

Universidade de Coimbra \* Faculdade de Economia / Centro de Estudos Sociais

Programa de Mestrado e Doutoramento "Pós-Colonialismos e Cidadania Global"

**Dissertação de Mestrado em Sociologia**

# **Viagem ao Interior da Sombra**

**Deficiência, Doença Crónica  
e Invisibilidade  
numa Sociedade Capacitista**



**Ana Maria Baila Albergaria Pereira**

**2008**

---

***Viagem ao Interior da Sombra:  
Deficiência, Doença Crónica e Invisibilidade  
numa Sociedade Capacitista***

Ana Maria Baila Albergaria Pereira  
ambaila@hotmail.com

*Paginação, capa e foto da capa por Ana B Pereira*



Universidade de Coimbra  
Faculdade de Economia / Centro de Estudos Sociais  
Programa de Mestrado e Doutoramento  
"Pós-Colonialismos e Cidadania Global"

Dissertação de Mestrado em Sociologia

**Viagem ao Interior da Sombra:**

**Deficiência, Doença Crónica e Invisibilidade  
numa Sociedade Capacitista**

**Ana Maria Baila Albergaria Pereira**

**Orientação de:**

Professora Doutora Maria Paula Meneses

Professor Doutor João Arriscado Nunes

**2008**



## Resumo

Esta dissertação pretende fazer uma exploração interdisciplinar da questão da deficiência e da doença crónica a partir de um ângulo de opressão social e mostrando a necessidade de tornar estas perspectivas mais presentes na teoria sociológica e em geral. Será utilizada uma abordagem teórica interdisciplinar que bebe essencialmente da sociologia, dos estudos sobre a deficiência, dos estudos pós-coloniais e do feminismo. Pretende-se contribuir para a criação de um espaço teórico interdisciplinar que permita explorar a condição multifacetada e heterogénea da doença crónica, colocando grande ênfase nos factores externos e resgatando-a da exclusividade do modelo biomédico. Será dada ênfase particular às questões de género e à maior invisibilidade e exclusão experienciada pelas mulheres deficientes. A teoria da interseccionalidade será analisada em detalhe e particular atenção será dada à possibilidade de inclusão, através dela, das perspectivas dos vários grupos marginalizados. Será igualmente realçada a importância de uma solidariedade subalterna entre grupos oprimidos. O trabalho de campo pretende dar voz às pessoas com doenças crónicas, recorrendo a métodos qualitativos na tentativa de levantar o véu relativamente à vivência da doença crónica, em particular no que concerne as experiências de discriminação e a importância de factores estruturais e sociais na vida destas pessoas.

**Palavras chave:** deficiência; doença crónica; capacitismo; estudos sobre a deficiência; género; opressão; interseccionalidade; solidariedade subalterna

## Abstract

This dissertation aims to provide an interdisciplinary perspective on the question of disability and chronic illness from a social oppression angle while trying to demonstrate the need to include these perspectives in the mainstream sociological theory and in general. An interdisciplinary range of theories will be used namely perspectives from sociology, disability studies, post-colonial studies and feminism. It is a central goal of this study to contribute to the creation of an interdisciplinary theoretical space that allows for the exploration of the multifaceted experience of chronic illness, placing great focus on external factors while rescuing the concept from the exclusivity of the biomedical model. Particular focus will be placed on the greater invisibility and exclusion experienced by disabled women. Intersectionality theory will be explored at length, particularly in what concerns the possibility to use it as a tool to include the perspectives of several marginalized groups. Great emphasis will also be placed on the possibility of a subaltern solidarity amongst oppressed groups. Field work aims to provide a voice to chronically ill people using qualitative research methods to try to uncover their experiences of disablism and discrimination as well as the importance of social and structural factors in their lives.

**Keywords:** disability; chronic illness; disablism; disability studies; gender; oppression; intersectionality; subaltern solidarity



# Índice

1. Introdução: Para uma Viagem ao interior da Sombra	<b>11</b>
2. Deficiência e Doença Crónica como a nova Emergência	<b>20</b>
3. Uma genealogia das Abordagens Teóricas dos Estudos sobre a Deficiência e da Sociologia sobre a questão da Deficiência	<b>29</b>
4. Viagem ao Interior da Sombra, Parte I: Doença Crónica e Deficiência	<b>44</b>
5. Viagem ao Interior da Sombra, Parte II: Para uma Epistemologia da Doença Crónica	<b>53</b>
6. Dos Múltiplos Outros: Uma Análise Histórica Comparativa da Questão da Deficiência	<b>97</b>
7. Um Olhar sobre a Representação da Deficiência e Doença Crónica em Números e Estatísticas	<b>129</b>
8. Mulheres, Feminismos e Deficiência	<b>141</b>
9. A Sombra Só E a Sombra Múltipla: Teorias da Interseccionalidade para um Mundo Mais Solidário	<b>158</b>
10. O Lugar do Corpo e o Corpo como Lugar: Feminismos, Metáforas do Corpo e Corporalidade Normativa	<b>176</b>
11. A Voz da Sombra: Testemunhos e Narrativas de Pessoas com Doenças Crónicas	<b>188</b>
12. Conclusão: Desvendando a Sombra	<b>228</b>
Anexo I	<b>234</b>
Bibliografia	<b>237</b>
Agradecimentos	<b>255</b>





*A todas as pessoas com deficiências e doenças crónicas  
que alguma vez julgaram estar sozinhas.*



## **Introdução:**

### **Para uma Viagem ao Interior da Sombra**

Este estudo é um convite a uma viagem, não pela sombra, mas ao *interior* da sombra. A sombra é uma daquelas coisas que, para quem tem um entendimento visual do mundo, está sempre ostensivamente presente e, no entanto, raramente reparamos nela. Ela rodeia-nos constantemente, habita os nossos espaços e as nossas vidas, come conosco à mesa, visita-nos enfaticamente ao entardecer e, não raras vezes, nem sequer reconhecemos a sua presença. A sombra será neste trabalho uma espécie de fio condutor, tal como as famosas esculturas de Giacometti nela inspiradas, a sombra será aqui a metáfora funcional do que é visivelmente invisível, daquilo que faz parte da vida de todas e todos nós sem que o reconheçamos, sem que o vejamos – sem que nela reparemos.

Um dos argumentos centrais desta dissertação será o de que, tal como a sombra, as pessoas com deficiência e, particularmente neste caso, as pessoas com doenças crónicas, apesar de fazerem parte da vida de todas e todos nós são ainda muito pouco visíveis social e politicamente. Continuamos a olhar para elas e não as vemos. Quando as vemos, tendemos a aceitar as narrativas hegemónicas que sobre elas se produzem: que são pessoas com um problema individual aportado no seu próprio corpo, que é uma tragédia e um infortúnio pessoal, que a sociedade e a organização sociais nada têm a ver com isso. Os Estudos sobre a Deficiência e o movimento das pessoas com deficiência vêm, deste há muito a convidar-nos, em alguns casos mesmo a intimar-nos, a uma viragem de olhar. É necessário começar a olhar para as pessoas com deficiência não como pessoas que têm um “problema” individual que só a elas diz respeito, mas como pessoas que são oprimidas socialmente, a todos os níveis, por uma sociedade que as discrimina, exclui e invisibiliza, do emprego, à escola, da arquitectura ao espaço público, dos meios de comunicação social à família. Infelizmente o caso de Portugal chega a ser neste momento trágico. As narrativas de pena e infortúnio continuam a ser imensamente preponderantes e em pleno século XXI continuam a chegar-nos os casos mais chocantes de pessoas com deficiência a viver nas condições mais desumanas, como desvenda o título desta notícia publicada em Agosto de 2008 no *Diário de Viseu*

(ver Anexo D): “Sexagenário [surdo-mudo] vive ‘como um animal’ sem água, sem luz natural e sem WC” (Nogueira, 2008).

Os Estudos sobre a Deficiência e o movimento das pessoas com deficiência têm justamente reclamado um olhar outro relativamente à forma como encaramos a deficiência. Não é difícil de entender que se uma pessoa que necessite de utilizar uma cadeira de rodas não consegue entrar num edifício, andar no passeio ou utilizar um multibanco, a culpa não é da pessoa em causa. A culpa é de uma sociedade que constrói tendo em mente apenas algumas pessoas e que exclui violentamente outras. Tal como as pessoas que utilizam automóveis esperam naturalmente não ter obstáculos na via quando circulam, também as pessoas cegas, por exemplo, têm direito a ter passeios sem obstáculos para que possam movimentar-se. Tal como grande parte das pessoas espera ter edifícios com algum mecanismo arquitectónico que lhes permita chegar aos andares superiores, também as pessoas com locomoção reduzida têm o direito de ter mecanismos acessíveis que lhes permitam ascender aos andares superiores. Estes exemplos estendem-se a muitos outros níveis da nossa sociedade, onde as pessoas com deficiência se encontram em desvantagem, não devido a factores *naturais*, mas a mecanismos de exclusão que simplesmente não levam as suas necessidades em conta. Vivemos numa sociedade de muitas/os onde apenas algumas/alguns são convidadas/os a entrar.

O facto de esta dissertação associar a deficiência e a doença crónica pode ser aparentemente paradoxal para algumas pessoas. Algumas pensarão de certo que se tratam de fenómenos distintos que deveriam ser examinados em separado. Este é um dos pressupostos que este estudo pretende questionar. Tentarei demonstrar ao longo desta tese que a doença crónica pode e deve ser vista como uma categoria da deficiência (ou da incapacidade), tal como muitas outras. Carol Thomas, uma socióloga e activista deficiente que escreve a partir de uma perspectiva dos Estudos sobre a Deficiência torna aqui clara que esta é também a sua abordagem:

“Impairments may be life-long or acquired, ‘physical’ or ‘mental’. This approach to impairment is clearly *inclusive* of diseases that are commonly referred to as ‘chronic illnesses’ – an approach that I share. That is, I treat chronic illnesses/diseases as *categories of impairment* [...]” (Thomas, 2007: 14 – ênfase da autora).

Dentro desta moldura, este estudo pretende contribuir para um melhor entendimento da doença crónica colocando um grande enfoque nos factores sociais e estruturais, tentando ir para além da mera focalização na doença, e aliando teorias já

desenvolvidas pelos Estudos sobre a Deficiência a teorias desenvolvidas pelas ciências sociais e humanas numa tentativa de conceptualização da questão da doença crónica que permita resgatá-la da visão unidimensional propiciada pelo modelo biomédico. Nesse sentido, a grande pergunta que este estudo se propõe explorar é: De que forma é que as pessoas com doenças crónicas são socialmente discriminadas, excluídas e marginalizadas pelo facto de a sua incapacidade e as suas limitações não serem levadas em conta? Ou, dito de outra forma: Qual o peso dos factores sociais e estruturais na vida das pessoas com doenças crónicas? Tentarei explorar estas questões centrais ao longo deste estudo recorrendo ao trabalho de campo realizado com pessoas com doenças crónicas e à literatura existente. A minha hipótese é a de que, tal como muitas pessoas com deficiência encontram obstáculos diários que não lhes permitem participar completamente na vida social, também as pessoas com doenças crónicas são discriminadas e excluídas porque as suas necessidades específicas não são levadas em conta nem a sua incapacidade é reconhecida.

Para além destes dois pontos fundamentais, este trabalho tenta igualmente fazer uma exploração contextual e histórica da forma como a deficiência e a doença crónica têm sido tratadas no âmbito da sociologia e dos Estudos sobre a Deficiência, quais as principais abordagens realizadas e quais as mais relevantes para a perspectiva que aqui proponho. Outro aspecto importante que pretendo navegar está relacionado com as formas de construção de uma corporalidade normativa que urge questionar. É também fulcral para o âmbito deste estudo um olhar particular às questões de género. De acordo com as estatísticas disponíveis, as mulheres constituem uma grande parte da população com deficiência, no entanto, elas são muitas vezes invisíveis dentro de uma população já de si invisível. As Nações Unidas consideram que as mulheres com deficiência se encontram entre a população mais vulnerável e marginalizada da sociedade (WomenWatch, 2006), no entanto, quando se desenvolvem políticas específicas para as mulheres ou quando se pensam em estratégias de combate à pobreza, por exemplo, raramente se incluem as mulheres com deficiência. Os próprios feminismos não têm incluído nas suas agendas os assuntos relacionados com as mulheres deficientes e estas consideram que as suas vozes continuam a não ser ouvidas. Por outro lado, quando se fala genericamente nas pessoas com deficiências, raramente são consideradas as condições particulares das mulheres – no entanto, como irei explorar em detalhe, as mulheres com deficiência em Portugal têm tido muito mais dificuldade de acesso ao emprego e a sua taxa de iliteracia é muito superior ao dos homens com deficiência e à

das mulheres sem deficiência. Este trabalho pretende por isso estender um olhar particular às questões de género e à sua intersecção com a deficiência.

Partindo da proposta teórica da sociologia das ausências e da sociologia das emergências (Santos, 2003), pretendo igualmente demonstrar ao longo deste trabalho a importância de tornar a questão da deficiência e da doença crónica cada vez mais presente na teoria sociológica e em geral. Se outras perspectivas, como questões de género, de “raça”, de orientação sexual já se encontram mais presentes, a questão da deficiência continua ainda muito nas margens das margens. Penso, no entanto, que problematizar e tornar mais presente a questão da deficiência e da doença crónica é fulcral para pensar uma sociedade mais emancipada e livre de formas de opressão, e, nesse sentido, é de extrema relevância trazer esta discussão para o âmago da teoria sociológica.

Por último, um grande e importante objectivo desta dissertação passava não só pela possibilidade de ouvir e falar com pessoas com doenças crónicas mas igualmente de lhes dar aqui voz e presença de forma menos mediada possível. As narrativas das pessoas com deficiência e, particularmente, das pessoas doentes continuam a ser praticamente inexistentes em Portugal, era por isso importante para mim utilizar métodos qualitativos que permitissem fazer sobressair as vozes das pessoas com quem falei. Era igualmente fundamental recolher pistas e indicadores que me proporcionassem um melhor entendimento desta questão de forma a poder aprofundá-la com mais detalhe num futuro projecto de Doutoramento.

No sentido de explorar todos os pontos que acabei de mencionar é imprescindível uma abordagem teórica e metodológica interdisciplinar. A discussão teórica beberá por isso de quatro grandes áreas: a sociologia, os Estudos sobre a Deficiência, os estudos pós-coloniais e o feminismo pois todas elas se revelam de fundamental importância na abordagem desta questão.

Examinarei, num primeiro momento, a necessidade de tornar a questão da deficiência e da doença crónica mais presente na teoria sociológica e em geral tentando dar exemplos de como a sua ausência é notória e apontando igualmente as formas através das quais a modernidade ocidental contribuiu para a agudização da situação de desigualdade e exclusão vivenciada pelas pessoas com deficiências. Discutirei igualmente a forma como este eixo de análise deveria estar mais presente em qualquer teoria que tenha como objectivo uma sociedade mais emancipada.

Num segundo momento, delinearei uma breve genealogia dos olhares sobre a deficiência e doença crónica por parte dos Estudos sobre a Deficiência e da sociologia tentando explicitar os fundamentos teóricos a partir dos quais parto para discutir estas questões. A questão da deficiência tem sido tratada a partir de perspectivas diversas, pela sociologia e pelos Estudos sobre a Deficiência e existem diferenças significativas que tentarei explorar aqui. Será acentuada a importância de um paradigma que olhe para a questão da deficiência a partir de um ângulo de opressão social ao mesmo tempo que dê atenção à questão do corpo e à forma como a incapacidade é experienciada.

No capítulo fundacional deste trabalho, tentarei inicialmente problematizar a questão da doença crónica como categoria da deficiência (ou da incapacidade) tentando demonstrar a importância de a pensar dentro do enquadramento teórico da deficiência. De seguida, serão analisadas as principais abordagens à doença crónica por parte do modelo biomédico, da sociologia e dos Estudos sobre a Deficiência. Será proposta a necessidade de uma epistemologia interdisciplinar da doença crónica que permita alargar a sua discussão às ciências sociais e humanas e resgatá-la da exclusividade do modelo biomédico. Nesse sentido, contribuirei para este alargamento através da utilização de conceitos dos estudos culturais que permitem descrever a experiência múltipla e híbrida das pessoas com doenças crónicas. Chamarei também a atenção para o facto de que os conhecimentos sobre como lidar com a dor e a limitação corporal serem alvo de um verdadeiro epistemicídio que urge combater. Proporei ainda um outro olhar sobre o binómio saúde/doença considerando a possibilidade de uma relação muito mais interligada e dependente entre os dois e questionando a influência avassaladora que o modelo biomédico continua a ter sobre os conceitos de saúde e doença.

No quarto capítulo desta dissertação atentarei em particular a uma perspectiva cultural e histórica que permita explorar as formas intrinsecamente ligadas de construção da alteridade assim como o erigir artificial de uma corporalidade normativa que é essencial questionar.

O capítulo cinco será dedicado a uma análise crítica e cuidada dos números e estatísticas sobre deficiência e doença crónica disponíveis a nível mundial e em Portugal. Através destes será possível tirar algumas conclusões importantes sobre o nível de exclusão social a que as pessoas com deficiência continuam a ser votadas.

No capítulo “Mulheres, Feminismos e Deficiência” centrar-me-ei num primeiro momento na forma como os feminismos têm tratado (ou não) a questão da deficiência, e nas lutas para a inclusão por parte de outras perspectivas minoritárias. Seguidamente



serão analisadas as perspectivas das feministas deficientes tanto relativamente aos feminismos como no que concerne os Estudos sobre a Deficiência e as razões pelas quais se têm sentido excluídas dos dois.

De seguida, e na sequência do capítulo anterior, abordarei a necessidade de uma solidariedade subalterna entre os vários grupos oprimidos e analisarei em detalhe a teoria da interseccionalidade. Esta teoria foi criada pelas feministas como um mecanismo teórico que permite dar conta da complexidade e diversidade internas e apresenta-se como uma boa resposta tanto às críticas de exclusão por parte de grupos minoritários como aos receios que algumas teóricas apresentavam relativamente à pulverização da categoria mulher. Ela permite também a integração do eixo “deficiência” como um eixo fundamental de análise ao lado de outros como a raça ou a orientação sexual.

Analisarei de seguida o lugar do corpo e o corpo como lugar. Para tal olharei para o corpo como metáfora e para a relação dos feminismos com o corpo. Tentarei demonstrar que existem paralelos importantes entre, por exemplo, as críticas feministas relativamente à medicalização do corpo das mulheres e as lutas semelhantes encetadas pelas pessoas com deficiências.

No último capítulo desta dissertação centrar-me-ei em mais detalhe nas narrativas das pessoas com doenças crónicas que comigo falaram – embora estas iluminem igualmente diversos outros capítulos deste estudo. Abordarei em pormenor a metodologia e abordagens utilizadas e de seguida apresentarei com algum detalhe as histórias de três pessoas com doenças crónicas: duas com Esclerose Múltipla e uma com Fibromialgia. Focalizar-me-ei em seguida na análise de aspectos fundamentais das suas histórias e na forma como elas aclaram a importância de factores sociais e estruturais na experiência da doença crónica.

No fecho desta introdução gostaria de discutir algumas questões metodológicas e terminológicas. Em primeiro lugar, como uma pessoa com deficiência que tem uma doença crónica não posso nem quero ter uma posição neutral face às questões que aqui abordo. A minha postura é iminentemente política no sentido em que pretendo advogar claramente os direitos das pessoas com deficiência e doença crónica. Este não será por isso um estudo influenciado por abordagens positivistas que defendem o distanciamento da investigadora relativamente ao assunto estudado. Do meu ponto de vista, não existe neutralidade possível face à opressão, à exclusão e à discriminação. Eu sei exactamente de que lado quero estar e qual a importância de por ele lutar.

Utilizo ao longo deste trabalho o termo “deficiência” mas pretendo enfatizar aqui que se trata de um conceito que abrange várias vertentes, incluindo uma forte vertente cultural, que é mutável e que não é naturalizável. Por outro lado, utilizo a expressão “pessoas com deficiência” como a possibilidade de utilização de um “termo âncora” que me permitisse ancorar momentaneamente e falar a partir de um nível mais estrutural mas é necessário obviamente ter em mente que as pessoas com deficiência são muito diversas entre si. Por outro lado, a escolha da expressão em si, por oposição, por exemplo, a “pessoas portadoras de deficiência” ou “pessoas com necessidades especiais” está ligada a motivos políticos relacionados com o facto de esta ser a expressão mais utilizada pelas associações de pessoas com deficiência em Portugal, por exemplo nos documentos oficiais e era importante para mim haver uma ligação ao movimento das pessoas com deficiência. Não me interessava, por exemplo, utilizar a terminologia governamental ou institucional a não ser que esta fosse estritamente aprovada pelo movimento, o que nem sempre é o caso. Também era importante para mim que a palavra “deficiência” estivesse presente pois ela continua a ter um significado tão intensamente negativo em Portugal que é de absoluta necessidade utilizá-la a partir de um ponto de vista mais político e emancipatório.

Utilizo também inúmeras vezes a expressão “Estudos sobre a Deficiência”. Como ficará claro, esta é uma tradução do termos Inglês “disability studies”.

