extremamente desgastante que a maioria de nós talvez nunca conheça. Daí a razão pela qual Paulo prefere não sair de casa as vezes e priorizar lugares que ele tem certeza absoluta de que quando lá chegar, terá suas necessidades respeitadas.

A partir dessas reflexões, retomamos a pergunta que dá título e abre essa seção. Paulo Reis Simões pode decidir ir a um museu? A resposta é um curto sim com uma imensa cadeia de elementos que precisam ser agenciados.

Primeiro o mais básico: como ele se deslocará até lá? Se for durante a semana, ele pode ir com seu assistente. Se for aos fins de semana, ele precisará de um colega, um amigo ou um familiar que esteja disponível. Dificilmente ele pode decidir ir sozinho a um museu, a não ser que ele fique em Setúbal, espaço que Paulo já conhece minimamente. Ou seja, a primeira agência é uma tradução capaz de levá-lo ao espaço que ele deseja visitar.

A segunda condição é: seu acompanhante também quer ir ao museu? Porque ele também terá que pagar o ingresso...

Museus na Europa como um todo não possuem valores acessíveis e, embora alguns espaços portugueses ofereçam gratuidade em determinados dias, Paulo não pode contar com essa gratuidade sempre. A questão do valor do ingresso para a pessoa com deficiência é delicada e Paulo a citou durante a entrevista dada a autora deste texto. Quando ele quer ir a um museu, ele precisa pagar o ingresso dele, obviamente, e da pessoa que o acompanha, mesmo que essa

pessoa só esteja lá como uma agência necessária para a visita de Paulo. Não necessariamente a pessoa gostaria de pagar para ir a um museu, mas ela precisa, pois ela acompanha o Paulo. Ou melhor, Paulo precisa pagar o ingresso da pessoa. Essa prática chega a ser cruel, tendo em vista que cobrar para o acesso a um bem cultural já é debatível, o que dirá em cobrar o dobro para permitir a visita de uma pessoa com deficiência? A segunda agência necessária para Paulo ir a um museu é, portanto, ter o dobro dos recursos financeiros que uma pessoa sem deficiência necessitaria. E quantas empresas estão dispostas a contratar serviços de pessoas com deficiência para que elas possuam o dobro para bancar seus passeios? A pergunta é retórica e serve apenas para escancarar a crueldade de uma política que, definitivamente, não pensa em pessoas com deficiência.

A terceira condição é: o local visitado oferecerá recursos que atendam às especificidades do Paulo? Pensando na teoria da colher e no ônus exagerado e, muitas vezes, desnecessário de se viver em um mundo agenciado por pessoas sem deficiência, o esforço de se mobilizar recursos, planejar traduções e transportes será recompensado no final da visita? A pessoa com deficiência tem pouca margem para “arriscar” ir a algum lugar e correr o risco de não encontrar aquilo que ela espera ou precisa. Em muitos casos, a ida a um espaço cultural tem que ser a única atividade do dia, tendo em vista toda a mobilização necessária.

É essencial, portanto, que o museu ou espaço que se proponha a receber adequadamente pessoas com deficiência evidencie que possui recursos para atendê-las. Do contrário, elas simplesmente não irão, da mesma forma que muitas pessoas sem deficiência não visitariam um edifício em que, para se chegar no segundo andar, precisaria escalar uma parede ou subir uma corda. A diferença é que para as pessoas sem deficiência, esse último exemplo é evidentemente um absurdo, mas, em contrapartida, para uma pessoa com deficiência chegar a um lugar sem nenhum recurso acessível é algo não só extremamente possível como muito provável. A terceira agência necessária é, finalmente, a existência de recursos acessíveis, agência essa que Paulo consegue controlar e prever muito pouco.

Paulo pode decidir ir a um museu? Se ele tiver tempo e disposição para organizar o passeio, entrar em contato com as pessoas necessárias, descobrir se o espaço é acessível a resposta é sim, ele pode. Com um certo tempo e um grande planejamento é possível para uma pessoa com deficiência visitar um museu. Agora, outra pergunta: Paulo pode decidir, espontaneamente, agora, se for o caso, ir a um museu, assim como pessoas sem deficiência com fome podem decidir ir a uma lanchonete e pedir um lanche? A resposta, definitivamente, é não. No mundo agenciado por pessoas sem deficiência, existe muito pouco espaço para as pessoas com deficiência serem simplesmente espontâneas.

Considerações finais: como avançarmos para um coletivo mais inclusivo?

