

# Deficiência em Portugal

LUGARES, CORPOS E LUTAS

Fernando Fontes  
Bruno Sena Martins  
ORG.

iu

Coleção **CES / 2**

**U|U**

## **EDIÇÃO**

Imprensa da Universidade de Coimbra

Coimbra University Press

Email: [imprensa@uc.pt](mailto:imprensa@uc.pt)

URL: [http://www.uc.pt/imprensa\\_uc](http://www.uc.pt/imprensa_uc)

Vendas online: <https://livrariadaimprensa.uc.pt>

## **COORDENAÇÃO EDITORIAL**

Maria João Padez

## **DESIGN**

Pedro Matias

## **REVISÃO**

Victor Ferreira, Ana Sofia Veloso, Joaquim Veríssimo

## **EXECUÇÃO GRÁFICA**

KDP

## **ISBN**

978-989-26-2423-5

## **eISBN**

978-989-26-2424-2

## **DOI**

<https://doi.org/10.14195/978-989-26-2424-2>

## **FINANCIAMENTO**

Este livro resulta do projeto DECIDE — Deficiência e auto-determinação: o desafio da “vida independente” em Portugal, cofinanciado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia através de fundos nacionais, e por Fundos Europeus no âmbito do FEDER — Programa COMPETE 2020 (ref.ª: PTDC/IVC-SOC/6484/2014 — POCI-01-0145-FEDER-016803).

## **Trabalho publicado ao abrigo da Licença**

This work is licensed under



Creative Commons CC-BY-NC-ND 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

# **Deficiência em Portugal**

LUGARES, CORPOS E LUTAS

# **Disability in Portugal**

SPACES, BODIES, AND STRUGGLES

**Fernando Fontes**

**Bruno Sena Martins**

ORG.



(Página deixada propositadamente em branco.)

# SUMÁRIO

Introdução

**Uma década de mudança: experiências,  
lutas e políticas de deficiência em Portugal.....9**

Fernando Fontes, Bruno Sena Martins

Capítulo 1

**Deficiência e Vida Independente em Portugal:  
a experiência do projeto-piloto de Lisboa ..... 19**

Fernando Fontes, Adriano Moura, Bruno Sena Martins,

Joana Alves, Mónica Lopes, Paula Campos Pinto, Sílvia Portugal

Capítulo 2

**O paradoxo da medicalização da deficiência  
em Portugal.....57**

Sílvia Portugal, Joana Alves, Fernando Fontes

Capítulo 3

**Reabilitação e reintegração de pessoas com deficiências  
e incapacidades adquiridas: um desafio para Portugal ..... 83**

Jerónimo Sousa, Andreia Mota

Capítulo 4

**A experiência da doença crónica no contexto  
da deficiência em Portugal..... 111**

Ana Bê

Capítulo 5

**Das margens para o centro: a vez e a voz  
das mulheres com deficiência .....139**

Paula Campos Pinto, Teresa Janela Pinto

Capítulo 6

**A exclusão abissal das pessoas com Síndrome  
de Down em Portugal .....161**

Marina Faria

Capítulo 7

**A reconfiguração da cegueira no contexto museológico:  
pelo acesso às artes visuais.....189**

Patrícia Roque Martins

Capítulo 8

**A gaguez como dificuldade de inscrição no mundo .....209**

Daniel Neves da Costa

**Colaboraram nesta obra..... 233**

# O PARADOXO DA MEDICALIZAÇÃO DA DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL

## THE PARADOX OF THE MEDICALIZATION OF DISABILITY IN PORTUGAL

### **Sílvia Portugal**

Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra  
Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra  
<https://orcid.org/0000-0002-7044-7946>  
sp@fe.uc.pt

### **Fernando Fontes**

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra  
<https://orcid.org/0000-0001-8792-262X>  
fernandofontes@ces.uc.pt

### **Joana Alves**

Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade,  
Universidade do Minho  
<https://orcid.org/0000-0003-2354-4433>  
joanapimentelalves@gmail.com



### RESUMO

A medicalização da deficiência tem sido discutida sobretudo enquanto dispositivo de opressão. Sendo esta abordagem um pressuposto de princípio, neste capítulo procura-se complexificar a leitura da relação do paradigma biomédico com as condições de vida da população com deficiência em Portugal.

Debatendo o que se denomina como “paradoxo da medicalização”, e que, parafraseando Lennard Davis, se enuncia como a medicalização é o problema sem que exista medicalização, argumenta-se que, em Portugal, a uma forte medicalização da deficiência e da incapacidade, entendidas de uma perspetiva social, tem correspondido uma fraca disponibilização de serviços e de cuidados médicos e de reabilitação, e que a debilidade destes serviços constitui um mecanismo de (re)produção de desigualdade sociais e territoriais.

### PALAVRAS-CHAVE

Deficiência; Medicalização; Desigualdades; Opressão; Sistema de saúde.

### ABSTRACT

The medicalization of disability has been discussed mainly as a form of oppression. Taking this approach as a basic assumption, this chapter seeks to complexify the relationship between the biomedical paradigm and the living conditions of people with disabilities in Portugal.

Debating what is called the “paradox of medicalization”, and which, paraphrasing Lennard Davis, is stated as medicalization is the problem without medicalization existing, it is argued that, in Portugal, a strong medicalization of disability, understood from a social perspective, has corresponded to a poor availability of services and medical and rehabilitation care, and that the weakness of these services constitutes a mechanism for the (re)production of social and territorial inequality.

### KEYWORDS

Disability; Medicalization; Inequalities; Oppression; Health services.

## INTRODUÇÃO

Num texto publicado em Portugal, Lennard J. Davis discute o “paradoxo da deficiência” nas artes visuais, mostrando como este «funciona para guetizar a deficiência na arte e na cultura» (Davis, 2016: 115). Davis analisa várias formas de expressão artística, mas, ao debruçar-se em detalhe sobre as personagens e o elenco do filme *Avatar*, de 2009, realizado por James Cameron, enuncia desta forma o modo como o paradoxo opera: «a deficiência é o tema do filme, sem que na verdade haja uma pessoa com deficiência no filme» (*ibidem*: 113).