Ao longo deste trabalho muitas vezes emprego a expressão “incapacidade” numa tentativa de tradução do termo Inglês “impairment”. Este é também um sinal do meu alinhamento com as propostas do modelo social (predominante no Reino Unido) que faz a distinção entre “impairment” e “disability”. Para o modelo social a incapacidade refere-se unicamente à condição física de um certo corpo – por exemplo, a falta de visão, não conseguir andar ou o facto de se ter uma doença. A deficiência refere-se à opressão social sofrida que está na base da discriminação e que impede que as pessoas possam participar socialmente a todos os níveis. Esta é uma distinção difícil de manter em Português, principalmente devido à expressão “pessoas com deficiência”. A expressão utilizada em Inglês pelo modelo social é “disabled people” e não “people with disabilities”, como é mais comum no contexto norte-americano. O termo “disabled” é fundamental aqui assim como a ordem das duas palavras. O objectivo era renomear e recontextualizar o conceito de “disabled” chamando a atenção para o facto de se tratar de um fenómeno SOCIAL e não INDIVIDUAL. A expressão em Inglês organizada desta forma leva a perguntar “disabled by what?” e a resposta é

naturalmente “by society”. Em Português este poderoso rearranjo político do termo não funciona. A tradução equivalente da expressão teria de ser algo como “pessoas que a sociedade torna deficientes”, o que soaria muito estranho a quem não estivesse dentro do contexto. Por outro lado, também não funciona dizer “pessoas com incapacidades”, isso seria o equivalente a dizer em Inglês “people with impairments”, o que colocaria em estado de fúria qualquer proponente do modelo social, pois o objectivo não é chamar a atenção para a incapacidade física mas sim para a opressão. Esta questão é assim de difícil resolução no contexto da língua portuguesa. O que tentei fazer foi utilizar a expressão portuguesa utilizada pelas associações, como já referi, pois pelo menos dá-nos algumas garantias de ser mais próxima do movimento das pessoas com deficiência. No entanto, nesta expressão perde-se o poder político existente em “disabled people” – algo que não consigo solucionar de momento. Tentei no entanto utilizar a palavra “incapacidade”, sempre que me refiro *exclusivamente* a circunstâncias físicas.

É importante começarmos a considerar em Português a importância de utilizar a palavra “deficiente” a partir de um ponto de vista mais emancipatório e que a redefinamos a partir nos nossos próprios pontos de vista como pessoas com deficiência. A utilização das palavras “disabled” e “disability” em Inglês fez também parte de uma tentativa de conceder aos termos uma redefinição mais emancipatória que apresentasse uma alternativa às visões negativas que lhes estão comumente associadas – um projecto que é relevante também para outras línguas, incluindo o Português.

Uma última palavra para a tradução do termo Inglês “ableism” ou “disablism” (também “disablist”) que se refere explicitamente à discriminação sofrida pelas pessoas com deficiências. Que seja do meu conhecimento, este não teve até à data tradução para Português. Ele é no entanto absolutamente fundamental para abordar a questão da opressão sofrida pelas pessoas com deficiência, tal como os termos sexismo, racismo ou homofobia em outros contextos de opressão. Os termos “ableism” e “disablism” são de significado idêntico e referem-se a comportamentos discriminatórios, opressivos ou abusivos originados pela crença de que as pessoas com deficiências são inferiores a outras. Proponho por isso aqui a tradução portuguesa destes termos por “capacitismo” e “capacitista”, a discriminação com base na deficiência e a tirania das pessoas que se julgam “capazes”. Estes termos referem-se tanto à discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência de forma activa (por exemplo, através de insultos e considerações negativas ou arquitectura não acessível), como de forma passiva (por exemplo, quando se tem um discurso sobre as pessoas com deficiência que as considera merecedoras de

pena e “caridade” em vez de as ver como pessoas de plenos direitos). Este termo é fundamental em qualquer discussão da deficiência que parta do ponto de vista emancipatório de que as pessoas com deficiência são socialmente oprimidas e é por essa razão que fiz questão de o colocar no título desta dissertação.

## Deficiência e Doença Crônica como a nova Emergência

A questão da deficiência está ainda bastante ausente da teoria sociológica, como refere Turner: “The issue of disability had been until recently somewhat neglected within both mainstream sociology (...) and the humanities (...). (...) Apart from the influential works by Erving Goffman (...) and Irving Zola (...), sociology has contributed surprisingly little in terms of systematic theory and research to the study of disability.” (Turner 2001: 252). Nesse sentido, podemos pensar a questão da deficiência como uma espécie de grande Sul interno que continua a ser activamente ignorado. Digo “activamente” porque, como refere Boaventura de Sousa Santos (2003, 743), as ausências são activamente produzidas.

O caso da deficiência é paradigmático. Este eixo de análise tem estado ausente mesmo de teorias que partem de perspectivas de grupos excluídos, marginalizados e silenciados como é o caso do feminismo e do pós-colonialismo. A deficiência está também comumente excluída de qualquer análise relacionada com exclusão, dominação e opressão na sociedade assim como de teorias emancipatórias que preconizam uma sociedade mais livre de formas de opressão. É raro que na teoria sociológica *maistream* se olhe para a deficiência como um eixo fundamental para se pensar uma sociedade mais emancipada e livre de formas de dominação e exclusão.

No caso do feminismo, muitas autoras feministas deficientes têm questionado esta ausência. Jenny Morris refere o seguinte a este propósito:

Although we feel betrayed and excluded by feminist analysis and activism, many disabled women still feel that key aspects of feminism have great relevance to how we experience oppression and discrimination. (...)

The exclusion of disabled women means that the accounts of women’s experiences are incomplete because a whole important group of women are missing from the picture. Moreover, this exclusion also renders feminist theory and analysis incomplete for there is no attempt to understand the interactions between the two social constructs of gender and disability.

(Morris, 1996: 5)

Contra a exclusão, Morris e outras feministas preconizam uma teoria mais inclusiva: “A representation of our lives which combines a feminist and a disability rights perspective will be rooted in the resistance to oppression; it will itself be part of the struggle against the discrimination and prejudice which disabled women experience and, as such, will focus not just on our exclusion but also on our survival.” (Morris, 1996: 2) Tal omissão não é notada apenas no Norte, Ghai refere-se a esta ausência igualmente dentro do movimento feminista Indiano:

Indian feminist scholarship has looked at embodiment along the axes of caste, class and historical phases such as the impact of colonization; however, the impaired body has not been considered as having analytical consequence. (...) This omission reflects a historical practice that continues to render the disabled invisible in a manner very similar to the invisibility experienced by blacks in a white racist society.

(Ghai, 2002b: 58-59)

No caso do pós-colonialismo é gritante que este assunto não seja central, considerando a grande incidência de pessoas com deficiência nos países do Sul e o facto de o colonialismo ter lesado de forma indelével as estruturas económicas e sociais dos países colonizados o que, por sua vez, afectou a forma como as sociedades locais tratavam esta questão. Como refere Malinga:

One of the systems the disabled [in Africa] have advocated for is a revolutionary change to society and not to treat disability as a welfare or an NGO matter. *They advocate that society must create community support systems, which existed before colonization where we had extended families and everybody belonged to his/her community, everybody belonged to his/her village and everybody belonged to each other. This did reduce the severity of the living conditions of people with disabilities in their respective communities.* Disability was taken as a community issue and called for a concerted effort from amongst the members to dealing with it. It produced some form of indigenous independent living for the disabled in Africa.

These systems were destroyed by industrialization and colonization in Africa. Disability was sort of commercialized by imported models, which did not take into account what the local Africans were doing in the absence of their models. Disabled people are now advocating for not only working with our governments but that societies should create support systems, for disabled people. They also advocate for home grown models of independent living, which should be accommodative of the local environment found in Africa.

They are getting away from institutionalization of disabled people and creating care systems for them. They are advocating for the creation of what are called support workers for disabled people and they should be placed in strategic places so that they provide the support to disabled people within the community and the society they live in.

(Malinga, 2003<sup>1</sup>) (Ênfase minha)

Não deixa por isso de ser surpreendente que a literatura nos estudos pós-coloniais que trata a questão da deficiência seja praticamente nula e que este não seja um ângulo essencial de análise para o pós-colonialismo.

Peguem nas referências incontornáveis. Em *Culture and Imperialism*, Edward Said refere-se ao papel do/a pensador/a pós-colonial da seguinte forma: “their work should be seen as sharing important concerns with minority groups and ‘suppressed’ voices within the metropolis itself: feminists, African-American writers, intellectuals, artists, among others.” (Said, 1994: 63) Fora desta lista ficam as pessoas com deficiências. Said defende no entanto que um dos principais papéis da teoria pós-colonial está em dar voz àquilo que foi silenciado e apagado (Said, 1994: 78). Se assim é, então a teoria pós-colonial apresenta-se como um campo fértil para pensar a deficiência.

Em *The Location of Culture*, Homi Bhabha refere o seguinte:

The enunciative position of contemporary cultural studies is both complex and problematic. It attempts to institutionalize a range of transgressive discourses whose strategies are elaborated around non-equivalent sites of representation where history of discrimination and misrepresentation is common among, say, women, blacks, homosexuals and Third World migrants.

(Bhabha, 1994: 176)

Fora destes discursos transgressores que partem de locais de representação desiguais, sobre os quais Bhabha tenta teorizar, fica a questão da deficiência. Esta é uma linha de análise que Bhabha não parece conseguir identificar como fazendo parte das minorias ou da hegemonia da “normalidade” de que fala neste parágrafo:

Postcolonial criticism bears witness to the unequal and uneven forces of cultural representation involved in the contest for political and social authority within the modern

---

<sup>1</sup> Malinga, Joshua T. (2003), “The African View of Independent Living”. Página consultada a 1 de Março de 2006. <<http://www.independentliving.org/docs6/malinga2003.html>>

world order. Postcolonial perspectives emerge from the colonial testimony of Third World countries *and the discourses of 'minorities'* within the geopolitical divisions of East and West, North and South. *They intervene in those ideological discourses of modernity that attempt to give a hegemonic 'normality' to the uneven development and the differential, often disadvantaged, histories of nations, races, communities, peoples.* They formulate their critical revisions around issues of cultural difference, *social authority and political discrimination* in order to reveal the antagonistic and ambivalent moments within 'rationalizations' of modernity.

(Bhabha, 1994: 171) (Ênfase minha)

A descrição de Bhabha parece enquadrar-se perfeitamente também na questão da deficiência, fala-se aqui de minorias, fala-se nos discursos da modernidade e na forma como estes criam ausências, fala-se também em discriminação. Tal descrição caberia perfeitamente num argumento sobre a questão da deficiência, apesar disso esta menção está ausente de Bhabha.

Parece-me no entanto que a teoria pós-colonial é uma perspectiva importante para olhar para a questão da deficiência e, como mostrarei mais à frente, também para conceptualizar a questão da doença crónica. Em primeiro lugar porque, como refere Said, o seu enfoque consiste em desocultar o que foi silenciado, o que foi apagado nomeadamente dentro de relações de poder impositivas e desiguais, como foi o caso da relação colonial e como é também o caso da discriminação que muitas pessoas com deficiências sofrem diariamente devido a uma sociedade que causa deficiência e que as ignora, exclui e discrimina activamente. Em segundo lugar, porque, como refere Bhabha, o pós-colonial é por natureza o terreno do questionamento sobre a modernidade ocidental e as suas muitas camisas-de-forças e a modernidade implantou também nas pessoas com deficiências o seu cunho indelével. Em terceiro lugar, porque como referem Said e Bhabha o pós-colonial é o sítio onde as minorias, os excluídos e os apagados ganham voz e questionam a história e tal sítio é sem dúvida propício para incluir as pessoas com deficiências.

Para Anita Ghai, alguém que pensa a questão da deficiência a partir do Sul, a teoria pós-colonial é também imprescindível para desconstruir as teorias totalizantes que o Ocidente tende a produzir sobre a questão:

Post-colonialism can destabilize the totalizing tendencies of imported Western discourse.  
(...) The possibility of post-colonialism serving as a vehicle for emancipation also arises



from its ability to question the universalistic claims of a disabled identity and a universal disability culture.

(Ghai, 2002: 96)

Se o questionamento da modernidade ocidental é central para Bhabha e para o discurso pós-colonial, mais o é ainda para as pessoas com deficiências. Na realidade, como analisarei um pouco mais em detalhe adiante, a modernidade inaugurou para as pessoas com deficiência novas formas de exclusão e dominação. Em primeiro lugar, trouxe o poder regulador e por vezes mesmo fascizante da biomedicina (apoiado pela instauração da ciência) que os Estudos sobre a Deficiência questionam em toda a linha (Barnes *et al.* 2003, Barnes *et al.* 2005, Corker e Shakespeare 2002). Basta lembrar neste contexto o movimento da eugenia e a institucionalização das pessoas com deficiências no Ocidente. Em segundo lugar, a modernidade ocidental trouxe consigo uma narrativa totalizante sobre as pessoas com deficiências que as vê como vítimas, incapazes de traçar o seu próprio destino e, em suma, seres por quem só se pode sentir pena (Barnes *et al.* 2003, Barnes *et al.* 2005, Corker e Shakespeare 2002). Como refere Lois Keith: “Disable people have to work continually against destructive forces which see us as powerless, passive and unattractive.” (Keith, 1996: 70) Em terceiro lugar, a instauração do capitalismo, que a modernidade trouxe, gerou a desigualdade e a exclusão social massiva das pessoas com deficiências.

Boaventura de Sousa Santos refere que,

a partir do momento em que o paradigma da modernidade converge e se reduz ao desenvolvimento capitalista, as sociedades modernas passaram a viver da contradição entre os princípios da emancipação, que continuaram a apontar para a igualdade e a integração social e os princípios da regulação, que passaram a gerir os processos de desigualdade e de exclusão produzidos pelo próprio desenvolvimento capitalista. (...)

A desigualdade implica um sistema hierárquico de integração social. (...) Ao contrário, a exclusão assenta num sistema igualmente hierárquico mas dominado pelo princípio da exclusão: pertence-se pela forma como se é excluído. (...)

Se a desigualdade é um fenómeno sócio-económico, a exclusão é sobretudo um fenómeno cultural e social.

(Santos, 1999: 1-2)

Para Santos, na modernidade são importantes duas formas de hierarquização que são híbridas porque contêm elementos destes dois eixos (desigualdade e exclusão): o

racismo e o sexismo. Santos deixa no entanto de fora da sua análise a questão da deficiência. Melhor dizendo, uma análise da discriminação vivida pelas pessoas com deficiência – o capacitismo. É aliás significativo que Santos não considere este eixo de análise tão exemplificativo como o caso da discriminação sexual e racial. No entanto, na minha opinião, a discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência na modernidade provém igualmente de uma forma híbrida de hierarquização que inclui o eixo da desigualdade e o da exclusão. A desigualdade sofrida pelas pessoas com deficiência passou principalmente pela falta de acesso ao mercado de trabalho, o que aumentou a sua marginalização e as impossibilitou de ter vidas economicamente independentes. Michael Oliver parte de uma análise semelhante e propõe no seu livro *The Politics of Disablement* (1990) que as definições de deficiência estão relacionadas com as estruturas económicas e sociais. Ele explica a ascensão do modelo individual de olhar para a deficiência (a que me referirei em detalhe adiante) e da abordagem biomédica à mesma em termos das necessidades funcionais do capital – particularmente a necessidade que o capitalismo tinha de criar uma força de trabalho que fosse física e intelectualmente capaz de lidar com as necessidades da industrialização. Este autor refere por isso que, com o advento da industrialização, a opressão sofrida pelas pessoas com deficiências aumenta consideravelmente e em novas maneiras que até aí não se tinham feito sentir. Oliver demonstra assim também a forma como a industrialização e o capitalismo afectaram de forma atroz as pessoas com deficiências, inviabilizando o seu acesso ao mercado de trabalho e possibilitando assim novas formas de dominação e desigualdade.

Santos refere que a questão da desigualdade, por exemplo no caso das mulheres e dos negros, foi confrontada através de políticas sociais do Estado-Providência (1999: 7) (nos casos onde isso se aplica) mas estas para as pessoas com deficiências não passaram muitas vezes do assistencialismo ou da caridade miserável e da institucionalização precária e humilhante (que funciona aliás também no eixo da exclusão) (Barnes *et al.* 2005). Ao contrário do que aconteceu com as mulheres, o princípio da progressiva integração pelo trabalho não funcionou totalmente com as pessoas com deficiências, que continuaram a sofrer sérias discriminações no acesso ao pleno emprego o que acentuou a desigualdade social. Para Santos o estado do modelo neo-liberal actual caracteriza-se pela metamorfose do sistema de desigualdade num sistema duplo de exclusão (1999: 26). Tal acontece principalmente pela rarefacção cada vez maior do trabalho e, como refere Santos, “nessa medida, o trabalho passa a definir mais as situações de exclusão do

que as situações de desigualdades” (1999: 27). Para as pessoas com deficiências e doenças crónicas tal significa o aumento da desigualdade e a impossibilidade crescente de a minimizar pelo acesso ao trabalho.

Quanto ao eixo da exclusão, ele é claro para as pessoas com deficiências. Como refere Santos, este eixo constitui-se como:

um processo histórico através do qual uma cultura, por via de um discurso de verdade, cria o interdito e o rejeita. Estabelece um limite para além do qual só há transgressão, um lugar que atira para outro lugar, a heteropia, todos os grupos sociais que são atingidos pelo interdito social, sejam eles a loucura, o crime, a delinquência ou a orientação sexual. Através das ciências humanas transformadas em disciplinas, cria-se um enorme dispositivo de normalização que, como tal, é simultaneamente qualificador e desqualificador.

(1999: 2-3)

Através do modelo biomédico, as pessoas com deficiências foram claramente vistas pela modernidade como transgressoras e os seus corpos encarados como o lugar que necessitava de ser regulado e normalizado (Barnes *et al.*, 2005), neste caso através da biomedicina (como referirei mais em detalhe em baixo). A institucionalização massiva em alguns países é bem prova disso assim como a tentativa de extermínio e “aperfeiçoamento” através da eugenia que alguns autores consideram continuar hoje ainda através de outras formas mais subtis, como a genética (Wilson, 2002). O projecto da chamada eugenia negativa, principalmente nos EUA e na Alemanha, foi particularmente atroz para as pessoas com deficiência visto que passou por várias proibições agressivas, pela esterilização coerciva e pela eutanásia. Para o projecto do Nazismo a eliminação das pessoas com doenças crónicas, doenças mentais e com deficiências era central uma vez que estas populações eram consideradas inferiores, indesejadas e, principalmente, “fardos” a eliminar (Morris, 1991).

Assente como está no aspecto cultural, nos países em que estas práticas foram menos agudas, a exclusão dá-se também pela *construção cultural* das pessoas com deficiências como vítimas, indesejadas, fardos ou sub-humanas – discursos que foram sendo impostos para justificar a sua marginalização.

Na minha opinião, ao analisar a forma como a modernidade ocidental afectou a vida das pessoas com deficiências, não podemos deixar de articular estas duas formas de hierarquização. O problema com estas hierarquias é que elas, como refere Santos (2003:

745), acabam por se naturalizar e, ao fazê-lo, naturalizam também as diferenças. Esta é uma das estratégias da modernidade e do que Santos designa por razão metonímica para produzir a inexistência e, desta forma, a ausência (Santos, 2003: 744). Uma das lógicas de produção de ausência é o que Santos denomina a lógica da classificação social (2003: 745). Esta assenta sobretudo na naturalização das diferenças. Como refere Santos: “De acordo com esta lógica, a não-existência é produzida sob a forma de inferioridade insuperável porque natural. Quem é inferior, porque é insuperavelmente inferior, não pode ser uma alternativa credível a quem é superior” (2003: 745). Santos dá como exemplo desta lógica a classificação racial e a classificação sexual. Penso no entanto que a instauração pela modernidade (nomeadamente através da biomedicina) do binómio normal/deficiente instala também um tipo de classificação social que naturaliza a deficiência e instaura uma hierarquia não questionada a partir da qual as pessoas com deficiências passam a estar “naturalmente” em baixo. Daqui resulta a sua construção artificial como “naturalmente” inferiores, como aconteceu também com as mulheres e os negros.

Ao analisar as formas como a modernidade afectou as pessoas com deficiência podemos perceber melhor de que forma esta foi construindo hierarquias artificiais e discursos que permitiram e justificavam a sua exclusão. No entanto, este tipo de análise dever ser vista como um mecanismo teórico que nos permite perceber a forma como se constrói a exclusão e a marginalização e, ao fazê-lo, nos permite também pensar na forma como uma sociedade mais emancipada necessita necessariamente de pensar e incluir as pessoas com deficiências como pessoas de pleno direito, participantes integrais e agentes das suas próprias vidas.

É por isso de extrema importância que nas análises que se faça do assunto não se olhe para as pessoas com deficiência apenas como vítimas e despojadas de todo o agencialismo. As pessoas com deficiências lutam todos os dias contra este tipo de estigmatização e discursos que a modernidade foi construindo acerca dos seus corpos e das suas vidas.

Ao analisar a questão desta forma, vendo os apagamentos, os ocultamentos, as invisibilidades, mesmo nos discursos que se reclamam inclusivos, não se pretende realçar uma posição de vitimização e desespero, pelo contrário, pretende-se mostrar a forma como este eixo de análise tem estado ausente da teoria *mainstream* e a emergência de o tornar presente, nomeadamente quando se preconiza uma sociedade mais emancipada e livre de formas de dominação e opressão. Como refere Santos: “A

nova teoria democrática deverá proceder à repolitização global da prática social e o campo político imenso que daí resultará permitirá desocultar formas novas de opressão e dominação, ao mesmo tempo que criará novas oportunidades para o exercício de novas formas de democracia e de cidadania.” (Santos, 1994: 233) Está pois na hora de encarar a questão da deficiência com outros olhos e de a tornar parte integrante de qualquer análise sobre formas de dominação e opressão.