Enquanto narrávamos alguns aspectos da vida do Paulo e, a partir daí, tirávamos algumas contribuições que os estudos CTS poderiam dar aos estudos sobre deficiência tal qual abordamos na introdução, diluímos no texto algumas provocações que podem contribuir para compormos um coletivo mais inclusivo. Não precisamos de um mundo agenciado por pessoas sem deficiência, mas também não precisamos de um mundo que seja agenciado apenas por pessoas com deficiência. O que precisamos é de novas agências que possibilitem conexões em rede que sejam mais abertas do que aquelas que atualmente fazemos enquanto sociedade. E, frisamos, o Desenho Universal pode contribuir muito com este aspecto.

Precisamos também, e de maneira urgente, de conhecimento para sabermos como respeitar e garantir equidade às pessoas com deficiência. Abrimos a seção anterior afirmando que um dos trabalhos de Paulo é avaliar os recursos de acessibilidade que pessoas sem deficiência escolheram. Esse comentário emergiu do próprio Paulo enquanto ele, em entrevista, narrava sua trajetória de vida.

O que esse comentário evidencia é que falta aos museus (e na sociedade em geral, tanto portuguesa quanto brasileira) pessoas com deficiência tomando decisões e participando das políticas que lhe dizem respeito diretamente.

No caso das atividades museais isso também é importante. O trabalho de um curador já é bastante complexo e aberto ao debate, tendo em vista que ele precisa recortar, dentre várias possibilidades, elementos que ajudem a compor a narrativa de uma exposição. Já há aí uma redução de possibilidade que é absolutamente necessária para a existência do próprio museu em si.

Quando um museu promove acessibilidade, realiza-se uma segunda redução: dentre as obras selecionadas pelo curador, precisa-se escolher algumas que receberem medidas acessíveis. Pessoas com deficiência podem e devem participar dessa atividade, tendo em vista que elas são as “destinatárias” das medidas que serão adotadas. Assim como qualquer outra minoria, suas experiências cotidianas são muito diferentes daquelas que pessoas com corpos estandardizados possuem e essas experiências podem conferir aos objetos acessibilizados dimensões que pessoas sem deficiência não poderiam dar. Museus também dizem respeito a sensibilidades e afetos. Que grupo seria mais adequado a sensibilizar e afetar pessoas com deficiência senão o próprio grupo de pessoas com deficiência?

O lema “nada sobre nós sem nós”, lançado pelo movimento social das pessoas com deficiência na África do Sul (GRIÃO DA SILVA, 2022), exprime exatamente a importância da atuação das pessoas com deficiência nas ações tomadas para elas. Não por acaso, Paulo lembra desses dizerem com frequência em suas falas.

Empregar de maneira digna pessoas com deficiência é fundamental para promover a emancipação dessas pessoas. Mesmo no Brasil, um país que possui políticas de cotas para contratação e ingresso em universidade de pessoas com deficiência, apenas 1% delas estão empregas no mercado formal de trabalho (ANDRADE, 2022). Esses números indicam a quão escandalosa e pouca inclusiva é a (in)existência de uma política que cobra ingressos de acompanhantes de pessoas com deficiência, tendo em vista as possíveis dificuldades que já se possui apenas para se ter dinheiro para pagar um ingresso. Evidentemente, essas “dificuldades” não são causadas pelas pessoas com deficiência e sim pela sociedade que sequer pensa a respeito da existência delas.

Outra lição que museus (e a sociedade em geral) precisa aprender é que, infelizmente, é necessário divulgar amplamente que o espaço oferece recursos acessíveis. Utilizamos o termo “infelizmente” porque, se é necessário demonstrar que aquele espaço possui acessibilidade, é porque a maioria dos espaços simplesmente não possui nenhum recurso do tipo. É necessário lembrar-se da teoria da colher e de como pessoas como o Paulo as vezes acham que é muito esforço ir a algum lugar.

Essa é uma das principais razões pelas quais pessoas com deficiência estão ausentes de diversos espaços sociais. Não é nem desinteresse e nem incapacidade, é falta de informação por parte do próprio espaço que desconsidera os mecanismos empíricos sob os quais se desenvolve a vida das pessoas com deficiência e que aqui procuramos elucidar alguns.

Muitos profissionais de museu argumentam que, pelo público com deficiência ser diminuto, a acessibilidade pode ser secundária. Essa afirmação, além de demonstrar um grande desconhecimento por parte desses atores, demonstra a naturalização da exclusão. Essa linha de raciocínio seria equivalente a uma prefeitura municipal que defende que asfaltará as ruas da cidade apenas quando as pessoas comprarem carros. Nesse sentido, podemos afirmar que infraestrutura básica e público caminham juntos e se retroalimentam.