Este capítulo inspira-se no texto de Davis para debater o que se denomina como “paradoxo da medicalização”, e que se enuncia, parafraseando a acima citada afirmação do autor, do seguinte modo – a medicalização é o problema sem que exista medicalização. Os significados da medicalização e as abordagens aos seus processos e impactos são muito diversos. Como mostram Zorzaneli *et al.* (2014), numa análise sobre as “variações” no conceito de medicalização entre 1950 e 2010, podemos identificar quatro sentidos principais no seu uso: uma visão sobre as estratégias de sanitização da população; uma forma de transformar comportamentos desviantes em doença; um meio de controlo social e de ação do imperalismo médico; como processo irregular, que engloba a participação de atores fora do campo médico. Na área da deficiência, a medicalização tem sido discutida sobretudo enquanto dispositivo de opressão (Oliver, 1990; Barnes, 1997; Hayes e Hannold, 2007). Assumindo esta abordagem como um pressuposto de princípio, neste texto procura-se complexificar a leitura da relação do paradigma biomédico com as condições de vida da população com deficiência em Portugal. Argumenta-se que, em Portugal, a uma forte medicalização da deficiência e da incapacidade, entendidas a partir de uma perspetiva social, tem correspondido uma fraca disponibilização de serviços e de cuidados médicos e de reabilitação, e que a debilidade destes serviços constitui um mecanismo de (re)produção de desigualdade sociais e territoriais. Em Portugal, assistimos, assim, a uma dupla opressão das pessoas com deficiência. Se, por um lado, a medicalização da deficiência e da incapacidade agrilha as pessoas assim categorizadas social e medicamente a soluções médicas e individuais, por outro, a ausência ou insuficiência da oferta de serviços e cuidados

médicos e de reabilitação acentua o grau de incapacidade das pessoas com deficiência e coarta as suas condições e qualidade de vida. Trata-se, tal como identificou Oliver (1996), de reconhecer o papel da medicina, dos cuidados médicos e de reabilitação na garantia da qualidade de vida das pessoas com deficiência e na construção de uma cidadania plena. A opressão produz-se, assim, também, pela ação deficitária do sistema de saúde, pelas dificuldades de acesso aos serviços de saúde, pela insuficiência de cuidados médicos, pela (des)articulação entre o sistema de saúde e os sistemas de segurança e assistência social, pelos obstáculos no acesso a direitos de cidadania.

A discussão que aqui se apresenta baseia-se no trabalho empírico realizado no âmbito do projeto Decide – Deficiência e autodeterminação: o desafio da “vida independente” em Portugal.<sup>1</sup> No projeto, centrado nas condições de vida das pessoas com deficiência, a sua autonomia e independência, desenvolveu-se uma abordagem metodológica quantitativa e qualitativa, tendo-se usado como técnicas de recolha de informação um inquérito por questionário, entrevistas individuais semiestruturadas e grupos focais. Este texto recorre, sobretudo, às narrativas produzidas nas entrevistas, embora sejam utilizados, também, alguns dados do inquérito.

O inquérito por questionário foi aplicado *online* a 392 pessoas com deficiência<sup>2</sup> – 206 homens (53%) e 186 mulheres (47%), com idades compreendidas entre os 19 e os 83 anos. Metade das/dos respondentes era solteira/o (n=197; 50%), 148 (38%) viviam em conjugalidade e 46 eram divorciadas/os (n=37; 10%) ou viúvas/os (n=9; 2%). A amostra apresenta uma sobrerrepresentação de população com ensino superior (n=173; 44%) e de residentes na área metropolitana de Lisboa (37,6%), seguramente em consequência do tipo de administração do inquérito.

As entrevistas individuais e de grupo permitiram a recolha de informação junto de 166 pessoas. Foram realizadas 92 entrevistas semiestruturadas a pessoas com deficiência com situações diferenciadas em termos de

---

<sup>1</sup> Este projeto teve o apoio financeiro da Fundação para a Ciência e a Tecnologia através de fundos nacionais e foi cofinanciado pelo FEDER através do Programa Operacional Competitividade e Inovação COMPETE 2020 (PTDC/IVC-SOC/6484/2014 – POCI-01-0145-FEDER-016803).

<sup>2</sup> Participantes com incapacidades cognitivas impeditivas de resposta foram convidados /as a responder a uma versão adaptada do questionário.

inserção social (desde pessoas institucionalizadas, a indivíduos a viver na comunidade, às/aos participantes no Projeto-Piloto de Vida Independente (PPVI), financiado pela Câmara Municipal de Lisboa). Foram, também, dinamizados 15 grupos focais com pessoas com deficiência, técnicos/as, dirigentes de ONG e IPSS e ativistas, nos quais participaram 74 pessoas. O trabalho de campo foi realizado em todo o território nacional, incluindo a Madeira e os Açores.

O que encontramos foi uma forte procura do cuidado médico e uma escassa provisão das necessidades. Tal como verificámos em trabalhos anteriores (Portugal *et al.*, 2014), o sistema de saúde em Portugal continua a ser francamente deficitário na resposta às necessidades das pessoas com deficiência.

Quando questionadas no inquérito sobre os equipamentos mais necessários na sua área de residência, 72,5% das pessoas assinalaram o Centro de Saúde, 71,8% o Hospital e 67,2% o serviço de fisioterapia. Estes dados revelam claramente como as reivindicações das pessoas com deficiência se situam, ainda, ao nível da provisão de necessidades básicas.

Os grupos focais evidenciaram igualmente as diferenças regionais, que se traduzem em maiores dificuldades (nomeadamente, encargos financeiros) no acesso aos serviços de saúde por parte das pessoas que vivem afastadas dos grandes centros urbanos.

Nós, por exemplo, acompanhamos um jovem bebé que tem uma síndrome muito complicada, a terapia... os pais vão duas vezes por semana ao Porto, portanto, os pais trabalham, e no final do trabalho, às 17:30, saem de cá e vão ao Porto para a criança ter terapia no Porto. Duas vezes por semana! Ou seja, o investimento das famílias em acompanhar as suas crianças, de modo digno, e proporcionar-lhes alguma qualidade de vida, passa por um investimento que tem que ver também com as distâncias, ou seja, aceder a cuidados [médicos]. (Grupo focal Bragança)

Constatámos, assim, que para grande parte das pessoas que entrevistámos, o problema não era a medicalização da deficiência e da incapacidade,

mas, sim, a ausência de cuidados de saúde e reabilitação adequados às suas necessidades. De acordo com a nossa análise, a não problematização da medicalização da deficiência e da incapacidade fica a dever-se à ausência de uma visão social da deficiência; à manutenção da crença na cura prometida pelas ciências médicas; e a não efetivação do direito à saúde e aos cuidados de saúde para parte da população portuguesa, sobretudo aquela que vive afastada dos grandes centros urbanos do litoral. Este texto resulta desta evidência, procurando, através da visibilização destas narrativas, complexificar as discussões acerca das formas de opressão e emancipação produzidas pelo dispositivo biomédico. Abordam-se três dimensões do “paradoxo da medicalização”: a falta de cuidados médicos, o modelo de prestação de cuidados e a ação dos profissionais de saúde.

## 1. A FALTA DE CUIDADOS MÉDICOS

A escassez e a dificuldade de acesso a cuidados de saúde são o epítome do paradoxo da medicalização. A carência de assistência médica é crucial porque a vida da população com deficiência é dominada pela medicalização. Assim, embora os problemas do sistema de saúde português sejam bem conhecidos e extensíveis à totalidade da população (Simões, 2004; Portugal, 2009; Barros *et al.*, 2015), eles tornam-se centrais para as pessoas com deficiência. O seu acesso a direitos de cidadania é largamente mediado pelo sistema biomédico (Loja *et al.*, 2011; Portugal *et al.*, 2014; Fontes, 2016) e o poder das decisões médicas interfere em múltiplos domínios das suas vidas.