Na parte seguinte, abordarei os pressupostos teóricos que julgo necessários para uma discussão sobre a questão da deficiência e da doença crónica. Este caminho passa pela exploração de modelos teóricos criados pelas próprias pessoas com deficiências, o que me parece imprescindível para uma abordagem séria do assunto.

# Uma genealogia das Abordagens Teóricas dos Estudos sobre a Deficiência e da Sociologia sobre a questão da Deficiência

Pretendo nesta parte focalizar a minha análise, de uma forma breve mas o mais abrangente possível, na forma como a sociologia tem tratado a questão da deficiência e na forma como o mesmo assunto tem sido tratado pela área interdisciplinar dos chamados Estudos sobre a Deficiência.

Os Estudos sobre a Deficiência nasceram nos anos sessenta do século XX a partir da politização crescente e da organização política das pessoas com deficiências. O germen deste movimento iniciou-se nos Estados Unidos, com o crescimento do *Independent Living Movement*, o *Self-advocacy Movement* na Suécia, e as lutas das pessoas com deficiências na Grã-Bretanha, nomeadamente aquelas que estavam a viver em instituições e lutavam por mais direitos e uma vida mais condigna.

O grande objectivo prático do *Independent Living Movement* nos EUA era lutar pela criação dos chamados *Independent Living Centers* (Centros para uma Vida Independente) que permitissem às pessoas com deficiências uma vida mais autónoma.

Independent Living Centers are typically non-residential, private, non-profit, consumer-controlled, community-based organizations providing services and advocacy by and for persons with all types of disabilities. Their goal is to assist individuals with disabilities to achieve their maximum potential within their families and communities.<sup>2</sup>

Nos EUA o *Independent Living Movement* nasceu muito influenciado pela tradição de protesto e reforma social existente neste país. Outros aspectos influentes foram o aumento súbito do número de jovens com deficiências, devido à guerra do Vietname, que causou um grande número de pessoas com deficiências, e a influência das campanhas de direitos civis como a das mulheres e dos “negros” nos anos sessenta (Shakespeare, 1993: 250). Nos Estados Unidos, onde não existe um estado-providência e o foco passa muito pelo individualismo, pela responsabilidade individual e pelos direitos de consumo, o enfoque principal dos activistas era pois integrar as pessoas com

---

<sup>2</sup> Independent Living USA (s.d.), “Independent Living Centers”. Página consultada a 10 de Julho de 2006 <<http://www.ilusa.com/links/ilcenters.htm>>.

deficiências na sociedade em geral e aumentar o número de direitos sociais. A visão adotada era a de que as pessoas com deficiência eram uma minoria oprimida, tal como os negros ou os gays e que o caminho a seguir seria o dos direitos civis (civil rights) (Williams, 2001). Os *Independent Living Centers* (Centros para Uma Vida Independente) passaram então a ser um campo de batalha para o movimento que começava agora (nos anos sessenta e setenta) a organizar-se de forma mais política. Como referem Barnes, Mercer e Shakespeare:

It [the Independent Living Movement] rejected the behavioural expectations of child-like dependency assumed by professional rehabilitation experts, which gained full force in institutional settings. Instead, it was argued that environmental factors are at least as important as impairment-related variables in asserting the capacity of a disabled person to live independently. This heralded a new paradigm of disability, in which the emphasis on self-help and de-medicalization went hand in hand with de-institutionalization, ‘mainstreaming’ and ‘normalization’ – leading to new opportunities – while also exposing them to the ‘possibility of failure’ which goes with living in an ‘open market’ (...).

(Barnes *et al.*, 2005: 68-69)

Este tipo de questionamento trazido pelo *Independent Living Movement* foi muito importante em termos teóricos para colocar em causa o paradigma da deficiência até então e influenciou também bastante o movimento noutros países.

Na Grã-Bretanha, onde existe um outro tipo de sociedade com tendências mais colectivas e é relevante a importância do estado-providência, o foco do movimento das pessoas com deficiências tem sido mais na importância da autonomia política e da participação democrática. Na Grã-Bretanha portanto, embora para o movimento seja importante a questão da cidadania, tem havido por parte deste uma rejeição radical da normalidade social imposta e a ênfase tem sido em mudar o sistema gerador de deficiência por excluir as pessoas com deficiências a vários níveis (Shakespeare, 1993: 250).

O movimento nesta parte do mundo nasceu dos protestos e lutas para maior autonomia das pessoas com deficiências que viviam em instituições e que lutavam por pensões maiores, melhores condições de vida e mais autonomia (Barnes, 2005: 76).

Nos vários países o movimento estava unido contra a discriminação sofrida pelas pessoas com deficiências e pela necessidade de mudanças aos mais vários níveis:

Disabled activists and organizations of disabled people were united in condemning their status as ‘second class citizens’ (...). They redirected attention to the impact of social and environmental barriers, such as inaccessible buildings and transport, discriminatory attitudes and negative cultural stereotypes, in ‘disabling’ people with impairments (...).

(Barnes *et al.*, 2003: 1).

Em termos teóricos, foi muito importante a contribuição dada pelas primeiras organizações na Grã-Bretanha criadas **POR** e **PARA** pessoas com deficiências. Uma das primeiras foi a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Como referem Barnes, Mercer e Shakespeare:

Its ‘manifesto’ – *Fundamental Principles of Disability* (1976) – has been a major influence on the development of the disabled people’s movement and disability theory. It criticizes ‘disability’ organizations controlled and run by non-disabled ‘experts’ for their failure to address the causes of disability and the exclusion of disabled people from mainstream economic and social activity, and for their lack of accountability to the disabled community.

The assertion that ‘it is society which disables physically impaired people’ (...) has become the defining statement for a social model approach.

(Barnes *et al.*, 2005: 78)

Este tipo de questionamento feito pelas próprias pessoas com deficiências tornou-se fulcral para o desenvolvimento teórico do movimento que veio depois dar origem aos “disability studies”. É também importante de um ponto de vista político, já que a questão da deficiência começa a ser pensada e a ser colocada em termos teóricos pelas próprias pessoas com deficiências e isso traz necessariamente uma mudança de ângulo sobre o assunto.

Este é pois o contexto que vê nascer os Estudos sobre a Deficiência em termos teóricos. E o que estes fazem desde o início é colocar muito claramente em causa o modelo dominante de abordagem à deficiência trazido pela modernidade e pela abordagem da biomedicina ou seja, o chamado modelo biomédico (Nettleton, 2006: 2). Este modelo, que ficou depois conhecido como “modelo individual” (Barnes *et al.* 2003, Barnes *et al.* 2005), já se encontrava bem desenvolvido no início do século XX e tem por base uma abordagem individual à questão da deficiência baseada no olhar da biomedicina. A abordagem deste modelo passa por olhar para a deficiência em termos



de procurar um diagnóstico e uma cura, ou seja, o corpo deficiente passa a ser patologizado. O foco é na “anormalidade” do corpo, da condição ou da incapacidade e a forma como isto, por sua vez, causa uma deficiência. A ênfase é assim colocada na tragédia pessoal, na vitimização e no facto de haver algo de errado *naquele corpo* que precisa de ser “regularizado” ou “normalizado”. Como referem Barnes e Mercer:

(...) [the] negative associations [of disability in society] meant that disability was perceived as a ‘personal tragedy’. This encompasses an individual and largely medicalized approach: first, disability is regarded as a problem at the individual (body-mind) level; second, it is equated with individual functional limitations or other ‘defects’; and third, medical knowledge and practice determines treatment options.

(Barnes *et al.*, 2003: 2)

Esta é a narrativa totalizante que a modernidade impõe sobre as pessoas com deficiências e deve-se em larga medida ao facto de a biomedicina, com o advento da modernidade, se ter tornado o poder regulador absoluto e inquestionado sobre os corpos, na sequência da consolidação do poder da ciência e do modelo que Boaventura de Sousa Santos designou por “razão indolente” – o modelo de racionalidade Ocidental (Santos, 2002: 40). Como refere Santos: “A consagração da ciência moderna neste últimos quatrocentos anos naturalizou a explicação do real, a ponto de não o podermos conceber senão nos termos por ela propostos.” (Santos, 2002: 79). Foi contra este tipo de domínio que os Estudos sobre a Deficiência tiveram de lutar para questionar o modelo biomédico de abordagem à deficiência. O modelo individual e biomédico de olhar para a deficiência é assim um modelo típico da modernidade Ocidental, que, como referem Corker e Shakespeare: “perceive and classify disability in terms of a meta-narrative of deviance, lack and tragedy and assume it to be logically separate from and inferior to ‘normalcy’(...)” (Corker e Shakespeare, 2002: 2).

A verdade é que a visão da biomedicina se impôs na vida das pessoas com deficiências de forma indelével e brutal (Barnes *et al.*, 2005: 21). O dia-a-dia das pessoas com deficiências passa assim a estar totalmente à mercê da biomedicina e do seu modelo: a intervenção médica, a cura, a reabilitação e, muitas vezes, a institucionalização. O corpo é assim visto como o lugar que necessita de ser “normalizado” e “reabilitado” através da submissão à biomedicina.

Ora, como refere Barnes:

The individual model presumes that disabled people are largely inert: acted upon rather than active. They can do no more than rely on others for ‘care’ or charity. (...) They are encouraged to adapt and adjust as individuals to their ‘disability’. This disadvantage is perceived as an individual, not a collective, matter. (...) The disabled person in the individual model is rendered childlike in their perceived inability to speak for themselves. (...)

The disabled person is expected to make every effort to make the best of their circumstances by individual adjustment and coping strategies. (...) Those with a perceived impairment accept being defined as not ‘normal’ and in some way ‘defective’. Whether they are born with an accredited impairment, or whether it is acquired later in life, individuals are socialized into a traditional disabled role and identity, and expected to submit to professional intervention in order to facilitate their adjustment to their ‘personal tragedy’.

(Barnes, 2005: 26)

A grande questão do modelo individual é o facto de se centrar naquele corpo individual como fonte do problema. Ao fazê-lo, o modelo individual desresponsabiliza totalmente a sociedade pela exclusão das pessoas com deficiências. O modelo individual coloca desta forma o ónus na pessoa e não na sociedade por excluir activamente e, aos seus vários níveis, as pessoas com deficiências. E é exactamente este tipo de pensamento que os Estudos sobre a Deficiência vêm colocar em causa.

Durante os anos setenta e oitenta, os activistas dos direitos das pessoas com deficiências na Grã-Bretanha criticaram veementemente o modelo individual e biomédico de olhar para a questão da deficiência e introduziram aquele que ficou conhecido por “modelo social” (“social model”) – um termo cunhado por Michael Oliver em 1983 (Shakespeare 2006, Barnes *et al.* 2003, Barnes *et al.* 2005). Ao fazê-lo colocam o enfoque *na sociedade como geradora de deficiência* por excluir, aos seus diversos níveis, as pessoas com deficiência. Como refere Barnes: “In developing what became known as a social approach to disability, disabled people in Britain argued that it is society which disables people with impairments, and therefore any meaningful solution must be directed at societal change rather than individual adjustment and rehabilitation.” (Barnes, 2005: 27).

O questionamento do modelo individual foi central para os Estudos sobre a Deficiência, pois para além de permitir questionar o poder da biomedicina, permitiu também olhar para o social como gerador de deficiência e fonte essencial de exclusão.

Este questionamento aconteceu a nível teórico nos vários países onde o movimento estava activo mas teve na Grã-Bretanha uma ênfase particular, com a criação do modelo social. Esta viragem de olhar foi fundamental, como referem Barnes, Mercer e Shakespeare:

[The social model] is built on a basis rejection of the individual or medical approach, which puts the fate of disabled people solely in the hands of professional experts, particularly doctors, rehabilitation and social care staff. From this perspective, ‘disability’ is interpreted through the prism of ‘personal tragedy theory’ and refers to an experience unique to each individual and always determined by their impairment. In contrast, a social model of disability is informed by a socio-political approach. It highlights the barriers and constraints erected by a disabling society.

(Barnes *et al.*, 2005: 67)

O modelo social sempre se inspirou bastante numa linha teórica marxista e materialista para olhar para questão da deficiência e esta continua a ser uma das suas principais linhas teóricas. (Shakespeare, 2006: 107) Este modelo concentra a sua abordagem nas causas externas ou seja, nos obstáculos impostos às pessoas com deficiências que limitam as suas oportunidades de participar integralmente na sociedade. Este conceito apresenta assim uma reformulação radical da forma como a deficiência era/é pensada. Nesse sentido, a sua contribuição foi/é fulcral e os resultados concretos foram surgindo, como refere Shakespeare: “The social model demonstrates that the problems disabled people face are the result of social oppression and exclusion, not their individual deficits. This places the moral responsibility on society to remove the burdens which have been imposed, and to enable disabled people to participate.” (Shakespeare, 2006: 199).

É no entanto de referir neste contexto que o modelo social não é o único modelo teórico utilizado na área interdisciplinar dos Estudos sobre a Deficiência. Este é o modelo dominante na Grã-Bretanha mas, por exemplo, nos EUA e noutros países existem outros modelos teóricos utilizados pelos Estudos sobre a Deficiência. Por exemplo, nos EUA o modelo dominante é o chamado “minority group model” (Williams, 2001: 125). A ênfase principal deste modelo é nos direitos cívicos e no questionamento do modelo biomédico. Em termos teóricos, existem ainda outros

modelos importantes: o modelo Nagi, o modelo de Verbrugge e Jette, e o modelo da Organização Mundial de Saúde (Altman, 2001: 101).<sup>3</sup>

Existem no entanto algumas linhas comuns que percorrem os Estudos sobre a Deficiência. A *Society for Disability Studies* traça desta forma as linhas mestras que um programa de Estudos sobre a Deficiência deverá ter:

It should be interdisciplinary/multidisciplinary. (...) It should challenge the view of disability as an individual deficit or defect that can be remedied solely through medical intervention or rehabilitation by "experts" and other service providers. Rather, a program in Disability Studies should explore models and theories that examine social, political, cultural, and economic factors that define disability and help determine personal and collective responses to difference. At the same time, DS should work to de-stigmatize disease, illness, and impairment, including those that cannot be measured or explained by biological science. Finally, while acknowledging that medical research and intervention can be useful, Disability Studies should interrogate the connections between medical practice and stigmatizing disability.<sup>4</sup>

Para os Estudos sobre a Deficiência é pois fulcral interrogar o modelo médico acerca do olhar que tem sobre a deficiência e colocar grande ênfase na opressão social vivida pelas pessoas com deficiência.. É igualmente muito importante explorar esta questão nas suas várias vertentes.

Toda esta discussão sobre a questão da deficiência continua, no entanto, e como refere Turner (2000: 252), a estar muito ausente do discurso sociológico. Dentro da sociologia, a questão da deficiência tem sido tradicionalmente estudada pela área da Sociologia da Medicina (Medical Sociology), da Sociologia da Saúde e da Doença (Sociology of Health and Illness) e, mais recentemente, pela Sociologia do Corpo (Sociology of the Body) e pela tenra Sociologia da deficiência (Sociology of Disability).

A ênfase de alguns autores da linha sociológica na questão do corpo, da doença e, por vezes, na perspectiva trazida pela biomedicina nem sempre foi do agrado dos Estudos sobre a Deficiência – particularmente os mais ligados à linha materialista. Embora muitos dos sociólogos que estudam estes aspectos questionem e critiquem o modelo e a abordagem da biomedicina, alguns estudiosos dos estudos da deficiência contestam o facto de eles não terem sempre colocado em causa o modelo individual e

---

<sup>3</sup> Para informações de detalhadas sobre os vários modelos ver Altman, 2001.

<sup>4</sup> Society for Disability Studies (s.d.), "General Guidelines for Disability Studies Programs". Página visitada a 2 de Setembro de 2006 <<http://www.uic.edu/orgs/sds/generalinfo.html#4>>

biomédico de abordagem à deficiência que foi inaugurado pela biomedicina. (Barnes *et al.*, 2005, 39). Este modelo, como referi atrás, tem sido um dos grandes campos de batalha para os Estudos sobre a Deficiência que o questionam em toda a linha.

Um dos exemplos clássicos da abordagem da Sociologia da Medicina é o de Talcott Parsons que, influenciado pelo estruturalismo funcionalista, elabora sobre o papel da doença no sistema social no seu livro *The Social System* (Parsons, 1951). Neste, ele define a saúde como um estado “normal” e estável (Parsons, 1951, Barnes *et al.*, 2005: 40). Por oposição, a doença é vista como algo “anormal” e desestabilizador que torna o indivíduo “improdutivo” e “dependente”. Parsons desenvolve também o conceito de “sick role”, um papel necessário, na sua opinião, para manter a ordem social. James J. Hughes resume desta forma o papel do “sick role” no modelo Parsoniano:

Illness, or feigned illness, exempted people from work and other responsibilities, and thus was potentially detrimental to the social order if uncontrolled. Maintaining the social order required the development of a legitimized "sick role" to control this deviance, and make illness a transitional state back to normal role performance. In Western society, Parsons saw four norms governing the functional sick role: 1. the individual is not responsible for their illness; 2. exemption of the sick from normal obligations until they are well; 3. illness is undesirable; and 4. the ill should seek professional help.

For Parsons, the physician's role is to represent and communicate these norms to the patient to control their deviance.<sup>5</sup>

O modelo de Parsons considera pois a doença como um comportamento *desviante* e algo temporário dando uma preponderância enorme ao papel da biomedicina no controle social da doença. A doença é um *desvio* e as pessoas com deficiências e doenças crónicas são consideradas “desviantes”. Parsons aceita desta forma os pressupostos de do modelo biomédico (Barnes *et al.*, 2005: 40). Esta proposta de Parsons iniciou toda uma nova discussão na área da Sociologia da Medicina e foi bastante influente para a forma como se passou a pensar a questão da doença e também da deficiência (Barnes *et al.*, 2003: 3). A influência de Parsons e do seu modelo teórico continua a ser significativa na Sociologia da Saúde e da Doença<sup>6</sup>.

---

<sup>5</sup> Organization and Information at the Bed-Side (1994), “Chapter One: The Doctor-Patient Relationship: A Review”. Página visitada a 16 de Julho de 2006 <<http://www.changesurfer.com/Hlth/DPRReview.html>>

<sup>6</sup> Sobre esta questão ver, por exemplo, Nettleton, 2006: 73-75.

A grande questão que se coloca acerca de perspectivas como esta dentro da Sociologia é que elas não questionam o modelo individual e médico de olhar para a deficiência. Continuam aliás a olhar para a biomedicina como o poder controlador inquestionado. Tal como refere Bill Hughes:

It was in the guise of post-Parsonian functionalism that sociology first entered – with any serious intent – the debate about disability. Sociology accommodated itself to the medical agenda. Nomenclature was testimony; the study of disability was located within medical sociology. Disability was a sickness, a particular form of social deviance based on individual physical or mental ‘incapacity’. In adopting an uncritical approach to the medical distinction between ‘the normal and the pathological’ (Canguilhem 1991), medical sociology simply reiterated the thesis that impairment was invalidity, and thereby reinforced the modernist agenda by which the medicalization of disability had ensured *the social and cultural invalidation of disabled people*.

(Hughes, 2002: 62-63) (Ênfase minha)

Por outro lado, elas pensam a deficiência e a doença a partir de um modelo de desvio social como refere Thomas: “all theorizations of illness and disability in medical sociology deploy the social deviance lens [and it is therefore] reasonable to speak of an overarching *social deviance paradigm*” (Thomas, 2007: 15 – ênfase da autora).

Por oposição, os modelos apresentados pelos Estudos sobre a Deficiência, apesar de diversos, têm todos algo em comum que contrasta grandemente com a visão sociológica: todos olham para a deficiência e para a doença crónica a partir de um *ângulo de opressão social* (Thomas, 2007).

A tendência da sociologia tem sido também em centrar-se muito mais na questão do corpo e da doença, o que constitui outro motivo para uma certa ala dos estudos da deficiência, particularmente a que é influenciada pelo modelo social, se distanciar desta perspectiva pois não considera que seja produtiva a associação da doença com a deficiência e o enfoque na experiência da incapacidade.

Para analisar estas questões, a sociologia tem recorrido a duas correntes principais: o pós-estruturalismo, muito influenciado pelo pensamento de Foucault, e a fenomenologia, influenciada pelo pensamento de Merleau-Ponty. Bryan S. Turner resume assim as duas posições:

Foucault rejected both phenomenology and existentialism to develop an understanding of social and cultural relationships as products of discourses. The result was to expunge an

interest in the actual phenomena of the experience of everyday life. Foucauldian poststructuralism has examined the enormous variety of discourses by which “bodies” have been produced, categorized and regulated (...). At the same time, it denies the sensuous materiality of the body in favour of an ‘antihumanist’ analysis of the discursive ordering of bodily regimes. (...)

By contrast, the phenomenology of the body examines the ways in which the everyday world is organized from the perspective of the embodiment of human beings. Merleau-Ponty’s (1962) approach to perception and understanding argued against any separation of mind and body; our perceptions of the world are always grounded in the relationship between our embodiment and the world.

(Turner, 2000: 255)

A perspectiva da sociologia tem por isso sido a de tornar o corpo mais presente. Turner considera que as duas perspectivas, embora aparentemente antagônicas, são essenciais para a sociologia do corpo (área teórica onde ele actua) e para a forma como a sociologia do corpo deve pensar a deficiência, pois como refere:

An adequate sociology of the body in disability studies must examine different levels of the disability – namely how individuals experience disability, the social organization of disability in terms of sociocultural categories, and the macro or societal level of welfare provision and the politics of disability. On the one hand, Foucault’s idea of normalization is useful in understanding how medical interventions standardize human experience. On the other hand, a phenomenology of the body provides a basis for a better appreciation of the actual experiences and subjectivities of embodiment.