O próprio Paulo tenta contornar a questão da falta de informação a respeito da acessibilidade a partir de uma página na rede social Facebook que ele criou para divulgar espaços portugueses acessíveis. Qualquer entidade que possua recursos de acessibilidade pode procurá-lo que ele fará a divulgação sem nenhum tipo de ônus financeiro. Esse é outro intermediário, outra tradução, que pessoas com deficiência precisam adicionar para viver em um mundo inacessível.

Inicialmente, informamos que Paulo atua como consultor de acessibilidade. Na prática, ele vai a espaços, inclusive museus, e avalia os recursos que são oferecidos, tecendo comentários críticos para aprimorá-los.

Durante a entrevista cedida a autora desse texto, Paulo brincou dizendo que criaria a figura do “ceguinho surpresa” para visitar os estabelecimentos. A piada é uma analogia à figura do “cliente surpresa” também chamado de “cliente misterioso”, uma pessoa que é contratada por um estabelecimento para avaliar a qualidade do atendimento dos funcionários que ali trabalham.

O ceguinho surpresa de Paulo consistiria em ir aos estabelecimentos de surpresa e avaliar a qualidade e relevância do atendimento oferecido para pessoas com deficiência, principalmente para os locais que ele já prestou consultoria. Quem trabalha com formação de pessoas sabe que é comum que as informações e orientações recebidas durante um espaço formativo sejam, depois, esquecidos ou subutilizados, dada a própria dinâmica e normatização do trabalho cotidiano (Marx talvez chamasse de alienação do trabalho). O ceguinho surpresa seria uma forma bem-humorada de garantir que as formações dadas por Paulo e por tantos outros profissionais que atuam com pessoas com deficiência nunca sejam esquecidas ou negligenciadas com a desculpa de que são poucas as pessoas com deficiência que frequentam os espaços.

A necessidade de existência de ceguinhos surpresas demonstram o quão despreparados somos, enquanto sociedade, para lidar com pessoas com deficiência. Ao anunciarmos publicamente a ideia de Paulo, esperamos não a estragar. Ou, melhor, esperamos que ela se torne desnecessária. Se alcançarmos parcialmente nosso objetivo de despertar sensibilidades para a causa das pessoas com deficiência a partir de histórias de vida, talvez isso contribua para que Paulo aposente o ceguinho surpresa e possa ir espontaneamente para os espaços apenas para fruí-los de maneira plena, sem a necessidade de avaliá-los para, posteriormente, sugerir melhorias.

Referências bibliográficas

- Andrade, T. (2023) **Apenas 1% das pessoas com deficiência estão empregadas no mercado formal**. [S. l.: s. n.], 2022. Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/brasil/2022/05/5008129- apenas-1-das-pessoas-com-deficiencia-estao-empregadas-no-mercado-formal.html>
- Blanchard, E. Spatialités et temporalités du handicap II : une typologie systématique des taxes temporelles. *Em: ESPACESTEMPS.NET*. 17 jun. 2020. Disponível em: <https://www.espacestemp.net/en/articles/crip-spatialities-and-temporalities-ii-a-systematic-typology-of-temporal-taxes/?output=pdf>. Acesso em: 12 nov. 2021.
- Centro de Vida Independente. (2023) *Em: [s. d.]*. Disponível em: <https://vidaindependente.org/o-que-e-o-centro-de-vida-independente/centro-de-vida-independente-porque/>
- Diniz, D. **O que é deficiência**. 1. ed. São Paulo, SP: Editora Brasiliense, 2012. (Primeiros passos).
- Grião, C.; Bernardino Junior, C. (2021) Compendo coletivos inclusivos: experiências de associações parciais e perspectivas para amplas associações. *Em: VIII REACT, 2021, São Carlos. Anais [...]*. São Carlos: Ufscar.
- Grião da Silva, C. (2022). **Lugares de Memória do Movimento Social das Pessoas com Deficiência na cidade de São Paulo de 1978 a 1981**. 2022. Mestrado em Identidades e Culturas - Univerisdade de São Paulo, São Paulo.
- Krenak, A.; Castro, E. B. V. de. (2020). **Ideias para adiar o fim do mundo**. 2a edição. São Paulo: Companhia das Letras.
- Latour, B.(2019) **Investigação sobre os modos de existência: Uma antropologia dos modernos**. Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Latour, B. **Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica**. Rio de Janeiro, RJ: Editora 34, 2009. 2009.
- Sasaki, R. K. Como chamar as pessoas que têm deficiência. **Revista da Sociedade Brasileira de Ostmizados**, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 8–11, 2003.
- Simões, P. R. **Concedida a Carla Grião**. [S. l.: s. n.], 17 maio 2023.