A centralidade do *Atestado Médico de Incapacidade Multiusos* é o exemplo paradigmático – a atribuição de um “grau de incapacidade”, por parte de um profissional médico define o acesso a prestações, serviços e produtos de apoio, e contamina diferentes esferas da vida.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> A mais recente política do Estado português, que visa promover a autonomia e autodeterminação das pessoas com deficiência (Modelo de Apoio à Vida Independente) continua a reproduzir a centralidade deste atestado multiusos. O Decreto-Lei n.º 129/2017 define, no seu Artigo 10.º: «São destinatárias de assistência pessoal as pessoas com deficiência certificada por Atestado Médico de Incapacidade Multiuso ou Cartão de Deficiente das Forças Armadas, com grau de incapacidade igual ou superior a 60 % e idade igual ou superior a 16 anos».

Quando eu fui à entrevista de emprego, [...] e levei as minhas coisas, o currículo, e... pediram-me para levar, também, o meu atestado de incapacidade e cheguei... cheguei ao pé dele e disse «Olhe, está aqui o meu currículo...» «Ah, não, eu não quero ver o teu currículo, eu quero é saber quanto é que tu tens de incapacidade». «Tenho 70% de incapacidade». «Ah, ok, então, estás contratado». Ou seja, as empresas contratam... a ideia com que eu fiquei, não sei se são todas assim, mas a ideia com que eu fiquei foi que as empresas contratam mediante o grau de incapacidade, porque é... a partir de um determinado grau de incapacidade que aquela empresa tem determinados benefícios fiscais. E as competências da pessoa com deficiência vão por água abaixo. (Homem, 36 anos, 12.º ano, desempregado)

A obtenção deste atestado resulta muitas vezes de percursos sinuosos e desgastantes, profundamente burocratizados, dificilmente inteligíveis, quer para os cidadãos, quer para os clínicos, que raramente têm a formação adequada. A procura da “certificação biomédica” sobrepõe-se, frequentemente, a buscas contínuas e incessantes por cuidados médicos adequados. As trajetórias são solitárias, desgastantes, estigmatizantes, exigentes do ponto de vista psicológico e emocional. Os que não desistem pelo caminho, tornam-se “pacientes especialistas”, reivindicando o direito ao controlo das suas trajetórias clínicas e identidades (Callon e Rabeharisoa, 2003) e enfrentando incompreensão e resistência por parte dos profissionais de saúde.

Neste período em que eu estive na faculdade, resolvi voltar a pegar no diagnóstico da minha doença. Então, fui investigar, fui a várias consultas com médicos, comecei a ser seguida também aqui no hospital de [nome de cidade], porque eu precisava do atestado multiusos e não o conseguia obter, porque, naquela altura, só se tivesse mesmo um diagnóstico definitivo é que mo dariam e, então, passei... Naquela altura, fizeram-me um diagnóstico, embora não tivessem a certeza, de que era já uma distrofia muscular. Enquadraram-me nas

distrofias musculares. Primeiramente, diziam que era a Duchenne, mas eu, depois, fui pesquisar, virei-me para o neurologista e disse «Olhe, isto não deve ser uma Duchenne, porque... já viu todo o quadro? Eu não apresento a maior parte destes traços!» e ele, aí, depois, não gostou muito, e acabei por mudar de neurologista. Acabei por mudar de neurologista e, depois, o outro já me disse que, possivelmente, seria uma distrofia muscular das cinturas. (Mulher, 41 anos, licenciada, desempregada)

As insuficiências do sistema português de saúde e a crença na cura induzem um tráfego internacional de procura de cuidados médicos, do qual encontramos vários relatos. A busca incessante da regeneração do corpo fora das fronteiras nacionais é fomentada pelos profissionais de saúde e fortemente alimentada pelos anseios familiares. Esta gera percursos complexos, que começam pelos problemas de financiamento,<sup>4</sup> continuam no acompanhamento dos processos terapêuticos no estrangeiro e se prolongam no tempo, com o regresso ao país, e as dificuldades em dar continuidade às modalidades de tratamento iniciadas no exterior, em geral assentes em programas intensos de reabilitação, que não têm reverberação em território nacional.

- Depois fui recuperando a pouco e pouco.
- *Com fisioterapia?*
- Com fisioterapia, fui a Cuba duas vezes... ah, mas não...
- *Que idade tinha? Que idade tinha quando... [entrevistada interrompe]*
- Quando me aconteceu, 26, depois fui a Cuba com 28, e depois com 30. Em Cuba foi dois meses, fiquei lá sozinha, foi uma fisioterapeuta comigo, estive lá duas semanas e depois voltou. Eu fiquei dois meses... ah... e pronto, mas...

<sup>4</sup> Foram relatadas diversas formas de financiamento para as deslocações internacionais: recurso a poupanças familiares; uso do dinheiro dos seguros e de indemnizações nos casos de acidentes; mobilizações comunitárias para a angariação de fundos, que assumem modelos variados, desde a realização de espetáculos de beneficência, até peditórios *on-line* e *off-line*.

– *Mas como é que foi essa decisão de ir a Cuba? [entrevistada interrompe]*

– Ah, foi um médico, foi um médico aqui de [nome de localidade], que era o médico de família da minha irmã, nem sequer era o meu, que foi a congressos em Cuba e achou que eu devia ir, porque... mesmo que não... e aliás, eu cheguei a dizer isso no [nome de hospital] ao médico neurologista. Mesmo que não acontecesse nada e que eu ficasse na mesma, eu preferia ir e dizer, fui, mas não deu resultado, do que não ir, e pensar, ah, se calhar, se eu tivesse ido, se calhar já conseguia andar. E então fui. A primeira vez que eu fui disseram logo que não era possível eu voltar a andar e eu voltei, só que, entretanto, quando eu fui, não tinha dinheiro para pagar aqueles tratamentos todos, não é? Porque na altura eram cinco mil contos, ou assim uma coisa. E então as pessoas na [nome de localidade] souberam, organizaram-se, fizeram espetáculos, fizeram peditórios. Quando eu cá cheguei, já tinha esse dinheiro e achei que aquele dinheiro... ainda quis devolver algum e eles disseram: «não, não se tu... agora é que tu vais precisar de mais dinheiro». Então eu achava que aquele dinheiro era meu, mas não era meu, e resolvi voltar e fazer mesmo os dois meses que eram o programa inicial, mas era só fisioterapia, portanto, eu voltei mais ou menos como estou agora, só que depois cheguei a casa, e o problema outra vez, não tinha fisioterapia intensiva como lá, porque lá eram 8 horas por dia, eu chegava ao quarto, eu desmaiava, não é? Porque estava cansada, não é? Chegava ao quarto, tomava um banho, deitava, dormia. Quando vinham para me dar o jantar, eu estava completamente K.O. [risos]. (Mulher, 52 anos, 9.º ano, trabalhadora num CAO)

Essa busca pela reparação do corpo revela outra faceta contraditória no interior do paradoxo da medicalização. A procura incessante pela normalização do corpo expõe as pessoas a múltiplas formas de violência, exercidas não apenas sobre os seus corpos objetificados, mas também sobre as suas possibilidades de vida coartadas. A escassez de serviços/



cuidados de reabilitação em Portugal produz, no entanto, mecanismos de exclusão, nos quais o corpo é um elemento central. Se tomarmos como referência o conceito de “regimes do corpo” (*body regimes*) – tal como o define Shilling (2003), enquanto programas de comportamento que implicam a adoção de determinados estilos de vida e regulam as identidades nas sociedades contemporâneas –, os obstáculos existentes e as formas de capacitação corporal representam uma negação de possibilidades de controlo sobre o próprio corpo e a própria vida.