(Turner, 2000: 255)

No entanto, a co-existência da perspectiva sociológica e da perspectiva do modelo social dos Estudos sobre a Deficiência não tem sido pacífica, estando por vezes de costas voltadas. O mesmo se pode dizer relativamente às várias perspectivas teóricas dentro dos Estudos sobre a Deficiência, algumas delas também muito influenciadas pelo pós-estruturalismo e pela fenomenologia.

Alguns críticos acusam o modelo social dos Estudos sobre a Deficiência de ser demasiado materialista e de colocar uma tal ênfase no social que se esquece ou minoriza a questão da “incapacidade”, do corpo e da experiência ao analisar a questão da deficiência. (Barnes *et al.*, 2005; Hughes, 2002, Turner, 2000; Shakespeare, 2006). Por seu turno, os Estudos sobre a Deficiência consideram a perspectiva da

sociologia da medicina e da sociologia do corpo demasiado centrada na doença, no corpo, no modelo individual e na experientiação pessoal da incapacidade, não dando a devida ênfase à forma como a deficiência é cultural e socialmente construída – o que para eles é essencial (Barnes *et al.*, 2005, Hughes, 2002).

Bill Hughes resume da seguinte forma esta polémica:

(...) The social model [by making the case that disability was a public issue rather than a personal trouble] (...) instituted an analytical distinction between impairment and disability. Ironically, just as sociology – through (the new) sociology of the body – was trying to deconstruct the duality of body and society (Williams and Bendelow 1998), disability studies – by consigning impairment to a pre-social domain – was constructing a new dualism. In the early 1990s the sociology of the body and disability studies seemed ships passing in the night. The problem for the sociology of the body was that the accusations of disablism that were made against it were warranted (Hughes and Paterson 1997). The problem for disability studies was that it had cut itself off from the possibility of developing a sociology of impairment (...). I think that it is probably fair to say that disability studies has made more progress with its problem than the sociology of the body has made with its.

(Hughes, 2002: 59)

A tendência recente dos Estudos sobre a Deficiência e da sociologia é a de estarem mais conscientes da perspectiva do outro lado e tentaram construir opções teóricas que permitam avançar no debate. Na realidade, os dois lados deste rio têm feito alguns esforços para alargar as margens teóricas do debate e têm surgido novas propostas e caminhos.

Bill Hughes, também ele um sociólogo, propõe um novo caminho: uma sociologia da incapacidade (sociology of impairment) (Hughes, 2002: 66). Para Hughes a discussão sobre a questão do corpo é essencial no contexto da deficiência. Ele denuncia a lógica cartesiana por trás da divisão entre “impairment” (incapacidade), que seria, no modelo social, explicado apenas pela biologia e “disability” (deficiência) que seria explicado sociologicamente. Para Hughes esta lógica serviu melhor o activismo do que a teoria sobre a deficiência. Ele refere por isso:

The social model – in the dualistic tradition – defined impairment solely in biological terms and thus denied its social nature (...). If impairment was the opposite of disability, and disability was socially constituted, then impairment must be biological constituted.



(...) As such, impairment could make claim to epistemological validity only as a form of biological dysfunction, and could be identified solely by the authority of the medical gaze. In other words, the Cartesian approach to impairment and disability sponsored by the social model compelled it to adopt a concept of the body that was indistinguishable from the one promoted by biomedicine. (...) Thus the social model, conceived as the intractable opponent of all things associated with the medical model of disability, came to share with it a common conception of the body as a domain of corporeality untouched by culture.

(Hughes, 2002: 67)

Esta é uma crítica partilhada também pelas feministas que sempre viram algum perigo nesta dicotomia, nomeadamente no que toca a olhar para a incapacidade como um aspecto menos importante da vivência das pessoas com deficiência. (Shakespeare, 2006: 200, Crow 1996: 210). Liz Crow, num ensaio em que discute o modelo social e a forma como este exclui a incapacidade, refere a este propósito:

Many of us remain frustrated and disheartened by pain, fatigue, depression and chronic illness, including the way they prevent us from realizing our potential or railing fully against disability (our experiences of exclusion and discrimination); (...)

As individuals, most of us simply cannot pretend with any conviction that our impairments are irrelevant because they influence so much of our lives. External disabling barriers may create social and economic disadvantage but our subjective experience of our bodies is also an integral part of our everyday reality. (...)

(...) the perception of impairment as a personal tragedy is merely a social construction; it is not an inevitable way of thinking about impairment. Recognizing the importance of impairment for us does not mean that we have to take on the non-disabled world's ways of interpreting our experience of our bodies.

(Crow, 1996: 209-211)

Hughes refere por isso que as críticas feitas pelas feministas ao modelo social devem ser consideradas seriamente. Estas têm também chamado a atenção para o facto de ser importante pensar neste contexto o pessoal como político (como irei abordar mais em detalhe em capítulos subsequentes). Por isso, para Hughes: “the sociology of impairment makes the case that ‘the impaired body has a history and is as much a cultural phenomenon as it is a biological entity’ (...).” (Hughes, 2002: 69).

Outras propostas mais recentes dos teóricos ligados ao modelo social dos Estudos sobre a Deficiência para avançar no debate teórico têm passado também pela incursão

numa pesquisa e teoria emancipadora ('emancipatory research') (Barnes *et al.*, 2005: 215; Mercer, 2002: 232). Esta perspectiva interessa sobretudo aos Estudos sobre a Deficiência, nomeadamente aos teóricos do modelo social, que sempre se viram como estando mais do lado dos activistas e das pessoas com deficiências do que os outros académicos. Nesse sentido, esta perspectiva é valorizada, pois como refere Barnes: "It is an approach which emphasizes the role of research in promoting the interests of 'oppressed' groups. (...) The central objective is phrased in terms of striving for social justice, to enhance disabled people's autonomy over their lives rather than to act out of a compassionate concern for their 'personal tragedy'". (Barnes *et al.*, 2005: 215). Outros teóricos desta área têm também enveredado pela crítica pós-modernista e pós-estruturalista para pensar a deficiência e existem várias propostas interessantes nesta área.<sup>7</sup>

A proposta mais importante dentro do âmbito deste debate chega-nos pela mão de uma feminista deficiente. Carol Thomas (1999, 2007) propõe os conceitos de "efeitos psico-emocionais do capacitismo" e também "efeitos da incapacidade" como instrumentos teóricos que permitam discutir de forma mais pormenorizada as questões relacionadas com a incapacidade e com os efeitos desta, assim como os efeitos do próprio capacitismo, sem ter de recorrer aos paradigmas de desvio social. Esta é uma proposta importante que irei analisar mais em detalhe em capítulos posteriores.

É também importante mencionar que alguns teóricos (mesmo alguns influenciados pelo modelo social) começam a colocar em causa a utilidade do modelo social, quando visto de forma monolítica, demonstrando as suas limitações (Shakespeare, 2007).

É no entanto certo que, apesar de existirem várias perspectivas teóricas dentro dos Estudos sobre a Deficiência, todas elas tendem a convergir no facto de ser imprescindível questionar o modelo que olha para deficiência como um deficit ou "defeito" individual que pode ser remediado apenas através da intervenção médica ou da reabilitação. Desta forma, como já referi antes, os Estudos sobre a Deficiência preconizam propostas teóricas que examinem os factores sociais, políticos, culturais e económicos e que sejam multidisciplinares.

A deficiência, por ser em parte um fenómeno culturalmente construído, não pode ser pensada como algo que tem a mesma expressão universal nem algo que se manifesta

---

<sup>7</sup> Sobre este assunto ver Corker, 2002b.

da mesma forma em todas as sociedades. Isto tem duas implicações. Por um lado, há que olhar para a deficiência como um fenómeno que é construído culturalmente de forma diferente em diferentes sociedades. No entanto, em muitas culturas não-ocidentais existem mecanismos de protecção e integração, através de acção comunitária, das pessoas com deficiências que não existem no Ocidente e que permitem às pessoas com deficiências uma participação mais integral na vida comunitária (Barnes *et al.*, 2005: 14-15). Como refere a este propósito Waqar I.U. Ahmad:

[S]ome of the arguments about loss of control or independence in relation to the social model of disability may seem over-westernized to many for whom independence, mutual support and reciprocity are the hallmarks of social and family relationships. This is not to trivialize the discrimination experienced by disabled people within Asian or other non-western societies.

(Ahmad, 2000: 2)

Mas, mais uma vez, não se pode fazer generalizações neste tema. Assim sendo, se, por exemplo, no Uganda os direitos das pessoas com deficiências estão consagrados na constituição e existem quotas para pessoas com deficiências no parlamento<sup>8</sup>, na Índia a professora e activista pelos direitos das pessoas com deficiências Anita Ghai, descreve a situação com algum pessimismo:

Historically [in India], disabled people have been invisible, both physically and metaphorically. (...) The common perception views disability as a retribution for past karmas (actions) from which there can be no reprieve. (...) The general response of the non-disabled world ranges from pity and charity to hostility, anger, banter and ridicule. (...) In this situation, the experience of oppression is an integral and internal part of the psyche of the 'affected', and is seen to be without any social or political ramifications. The consequence is the exclusion of most disabled people from participation in everyday activities of life. The experience of disability in a world where organization is based of particular conceptions of normality impedes functioning in every walk of life. Widespread inaccessibility in buildings, non-representation in education, rampant unemployment, unavailability of satisfying personal relationships and a general unacceptance in society adds to an already marginalized experience.

---

<sup>8</sup> The Parliament of the Republic of Uganda (2006), "The Constitution Of The Republic Of Uganda – 1995". Página visitada a 15 de Setembro de 2006.

<[http://www.parliament.go.ug/index.php?option=com\\_content&task=view&id=23&Itemid=38](http://www.parliament.go.ug/index.php?option=com_content&task=view&id=23&Itemid=38)>  
Uganda (s.d.), "The Constitution of Uganda". Página visitada a 15 de Setembro de 2006.  
<[http://uganda.disabilityafrica.org/documents.php?action=view\\_doc&doc\\_id=831](http://uganda.disabilityafrica.org/documents.php?action=view_doc&doc_id=831)>.

(Ghai, 2002: 90-92)

Desta forma, quaisquer generalizações sobre o tema são extremamente perigosas e devem ser evitadas. Anita Ghai adverte para o perigo de o fazer:

Whereas the west can focus on male-centric concepts of autonomous and independent individuals without any notion of collective responsibility, Indian society is not in a position to do so, not only because of lack of resources and insight, but also because of the cultural construction of social realities along patriarchal lines. Consequently, the imported packages of ‘nothing for us without us’, while perfectly appropriate in some contexts, are universal solutions that ignore the specifics of the Indian dilemma. (...)

In the midst of these harsh and disabling realities [of disability in India], whether and how other marginalizing aspects of caste, gender and class play a significant role is not even questioned. For instance, when one is contending with recurring issues of poverty and disability, that gender would define accessibility is not considered. (...)

What role impairment plays in the life of individuals, or what signs and symbols of an apparently normal/able culture apply, is slowly being questioned. Theories borrowed from the west are not in a position to answer these questions because they lack the cultural grounding needed for understanding the Indian perspective and perception. One answer I believe lies in the deconstructive capacity of post-colonial theories. (...)

(Ghai, 2002: 93-94)

A segunda implicação é que o conceito de deficiência é mutável e não deve ser visto como uma entidade fixa.

Na minha opinião, o/a investigador/a que queira contribuir para o campo da pesquisa da deficiência e da doença crónica não pode deixar de levar em conta os aspectos acima referidos.

## **Viagem ao Interior da Sombra, Parte I: Doença Crônica e Deficiência**

Apesar de não ser uma tarefa fácil, começo por trazer no início deste capítulo uma definição de doença crônica. Susan Wendell define da seguinte forma a doença crônica, definição com a qual eu concordo e que deverá estar subjacente ao meu entendimento do conceito ao longo deste trabalho:

Usually, they [chronic illnesses] are understood to be illnesses that do not go away by themselves within six months, that cannot reliably be cured, and that will not kill the patient any time soon. I think that any practical concept of chronic illness has to be patient-centered or illness-centered, rather than based on diagnosis or disease classification, because many diseases cannot reliably be categorized into chronic and non-chronic.

(Wendell, 2001: 22)

Dentro da área da Sociologia da Medicina e da Sociologia do Corpo, tem sido dada grande importância à questão do corpo, da experiencição, da doença e da “incapacidade” (mais uma vez, lembro que uso aqui o termo “incapacidade” numa tentativa de tradução do termo Inglês “impairment”), no entanto isto tem sido feito a partir de uma perspectiva que vê a deficiência e a doença crônica como um “desvio”. A maior parte dos estudos vindos desta área têm como influência teórica a fenomenologia do corpo e tendem a focalizar-se na questão da experiência e da identidade. Williams resume assim a posição da sociologia em relação a este assunto:

Medical sociological writing on both chronic illness/impairment and disability has generally been less antagonistic to the medical model but has emphasized the importance of seeing the experience of impairment and disability from the disable person’s point of view. (...) However there is the danger that the process of living with chronic illness becomes represented as so idiosyncratically idiographic that it leads us further and further away from any sense of the society in which the anguish of experience is embedded and, indeed, shaped.

(Williams, 2002: 124-132)

Devido a esta tendência e à utilização do modelo de desvio social, os Estudos sobre a Deficiência têm sido críticos da perspectiva da sociologia, como refere Williams:

Sociological perspectives on disability have been criticized by disability theorists on a number of different (...) grounds: for not paying attention to disability, for enhancing rather than rejecting the medical model, and for becoming obsessed with the details of illnesses and impairments. All these concerns contain some truth. Disability has not excited the same interest in mainstream sociology as class, gender, or race. (...) Some of the more phenomenologically oriented work on chronic illness has attempted to reach the deepest interiors of people's subjective experiences to a point where the connection between those experiences and the outside world is not easy to see.

(Williams, 2001: 137)

Esta perspectiva, chamando como chama a atenção para o corpo, para o nível de experiência do corpo e para a doença, não tem sido bem aceite por parte dos Estudos sobre a Deficiência (principalmente pelo modelo social) por várias razões.

Em primeiro lugar porque consideram que estas perspectivas se centram demasiado na experiência individual sem que se faça uma ligação com o social e se explore a forma como este interage com a questão.

Em segundo lugar, os Estudos sobre a Deficiência (principalmente a corrente mais ligada ao modelo social) nem sempre vêm com bons olhos a possibilidade de redefinição do conceito de deficiência através da associação desta com a doença e a doença crónica.

Em terceiro lugar, e esta será uma das razões mais importantes, algumas áreas dos Estudos sobre a Deficiência recusam a associação da doença com a deficiência. Esta é uma luta antiga e que tem os seus fundamentos. Para eles, esta associação é perigosa pois toda a mudança de perspectiva que os Estudos sobre a Deficiência têm vindo a propor passa exactamente pela viragem do olhar em relação à deficiência, da “tragédia pessoal” e da pena e vitimização trazida pela modernidade para uma perspectiva outra. Por outro lado, sempre foi objectivo dos Estudos sobre a Deficiência e do modelo social em particular questionar e colocar em causa a associação que o “senso comum” e a biomedicina fazem da deficiência com doença. Na realidade, isto é importante, pois nem todas as pessoas que têm incapacidades são doentes ou necessitam de cuidados médicos, pelo contrário, as pessoas podem ter uma incapacidade específica (serem invisuais, não terem um membro) mas podem ser perfeitamente saudáveis. Outras, no

entanto, podem ter doenças que causaram a incapacidade (como é o caso das doenças crónicas) e outras ainda podem ter consequências graves de saúde devido à sua incapacidade embora esta não tenha sido causada por uma doença. É também importante referir que a associação da doença com a deficiência traz de facto aspectos negativos para as pessoas com deficiências que, normalmente, já são vistas como estando *totalmente* incapacitadas e sendo incapazes de contribuir socialmente (Wendell, 1996: 19).

A questão da doença, multifacetada como é, levanta também enormes objecções devido à sua forte carga cultural negativa. Como demonstra Susan Sontag nos seus dois ensaios sobre a questão da doença como metáfora, *Illness as Metaphor* e *AIDS and Its Metaphors*, a doença vive, nas sociedades Ocidentais, inseparável das suas várias metáforas que vão sofrendo mutações através dos tempos. Actualmente, por exemplo, a ideia da doença associada à personalidade da pessoa e à culpa tem bastante predominância: “With the modern diseases (once TB [Tuberculosis], now cancer), the romantic idea that the disease expresses the character is invariably extended to assert that the character causes the disease – because it has not expressed itself. Passion moves inward, striking and blighting the deepest cellular recesses.” (Sontag, 1991: 47).

Todas estas cargas negativas da doença, a possível associação ao modelo médico e a resistência dos activistas e dos Estudos sobre a Deficiência não tornam fácil a discussão da doença crónica dentro da questão da deficiência. A verdade, no entanto, é que ela é pertinente.

Para fazer face a este desafio, Susan Wendell propõe a utilização de duas categorias: as pessoas saudáveis com deficiência (healthy disabled) e as pessoas doentes com deficiência (unhealthy disabled) (Wendell, 2001: 23).

Desta forma as pessoas saudáveis com incapacidades seriam:

people whose physical conditions and functional limitations are relatively stable and predictable for the foreseeable future. They may be people who were born with disabilities or people who were disabled by accidents or illnesses later in life, but they regard themselves as healthy, not sick, they do not expect to die any sooner than any other healthy person their age, and they do not need or seek much more medical attention than other healthy people (...). (...)

Notice that "healthy disabled" is a category with fluctuating and sometimes uncertain membership. Many people who seem to have stable disabilities now will encounter illness and changing disability later in life (...).

(Wendell, 2001: 24)

Por outro lado, Wendell coloca na outra categoria as pessoas com doenças crónicas. Esta divisão é, na minha opinião, útil para esta discussão pois permite desmistificar vários aspectos. Primeiramente, chama a atenção para o facto de que a doença PODE e é, em alguns casos, incapacitante, no entanto, como já foi referido, nem todas as incapacidades estão relacionadas com a doença ou são causadas por ela.

Por outro lado, faz igualmente notar que nesta discussão é também importante olhar para quem se identifica como deficiente e pode não ser considerado como tal, e quem NÃO se identifica como deficiente mas pode ser considerado como tal. Na realidade, muitas pessoas com incapacidades não se consideram deficientes e, no entanto, (por terem uma corporalidade que diverge do que é considerado habitual ou por outra razão qualquer) a sociedade insiste em as olhar como deficientes. Por exemplo, actualmente nos EUA uma parte dos Surdos não considera que seja deficiente, considera antes que é membro de uma minoria linguística, como refere Lane: “Nowadays, two constructions of deafness in particular are dominant [in the USA] (...). The one construes deaf as a category of disability; the other construes deaf as designating a member of a linguistic minority.” (Lane, 2006: 80) Em Portugal a perspectiva dominante parece ser igualmente a de que a comunidade surda é parte integrante de uma minoria linguística. A *Carta dos Direitos da Pessoa Surda*, apresentada pela Federação Portuguesa das Associações de Surdos em 2001 no III Congresso Nacional de Surdos, nunca refere a palavra deficiência ou deficiente, pelo contrário, afirma claramente que “ser-se ‘Surdo’ significa pertencer a uma minoria sócio-linguística e sócio-cultural, designada por ‘Comunidade Surda’”, referindo ainda no seu Artigo 16 que “O Estado deve abster-se de toda a prática tendente a assimilar a Pessoa Surda na sociedade ouvinte contra a sua vontade.”<sup>9</sup>

Já no caso das pessoas que sofrem de doenças crónicas, por exemplo, (que, muitas vezes, não se exteriorizam de forma visível), a sociedade tende a não as considerar como deficientes e espera que funcionem dentro do padrão “normal” daquilo que é esperado das pessoas “saudáveis”. No entanto, estas pessoas podem de facto sentir-se deficientes devido à sua incapacidade que, neste caso, é provocada pela doença. É importante ter em mente que os efeitos das doenças crónicas na vida das pessoas podem

---

<sup>9</sup> Federação Portuguesa das Associações de Surdos (2007), *Carta dos Direitos da Pessoa Surda*. Página consultada a 11 de Março de 2007. < <http://www.fpas.org.pt/> >



ser brutais embora nem sempre sejam visíveis – na doença crónica, o corpo é profundamente sentido.

Embora ninguém goste de se pensar ou de ser visto como deficiente, principalmente devido às conotações negativas do conceito, pensar-se como tal pode ter implicações importantes para a identidade da pessoa que sofre de uma doença crónica. Tal identificação como deficiente pode também ter importantes implicações a nível político como refere Wendell: “identity as a person with a disability has a vital political meaning: they are members of a group of people who share the social oppression of disability and struggle together against them.” (Wendell, 1996: 25). Isto pode ser extremamente significativo pois permite perceber que as dificuldades trazidas pela incapacidade provocada pela doença são, na realidade, aumentadas exponencialmente porque a sociedade se recusa a acomodar-se às necessidades específicas das pessoas com doenças crónicas. Nesse sentido, a sociedade gera exclusão para as pessoas com doenças crónicas da mesma forma que gera para as pessoas com outras incapacidades. Neste facto reside uma das razões pelas quais é importante pensar a doença crónica como uma categoria da deficiência: porque pensá-la como tal permite construí-la a partir de um modelo de opressão social e permite ver que a sociedade exclui estas pessoas ao recusar-se a olhar para as suas necessidades específicas. Permite também exigir da sociedade medidas no sentido de se adaptar às necessidades das pessoas com doenças crónicas, nomeadamente no que toca a questões de trabalho e muitas outras. Como refere Wendell:

Thus disability is socially constructed through the failure or unwillingness to create ability among people who do not fit the physical and mental profile of ‘paradigm’ citizens. Failures of social support for people with disabilities result in inadequate personal and medical care, poor communication services, inadequate training and education (...) and many other disabling situations that hurt people with disabilities and exclude them from participating in major aspects of life in their societies.

(Wendell, 1996: 41)

E é também por essa razão que o modelo social de olhar para a deficiência não pode excluir a doença crónica.

Por outro lado, as definições socialmente aceites de deficiência determinam basicamente questões de sobrevivência básica começando pelo reconhecimento da incapacidade por parte da sociedade, da família, dos amigos, dos empregadores e

colegas de trabalho, etc. Determinam também o nível de apoio estatal ou outro a que uma pessoa tem direito – o que pode ser crucial para alguém cuja incapacidade a/o não permita conseguir cumprir os procedimentos esperados pela sociedade para conseguir sobreviver economicamente. E é certo que, nas sociedades Ocidentais, os níveis de participação, contribuição e produção estão adaptados a um paradigma desejável de um corpo e mente saudáveis, fortes e sem limites – no fundo o paradigma desejado pelo capitalismo e pelo modelo neo-liberal.

Por outro lado, as definições de deficiência têm também consequências nos níveis de organização política que cada grupo consegue ou não ter por forma a tentar granjear mais direitos e o reconhecimento das suas limitações. Como refere Wendell:

There have been struggles within political groups of people with disabilities (...) to include more categories of people. For example, people with AIDS and with debilitating chronic illnesses like ME [Myalgic Encephalomyelitis] fought within disability groups for the recognition that they too are disabled, share similar needs and struggles, and suffer similar forms of insult, discrimination, distrust and exclusion.

(Wendell, 1996: 12)

É também importante ter em mente que nem todas as doenças crónicas causam o mesmo grau de incapacidade e que, tal como as pessoas saudáveis com deficiências, as pessoas doentes com deficiências não estão *totalmente* incapacitadas e que na realidade passam por momentos de grande flutuação de sintomas. (Wendell, 1996: 20). Este ponto é importante pois na realidade as pessoas podem sempre contribuir na medida das suas possibilidades. O problema é que a sociedade Ocidental não negocia a forma como cada um(a) pode contribuir de acordo com a sua incapacidade.

A questão é, portanto, que, como já foi referido, a sociedade gera também a exclusão das pessoas com doenças crónicas porque, tal como a muitas outras pessoas com deficiências, é incapaz de criar estruturas que se adaptem às várias formas de corporalidade e de incapacidade. Nesse sentido, o modelo social tem toda a razão em denominar a sociedade de incapacitante, e a verdade é que ela excluiu também as pessoas com doenças crónicas, pois como refere Wendell:

For people with chronic illnesses, access to the workplace often includes the ability to work part-time, with some flexibility to accommodate periods of greater or lesser illness. Disability leave and insurance schemes frequently make the assumption that workers are

either fully disabled from working or able to work full-time, leaving people with chronic illnesses, or people with progressive life-threatening illnesses, in impossible situations.

(Wendell, 1996: 20)

Ao trazer para a discussão da deficiência a doença crónica, chama-se a atenção para o facto de que o olhar sobre a questão da deficiência não pode ser, nem convém que seja, unidimensional. Pelo contrário, convém que seja fluído e multifacetado.

Desta discussão resulta que as definições de deficiência devem ter em conta vários aspectos importante. Devem ser abrangentes o suficiente para não serem demasiado excludentes e devem também ter em conta os aspectos específicos de cada cultura e os seus conceitos culturais de “normalidade”. Como refere Wendell:

Good definitions of impairment and disability should recognize that normal (i.e. unimpaired) physical structure and function, as well as normal (i.e. non-disabled) ability to perform activities, depend to some extent on the physical, social, and cultural environment in which a person is living, and are influenced by such factors as what activities are necessary to survival in an environment and what abilities a culture considers most essential to a participant. However, they should also take into account the possibility that some members of a society may have a vested interest in defining ‘normal’ structure, function, and ability for other members in ways that disadvantage those other members and/or mask ill treatment of them. Thus it is important before accepting a society’s standards of normality to compare them to those of other societies; if they are lower than, or markedly different from, many others, or if they differ for different groups (e.g. sexes, races, classes or castes), the possibility that disability is more widespread in that society than its standards would recognize should be carefully examined. (...)

I will most often use the term “disability” to refer to any lack of ability to perform activities to an extent or in a way that is either necessary for survival in an environment or necessary to participate in some major aspect of life in a given society. I will assume that disability has *biological, social and experiential components*.

(Wendell 1996: 23-24) (Ênfase minha)

Esta definição de Wendell<sup>10</sup>, que eu subscrevo, chama assim a atenção para o facto de, por uma lado, a deficiência ter importantes componentes biológicos e experienciais, que são essenciais para compreender *algumas* incapacidades. A verdade é que, no caso

---

<sup>10</sup> Não cabe no âmbito deste trabalho a discussão sobre as várias definições de deficiência e os vários modelos teóricos de onde estas definições bebem, para informações mais detalhadas sobre este assunto ver: Altman (2001); Fougeyrollas e Beauregard (2001); Barnes *et al.* (2003) e Barnes *et al.* (2005).

da doença crónica, a vertente experiencial e do corpo é impossível de ignorar, pois como realça Wendell:

Some diseases, such as MS and rheumatoid arthritis, can behave like recurring acute illnesses, with periods of extreme debility and periods of normal (or nearly normal) health, or they can have virtually constant symptoms (such as fatigue or pain) and/or be characterized by recurring acute episodes that leave behind permanent losses of function (such as paralysis caused by MS).

(Wendell, 2001: 29)

Por outro lado, a definição de deficiência proposta por Wendell chama igualmente a atenção para o facto de esta ser *socialmente construída* por uma sociedade que exclui e se recusa a atender às necessidades de muitos e muitas para se focalizar apenas nas de alguns.

Neste sentido, esta discussão é também importante para questionar a sociedade Ocidental no seu âmago, as suas muitas (e por vezes subtis) formas de exclusão e também para pensar alternativas possíveis que nos permitam ter, de facto, uma sociedade mais emancipada e livre de formas de exclusão e dominação.

Um outro aspecto que me parece relevante é o facto de a discussão sobre a doença crónica, feita nestes termos, permitir, por um lado, questionar a sociologia e a inadequação do modelo de desvio social por ela proposto e interrogá-la em relação à forma como a deficiência é socialmente construída e à forma como as pessoas com doenças crónicas são activamente excluídas pela sociedade e não apenas pela razão da forma como a doença é experienciada. E, por outro lado, permite questionar os Estudos sobre a Deficiência (principalmente o modelo social) em relação à importância de trazer o corpo e a experienciação da incapacidade para a discussão sobre deficiência e à forma como os Estudos sobre a Deficiência podem ser activamente exclusivos ao não olharem com os mesmos olhos para a doença crónica – pois, afinal de contas, pensar a doença crónica nestes termos é pensar numa perspectiva de opressão colectiva onde estão presentes muitas formas de incapacidade, incluindo esta.

Ao teorizar sobre deficiência deverá pensar-se em termos de algo que é mutável e variável. Deverá também pensar-se de uma forma que possa contribuir para uma maior emancipação das pessoas com deficiências. Como refere Williams: “Theorizing disability as fluid and continuous rather than permanent and dichotomous would help

open things up epistemologically and politically.” (2001: 138). Por outro lado, é importante sempre ter em mente que o conceito deficiência engloba uma imensa variedade interna de incapacidades e situações, de diversidades corporais e de identidades, variedade essa que deve ser reconhecida e mencionada.

## **Viagem ao Interior da Sombra, Parte II: Para uma Epistemologia da Doença Crónica**

Depois de ter analisado em algum detalhe a relação da doença crónica com a deficiência e a forma como a primeira se pode de facto conceptualizar como uma categoria de incapacidade (seguindo a terminologia do modelo social), pretendo agora focalizar-me na questão da doença crónica de um ponto de vista teórico ou, se quisermos, epistemológico. Que matrizes teóricas são mais úteis para pensar a questão da doença crónica em particular? De que forma podemos equacionar teoricamente os desafios apresentados pelo carácter flutuante e por vezes transitório da doença crónica? Como podemos avançar com modelos teóricos que nos permitam conceptualizar a doença crónica sem cair na exclusividade monolítica dos modelos biomédicos?

A doença crónica representa hoje uma parte muito significativa do universo da saúde e da doença (Turner, 1992; Nettleton, 2006), uma vez que se tem verificado gradualmente uma viragem da existência de doenças agudas para a existência de doenças crónicas. O envelhecimento da população e o relativo sucesso da medicina científica no combate às principais doenças agudas do século XIX, mesmo apesar do facto de estas continuarem a manifestar-se ainda hoje, contribuíram para este facto. No entanto, como desenvolverei mais em pormenor à frente, é necessário ter em atenção o control esmagador que o modelo biomédico tem sobre estas definições. As doenças crónicas estão a tornar-se cada vez mais comuns, como refere Nettleton: “In Western industrialized societies chronic conditions are becoming increasingly common, so much so that most of us will know someone who suffers from some kind of chronic illness and will be aware that the implications of such conditions extend well beyond biophysical changes.” (2006: 71) Neste contexto, é impossível não olhar para a doença crónica de forma cada vez mais séria e abrangente.

Baseada na literatura existente e também no trabalho de campo por mim realizado tentarei nesta parte responder às perguntas anteriores e avançar com um modelo teórico interdisciplinar que melhor permita pensar a questão da doença crónica.

### **Visões Sobre a Doença Crónica A Partir do Modelo Biomédico**

A abordagem à doença crónica tem sido feita por um lado por parte da própria biomedicina com estudos epidemiológicos e sobre os efeitos da doença, e, por outro,

por parte da sociologia nomeadamente da sociologia médica e, mais recentemente, da sociologia da saúde e da doença (na comum designação anglo-saxónica). Discutirei em seguida os méritos e deméritos das duas abordagens utilizando alguns exemplos ilustrativos. Na verdade é difícil fazer uma divisão tão pura entre as duas perspectivas uma vez que muitas vezes os estudos epidemiológicos são precisamente efectuados por sociólogos ou psicólogos ligados a Faculdades de Medicina. Tal é o caso de um estudo realizado na Austrália por Jopson e Moss-Morris em 2002 sobre o papel das representações da doença em doentes com esclerose múltipla. O objectivo do estudo era determinar se as representações que os doentes têm da doença influenciam de alguma forma a forma como os doentes se ajustam à doença em si. As autoras concluem que, de facto, as representações da doença são importantes:

Patient's illness representations play a significant role in adjustment to MS. (...) The results support the hypothesis that patients' personal beliefs about their MS play a significant role in their adjustment to this condition, even when the effects of disease severity are taken into account. (...) [P]atients' social disability appears to be strongly related to personal illness beliefs, particularly illness identity. (...) That is, people are driven to find a label for symptoms that are experienced, and if given a label, they are driven to identify symptoms that they believe are consistent with that label. (...) Illness identity may also be linked to the process of internal somatic focus. That is, patients who are more focused on their bodily sensations may have a tendency to experience a wider range of symptoms. (Jopson e Moss-Morris, 2003: 503, 508-509)

Na minha opinião, este estudo é ilustrativo de grande parte dos estudos realizados a partir de uma perspectiva puramente biomédica. Por um lado, as autoras exploram e presumem somente a hipótese de que os sintomas da doença são em GRANDE PARTE responsabilidade do/a doente. Se os sintomas pioram, é óbvio para o modelo biomédico que a única razão para isto acontecer é o facto de o/a doente ser responsável por esse facto. A responsabilidade imputada ao/à doente é de tal forma esmagadora que outros factores externos nunca são sequer analisados. A metodologia deste tipo de trabalhos, embora seja apresentada de forma quantitativa e aparentemente extremamente “objectiva” é no entanto bastante subjectiva uma vez que se baseia em questionários psicológicos sem uma análise profunda, detalhada e presencial da realidade dos doentes. Por outro lado, coloca-se igualmente a questão da interpretação dos investigadores/as. A postura positivista e supostamente “neutra” de quem faz o estudo deve ser questionada

uma vez que parece óbvio que os questionários são construídos para terem um maior potencial de demonstrar ou comprovar os resultados pretendidos. Um segundo ponto importante relativamente a estes estudos que partem totalmente de uma abordagem biomédica é o facto de factores sociais ou externos nunca serem considerados nas variantes analisadas. Um facto curioso relativamente a este estudo em particular é que as autoras acabam por admitir este facto, colocando assim em causa os próprios resultados: “Certain limitations of this study need to be noted. (...) For example, *it is possible that patients with MS become depressed for independent reasons*. It may be this depression that then leads patients to interpret their illness in a more negative fashion, rather than negative illness beliefs leading to depression. (Jopson e Moss-Morris, 2003: 509 – ênfase minha) Esta afirmação é tanto mais surpreendente no contexto do estudo por levantar precisamente as questões que nunca são por ele consideradas, o que deixa adivinhar que as autoras estão de certa forma cientes de outras variantes mas escolhem conscientemente não as incluir.

Um outro exemplo particular que merece aqui menção é o do livro *Relationships in Chronic Illness and Disability*. Focalizado sobre a questão da doença crónica e o impacto que tem nas relações com outras pessoas a partir de uma perspectiva da psicologia e da biomedicina, várias afirmações sobre doenças crónicas e a influência da sociedade são no mínimo controversas e na pior das hipóteses ofensivas. A importância do apoio social e de reajustamentos por parte da sociedade (em vez de ser unicamente do indivíduo a “ajustar-se”) são não só vistas como negativas como mesmo indesejáveis. Veja esta afirmação:

Social support is not globally associated with positive outcomes. There may be negative implications of social support for the recipient. These include loss of personal control; dependence; social comparison with other, ‘more able’ people, and the perceived display of personal weakness. [Several authors] have presented the darker sides of receipt of aid on the self-esteem of the recipients. Identity as an “impaired” person is often perceived as the cost of disclosure of the need for help. On the donor side, caregivers may be burdened by the overprovision of aid to others. (Lyons *et al.* 1995: 73)

Para os autores portanto qualquer reajustamento que se possa fazer por parte da sociedade relativamente às pessoas com doenças crónicas é indesejável uma vez que implica o que os autores consideram consequências negativas. Tal afirmação ilustra bem a posição do modelo biomédico relativamente às pessoas com doenças crónicas: o



problema é delas, elas são responsáveis por se “ajustarem” e qualquer ajuda do exterior representa meramente um “fardo” imposto aos outros – qualquer semelhança entre isto e uma visão opressiva relativamente às pessoas com doenças crónicas é mera coincidência. Os autores chegam mesmo ao ponto de referir que qualquer conduta mais solícita por parte de outras pessoas relativamente às pessoas com doenças crónicas pode “reforçar o comportamento” que os autores consideram negativo dos/as doentes: “There are indications that for individuals with chronic pain, overprotective or solicitous behaviors by the spouse may reinforce disability behavior and contribute to greater functional impairment.” (Lyons *et al.* 1995: 75) Estas afirmações estão obviamente repletas de vários pré-conceitos um pouco assustadores relativamente às pessoas com doenças crónicas. Por um lado, para o modelo biomédico, as pessoas com doenças crónicas são completamente responsáveis pela sua doença e terão de ser elas individualmente a “ajustar-se” à realidade que têm. Por outro, a ajuda exterior, qualquer ajuste que a sociedade, aos seus vários níveis, possa fazer para integrar as pessoas com doenças crónicas é negativo pois daí só resultará que a pessoa deixará de se tentar “adaptar” a um mundo hostil e doençofóbico. Esta visão do modelo biomédico é pois totalmente centrada na pessoa individual não havendo qualquer lugar para ajustes sociais, como aliás bem ilustra esta frase: “[T]he persistent fatigue of multiple sclerosis results in reduced social contact and little energy for redefining and adapting social life to a severe health problem.” (Lyons *et al.* 1995: 39) Desta afirmação advém naturalmente que é a pessoa que tem de se “adaptar”, este é um modelo totalmente centrado no sujeito não havendo qualquer lugar para as mudanças que o exterior pode fazer para ajudar a integrar a pessoa.

O problema de tais perspectivas é que são uma visão extremamente parcial da realidade das pessoas com doenças crónicas uma vez que excluem toda a interacção de factores sociais. Tal facto apenas levanta a gritante questão da necessidade de uma abordagem mais inclusiva à questão da doença crónica que tenha em conta também factores sociais e que integre perspectivas dos Estudos sobre a Deficiência e um modelo que tenha em conta a opressão social, como analisarei mais em detalhe à frente.

A questão principal que a visão unidimensional do modelo biomédico levanta é a de que a centralidade do/a doente é questionada aquando do diagnóstico especializado, para logo em seguida se centrar totalmente nos sujeitos, particularmente na sua gerência psicológica individual, toda a gestão da doença. A segunda questão é a de que as percepções e comportamentos dos próprios profissionais de saúde nunca são

questionadas por este modelo. No entanto estes têm igualmente bastante relevância, pois como refere Shaw: “It is no more realistic to think that patients are insincere and malingering than it is to believe that health professionals are objective and unbiased dispensers of wisdom and care” (Shaw, 2007: 37). Shaw discute também em pormenor a forma como as percepções dos profissionais de saúde influenciam a relação entre médicos e doentes crónicos: “Health professionals have been found to stereotype patients with specific conditions (...), for example, the belief that men’s health concerns are likely to be physical and women’s more likely to be psychological (...). These stereotypes influence the way professionals respond to and treat patients. Negative attitudes and values have been identified as having a negative effect on patient care.” (Shaw, 2007: 36) A autora discute em pormenor quatro tipos de respostas que os profissionais de saúde dão, particularmente aos doentes com doenças crónicas. Shaw classifica o primeiro de tipo de respostas como “Prerrogativa” (“Entitlement”) (2007: 36). Este conceito surge quando os profissionais de saúde ou os serviços de saúde tentam decidir que direito determinado doente tem em relação a outro de receber certo tratamento ou não. O segundo tipo de resposta é a conformidade (“Concordance”) (2007: 36), a questão principal aqui é a de que os profissionais aceitam naturalmente que sabem mais sobre o que é necessário para um tratamento efectivo do/da doente e esperam que este/esta aceite o tratamento e, de certa forma, faça o que tem de fazer dentro do que este exige. Se o/a doente não aderir ao tratamento da forma planeada, é considerado/a responsável e pode ser culpabilizado/a pela falta de resultados. Isto leva-nos precisamente ao terceiro tipo identificado por Shaw: a culpa (“Blame”) (2007:37). Este aspecto está relacionado com a culpabilização que os profissionais de saúde fazem dos/as doentes que não conseguem “recuperar”. O último tipo de resposta dada pelos profissionais de saúde é a vergonha (“Shame”) (2007: 38) e está também relacionado com o anterior. Quando os/as doentes são interrogados sobre o facto de não terem seguido à risca o tratamento prescrito, é comum que os façam sentir envergonhados pelo sucedido. A autora resume desta forma o busílis da questão referente aos tipos de respostas por ela identificados: “The responses of entitlement, concordance, blame and shame are based on a belief that the patient has a psychological disturbance causing them to experience chronic illness”. (2007: 39) As conclusões de Shaw parecem por isso ser particularmente úteis para uma visão mais alargada do paradigma da doença crónica que nos é apresentado através do olhar filtrado da biomedicina. A autora conclui: “A significant proportion of the population lives with chronic illness and they

are entitled to non-judgmental, respectful and individualised care, which is provided in a relationship based on an equal partnership between patients and health professionals.” (2007: 39) Shaw traz também uma perspectiva diferente relativamente à predominância das explicações psicológicas em muitos dos estudos sobre doentes crónicos, como o que apresentei em cima: “Chronic illness is complex and beliefs that illness or injury have an acute – and treatable – phase and that ongoing symptoms are the result of psychological disturbance is a misinformed and inadequate understanding of chronic illness.” (2007: 37)

Interessa aqui conceptualizar historicamente de forma breve o modelo biomédico e o facto de nele o/a doente ser praticamente inexistente como sujeito. Turner refere que no início da viragem acentuada da modernidade ocidental, no século XVIII, o conceito de medicina social existia como uma ideia muito mais interdisciplinar relativamente à abordagem da medicina. A ideia da medicina social estava ligada a uma maior intervenção do estado e os seus proponentes acreditavam numa função social e política do médico que estava intimamente ligada a outras áreas de actuação. Tal como refere Turner: “[T]he health problems of society could only be resolved as a consequence of radical intervention based on an interdisciplinary approach (...).” Esta ideia desafiava já os conceitos da medicina tradicional presentes na altura e era também diferente do mero conceito de sistema de saúde público, uma vez que abarcava mesmo uma ideia de colaboração entre disciplinas para o bem comum. Turner resume desta forma as características principais deste movimento:

First there was (...) the recognition that illness has to be understood in multicausal terms. Second, to understand and therefore to change the nature of the health status of a population, it is essential to undertake social and political intervention and reform. Third, and as a consequence of the first two, social medicine emerged as a radical political movement which was critical, not only of the intervention of traditional medicine but of the entire society. (...) [Social medicine was thus] based on the idea of a multicausal model of disease, which in turn implied an interdisciplinary approach to medical intervention and medical training[.] (Turner, 1992: 131-132)