– Então, como eu estava a dizer... eu saí... eu vim de lá [de Cuba] com os aparelhos para andar e tudo mais, para me pôr de pé, só que, lá está, eu tinha que continuar com essa fisioterapia para ganhar resistência... e cá o que me diziam era, portanto, isto é assim, o fisioterapeuta não pode ser só para ti, é um para dez pessoas naquela hora que estás na clínica, então, não dá. Então, pronto, fui perdendo. Os meus pais também têm que... a minha mãe não... a minha mãe agora neste momento está reformada, porque tinha que me ajudar, que não sou totalmente independente, quer dizer, sou dependente. Então, pronto, regredi nesse aspeto. Mas pronto, foi uma aprendizagem. E, claro, recuperei algumas coisas, e continuo a tê-las, que é força de braços, que me permite andar numa cadeira manual, e dantes só conseguia andar numa cadeira elétrica ou então tinha que... alguém tinha que me puxar, não é?

– *Estava-me a dizer que depois ainda foi a França... depois de ir a Cuba foi a França?*

– Antes de Cuba, tinha ido um ano antes, tinha ido a França, a uma consulta, pronto... que o médico que me tinha operado e que me seguiu lá... e ele realmente achou muito estranho, devido à minha lesão ser incompleta e não ter perdido a sensibilidade e nada disso, eu era para estar muito mais evoluída do que que estava, ele achou isso um bocadinho estranho.

– *Mas tinha uma explicação para isso, não?*

– Não fui... portanto, não fui puxada o suficiente, pronto, e eu admito. Realmente o Alcoitão fazia uma hora de fisioterapia,

mas não... não era puxada o suficiente. Portanto, não era... não era aquele tipo de fisioterapia que eu precisava para recuperar algum tipo de movimento, então o médico achou assim um bocadinho estranho, mas pronto... é o que é. (Mulher, 31 anos, estudante universitária, região centro)

Eu, depois de ter o acidente vim para casa morar com a minha mãe, não é?! E a minha casa tinha várias dificuldades, não estava adaptada para mim. Quando cheguei, havia barreiras por todos os cantos, e eu, quando ali estive, morei sempre com a minha mãe e com um irmão mais novo que tinha. Que eu tinha, e que tenho. Depois estive com a minha mãe vinte e... vinte e dois anos em casa. Vinte e dois anos, em casa. Vinte e dois, vinte e três, em que estive sempre em minha casa, sem ir à rua. Estive vinte anos sem ir à rua! Sim, vinte anos sem ir à rua, porque não tinha acessos. Morava num primeiro andar, não tinha acessos e tinha que ficar sempre em casa. (Homem, 61 anos, região norte)

A medicalização é entendida, em geral, como uma forma de despolitização da experiência das pessoas com deficiência (Finkelstein, 1980; Oliver, 1990; Barnes *et al.*, 2000). Importa, todavia, não confundir a medicalização da deficiência, e os seus efeitos nefastos para as vidas das pessoas com deficiência, com o acesso a cuidados de saúde e de reabilitação, que deve ser entendido como um direito básico de cidadania. A sua sobrerrepresentação nas reivindicações das organizações de pessoas com deficiência e nos relatos das próprias pessoas com deficiência entrevistadas mais não significa que a não efetivação deste direito básico. Assim, observamos que, no caso português, a escassez de cuidados médicos representa a impossibilidade de aceder a padrões dignos de qualidade de vida, criando uma urgência na (re)politização da relação da população com deficiência com os serviços de saúde. O conceito de “cidadania de segunda” – utilizado por Pateman (1992) para descrever a situação das mulheres, subsidiária do modelo de cidadania (masculino) que configura o Estado-Providência – possui valor heurístico para compreender a realidade da população com

deficiência. Os benefícios sociais, económicos e fiscais acessíveis através do *Atestado Médico de Incapacidade Multiusos* exigem uma “certificação” que não é necessária para a restante população, subordinando as vidas e os corpos das pessoas com deficiência à “validação” do poder médico para aceder a direitos básicos de cidadania – autonomia e autodeterminação, saúde, segurança social, educação. Simultaneamente, as dificuldades enfrentadas para “conseguir” este *Atestado*, exigem esforços acrescidos e reproduzem desigualdades sociais e territoriais (Portugal *et al.*, 2010).<sup>5</sup>

Goran Therborn identifica quatro mecanismos produtores de desigualdade – distanciação, exploração, exclusão e hierarquização. A *distanciação* é um processo sistémico que produz vencedores e perdedores – incluindo a definição do que constitui “ganhar” – e estabelece as vantagens e recompensas que os distingue (Therborn, 2013: 56). «O que quer que produza a diferença inicial não é fácil de superar» (*ibidem*: 55) e é alimentado pela psicologia social do sucesso e do fracasso. A *exploração*, na conceção de Therborn, vai para lá da definição clássica, herdeira do pensamento marxista, e, além de uma dimensão económica relativa à extração de valor, engloba aspetos sociais e psicológicos que implicam uma divisão entre superiores e inferiores, e alicerçam uma desigualdade existencial (Therborn, 2013: 57–58). A *exclusão* significa

---

<sup>5</sup> Veja-se, relativamente à atual crise pandémica, o Comunicado do xxii Governo Português de 15/10/2020 — *Esclarecimento sobre Atestados Médicos de Incapacidade Multiusos*: «A certificação da deficiência para acesso a benefícios fiscais, sociais e outros no domínio da deficiência tem por base, de um modo geral, a avaliação da incapacidade realizada por junta médica, na qual é emitido o AMIM, que define o grau de incapacidade e a validade do documento, podendo ser definitivo ou sujeito a reavaliação».

Atendendo a que a maioria das pessoas com deficiência é titular de um AMIM definitivo, a demora na realização das juntas médicas de avaliação de incapacidade tem impacto especialmente nas novas situações de deficiência, para as quais é necessário proceder à certificação da incapacidade pela primeira vez.

As juntas médicas de avaliação de incapacidade estão suspensas desde 18 de março de 2020 devido à necessidade de mobilizar, concentrar ou direcionar os médicos de saúde pública para o combate à situação pandémica da COVID-19.

De modo a ultrapassar esta situação, foi criado um Regime excecional em matéria de composição das juntas médicas, gestão de recursos humanos e aquisição de serviços. A aplicação deste regime teve início no mês de julho de 2020, tendo sido constituídas e estando em funcionamento 63 juntas médicas de avaliação de incapacidade, número que tenderá a aumentar. De acordo com a informação divulgada pelo Ministério da Saúde, existem atualmente em funcionamento 19 juntas na Administração Regional de Saúde (ARS) do Norte, 16 juntas na ARS do Centro, 19 juntas na ARS de Lisboa e Vale do Tejo, 5 juntas na ARS do Alentejo e 4 juntas na ARS do Algarve.

o estabelecimento de barreiras e a definição de quem está dentro e de quem está fora, criando obstáculos, múltiplas discriminações e vedando acessos. A exclusão produz *hierarquização*, entre incluídos e excluídos, mas também existe ordenação no interior dos excluídos. Os quatro mecanismos «não são exclusivos entre si» e «são cumulativos no seu modo de operar» (Therborn, 2013: 60).

O que aqui defendemos é que o paradoxo da medicalização tem um papel central na atuação destes mecanismos geradores de desigualdades. A (re)produção de obstáculos pelo dispositivo biomédico promove a desigualdade existencial (Therborn, 2013: 49) das pessoas com deficiência, estabelecendo um diferencial de individualidade, ou seja, uma desigualdade ao nível da autonomia, da dignidade, dos níveis de liberdade, de direito ao respeito. Esta ação não se prende apenas com os problemas no acesso ao sistema de saúde, mas também com o modelo de assistência e com as formas de intervenção dos profissionais de saúde. São estas dimensões que exploraremos de seguida.

## **2. O MODELO DE CUIDADO**

Como já constatámos noutro estudo (Portugal *et al.*, 2014), um dos principais problemas sentidos pelas pessoas com deficiência é a ausência de um modelo integrado de serviços de apoio. As respostas multiplicam-se em instâncias, instituições e profissionais, obrigando as pessoas a recorrer a uma diversidade de serviços, a percorrer diferentes circuitos de atribuição de apoios e a desenvolver múltiplos processos. Esta realidade tem consequências nefastas no acesso aos direitos e efeitos perversos para o próprio sistema, sendo que uma das principais disfunções se prende com a articulação entre as áreas da saúde e da assistência social (Portugal *et al.*, 2014: 108).

O paradoxo da medicalização desempenha, também aqui, um papel preponderante. São as avaliações clínicas que determinam as modalidades de apoio social, mas estas são desenvolvidas no interior de um modelo que é centrado no prestador de cuidados e não no sujeito e nas suas necessidades. O sistema é burocratizado, dominado pela discricionariedade das intervenções e sem uma escuta atenta das pessoas, dos seus problemas e das suas necessidades. Assim, o modelo (re)produz

as desigualdades existenciais e inscreve os seus resultados em corpos sofridos que necessitam de um olhar integrado e integral (Pinheiro, 2008). Este (des)cuidado inscreve-se com violência nas vidas das pessoas com deficiência.

O relato que se segue é paradigmático:

– Das pessoas que mais me fizeram sofrer na minha vida foi uma assistente social na [nome da instituição]... que é muito grave! [...]

Cá em casa era assim: o banho na cama... começou em maio, ‘tá a ver, era banho... sabe aquele... quando houve o incêndio em Pedrogão? Que ‘teve aquele calor enorme? Nesse dia eu cheguei a casa de [nome de localidade], de ver a minha mãe, toda transpirada e fui para a cama..., portanto, ou seja, banhoca... tive a higiene pessoal, mas banho, não! Porque não era dia de banho era... ah! e outro dia ainda foi banho de leito, portanto, ou seja, era deitada na cama com um pano molhado, que é fantástico, maravilhoso! Ai... enfim [suspiro]. Mas isso até não era das coisas que mais me incomodava. O que é que me incomodava: é que o treino na cama nunca funcionou, ou seja, eu ‘tava quatro dias sem defecar... porque depois era dia sim, dia não, portanto, à segunda-feira se fosse banho de chuveiro, tudo bem, depois era quarta-feira porque era no leito, e não funcionava o treino, e depois só fazia outra vez na sexta... não é? E depois voltava outra vez no domingo, que não voltava a funcionar, fazia outra vez na terça. Chegou uma altura que até as fezes se tiveram que tirar com as mãos. Com as mãos! As fezes ficaram duras! não é? porque...

– *Então, e perante isso não houve flexibilidade nenhuma?*

– Nada... por isso é que eu acho... foi das pessoas que mais me fez sofrer, quando a minha mãe morreu, eu disse isto alto – «isto não pode continuar!» – e fui falar com o apoio domiciliário, e disse; «eu não posso continuar assim, porque o banho, olhe... Agora o treino, não posso continuar, porque não funciona... [...] eu não consigo aguentar!» E depois tinha de retirar as fezes

e aquilo eram hemorragias que não faz ideia! Porque depois, está a ver, as fezes muito duras, eles tinham que meter os dedos, não é? O ânus está... mas eu disse-lhe «eu não consigo, eu não consigo fazer isto, temos de alterar, pronto!» E então... ah! também eu vou falar com a coordenadora, isto em julho, no princípio de julho, não aconteceu nada! E eu cheguei à secretária da direção pedi... porque ainda por cima a diretora de reabilitação, que é a doutora [nome] estava de férias em julho... e eu disse: «pronto, se ela está de férias, eu vou falar com a direção!» Marquei uma reunião com o presidente da direção e com a coordenadora do CAO, que era outra senhora... (suspiro)... para eu lhe dizer o que é que se estava a passar, porque não conseguia continuar assim! O senhor até está ligado a saúde [...]. Disse logo: «Não, não, esses banhos têm de acabar. Quando é que é o próximo?» E era nesse mesmo dia! «Olhe, hoje não lhe garanto», isto em meados de julho, «hoje não lhe garanto, mas esses banhos é para terminar, temos que arranjar». Sugeri que, como eram quatro pessoas que vinham, que cada uma desse um banho por semana. E ele até disse «pois, isso era o ideal, isso era o ideal, mas eu tenho de falar com a minha coordenadora», obviamente, porque ele... embora ele fosse o presidente, não podia passar por cima da coordenadora... e por isso é que eu acho que isto é uma experiência terrível, das sensações mais desagradáveis que eu tive na minha vida. Não sei o que é que me custou mais, se foi ouvir essa conversa da doutora [nome] nesse dia que ela cá veio ou se foi: «Olívia, tu não voltas a andar mais!»... porque quando me disseram, não foi assim desta maneira, mas achei «são malucos!»... e então... o senhor doutor presidente da [nome da instituição] disse-me que isso ia acabar. Sabe quando é que acabou? no fim de agosto! E eu... e ele... eu acho que ele pensou que isso tivesse acabado logo, mas a escala estava feita assim até ao fim do mês de agosto e teve de ser! E, então, as pessoas do CAO, que é o Centro que eu pertença, estiveram a negociar com o SAD! Para eu em agosto tomar banho todos os dias, dia sim,

dia não, em casa, que estava de férias, porque essa senhora queria que eu fosse... estando de férias em casa, vinha cá uma carrinha buscar-me, banho sim, banho não, e ia-me levar ao lar, para tomar banho ao lar e voltava para casa!... e eu posso mostrar as condições que eu tenho aqui em casa, porque o meu quarto de banho, está... foi preparado, para mim. (Mulher, 52 anos, 9.º ano, solteira, vive com o pai)