Neste preciso momento duas visões diferentes relativas à medicina co-existiam ao mesmo tempo, este era um tempo de definição daquilo que seria edificado no futuro. No século XIX a profissão médica não estava ainda regulada, organizada nem detinha o estatuto que hoje lhe conhecemos. Por outro lado, não existiam ainda os hospitais

centrais e a prática da medicina centrava-se muito no sistema privado com as classes com posses a contratar o médico para as tratar em casa. No processo de viragem do século e no instalar progressivo da modernidade ocidental, e da ciência em particular, o estatuto da medicina sofreu uma alteração progressiva para melhor. Acentuam-se as descobertas científicas que possibilitam o crescimento da chamada medicina científica impulsionando igualmente a relação de privatização entre doente e médico que exclui outro tipo de intervenção profissional. O nascimento do modelo médico moderno ocorre por volta desta altura com a ajuda das descobertas noutras disciplinas que se reflectem na intervenção da medicina. Existe igualmente a criação de um modelo monocausal de doença baseado na centralidade dos germes. Por outro lado, o aparecimento do chamado Relatório Flexner acabou por ditar de forma definitiva a instauração da medicina científica em detrimento de outras abordagens:

The symbolic arrival of scientific medicine to social dominance was signalled by the publication of the Flexner Report in 1910 by Abraham Flexner, who proclaimed the importance of scientific medicine and provided a model for future medical development and medical training (...). (...) Scientific medicine also involved an increasing specialization of knowledge and a division of labour often organized around separate organs of the body rather than around an understanding of the whole person. There was also further subdiscipline specialization (...). (...) For Flexner (...) the good physician was highly critical in the treatment of the evidence of experience. (Turner, 1992: 133-134)

Tal como refere Turner, a instauração da medicina científica trouxe consigo uma série de signos e códigos próprios em que não só outras abordagens deixaram de ser consideradas relevantes como também a própria experiência do doente deixou de ser levada em conta: “If one wishes to know the illness from which he is suffering, one must subtract the individual, with his particular qualities.” (Foucault, [1963] 2000: 14) Nesta nova ordem do mundo, o/a doente deixa assim de ser importante, ele/ela passa a ser um “parêntesis” dentro do qual está encapsulado aquilo que passa a ser primordial, a própria doença:

In order to know the truth of the pathological fact, the doctor must abstract the patient: ‘He who describes a disease must take care to distinguish the symptoms that necessarily accompany it, and which are proper to it, from those that are only accidental and fortuitous, such as those that depend on the temperament and age of the patient’. Paradoxically, in relation to that which he is suffering from, the patient is only an external fact; the medical reading must take him into

account only to place him in parentheses. Of course, the doctor must know ‘the internal structure of our bodies’; but only in order to subtract it, and to free to the doctor’s gaze ‘the nature and combination of symptoms, crises, and other circumstances that accompany diseases’. It is not the pathological that functions, in relation to life, as a *counter-nature*, but the patient in relation to the disease itself. (Foucault, [1963] 2000: 8)

Neste seu importante olhar sobre a biomedicina no início da era moderna, um livro que intitulou *Naissance de La Clinique*, Foucault focaliza a sua análise na forma como, na viragem para a era moderna, a medicina deixa de concentrar a sua análise no/a doente para se centrar no que Foucault designa por “clinical gaze”, o Olhar clínico. A partir desta altura, apenas o que se tornava visível ao Olhar clínico existia verdadeiramente: “The eye becomes the depositary and source of clarity; it has the power to bring a truth to light that it receives only to the extent that it has brought it to light; as it opens, the eye first opens the truth: a flexion that marks the transition from the world of classical clarity—from the ‘enlightenment’—to the nineteenth century.” (Foucault, [1963] 2000: xiii) A medicina passava assim a ter a linguagem necessária à descrição daquilo que era observado assim como a possibilidade de observar aquilo que antes era apenas deixado à imaginação e nunca realmente visto:

At the beginning of the nineteenth century, doctors described what for centuries had remained below the threshold of the visible and the expressible, but this did not mean that, after over-indulging in speculation, they had begun to perceive once again, or that they listened to reason rather than to imagination; it meant that the relation between the visible and invisible—which is necessary to all concrete knowledge—changed its structure, revealing through gaze and language what had previously been below and beyond their domain. A new alliance was forged between words and things, enabling one *to see* and *to say*. (Foucault, [1963] 2000: xii)

Desta forma com o/a doente exilado/a na sua cápsula de parênteses, com a realidade reduzida àquilo que é visto pelo Olhar clínico e com as outras disciplinas expulsas do seu campo de intervenção, a biomedicina constrói os pilares da sua fundação moderna e “racional”.

Esta discussão é importante também no contexto actual da doença crónica uma vez que esta instauração do Olhar biomédico, como Foucault o define, e a secundarização do/a doente para uma focalização total apenas naquilo que é VISÍVEL ao Olhar clínico, tem grande influencia ainda hoje. Nettleton refere a este propósito:

The distinction between illness and disease (...) arose in the context of the emergence of the biomedical model with its associated dualisms. That disease can be located within the anatomical frame forms the basis of the biomedical model and the clinical method that have their roots in the pathological anatomy developed in the eighteenth century. (...) The idea of the body continues to dominate both medical and popular discourse. As a result (...) many patients lost their symptom-based and clinically based diagnoses and became medical orphans. This is intensified by the deployment of increasingly sophisticated technologies (...) which means practitioners believe that they can determine the site of disease with greater and greater confidence. This serves to fabricate ‘genuine disease’ as opposed to the ‘experience of illness’, but it also means that people whose symptoms are unexplained may become more ‘at sea’. (Nettleton, 2006: 84)

Deste modo, apenas aquilo que pode ser comprovado pela observação ou pela tecnologia existe de facto. A experiência do/a doente e os sintomas que não podem ser “comprovados” pelo/a médico/a não existem na sua óptica. As consequências, como indica Nettleton, são gravosas, uma vez que os sintomas que não podem ser comprovados como a intensidade da dor, por exemplo, não são considerados seriamente. Por outro lado, como algumas doenças crónicas apresentam precisamente sintomas difíceis de “comprovar” ou extremamente voláteis, as pessoas com doenças crónicas acabam por sofrer frequentemente na pele as consequências de tal sistema.

Por exemplo, em algumas das experiências relatadas pelas pessoas com doenças crónicas com quem falei é um pouco assustador perceber como as suas queixas não são numa primeira fase ou mesmo nunca levadas a sério por se centrarem em questões como a dor ou a percepção sensorial que são facilmente desacreditadas por não se revelarem de imediato ao Olhar clínico ou porque a ciência não tem ainda os instrumentos necessários para os tornar visíveis ao Olhar biomédico. As percepções do/a doente são assim facilmente descartadas pelos/as médicos/as ou enquadradas em percepções sociais de género ou de classe que, só por si, ou aliadas à primeira concepção, se manifestam em poderosos instrumentos de discriminação de que são muitas vezes alvo as pessoas com doenças crónicas.

**Visões Sobre a Doença Crónica**  
**A Partir do Modelo Socio-Médico**

Parece pois que a questão da doença crónica merece e precisa de ser analisada a partir de outros paradigmas e acima de tudo, a partir de uma visão mais interdisciplinar. Mas será a perspectiva da sociologia da saúde e da doença muito diferente da perspectiva do modelo biomédico? Quais os paradigmas apresentados por este subcampo da sociologia? E de que forma são úteis para pensar a questão da doença crónica?

Para responder a estas questões irei trazer e analisar criticamente aqui alguns exemplos de estudos sobre pessoas com doenças crónicas realizados a partir da perspectiva sociológica. Não pretendo fazer uma revisão bibliográfica exaustiva mas sim utilizar alguns exemplos demonstrativos que permitam dar uma visão geral das abordagens da sociologia da saúde e da doença à questão da doença crónica.

Os estudos sobre a questão da doença crónica na tradição sociológica são já significativos tendo-se consolidado a partir da década de 50 do século XX. A questão central que se coloca é que a sociologia médica parte de uma perspectiva teórica que conceptualiza a doença crónica como um *desvio social* (“social deviance”) (Thomas, 2007: 4; Barnes e Mercer 2003:3). William C. Cockerham refere a este propósito: “The basis for describing illness as a form of deviant behaviour lies in the sociological definition of deviance as any act or behaviour that violates the social norms within a given social system. (...) [S]ickness as deviance is typically regarded as an undesirable circumstance for both the sick person and for society. (Cockerham, 2004, 143-3) Este resumo que Cockerham faz da conceptualização do “desvio social” exemplifica bem a posição sociológica sobre este assunto. Por exemplo Bryan S. Turner utiliza igualmente a expressão com frequência no contexto da saúde e da doença no seu influente estudo sobre sociologia médica: “In this study of medical sociology, I shall be particularly concerned with the relationships between knowledge and power in the social distribution of health and illness and as the basis for Professional management of socially deviant individuals.” (Turner, [1987] 1995: 2) E mais à frente no mesmo livro: “We attempt to explore the emergence of institutions with a special responsibility for the sick and the deviant (asylums, hospitals and clinics). The concept of the sick role is crucial to this form of enquiry.” (Turner, [1987] 1995: 5).

Como já explorei de forma mais detalhada anteriormente, a influência do funcionalismo estrutural e, em particular, a questão do “sick role” de Parsons ([1951], 1991) continua a ter uma influência enorme no contexto da sociologia médica. Vários autores referem também (Thomas, 2007: 17) que o modelo de Parsons acaba por não se

adequar à doença crónica uma vez que pressupõe a cura e retorno ao estágio “normal”, no entanto o modelo acaba por influenciar o estudo da doença crónica por parte da sociologia. Para Thomas o modelo Parsoniano tem em si inerente vários problemas: “That medical sociology has at its foundation such a pathologising, victim blaming and problem-infused view of ‘the chronically ill and disabled’ is not generally highlighted in medical sociology textbooks.” (2007: 19). De facto, a ênfase de Parsons na culpabilização da pessoa que, na sua visão, era muitas vezes responsável pela sua própria doença e o papel regulador inquestionado que Parsons atribui à biomedicina que, para ele, é completamente benéfico, continua a ter influência na sociologia médica.

A escola do interaccionismo simbólico, onde se incluem nomes como Howard Becker e Irving Goffman, ([1963], 1986) tem precisamente o mérito de criticar a abordagem de Parsons no sentido em que os autores desta linha rejeitam a ideia de que existe algo inerente nos comportamentos ou atributos pessoais que tornam a pessoa “desviante”. Como refere Thomas: “[T]hey advance the view that any behaviour or personal trait has to be categorised as unacceptably different, as deviant, by figures with social authority for it to actually become a type of deviance.” (2007: 20) Por outro lado, alguns dos autores desta linha, como é o caso de Goffman começam a examinar as experiências das pessoas consideradas “desviantes” e a tomar, por assim dizer, o seu partido, o que marca uma diferença relativamente à sociologia anterior. Estes autores também não vêm a biomedicina como uma instituição de controlo benéfica, ao contrário de Parsons, de facto, para eles esta instituição era antes considerada opressiva.

O livro de Goffman sobre a questão do estigma ([1963], 1986) é porventura um dos mais conhecidos neste contexto e as pessoas com deficiência têm certo lugar de relevo, embora descritas de forma absolutamente desrespeitosa e grotesca para os dias de hoje uma vez que ele utiliza expressões como “cripple” (inválido), “disfigured” (desfigurado) e “dwarf” (anão) ([1963], 1986) – termos que no contexto actual fazem ranger os dentes a qualquer activista dos direitos das pessoas com deficiência. Goffman interessa-se neste estudo por analisar a interacção entre as pessoas “estigmatizadas” e aquilo a que chama persistentemente os “normais”, particularmente em situações sociais em que os dois estão presentes: “Given that both the stigmatized and we normals [sic] introduce into mixed social situations, it is understandable that all will not go smoothly.” ([1963], 1986: 18) Para Goffman o papel dos estigmatizados é gerir as interacções sociais no interesse daqueles considerados “normais”, suportando o peso das obrigações sociais. No entanto, a importância da gestão social que ele coloca nos



“estigmatizados” não deixa de ter os seus críticos: “For critics, Goffman’s account is obsessed with the defensive, anxiety-ridden and largely doomed manouvrings of stigmatized individuals and their acceptance of the negative label.” (Barnes et al., 2005: 47)

As suas contribuições teóricas são importantes no sentido em que ele coloca a ênfase no facto dos “desviantes” serem culturalmente construídos mas embora ele se afaste nestes termos de Parsons, ele continua a aceitar um modelo de “desvio social”: “[O]ne can refer to any individual member who does not adhere to the norms as a deviator, and to his peculiarity [sic] as a deviation.” ([1963], 1986: 141) Tanto para Parsons como para Goffman a deficiência e a doença são um “desvio social e esta tradição continua a marcar as visões sociológicas sobre a deficiência, a saúde e a doença até hoje. A grande questão que se coloca é que a conceptualização da deficiência e doença crónica feita pelos Estudos sobre a Deficiência é totalmente diferente: ela é baseada no conceito de deficiência como opressão social, como já tive oportunidade de explorar anteriormente. Por essa razão, as tradições sociológicas que seguem esta linha de “desvio social” são muito questionadas pelos Estudos sobre a Deficiência, posição com a qual me identifico totalmente. Nesse sentido, embora as contribuições da sociologia médica e da sociologia da saúde e da doença sobre a questão da doença crónica sejam relevantes, elas levantam questões importantes que têm de ser analisadas, como tentarei fazer de seguida.

A partir dos anos 70 e 80 do século XX a sociologia médica começou a interessar-se mais pela questão da doença crónica tendo os modelos teóricos seguidos sido principalmente o modelo Parsoniano mas também, e de forma significativa o modelo interaccionista com uma vertente mais virada para a vivência dos doentes e também para as circunstâncias das pessoas próximas dos doentes – este modelo é normalmente designado na literatura por “negotiation model” (modelo de negociação). É o trabalho feito nesta área que é normalmente conhecido como a sociologia da doença crónica e da deficiência. Michael Bury é porventura a figura mais influente desta tradição. Ele define desta forma as duas grandes influências no estudo da doença crónica:

[T]wo traditions have been available to medical sociologists interested in chronic illness. The first stems from the debate over the usefulness or otherwise of Parsonian conceptions of illness and the sick-role. On a negative level, it is maintained that chronic illness appears to deny many of Parson’s assumptions about the patterning of sickness; on a more positive note it suggests separating and developing deviance and adaptive perspective from his theory. (...) The second tradition has been of an interactionist nature. As one would expect, this has concentrated on

empirical enquiry, detailing the strategic handling of symptoms and disabilities. The insights have been important, especially over such matters as the disclosing and disguising of symptoms, but the approach has often been frankly descriptive, with only passing references to wider theoretical concerns. (Bury, 1982: 168-169)

Dentro da chamada tradição interacionista, Kelly e Field referem dois ramos específicos:

In a theoretical review of medical sociology Gerhardt (1989) has made a distinction between two ways in which sociologists have been influenced by the interactionist tradition from which the ideas of self and identity used in this paper derive. She calls these the crisis model and the negotiation model. (...) In the crisis approach, becoming ill is about identity change. The sociological interest is in irreversible status passage and changes in the person's placement in the social structure. The negotiation model, in contrast, characterizes chronic illness as a process of loss of self as the individual struggles or works to be as normal as possible. (...) In the crisis approach, becoming ill is about identity change. The sociological interest is in irreversible status passage and changes in the person's placement in the social structure. The negotiation model, in contrast, characterizes chronic illness as a process of loss of self as the individual struggles or works to be as normal as possible. (Kelly e Field, 1996: 249-250)

Estes autores mencionam igualmente que uma grande parte da literatura sobre doença crónica na sociologia se focaliza igualmente na forma como as experiências da doença crónica eram interpretadas pelos/as doentes assim como as estratégias utilizadas pelos doentes:

Some early accounts [of chronic illness in sociology] attended only to the disruption (...), while subsequently others explored the ways in which the experience is reconstructed and rendered meaningful to sufferers, family and careers (...). What is usually central to both types of approach is a concern with the coping behaviors which people use in the face of illness. (Kelly e Field, 1996: 247)

Esta tradição e, particularmente, Bury, para além de se focalizar em estudos mais aprofundados sobre doenças crónicas tem proposto uma série de conceitos teóricos para pensar a doença crónica dentro do contexto da sociologia. Estes conceitos passam essencialmente por pensar a doença crónica como uma disrupção tão grande da identidade que quase não é possível repará-la: "Self and identity not only change in chronic illness but they also have an enduring quality. (...) In a chronic illness (...), and

in disability more generally, the alterations to self and identity are more substantial and permanent than acute illness (...).” (Kelly e Field, 1996: 248).

Por exemplo, Bury avança com os conceitos de “biographical disruption” (Bury, 1982), uma disrupção na biografia da pessoa, ou uma situação crítica (Bury, 1982).

My contention is that illness, and especially chronic illness, is precisely that kind of experience where the structures of everyday life and the forms of knowledge which underpin them are disrupted. (...) Further, the expectations and plans that individuals hold for the future have to be re-examined. Thus, I want to maintain that the development of a chronic illness like rheumatoid arthritis is most usefully regarded as a '*critical situation*', a form of *biographical disruption*, not only as a way of describing what happens, but also to provide a more explicit analytic focus. (...) For the present I wish to link three aspects of disruption to the unfolding of a chronic illness. First, here is the disruption of taken for granted assumptions and behaviours; the breaching of commonsense boundaries. (...) Second, there are more profound disruptions in explanatory systems normally used by people, such that a fundamental re-thinking of the person's biography and self-concept is involved. Third, there is the response to disruption involving the mobilisation of resources, in facing an altered situation.

(Bury, 1982: 169-170 – ênfase minha)

Bury coloca grande ênfase na questão da identidade e na forma como esta é afectada e as questões de identidade são para ele o grande acontecimento que a doença crónica potencia:

Chronic illness is, by definition, a long-term, and perhaps permanent, event in a person's life. In the classical functionalist framework, illness is characterized by dependency, regression and, through encounters with qualified practitioners, hopefully recovery. In chronic illness these features are often only partially characteristic of experience, overlaid as they are with poor or limited recovery prospects. (...) As it is now widely recognised, the onset of chronic illness represents an assault not only on the person's physical self, but also on the person's sense of identity, calling into doubt the person's self-worth. (Bury, 1991: 452)

Outros conceitos sobre a doença crónica incluem também explicar a doença crónica como um evento em que se perde o sentido ou rumo de si próprio/a “loss of self” (Charmaz, 1983) ou ainda, na senda de Goffman, “spoiled identity” (identidade estragada ou deteriorada). Esta perspectiva tende pois a centrar-se em questões de redefinição de identidade e estratégias para lidar com a doença. Para Chamaz a essência

da doença crónica está nesta perda de si próprio/a e não tanto na experiência da doença por si só:

[A] narrow medicalized view of suffering, solely defined as physical discomfort, ignores or minimizes the broader significance of the suffering experienced by debilitating chronically ill adults. A fundamental form of that suffering is the loss of self in chronically ill persons who observe their former self-images crumbling away without the simultaneous development of equally valued new ones. As a result of their illnesses, these individuals suffer from (1) leading restricted lives, (2) experiencing social isolation, (3) being discredited and (4) burdening others. (Charmaz, 1983: 168)

Também para Kelly e Field, esta mudança identitária que ocorre na doença crónica é permanente e duradoura: “Self and identity not only change in chronic illness but they also have an enduring quality.” (Kelly e Field, 1996: 248)

Antes de discutir a utilidade destes conceitos avançados pela sociologia da saúde e da doença, convém aqui apresentar brevemente uma perspectiva histórica da sociologia médica, em particular, que dará depois origem à sociologia da saúde e da doença, nomeadamente para demonstrar como esta se encontra muito próxima das visões veiculadas pelo modelo biomédico. Inicialmente a sociologia médica encontrava-se mesmo muito próxima das perspectivas da biomedicina servindo como uma espécie de “ramo” mais social de pesquisa para as questões e agendas levantadas pela biomedicina como por exemplo analisar a relação médico-doente, melhorar a forma como os doentes responde aos tratamentos, prevenir que os doentes apresentassem casos “triviais” aos médicos, etc. (Nettleton, 2006: 12) Turner faz a distinção entre uma sociologia aplicada NA medicina e uma sociologia DA medicina, sendo esta última que deu depois origem à sociologia da saúde e da doença como hoje a conhecemos. (Turner, 1996: 136) Este autor refere ainda:

[M]edical sociology developed in two directions, one an applied sociology (sociology in medicine) and a more critical sociology of medicine. Criticism of traditional approaches led eventually to the notion of a sociology of health and illness as a more independent, relevant and theoretically informed perspective in the 1970s. (...) [W]e can see the relationship between sociology and medicine has been ambiguous and conflictual. (...) [T]he relationship between sociology and scientific medicine remains ambiguous. (Turner, 1996: 137)

Sarah Nettleton reconhece esta influência inicial da biomedicina e fala um pouco mais sobre a forma como esta influenciou de facto a sociologia na medicina. Foi apenas a partir de década de 70-80 que os vários autores identificam uma mudança caracterizada por um maior distanciamento crítico relativamente à biomedicina que depois origina a sociologia da saúde e da doença tal como a conhecemos hoje:

It is generally acknowledged that one of the reasons for the rapid growth of the sociology of health and illness (...) in its relationship, albeit an uneasy one, with medicine. This problematic relationship can perhaps be best understood by the tension between sociology *in* medicine and the sociology *of* medicine. Sociology *in* medicine refers to sociological research which serves the needs and interests of medicine. Research agendas are professionally and institutionally determined, and sociologists work to provide solutions to medically defined problems. This characterized much medical sociology in the 1950s and 1960s (...). The sociology *of* medicine, by contrast, represents a shift towards a more critical approach wherein the lay rather than the medical view of health and illness is privileged; the dominance of medicine is recognized; and the functioning of medical organizations are scrutinized. It is out of this critical medical sociology which challenges the legitimacy of modern medicine, that the sociology *of* health and illness has developed. (Nettleton, 2006: 11-12)

Bury admite igualmente a imensa influência da agenda biomédica na sociologia da medicina:

Alongside work on the socio-medical model, therefore, a more independent sociological voice began to emerge. This set out a more distinctive research approach, in comparison with the medical and policy agendas, which had dominated the field until then. This approach began to apply more explicitly sociological concepts to the area. (Bury, 1996: 30)

Apesar dos principais autores definirem claramente uma mudança de perspectiva dentro da sociologia médica, que passa a ser mais crítica e a ter maior distanciamento e capacidade de crítica, a influência inicial de muitos modelos biomédicos é ainda hoje detectável na sociologia da saúde e da doença e alguns autores têm mesmo dificuldade por um lado, em rejeitar concepções moldadas pela influência do modelo biomédico, (como é claramente a questão do “desvio”) e, por outro, em aceitar análises mais distanciadas, contundentes e críticas relativamente à própria biomedicina. Deixo aqui como exemplo uma afirmação elucidativa de Bury a este respeito:

[K]nowledge and practice are not necessarily perceived in the same light. Treatments are often empirical in character and patients may feel let down by the limits of medical intervention and technology, or indeed by a realisation of the limits of medical knowledge itself. But my study provides no ground for assuming that these problems indicate any generalized disillusionment with medicine as a system of knowledge and explanation. Indeed, the reverse may be the case; criticism directed at poor communication by doctors, or inappropriate treatment and advice, contrasting with the high expectations held of medicine. From this point of view the 'medicalisation of life' thesis, whilst carrying an obvious face validity remains sociologically naive. (...) The assessment of medicine's role as a symbolic system, in facilitating as well as constraining understanding and action in such situations, is jeopardised by the continuance of a one-sided portrayal of medicine's negative influences. The deep involvement of medicine in reorganising the disruptive experiences of chronic illness, in reordering its arbitrary and threatening characteristics, inevitably involves issues of social control. That medical sociology should seek to explore this is important, but to suggest, as some writers do, that the experience of pain, illness, and even death can be faced without recourse to such codes is patently false (...). (Bury, 1982: 178-179)

É aqui notória a incapacidade do autor se distanciar das premissas biomédicas e mesmo de conseguir olhar para a actuação da biomedicina como sendo permeável a códigos culturais. A recusa de Bury em aceitar outros paradigmas para pensar a doença que não os biomédicos é também sintomática.