Neste relato, como em muitos outros, que ouvimos de pessoas com deficiência entrevistadas em diferentes contextos sociais e geográficos, encontrámos, de um modo geral, a descrição de formas de intervenção autodesresponsabilizantes, que podem ser descritas segundo o “princípio de Bartleby-Pilatos”, que João Aldeia (2016) enuncia ao analisar o governo dos sem-abrigo:

uma forma de ação na qual os sujeitos que têm como função governar a vida na rua prefeririam não ter de o fazer mas, tendo de a governar apesar disso, agem de um modo em que se desresponsabilizam pelas consequências da sua ação no exato momento em que agem. (Aldeia, 2016: 20)

– Em 2012, consegui um emprego, desta vez foi um contrato de trabalho, foi um risco maior, porque, pronto, eu fui à Segurança Social informar-me e disseram-me: «Durante 6 meses, se você perder o emprego, pode reaver o... a pensão de invalidez», digamos assim. «Depois dos 6 meses, tem que fazer os papéis todos de novo», não sei quê, «tem que fazer o processo todo de novo». E assim foi, eu estive 11 meses, o lugar onde eu estive a trabalhar, abriu falência, foram... foi toda a gente para a rua. Conclusão, não tinha tempo suficiente para ter descontos para ter direito a subsídio de desemprego, nem tive direito a subsídio social de desemprego, porque os rendimentos do agregado familiar não eram... não eram compatíveis e tive que fazer o processo todo de novo. Conclusão, três juntas médicas, a primeira junta médica foi um bocado... porque, na primeira junta

médica, disseram que eu tinha direito, ok. Foi tudo aprovado, não sei quê. Um mês depois, recebo uma carta, [...] a convocar para uma nova junta médica. Chego à Segurança Social, para saber o que se passou, «Ah, disseram que tinha havido um equívoco, um erro». Eu lá vou a nova junta médica, [pausa] bem, a segunda junta médica, foi uma humilhação completa. O senhor disse que eu tinha capacidade para trabalhar, que a minha deficiência não era reconhecida como incapacidade e que para receber aquele apoio, tinha que ser... eu tinha que ter incapacidade para toda e qualquer profissão.

– *Que era o quê?... que recebia... o que é que tinha sido aprovado, que, entretanto, deixou de ser?*

– Pensão de invalidez. Ou seja, nenhum médico vai olhar para mim e dizer «O senhor tem incapacidade para toda e qualquer profissão». O médico vê, quer dizer, consegue ver que eu tenho alguma capacidade para... para trabalhar, mesmo ao falar ou... enfim! Entretanto, não foi aprovada... a pensão de invalidez. Meto uma junta médica de recurso e o discurso foi o mesmo: «Ah, o senhor não tem direito a este apoio, porque tem que ter incapacidade para toda e qualquer profissão. Ah, mas se o senhor quiser, a gente dá-lhe», pronto, não sei o quê. E deu, não sei o quê. E até teve a amabilidade de... de fazer o comentário mais desagradável e dizer «Ah, pronto, agora parabéns, o senhor vai passar o resto da vida sem fazer nada». Pronto e foi assim. (Homem, 46 anos, 12.º ano, desempregado, vive com a mãe)

Como as palavras do entrevistado anterior são reveladoras, todo o sistema de segurança social em Portugal está alicerçado num modelo médico, em avaliações levadas a cabo por juntas médicas baseadas em critérios estritamente médicos a que acresce a subjetividade e a discricionariedade de quem avalia, bem como a humilhação e culpabilização do/a avaliado/a face à sua situação. Como fica patente, e contrariamente ao propalado pelo Estado em documentos enquadradores das políticas sociais na área da deficiência, estas avaliações não consideram quaisquer variáveis de índole social nem uma visão integral e integrada da pessoa.



– Eu, na altura, não tinha perspetiva de cura, porque, infelizmente, a médica não acreditava que eu sentisse alguma dor. Ela queria que eu fosse para a psiquiatria. E eu fui à psiquiatria, com respeito ao médico, porque eu sou amigo do médico, e eu disse-lhe: «Doutor, eu estou aqui, mas é por respeito ao senhor, mas quero que o senhor veja que eu estou são. Eu tenho uma dor aqui». E ele disse: «Da minha parte, tens alta da consulta. Para aqui, não te mandam mais.» Mas a doutora é que tinha a faca e o queijo na mão para me mandar para fora, só ela é que podia.

– *Achava que não podia sentir dor absolutamente nenhuma?*

– Não podia, porque eu não sentia aquela perna. Eu, na altura, não sentia as pernas, mas sentia aquela dor na perna direita. E a doutora disse-me... mandou-me para a psiquiatria porque eu não podia ter, não podia ter, que não podia ter aquela dor. Assim que tive alta da psiquiatria fui-me pôr à porta do gabinete dela que ela estava a dar consultas nesse dia. E a minha entrada para o Hospital foi tudo à conta disto. E fui para a porta sem consulta marcada, sem nada, só com o papel da alta do doutor [nome] e, assim que a vejo a sair do elevador, puxo da cadeira, ponho-a à porta, não a deixei fechar a porta e disse-lhe: «Senhora doutora, desculpe lá...», «Está a invadir-me o gabinete!», «A senhora doutora chame quem quiser que eu daqui não saio». Ela chamou a polícia que estava de serviço e nisto eu fui entrando, ela foi-me pondo para fora e eu quase que a atropelei. E eu disse: «A senhora, desculpe lá, mas vai-me ouvir, que eu para casa não vou, para casa não vou assim.» E depois, apareceu a polícia e foi um aparato do diacho. O polícia, por sinal, também era meu amigo, estudámos juntos, e ele chegou lá e disse: «ó pá, o que é que tu estás a fazer aqui?», e eu disse: «ó [nome], dá-me só um bocadinho. Se me vais prender, tudo bem, mas...» E ele ficou sem saber como é que havia de reagir, coitado! Mas, aí, eu entrei e a doutora lá achou que era de mais, e lá pegou na requisição e disse-me assim: «Olha, eu vou-te mandar para

[nome da instituição de reabilitação], mas fica já sabendo que só vais gastar dinheiro ao contribuinte, que não vais fazer nada lá, que o teu problema não é o que estás a pensar, o teu problema é outro» e não sei quê. (Homem, 37 anos, 9.º ano, divorciado, vive sozinho)

### 3. A AÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Deste modo, as intervenções concretas dos profissionais de saúde ao longo das trajetórias de vida das pessoas com deficiência constituem o último vértice do paradoxo da medicalização. Para que (não) exista medicalização, o tipo de ação dos profissionais é crucial no funcionamento do sistema. As narrativas das pessoas entrevistadas mostram que, em grande parte, as suas interações com os profissionais são dominadas pelos paralogismos que Bernard Quentin (2013) afirma serem dominantes nas sociedades contemporâneas relativamente à deficiência. Numa das poucas obras de filosofia atual dedicadas à deficiência, o autor identifica três paralogismos que «intervêm no quadro da deficiência, com consequências deploráveis» (Quentin, 2013: 94): a «empatia egocentrada», a «analogia abusiva», as «compensações inoportunas».

A “empatia egocentrada” é um erro lógico que consiste em colocar-se no lugar da pessoa com deficiência a partir da experiência da pessoa sem deficiência em vez de escutar o que são as suas necessidades e experiências. A “analogia abusiva” evoca «um raciocínio que leva a julgar a interioridade de cada um através da sua exterioridade, partindo do princípio de que existe uma relação entre os dois» (Quentin, 2013: 107). A analogia é “abusiva” porque toma, erradamente, um elemento de semelhança como prova de uma identidade global. O autor refere como um exemplo comum deste raciocínio a infantilização das pessoas com deficiência. Finalmente, as “compensações inoportunas” são compensações “deslocadas”, no sentido em que não deveriam ser objeto de compensação. Como se a deficiência retirasse em grande parte as pessoas do mundo comum e, por isso, devêssemos compensá-las das dimensões negativas desse mundo, por exemplo, a exposição à dor e ao sofrimento pela morte de um ente querido (Quentin, 2013: 119–211).

Nos dois excertos que se seguem, encontramos exemplos destes paralogismos e das consequentes “interações embaraçosas” (Quentin, 2013: 113) que estes geram, e que conhecemos bem desde os trabalhos de Goffman (1990) sobre os processos de estigmatização.

Desde o olhar para nós como “aves raras” até perguntar se os filhos eram meus. Há bocado era para lhe contar... e posso-lhe contar... quando engravidei, fui assistida na maternidade e tive pessoal de saúde, inclusive a minha médica, «então, mas e como é que vocês...», não me queria dizer, «olhe como é que têm relações?» E eu disse-lhe, «olhe, senhora doutora, é de todas as maneiras e feitios, não dá é muito jeito em pé». Porque as pessoas, de facto, olham para nós como se tivéssemos que estar ali, tipo bibelô, porque teve o acidente, pronto. (Mulher, 49 anos, licenciada, empregada, divorciada, vive com os filhos)

Ir a médicos já é complicado, porque os médicos olham-nos de uma maneira muito... quase como para ratinho de laboratório, principalmente quando são determinados problemas. Ir à ginecologista ainda é mais engraçado, porque é uma coisa que... Não é uma boa experiência. Eu acho que, se calhar, para uma mulher normal já não é uma experiência muito agradável, tendo em conta tudo o que envolve. Chegarmos à ginecologista e ter que ser todo um procedimento diferente, às vezes as médicas – ou os médicos, por acaso ainda só tive médicas – entram um bocadinho em pânico: «E agora, como é que se faz? Isto é tudo muito complicado!» e eu a pensar «Isto é igual para todas!» E, então, depois, quando falei com a minha ginecologista, disse-lhe «Olhe, temos aqui um problema, porque disse-me que eu não poderia engravidar, mas eu estou grávida!» e ela disse «Ah, está grávida? Então, tem de ir é para o hospital. Eles lá que resolvam!» e eu «Ok...», e a pensar para mim. «E agora? Esta senhora dá-me esta resposta...». Claro que mudei de ginecologista logo a seguir, não é? [...] Tive uma gravidez espetacular, nunca tive problemas durante a gravidez, os médicos

também não... Durante a gravidez, a equipa era um espetáculo, nunca me fizeram sentir que o problema fosse um problema, que não era para ser. Tirando a altura em que chegou o parto. A altura em que chegou o parto foi assustadora. Foi marcada cesariana. A minha equipa marcou logo cesariana, por isso era para ser... tinha tudo para ter corrido bem – e correu, mas teve os seus percalços. Marcaram a cesariana, eu dei entrada no dia que era para fazer a cesariana, só que, entretanto, a minha médica veio falar comigo para ver se eu me importava de ceder a minha hora da cesariana para uma urgência. Eu disse que não me importava, o meu miúdo estava no ovinho, estava tudo tranquilo, não havia cá sinais de contrações, nem nada. O único problema foi que, no dia a seguir, a equipa já não era a mesma. [...] Depois, a melhor parte veio quando a médica que me ia fazer a cesariana chegou ao pé de mim e me disse «Ah, eu estive a ver o seu caso e estive a pensar e, se calhar, o melhor é fazermos logo a laqueação de trompas». E eu «Laqueação de trompas? Para quê?» e ela «Para não haver outra desgraça destas!» Eu olho para ela «Desgraça? Qual é a desgraça aqui?» E ela muda de assunto e eu, que já estava supernervosa com aquele aparato todo que se formou ali em cerca de 2 horas, pronto, entrei em pânico, completamente. E, por isso, eu digo: acho que o único processo mau da minha gravidez foi mesmo ali aquele dia. Foram aquelas horas ali. Por isso, acho que... foram os momentos em que senti mais preconceito, nessa questão, foi mesmo... foi na fase da universidade e, depois, nesta fase, do hospital, quando estive no hospital para ter o miúdo. Foi muito complicado. Desde enfermeiras a virem-se sentar ao pé de mim à noite, a perguntarem-me como é que ia tratar do meu filho, como é que eu o tinha feito, como é que eu ia tratar dele, quem é que me ia ajudar... E, depois, é engraçado que isto, depois, passou. Elas vinham falar comigo e eu, pronto, não entrava no jogo delas, não é? Respondia-lhes educadamente, mas mantinha uma certa reserva. No dia a seguir, tinha lá a assistente social, para saber como é que eu ia tratar do meu filho,

como é que eu ia fazer isso tudo. É engraçado que, passado uns tempos, para aí uns 6 meses, encontrei uma das enfermeiras num supermercado, uma das enfermeiras que tinha ido falar comigo, que nunca mais me esqueci da cara dela. Eu estava com o miúdo, no supermercado, no carrinho... nem sequer era no carrinho, era no marsúpio. Vira-se ela para mim «Olhe, está bem criado!» e eu «Está, já viu? Está gordinho, não passa fome, pois não? Está limpinho, toma banho todos os dias, já viu?» e ela ficou assim toda muito aflita. Por isso, acho que foram os momentos mais complicados... foram mesmo esses. A altura do parto foi muito complicada, em termos de preconceito. (Mulher, 41 anos, licenciada, desempregada, vive com o cônjuge e o filho)

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Num texto delicioso, Annemarie Mol escreve sobre o *clafoutis*. A autora usa a sobremesa, os seus ingredientes e modos de confeção para discutir a questão da coerência. O que mantém o todo?<sup>6</sup> Uma parte da resposta é a *composição* (Mol, 2016: 243–247): o *clafoutis* é composto por ingredientes de diferentes proveniências e histórias e convoca diferentes mundos (agricultura, técnica, culinária, nutrição, gosto). Mas o seu sucesso tem também que ver com a *transformação* – o *clafoutis* é feito de muitos modos diferentes em diferentes culturas e locais – e existem inúmeras possibilidades para *solidificar* (*coagulate*) a sobremesa (*ibidem*: 254). A heterogeneidade produz uma coerência precária, mas também a robustez (*ibidem*: 258).