Considero por isso que esta viragem no sentido de uma maior independência realizada pela sociologia da saúde e da doença assim como a sua abertura a uma maior influência por parte de teorias sociológicas, não conseguiu totalmente criar uma vital independência crítica face às visões preponderantes do modelo biomédico. Existem resquícios desta influência em muitos estudos e principalmente no tipo de abordagem que é realizada. Não é por isso por acaso que as questões principais dos estudos sobre doença crónica feitos através da perspectiva do modelo sócio-médico se têm centrado em questões relativas ao sujeito, à forma como a pessoa tenta “resolver” as questões colocadas pela incapacidade, questões de identidade “estragada” que são vistas a partir de uma visão muito unilateral, etc. Este é um modelo que coloca a pessoa com doença crónica no centro de um esquema unidireccional onde outros factores raramente são considerados relevantes. Embora alguns destes estudos reconheçam a importância de factores sociais, nunca lhes é dada a relevância necessária que permita uma abordagem mais holística da questão da doença crónica, centrada tanto na pessoa como na sociedade. É também importante mencionar que as chamadas perspectivas do

construcionismo social, assim como perspectivas pós-modernistas mais críticas existem dentro da sociologia da saúde e da doença e são bastante significativas (Nettleton, 2006: 16-32), no entanto no campo específico da sociologia da doença crónica e deficiência elas são muito pouco perceptíveis. É por isso urgente desenvolver cada vez mais estudos que levem mais em conta os factores sociais e a forma como estes influenciam a experiência da doença crónica assim com perspectivas capazes de mostrar distanciamento empírico face à biomedicina e reconhecer a forma como esta prática não está socialmente imune. Como refere Nettleton:

Whilst medicine might be based on an objective science, the application of medical knowledge was not. (...) Medical anthropologists also emphasize the constructed nature of knowledge, and argue that medical belief systems are like any other belief systems, in that they are culturally specific, and their content and practices are social in origin. [W]ester medicine, like any other healing system, must be viewed as a problematic socio-cultural system whose substance cannot be taken for granted. (Nettleton, 2006: 16, 17)

Não se trata pois de “atacar” a biomedicina e a sua utilidade, como parece fazer entender Bury. Os benefícios de uma relação saudável com a biomedicina são, como é óbvio, imensos e importantes e esta desempenha um papel necessário. O que está aqui em causa, naturalmente, é a biomedicina como instrumento inquestionado de poder e controlo social. O que é igualmente fundamental nesta discussão é a capacidade de colocar a biomedicina no contexto de produção cultural do qual ela bebe e para o qual ela contribui. É por isso fundamental também no contexto da doença crónica questionar a máscara de neutralidade das ciências biomédicas e os seus poderosos instrumentos de poder, tal como têm feito algumas áreas da sociologia da saúde e da doença (Nettleton, 2006: 16-17) e, particularmente, a sociologia da ciência. (Latour, 1999; Nunes, 1996, 1999, 2002; Harding, 2006) Como refere Zola, é precisamente devido à importância e ao poder que a biomedicina exerce nas nossas vidas que ela não só deve ser objecto de estudo e análise, como também de crítica:

Thus the practitioners of medicine possess great power to intervene in our lives. And when, as in the latter part of the twentieth century, health and illness become of increasing importance, when parts of everyday life become increasingly medicalized, this group gains increasing control and influence over what we should and should not do to our bodies. For this reason their work, their judgments and their assumptions must be open to systematic enquiry, study, and, even criticism. (Zola, 1983: 150)

Zola é precisamente dentro da sociologia médica (neste caso Americana) um dos nomes que mais contribuiu para uma sociologia médica mais independente das visões biomédicas, tendo mesmo sido um dos primeiros a explorar a questão da medicalização da sociedade (Zola, 1983: 247).

Apesar de ser possível falar de tendências gerais dentro da sociologia da saúde e da doença, existem por isso nomes importantes que têm vindo a apresentar perspectivas diferentes. Para além de Zola, destaco aqui igualmente o caso de Gareth Williams, cujo trabalho tenho utilizado com frequência. Williams, um sociólogo que trabalha na área da doença crónica, tem tentado apresentar modelos relativos à doença crónica que incorporam consideráveis perspectivas sociais assim como questões do corpo. Um exemplo interessante é um artigo que o autor publicou baseado numa pesquisa com doentes com artrite reumatóide. Neste artigo, Williams tem uma abordagem centrada nos doentes mas tenta determinar de que forma pressões ideológicas e sociais exercem uma pressão significativa e desnecessária na vida dos doentes. Por exemplo, Williams centra-se na questão da sujidade e das dívidas monetárias para concluir que uma doente em particular acaba por ser pressionada socialmente (mesmo sem se aperceber) para manter a casa limpa e para não ter dívidas devido ao facto de não querer que as outras pessoas pensem “mal” dela. Williams conclui por isso que pressões morais e sociais influenciam a forma como os doentes acabam por viver a sua vida, mais do que a doença em si:

In the case-study, independence in self-care, cleanliness, and solvency were clearly virtues which were held together within Mrs Fields’s life as a unity; and while her specific disabilities could be dealt with in her own time and on her own terms, the threat to these virtues in her life came from society and drew her into a process of self-enactment through which potentially damaging evaluations could be resisted. The disadvantages relating to her arthritis were less the direct effects of her disease and more the product of her interaction with the social and physical world. Coping with a problematic physical condition, such as arthritis, involves coping with things other than the problematic condition itself. (Williams, 1996: 105-10-6)

Este autor conclui por isso que existe todo um universo de pressões externas e sociais que afectam a vivência da pessoa com doença crónica, para além da mera gestão individual da doença só por si: “However, society certainly constrains people in all sorts of ways and, as I have tried to show in the case-study, these can be so subtle that an individual would not recognize them as socially imposed constraints at all. However,



the point being made is that there is far more to coping with chronic illness than the instrumental self-management of symptoms.” (Williams, 1996: 105) A análise de Williams é extremamente importante pois vai para além do mero focalizar nos doentes e na gestão de sintomas como outros estudos anteriormente citados. No entanto, Williams focaliza-se na questão dos valores e da moral social e pretendo argumentar que, embora este aspecto seja fundamental, é necessário ir ainda mais além. Estudos apropriados sobre a doença crónica devem incluir igualmente dimensões sociais mais alargadas que explorem nomeadamente factores de exclusão e discriminação efectiva no tecido social.

Não é por isso meu objectivo argumentar contra a utilidade das perspectivas da sociologia da saúde e da doença. Algumas são importantes e levantam questões que devem ser levadas em conta – mesmo as que se centram apenas na gestão da doença. No entanto, a questão principal que levanto é a de que não é possível continuar a deixar que o modelo biomédico e as perspectivas de cariz sociológico que olham para a doença e deficiência como uma forma de “desvio” continuem a dominar as agendas teóricas. Embora seja possível utilizar elementos destas tradições, impõem-se novos modelos teóricos mais interdisciplinares.

Por outro lado, é cada vez mais necessário construir uma epistemologia da doença crónica que dê aos factores sociais tanta importância como aquela que o modelo biomédico coloca na responsabilidade individual de cada pessoa com doença crónica.

Numa espécie de resumo brevíssimo, seria possível argumentar que no modelo biomédico a perspectiva do/a médico/a é primordial, como refere Williams: “in order to see [that chronic illness is more than a disease] you have to take the ‘patient’s viewpoint’ very seriously indeed; something most clinicians find difficult.” (Williams, 1996: 105) Num modelo sócio-médico o doente passa a ser central, nomeadamente no que concerne a sua vivência da doença, no entanto, outros factores sociais fundamentais e a forma como interagem com a pessoa não são tão explorados como seria desejável e os modelos teóricos dominantes encontram-se esgotados.

Por outro lado, é também necessário cada vez mais fazer outro tipo de perguntas. Por que é que algumas pessoas com doenças crónicas podem necessitar de se “reajustar” psicologicamente? Estará essa necessidade de reajuste relacionado com o facto de que a fragilidade do corpo continua a ser vista como algo que não deve existir e por isso a sociedade não tem mecanismos para lidar com ela? De que forma é que a sociedade constrói a saúde e a doença de maneira a que esta última continue a parecer uma raríssima excepção à regra? Porque é que a literatura se concentra tanto na questão da

adaptação que as pessoas com doenças crónicas têm de fazer em vez de se focalizar igualmente nas adaptações que a sociedade necessita de realizar para integrar estas pessoas? Estas são igualmente questões com as quais nos deveremos preocupar e este é o ângulo que tenho tentado explorar neste trabalho.

## **Visões Sobre a Doença Crónica** **A Partir dos Estudos sobre a Deficiência**

Depois da discussão detalhada que fiz nas secções anteriores, cabe aqui apresentar brevemente as principais críticas que os Estudos sobre a Deficiência têm apresentado ao modelo sócio-médico e as propostas alternativas por ele advogadas. Os modelos teóricos do “desvio” utilizados pela sociologia são, como seria de esperar, extremamente contestados pelos Estudos sobre a Deficiência e, particularmente, pelo modelo social, como já tive oportunidade de discutir em capítulos anteriores. A questão principal é o facto de o modelo teórico proposto pelos Estudos sobre a Deficiência ser um modelo de opressão social e não de desvio. Os estudos sobre doença crónica realizados pela sociologia médica também não têm aceites de forma pacífica pelos Estudos sobre a Deficiência por adoptarem caminhos teóricos por estes contestados, por focalizarem acima de tudo aspectos negativos e por se centrarem demasiado numa perspectiva individualista sem explorarem questões estruturais mais abrangentes.

The portrayal of chronic illness by medical sociologists has been criticised by disabled people as all too often a one-dimensional catalogue of negative consequences and meanings – the stigma, the ‘loss of self’ and dependence – and the generally defensive coping strategies and manoeuvring. Studies which suggest a more diverse experience, or which report a positive sense of self and creative involvement in the lives of disabled people are far less in evidence. At the same time, medical sociology has tended to investigate all impairments, including stable or hearing impairments, from an illness perspective.

The impact and dominance of the interpretive approach in the studies of chronic illness is a further source of disagreement. It is a matter of debate within medical sociology whether such research gives undue weight to subjective meanings and too little attention to wider structural forces. (Barnes e Mercer, 1996: 5-6)

No entanto, as contribuições do modelo social para a questão da doença crónica são ainda escassas e parte da razão está relacionada com os aspectos que analisei na

primeira parte deste capítulo: o facto do modelo social querer claramente dissociar a doença da questão da deficiência. Por esta e outras razões, a maioria dos autores e autoras tem-se centrado noutras questões que não envolvem directamente a doença crónica.

Existem no entanto sinais de mudança. Neste campo é de destacar a notável excepção (dentro do modelo social) protagonizada por Carol Thomas que tem vindo a tentar articular os dois universos com muito sucesso. Para esta autora é fundamental a necessidade de se pensar a doença crónica como uma categoria da incapacidade e a partir de um modelo de opressão social mas articulando perspectivas micro (pessoa) com perspectivas macro (sociedade).

It follows from my presentation and commentary in preceding chapters that I support the further development of a sociology of disability within the social oppression paradigm – under the multi-disciplinary disability studies umbrella. (...) In my view, any sociology of disability should make use of theories that engage both with social structure (order) and social agency (action), and should therefore accommodate analyses of the social relations and social forces that construct, produce, institutionalize, enact and perform disability and disablism. The lived experience of both disablism and impairment should have its place, as should social theorizations of impairment per se – with chronic illnesses duly represented among categories of impairment. (Thomas, 2007: 181-182)

Para ela é também necessário levar em conta o que chamou “impairment effects” (os efeitos da incapacidade) – que discuto em pormenor num dos capítulos seguintes. (Thomas, 2007: 72) Ela insiste pois na necessidade de uma perspectiva mais abrangente assim como na importância das pesquisas sobre este tema se focalizarem nas experiências de discriminação sofridas pelas pessoas com deficiência e doença crónica: “Turning to disability studies, research on lived experience must, in my view, continue to give priority to the subjective experience of disablism, that is, to people’s encounters with social exclusion, discrimination, and marginalisation – wherever and however these occur.” (Thomas, 2007: 177)

Outras contribuições importantes sobre a doença crónica no domínio dos Estudos sobre a Deficiência em geral incluem a filósofa Susan Wendell que tenho igualmente utilizado bastante ao longo deste trabalho.

## **Para um Olhar Interdisciplinar e Abrangente**

### **Sobre a Doença Crónica: Propostas e Argumentos**

A minha própria abordagem, como penso ser neste momento claro pela discussão feita até aqui, é exactamente a de que os Estudos sobre a Deficiência e o modelo social trazem perspectivas que são não só úteis como fundamentais para a questão da doença crónica. Nesse sentido, penso que pensar a doença crónica como uma categoria da incapacidade e a partir de um ângulo de opressão social é essencial. É importante ter uma perspectiva social sobre esta questão pois ela não se resume a um problema físico, indo muito para além disso. Como refere Laura, uma das pessoas com quem falei: “Isto implica uma data de coisas e o principal é que as pessoas não entendem ou não querem entender. Os médico não sabem nada sobre a doença e tratam-nos abaixo de cão, os colegas [de trabalho] não entendem o que se passa e se fazemos uma pausa ainda pensam que temos tratamento privilegiado. A família e os amigos acha que somos preguiçosos e não queremos fazer nada. E em cima de tudo ainda temos de aturar a doença em si.”

Como analisarei mais em detalhe no capítulo final, a pesquisa de campo realizada com pessoas com doenças crónicas também possibilitou detectar a influência importante de factores sociais nas vidas destas pessoas. Estes são importantes e devem ser levados muito a sério até porque podem de facto ser mudados. Nesse sentido, há que deixar de colocar o ónus na pessoa com doença crónica para esta se “adaptar” e conseguir sobreviver numa sociedade selvagem que a ignora ou lhe é antagonista. Há que fazer aqui igualmente uma viragem de olhar e começar a pensar nos passos que a sociedade pode e deve dar para, ela sim, se adaptar à doença crónica.

Quando falo da necessidade da sociedade se adaptar à questão da doença crónica, não falo apenas de ajudas por parte do estado e do sistema de segurança social. Falo igualmente na necessidade de mudança intrínseca do tecido social de forma a que pessoas com vários níveis de capacidade possam participar socialmente. Falo, por exemplo, da necessidade das empresas possibilitarem horários de trabalho mais flexíveis assim como tempo e espaços de descanso e repouso. Falo igualmente de sistemas de trabalho que promovam mais o teletrabalho e a possibilidade de trabalhar a partir de casa assim como da possibilidade de negociação relativamente à gestão do

tempo entre trabalhador/a e empresa. Esta questão é também enfatizada por Margaret H. Vickers no seu estudo com pessoas com doenças crónicas na Austrália:

In organisational life, managers and colleagues become the judges of normality. They do this with confidence and with incomplete knowledge about illness. They also do this with the socially predetermined negative attitudes towards illness and disease, and the attendant assumptions of reduced functionality for the individual. Standard, normative modes of 'getting the job done' may be inappropriate for people with invisible conditions to conform to, although this would not necessarily deter them from being able to do the job. For example, the expectation of people arriving at the office early and leaving late may leave one with a chronic illness exhausted and ineffective. The same person, encouraged to work from home for several hours per day or several days per week, may be far more productive and comfortable, being able to incorporate rest periods throughout the day or work in the evenings after resting. (Vickers, 2001: 72)

Falo também do facto de as queixas das pessoas com doenças crónicas serem levadas a sério e não ridicularizadas. Falo por exemplo de um ponto básico como ser possível sentar-se e descansar nos grandes templos de consumo. Falo da reconceptualização das nossas noções ocidentais de saúde e de doença de forma a integrar e não a excluir cada vez mais. A grande questão que se coloca pois não é a de que as pessoas com doenças crónicas não querem contribuir socialmente ou não conseguem contribuir de todo mas, pelo contrário, que estas pessoas têm muito para dar e que simplesmente a sociedade necessita de fazer um esforço de inclusão. Este esforço implica simplesmente **não** presumir que as pessoas são robôs imparáveis, um conceito que se aplica tanto ao nível das relações pessoas como laborais, como explora nesta passagem Vickers:

Life and work with invisible chronic illness is not easy, for a number of reasons. First, colleagues do not understand what is going on for the sick person and may not, with the best will in the world, be able to respond appropriately to assist them. On the other hand, we have also seen that there are many people in organisations who make little effort to consider people who are sick. They can be insensitive, cruel and thoughtless, making a sick person's working life even more trying. Second, respondents with chronic illness, while wanting to maintain a normal life, were often not in a position to live and work in the same manner as colleagues without a chronic condition. Respondents reported varying problems in doing their jobs. I highlight this, not to send a message that sick people are less able to achieve work objectives, just that doing so might be more difficult than for the non-sick individual. Indeed, those with chronic conditions may be far more adept in the areas of planning and contemplating their requirements in order to get the job done than those without. Difficulties surrounding work tended to be reported in terms of

things not routinely considered. Respondents, universally, did *not* report difficulties meeting deadlines or getting the job done. They talked, for example, of getting more tired or of being in pain (making the meeting of deadlines harder), and of having trouble getting to work (and feared problems getting there in the future). Outstandingly, their problems stemmed from the various social negotiations at work, mostly, because colleagues simply didn't understand the gravity of their situation or the difficulties that they routinely faced. These are troubles that have remained silent in organisations. They have not been routinely considered or talked about, but they could be and should be. (Vickers, 2001: 92 – ênfase no original)

Este extracto, embora longo, é bastante elucidativo e um dos aspectos mais interessantes para que Vickers chama a atenção no seu estudo é o facto de as pessoas com quem falou não apresentarem dificuldades em fazer o seu trabalho ou em o realizar dentro dos prazos previsto. Os problemas surgem apenas na interacção com colegas e com a empresa em si por estes não entenderem as especificidades que a doença implica. O meu trabalho de campo realizado com pessoas com doenças crónicas também demonstra a importância de factores sociais na vida destas pessoas. Estes dados permitem concluir que os factores sociais e externos têm pelo menos tanta relevância como a gestão da doença em si. Não existe por isso dúvida de que os factores sociais têm de ser considerados numa análise séria da questão da doença crónica. As premissas dos Estudos sobre a Deficiência e do modelo social são por isso essenciais para a abordagem desta questão.