Em Portugal, o paradoxo da medicalização revela como a coerência do todo se mantém através das contradições que cristalizam formas múltiplas de reprodução de desigualdades. Os três “ingredientes” paradoxais que analisámos mostram como as dimensões estrutural, institucional e relacional se cruzam para produzir formas de opressão e exclusão das pessoas com deficiência. As narrativas que escutámos desvendam como se infligem, nas biografias pessoais, «feridas culturais que nunca

<sup>6</sup> *What it is to hang together* (Mol, 2016: 242).

cicatrizam» (Therborn, 2013: 59) e como se inscrevem nos corpos dores e sofrimentos físicos e psicológicos. A «angústia da transgressão corporal», como lhe chama Bruno Sena Martins (2008), destaca a importância que o sofrimento corpóreo ocupa e a materialidade do corpo cognoscente. O paradoxo da medicalização mostra como a construção do corpo excluído se produz tanto pela normalização e objetificação como pela degradação provocada pela desatenção e a falta de escuta. O paradoxo da medicalização revela, assim, a necessidade de recuperar o corpo na análise dos processos de opressão das pessoas com deficiência, sobretudo em contextos onde o direito à saúde e à reabilitação continuem a não estar garantidos e os serviços existentes sejam permeados por perspetivas minorizadoras das pessoas com deficiência, da validade das suas vidas e das suas capacidades. Sem negar a deficiência enquanto construção social, a análise dos diferentes relatos recolhidos revela esta centralidade do corpo no jogo entre opressão e emancipação.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aldeia, João (2016), “Governar a vida na rua. Ensaio sobre a bio-tanato-política que faz os sem-abrigo sobreviver”. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Consultado a 23.12.2022, em <http://hdl.handle.net/10316/79652>.
- Barnes, Colin (1997), “A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture”, in Len Barton; Michael Oliver (orgs.), *Disability Studies: Past Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 3-24.
- Barnes, Colin; Mercer, Geof; Shakespeare, Tom (2000), *Exploring Disability – A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barros, Pedro Pita; Lourenço, Alexandre; Moura, Ana; Correia, Filipe; Silvério, Filipe; Gomes, João Pedro; Cipriano, Rodrigo (2015), *Políticas Públicas em Saúde: 2011-2014. Avaliação do Impacto*. Consultado a 23.12.2022, em [https://www.unl.pt/data/noticias/2015/estudo\\_impacto\\_saude/politicas\\_publicas\\_em\\_saude.pdf](https://www.unl.pt/data/noticias/2015/estudo_impacto_saude/politicas_publicas_em_saude.pdf).
- Callon, Michel; Rabeharisoa, Vololona (2003), “Research ‘in the wild’ and the Shaping of New Social Identities”, *Technology in Society*, 25(2), 193-204. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0160-791X\(03\)00021-6](https://doi.org/10.1016/S0160-791X(03)00021-6).
- Davis, Lennard J. (2016), “O paradoxo da deficiência: a guetização do visual”, in Bruno Sena Martins; Fernando Fontes (orgs.), *Deficiência e Emancipação Social – Para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina, 101-117.

- Finkelstein, Victor (1980), "Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion", *Monograph number five*. New York: World Rehabilitation Fund/International Exchange of Information on Rehabilitation. Consultado a 23.12.2022, em <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-attitudes.pdf>.
- Fontes, Fernando (2016), *Pessoas com deficiência em Portugal: direitos e desigualdades*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Goffman, Erving, (1990), *Stigma, Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin [ed. orig.: 1963].
- Hayes, Jeanne; Hannold, Elizabeth M. (2007), "The Road to Empowerment: A Historical Perspective on the Medicalization of Disability", *Journal of Health and Human Services Administration*, 30(3), 352–377. Consultado a 23.12.2022, em <https://www.jstor.org/stable/25790713>.
- Loja, Ema; Costa, Emília; Menezes, Isabel (2011), "Views of Disability in Portugal: 'fado' or Citizenship?" *Disability and Society*, 26(5), 567–581. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.589191>.
- Martins, Bruno Sena (2008), "The Suffering Body in the Cultural Representations of Disability: The Anguish of Corporal Transgression", in Thomas Campbell; Fernando Fontes; Laura Hemingway; Armineh Soorenia; Chris Till (orgs.), *Disability Studies: Emerging Insights and Perspectives*. Leeds: The Disability Press, 93–107. Consultado a 23.12.2022, em <http://hdl.handle.net/10316/42445>.
- Mol, Annemarie (2016), "Clafoutis as a Composite: On Hanging Together Felicitously", in John Law; Evelyn Ruppert (orgs.), *Modes of Knowing: Resources from the Baroque*, Manchester: Mattering Press, 242–265. Consultado a 23.12.2022, em <https://www.matteringpress.org/books/modes-of-knowing/read/9-o-clafoutis-as-a-composite-on-hanging-together-felicitously>.
- Oliver, Mike (1990), "The Ideological Construction of Disability", in Mike Oliver, *The Politics of Disablement. Critical Texts in Social Work and the Welfare State*. London: Palgrave, 43–59.
- Oliver, Mike (1996), "A Sociology of Disability or a Disablist Sociology?", in Len Barton (org.), *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. Harrow: Longman, 18–42.
- Pateman, Carole (1992), "The Patriarchal Welfare State", in Linda McDowell; Rosemary Pringle (orgs.), *Defining Women. Social Institutions and Gender Divisions*. Cambridge: Polity Press, 223–245.
- Pinheiro, Roseni (2008), "Integralidade como princípio do direito à saúde", in Inês Pereira (org.), *Dicionário da educação profissional em saúde*. Rio de Janeiro: EPSJV, 255–263 [2.<sup>a</sup> ed.].

- Portugal, Sílvia (2009), “Social Networks and Healthcare in Portugal”, in Klaus Eichner; Breno Fontes (orgs.), *Social Networks, Healthcare and Family*. Münster: LIT Verlag.
- Portugal, Sílvia; Martins, Bruno Sena; Ramos, Luís Moura; Hespanha, Pedro (2010), *Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência. Relatório Final*. Coimbra: CES.
- Portugal, Sílvia; Alves, Joana Pimentel; Ramos, Luís Moura; Martins, Bruno Sena; Hespanha, Pedro (2014), “Os custos da deficiência: uma avaliação para as políticas públicas e as famílias”, in Hernâni Veloso Neto; Sandra Lima Coelho (orgs.), *Responsabilidade Social, Respeito e Ética na Vida em Sociedade*. Vila do Conde: Civeri, 93–119.
- Quentin, Bernard (2013), *La philosophie face au handicap*. Toulouse: Éditions érès.
- Shilling, Chris (2003), *The Body and Social Theory*. London: Sage [2.ª ed.].
- Simões, Jorge (2004), *Retrato Político da Saúde*. Coimbra: Almedina.
- Therborn, Goran (2013), *The Killing Fields of Inequality*. Cambridge: Polity Press.
- Zorzanelli, Rafaela Teixeira; Ortega, Francisco; Bezerra Júnior, Benilton (2014), “Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950–2010”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(6), 1859–1868. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014196.03612013>.