A outra questão à qual pretendo dar particular realce na minha análise é a questão identitária. Não há dúvida de que uma abordagem à questão da doença crónica deve passar igualmente por um olhar cuidado à forma como a doença afecta a pessoa aos seus vários níveis. Tanto a nível emocional como físico. A minha ênfase nos aspectos sócias não pretende tirar importância a estes aspectos na vida das pessoas com doenças crónicas. Pretende unicamente ser um convite a uma viragem do olhar para que uma abordagem mais abrangente destas questões seja possível. Carol Thomas tem chamado aos aspectos emocionais e físicos da doença “impairment effects”, os efeitos da incapacidade e tem chamado a atenção para a necessidade de os estudar muito mais de perto (Thomas, 2007). Os sintomas experienciados pelas pessoas com doenças crónicas podem ser debilitantes e mesmo incapacitantes, estes devem ser considerados seriamente. Mas estes estão intimamente ligados também às questões sociais. São duas faces da mesma moeda.

Como já tive a oportunidade de referir em detalhe anteriormente, grande parte da literatura sobre doença crónica proveniente da sociologia médica centra-se em questões de redefinição identitária e perda do eu ou do sentido de si. Pretendo agora focalizar-me nesta questão e na importância de questionar algumas das premissas nela contidas. Por um lado, existe uma certa premissa de vitimização implícita nestes estudos e também a consideração de que é a pessoa com doença crónica que tem de se “adaptar” à sociedade na face da sua nova situação. O meu trabalho de campo com pessoas com doenças crónicas demonstrou que estas pessoas não só não têm um discurso de vitimização como se recusam sequer que outros pensem dessa forma sobre elas. A questão da pena e a forma como rejeitam liminarmente e até abominam este sentimento é das questões mais levantadas pelas pessoas. O ângulo da vitimização não é por isso uma estratégia muito útil para se falar da questão da doença crónica.

Por outro lado, a questão da redefinição identitária e da perda do eu tem de ser vista a partir de um outro prisma. Muitos destes estudos realizados pela sociologia médica, muitos deles aceitando premissas do modelo biomédico como já vimos, centram-se na forma como existe uma total redefinição identitária por parte das pessoas com doenças crónicas e como isso, em si, assim como a perda do eu, é a grande característica da doença crónica e o factor principal de dor emocional. Mas será? Proponho-me aqui questionar esta premissa. E na realidade não isto não é difícil de fazer. Não questiono que não possa existir uma redefinição identitária e nem que as questões identitárias sejam importantes para as pessoas com doenças crónicas. Mas serão estes os verdadeiros e únicos factores de sofrimento? E serão eles, como argumenta por exemplo Bury, únicos e peculiares da experiência da doença crónica?

Estes estudos colocam grande ênfase na questão da “normalização” e na importância da pessoa com doença crónica saber lidar com a doença e com as situações por ela trazidas, como refere Simon Williams:

‘Coping’ for example, as Bury suggests, is perhaps best seen as a cognitive process whereby the individual learns how to tolerate or put up with the effects of chronic illness. The term, in this sense, refers to feelings of personal worth and a ‘sense of coherence’ or ‘potency’ given the biographically disruptive experience of illness. ‘Normalisation’, for instance, as a form of coping, involves a process of ‘bracketing off’ the impact of illness, so that its effects on the person’s self-identity remain relatively slight, or of treating the illness or treatment regimen as ‘normal’ in order to incorporate it more fully into the person’s identity and public self. (S. Williams, 2000: 44)

Desta forma, não existe grande ênfase na forma como factores sociais se devem adaptar à doença crónica. O argumento é um pouco unidimensional. Alguns autores da sociologia médica começam já a reconhecer este facto. Por exemplo, num artigo onde questiona a premissa da disrupção biográfica, Simon Williams refere que alguns autores chamam já a atenção para o facto de olhar seriamente para factores sociais: “The central thrust of their argument, pertinent in the present context, is that in a world of `less determinative social structures including more `flexible' patterns of work and a wide range of `explanatory discourses' there is the potential for the experience of chronic illness to be `less disruptive' and `non-normal' than in the past.” (S. Williams, 2000: 56). Outra questão muito importante levantada por Simon Williams neste artigo é o facto de o que ele chama “revisão biográfica” ser uma condição comum da nossa era – uma questão central que irei analisar de seguida. Por outro lado, ele chama também a atenção, como o fazem muitos autores dos Estudos sobre a Deficiência, para o facto de a doença poder existir na vida das pessoas desde o início não levando neste caso a um refazer completo da identidade, uma vez que a pessoa nunca conheceu outra realidade. Estes argumentos principais levam-no a reconhecer que o argumento da doença crónica como disrupção biográfica não faz sentido:

First, that the concept, by and large, is predicated on an adult-centred model of chronic disabling illness. Second, following directly on from this first point, that biographical disruption, as a generic term, fails adequately to account for a series of `normal crises', particularly in conditions of general adversity and material hardship. (...) Biographical revision, if not disruption, from this viewpoint, becomes a perennial theme in conditions of late modernity: one in which few, if any of us, are wholly `immune'. (...) Biographical disruption, from this or any other viewpoint, rests on problematic foundations concerning the `shattering' of our taken-for-granted assumptions about our bodies, our selves and the world in which we live. In doing so, it fails to account for a range of other possibilities in which illness may already be a central part of one's biography, either from birth, early childhood or in later life, including the notion of so-called `normal crises'. (...) To this we may add other important elements of biographical continuity, if not reinforcement, both individual and collective in nature, which the advent of illness may bring. Reference to chronic illness, in blanket terms, as biographical disruption, cannot therefore be sustained. (S. Williams, 2000: 55, 59, 60)

Embora neste artigo S. Williams demonstre ainda grande relutância em questionar outras premissas da sociologia médica e levanta igualmente questões com as quais não



concordo, o facto de colocar em causa este argumento fundamental é de extrema relevância.

Pretendo explorar estes argumentos e desenvolvê-los um pouco mais. Por um lado, os activistas e teóricos da questão da deficiência vêm desde há muito questionando esta premissa da disrupção biográfica com o argumento de que as pessoas que nascem com uma deficiência ou doença crónica nunca sofrem de facto qualquer tipo de ajuste identitário uma vez que esta é a condição que sempre conheceram. (Barnes *et al.* 2005) Sofrem evidentemente a discriminação social e a dor que advém de ter de viver numa sociedade capacitista, mas não faz parte das suas experiências ter de lidar com reajustes biográficos. Tal facto foi mais uma vez recentemente evidenciado também em Portugal no estudo que Bruno Sena Martins realizou com pessoas cegas tendo o autor constatado que nas pessoas cegas à nascença: “Não há, portanto, a experimentação de uma ruptura, nem a submissão a uma imperativa metamorfose no *modus vivendi*.” (Martins, 2004: 275)

Por outro lado, é óbvio que esta questão identitária necessita de ser vista de uma forma muito mais abrangente e em comparação com outras realidades que são muitas vezes descritas como envolvendo redefinições identitárias. Como refere Simon Williams não é possível continuar a reduzir a questão da doença crónica a uma questão de redefinição identitária, como se a identidade fosse estática e como se isso fosse uma coisa exclusiva da realidade da doença crónica. Por outro lado, não há dúvida de que esta narrativa está extremamente influenciada pelo modelo biomédico e por uma racionalidade cartesiana que urge questionar.

Os estudos pós-coloniais (Ashcroft *et al.*, 2006 ), os estudos Queer (Abelove, 1993; Jagose, 1997) e os estudos culturais estão repletos de questões relativas a redefinição identitária, ajustes identitários e negociação identitária. Não me refiro às questões específicas das políticas identitárias em si mas à forma como os sujeitos negoceiam a(s) sua(s) identidade(s) face a um mundo fragmentado. A questão da disrupção biográfica implica uma noção fixa de identidade que não é mutável ao longo dos eventos de uma vida e do crescimento pessoal. No entanto, existem muitos eventos importantes na vida das pessoas que podem afectar a sua identidade, na verdade pode até ser argumentado que isto é uma coisa positiva uma vez que não somos seres estáticos. Os estudos culturais têm-se debruçado amplamente sobre isto. Desde ir viver para outro país, a identificar-se como queer, a ter um bebe ou perder alguém que se ama, a lista é infinita.

As teorias identitárias têm vindo cada vez mais a falar da identidade como algo fluído, mutável e múltiplo – tudo menos algo estático e fixo. Esta questão será porventura melhor exemplificada através da obra de William Shakespeare quando em Ricardo II (Acto IV, Cena I), ele descreve o rei que acabou de ser destituído do seu reino pelo futuro Henrique IV e que está a passar por um processo que alguns sociólogos provavelmente designariam por “disrupção biográfica” e “perca do eu”. Nesta cena, que Kantorowicz (1957: 40) de forma agora famosa equacionou com a própria personificação da forma como os dois corpos do rei são para sempre separados – ele refere-se obviamente ao corpo físico do rei e ao seu outro corpo, o corpo espiritual que serve como símbolo do seu direito divino a governar e que permitia a continuação da monarquia mesmo depois da morte física do rei – nesta cena, dizia eu, o espelho que Richard pede possui, como refere Kantorowicz (1957: 39), o efeito de um espelho mágico. Eu diria, a partir da interpretação desta cena apresentada por Graça Capinha (Capinha, 2002), que esta representa igualmente a própria impossibilidade de Ricardo II encontrar uma identidade fixa e estática de quem ele realmente é enquanto o seu mundo se desmorona à sua volta. Ele tenta como ele próprio diz “ler-se” na imagem do espelho e diz “Give me that glass, and therein will I read.” (Acto IV, Cena I) mas ele sente apenas que está a ser enganado “O flatt'ring glass, / Like to my followers in prosperity, / Thou dost beguile me!” e a sua imagem no espelho já não lhe dá o retorno de uma identidade fixa e estática do seu anterior eu que ele procura incessantemente naquela objecto. Quando não consegue encontrar o que procura, ele atira o espelho ao chão e a sua “cara” (“face”) (sem dúvida aqui um símbolo da sua identidade) fica espalhada em mil pedaços pelo chão (“crack'd in a hundred shivers”). É possível chamar à memória aqui o conceito de “constelação” de Adorno – um termo que ele pede emprestado a Benjamin e que Jay explicita da seguinte forma: “a juxtaposed rather than integrated cluster of changing elements that resist reduction to a common denominator, essential core, or generative first principle”. (Jay, 1984: 14-15). Desta forma, a nova identidade do Rei é representada nestas centenas de pedaços de vidro, esta constelação de identidades. A identidade é assim representada de forma múltipla e mutável e este tema segue a personagem do Rei visto que quando este se encontra já na prisão (Acto V, Cena V), ele pensa em voz alta sobre a forma como já não se sente apenas uma só pessoa mas sim múltiplas pessoas: “Thus play I in one person many people”.

Portanto o meu argumento, que tentei aqui ilustrar através da peça de Shakespeare, é que a identidade na doença crónica não é tanto que a identidade na doença crónica sobre

uma disrupção porque isso é de facto algo que NÃO é exclusivo da experiência da doença crónica e da deficiência mas que, pelo contrário, a doença crónica se apresenta como disruptiva, perturbadora da ordem social exactamente porque questiona noções fixas de muitas coisas, incluindo a identidade. Isto gera um conflito numa sociedade que vive através de binários (saudável/doente; funcional/disfuncional) e categorias fixas.

A doença crónica questiona desta forma estas terríveis noções de “normalidade” e esta ideia que todas e todos cabemos num determinado perfil e que aquelas e aqueles que não cabem são “desvios”, mesmo quando a noção de desvio é socialmente construída. Questiona igualmente a noção do “sick role” analisada em cima onde se espera que a pessoa esteja doente durante um curto espaço de tempo, coopere totalmente com as instituições envolvidas e depois seja restituída à sua “normalidade”. Na doença crónica a pessoa apresenta uma fluidez contínua entre os vários estádios que não pode ser facilmente conduzida a uma descrição fixa.

A doença crónica questiona igualmente esta noção que se alguém estiver doente durante grandes períodos de tempo de certa forma necessita de tomar uma decisão (Está doente? Não está doente?) de outra forma a nossa pequena ordem das coisas de expectativas binárias é gravemente perturbada. Para mim isto tem também sido representado numa das reacções mais comuns que as pessoas têm ao meu trabalho quando as informo que trabalho sobre questões de doença crónica. Várias pessoas dizem: “Ah, sim, a doença crónica. É muito importante falar sobre isso, ninguém fala sobre as pessoas que estão a morrer.” Para muita gente esta ideia da doença crónica é baseada no pressuposto que quando se tem uma doença crónica deve-se estar naturalmente a morrer. Como se as pessoas com doenças crónicas não estivessem a viver entre nós e, já agora, como se não estivéssemos todas e todos a morrer.

Esta ideia da doença crónica como disrupção social é para mim exemplificada pelo facto de para muitas pessoas com doenças crónicas (tanto no meu trabalho de campo como por exemplo na literatura testemunhal sobre o assunto) (Vickers, 2001; Marris, 1996; Munson, 2000; Mairs, 1996) ser absolutamente central a negociação constante relativamente a quando e a quem revelar que se tem uma doença crónica. Por outro lado, o facto de as doenças crónicas não serem imediatamente identificadas, sendo muitas vezes referidas como doenças invisíveis, também contribui para este facto. Vickers postula mesmo a este propósito que, embora a doença não seja visível, ela não é, no entanto escondida:

The distinction between hidden and unseen (or invisible) is made deliberately (...). Whilst the reader will see in subsequent chapters that, much of the time, invisible illness may be hidden, and certainly the issues surrounding disclosure are complex and compelling, it remains my contention that, whilst the illness is unseen by others, it is not necessarily, and certainly not always, 'hidden'. Hence, the preferred term(s), invisible or unseen, are chosen with care, and in the absence of others more suitable. (Vickers, 2001: 6)

Uma das minhas entrevistadas, Laura, que tem fibromialgia, colocou a questão da seguinte forma quando lhe perguntei como tomava a decisão de revelar ou não se tinha uma doença crónica:

Isso depende muito, porque isto é uma coisa que não se vê. Muitas vezes eu prefiro não dizer porque nunca sei como é que as pessoas vão reagir. Já me aconteceu sentir que as pessoas achavam que estava a dizer aquilo para tirar partido de uma situação, como se fosse dizer que tenho uma doença para ter tratamento especial ou isso. Também já me aconteceu sentir que as pessoas têm pena de mim e começam-me a tratar como uma coitadinha, uma desgraçadinha. Fico lixada com isso. Por isso eu evito ao máximo dizer e normalmente só digo às pessoas em quem confio. Mas é uma chatice às vezes porque há assim situações em que se eu não disser as pessoas esperam isto ou aquilo de mim e depois não têm qualquer respeito se eu não conseguir fazer isto ou aquilo e até acham que tenho de fazer mais que eles. Cada caso é um caso mas é sempre uma chatice.

Todas as pessoas com quem falei falaram de uma forma ou de outra na angústia desta negociação permanente com um mundo que muitas vezes não reage bem caso as pessoas informem que têm uma doença crónica, caso omitam esse facto. Isto leva-me a concluir que de facto a sociedade tem dificuldade em gerir esta informação e muitas vezes não sabe lidar com ela. A angústia desta negociação parece derivar muito mais do facto de as pessoas NÃO saberem lidar com esta informação quando são confrontadas com ela, do que propriamente de questões internas da própria pessoa com doença crónica. As pessoas com doenças crónicas parecem temer as reacções das outras pessoas porque estas podem ser diversas e quase sempre inadequadas.

Mas aqui também se deve colocar a questão, porque é que as pessoas não são capazes de dar uma resposta adequada que não envolva pena ou despeito? Penso que é de considerar neste ponto também o facto de a cultura ocidental não estar preparada para lidar com a doença e muito menos com uma situação “intermédia” como a doença

crónica. Voltamos aqui à forma como se constrói socialmente as noções hegemónicas de normalidade e como a doença crónica não cabe nestes padrões pré-definidos. A doença em geral parece ser algo com o qual temos culturalmente dificuldade em lidar. Esta evidência foi notada de forma superior pelo génio de Virginia Woolf num ensaio sobre a doença intitulado precisamente *On Being Ill* (Sobre a Doença) (Woolf, [1930] 2002). Nele Woolf chama a atenção, por um lado, para o facto de se negligenciar totalmente o corpo e a importância do corpo e da sua vivência em detrimento da mente e, por outro, para na realidade não termos sequer palavras para descrever a doença. No seu estilo habitual, Woolf chama a atenção para o facto de qualquer rapariga adolescente que esteja apaixonada poder encontrar uma imensidão de poemas brilhantes que falam sobre o amor mas, no entanto, ser extremamente complicado para qualquer pessoa doente descrever o que se passa consigo pois é como se não existisse para este fenómeno uma linguagem:

Finally, to hinder the description of illness in literature, there is the poverty of the language. English, which can express the thoughts of Hamlet and the tragedy of Lear, has no words for the shiver and the headache. It has all grown one way. The merest schoolgirl, when she falls in love, has Shakespeare or Keats to speak her mind for her, but let a sufferer try to describe a pain in his head to a doctor and language at once runs dry. There is nothing ready made for him. He is forced to coin words himself, and, taking his pain in one hand, and a lump of pure sound in the other (as perhaps the people of Babel did in the beginning), so to crush them together that a brand new word in the end drops out. (...) Yet it is not only a new language we need (...) but a new hierarchy of passions; love must be deposed in favor of a temperature of 104 (...). (Woolf, ([1930] 2002: 6-7)

Woolf chama assim a atenção para o facto de não termos realmente uma linguagem que nos permita falar da doença, ao contrário do que acontece por exemplo com o amor.

Esta falta de léxico, este desconforto relativamente à doença que culturalmente nos relembra demasiado na nossa própria mortalidade, facto que lutamos por esquecer, pode ajudar a explicar a difícil relação cultural que temos com a doença crónica.

Mas é também igualmente importante atentar no facto de que os conhecimentos sobre o corpo, sobre como lidar com a dor e a doença e com as limitações corporais não são de todo valorizados na nossa sociedade e não são por isso abertamente discutidos ou partilhados entre gerações. Pretendo centrar-me por isso um pouco na questão do desperdício da experiência (Santos, 2002: 238), dos conhecimentos subalternos e no

apagamento a que muitas vezes são sujeitos chegando mesmo ao ponto do epistemicídio, como refere Boaventura de Sousa Santos (1994, 2007). Vários autores e autoras chamam a atenção para o facto de as epistemologias do sul e os conhecimentos dos grupos subalternos serem muitas vezes excluídos, minorizados ou mesmo apagados pelo grupo dominante. Ao longo da história, os grupos oprimidos sempre tiveram de realizar um caminho de recuperação e re-valorização desses conhecimentos ou experiências, foi assim com os povos colonizados, com as mulheres, com os negros e também, pretendo argumentar, como as pessoas com deficiência.

Boaventura de Sousa Santos refere-se a este apagar da experiência de forma categórica:

Em primeiro lugar, a experiência social em todo o mundo é muito mais ampla e variada do que o que a tradição científica ou filosófica ocidental conhece e considera importante. Em segundo lugar, esta riqueza social está a ser desperdiçada. (...) Em terceiro lugar, para combater o desperdício da experiência, para tornar visíveis as iniciativas e os movimentos alternativos e para lhes dar credibilidade, de pouco serve recorrer à ciência social tal como a conhecemos. No fim de contas, essa ciência é responsável por esconder ou desacreditar as alternativas. (Santos, 2002: 238)

Para Santos é por isso necessário tanto criticar o modelo de racionalidade existente como propor um modelo diferente de racionalidade. Também Patricia Hill Collins teoriza sobre o que chama “conhecimentos subjugados” e a forma como estes são suprimidos e, pior, substituídos pelo pensamento do grupo dominante pois essa é de facto a melhor forma de controlo:

Subjugated knowledges, such as a Black women's culture of resistance, develop in cultural contexts controlled by oppressed groups. Dominant groups aim to replace subjugated knowledge with their own specialized thought because they realize that gaining control over this dimension of subordinate groups' lives simplifies control. (Collins, 1990: 230)

Ora esta questão da experiência perdida e do conhecimento suprimido coloca-se sem dúvida também relativamente às pessoas com deficiência e doença crónica. Embora se trate naturalmente de um grupo heterogéneo que não partilha propriamente uma raiz cultural única, as pessoas com deficiências e doença crónica possuem no entanto uma série de conhecimentos e estratégias intrinsecamente ligados à sua incapacidade

(qualquer que seja) por um lado, e por outro, todo um manancial de conhecimentos e estratégias que advém do facto de terem de lidar constantemente com uma sociedade exclusora onde predomina a ditadura dos que se consideram não-deficientes. Como seria de esperar, este tipo de conhecimentos não só não é valorizado como não é de todo reconhecido e o potencial de importância que nele existe é imenso, como refere a este propósito Wendell:

The idealization of our body, the myth of control, and the marginalization of people with illnesses and disabilities mean that much knowledge about how to live with limited and suffering bodies is not transmitted in cultures where these influences are powerful. Consequently, many of us are ill-equipped to cope with the problems of illness and disability, having had no opportunity to learn. Cultural silence about pain, limitation, suffering, and dying also increases our fear of them, and thus contributes to our need to believe that we can control our bodies. (...) People in pain and knowledge of pain could be fully integrated into culture to everyone's benefit. (Wendell, 1996: 109)

Parece pois claro que o facto destes conhecimentos não serem partilhados nem valorizados influencia a forma como todas e todos nós lidamos no dia com a experiência da doença. Não é por isso difícil de perceber que a utilização das experiências e conhecimentos específicos das pessoas com doenças crónicas beneficiaria não apenas estas mas toda a sociedade. O nível de silenciamento e apagamento a que este tipo de conhecimentos é votado e o facto de muitas vezes ser exclusivamente mediado pelo poder da biomedicina (e a sua racionalidade uber-ocidental) levam-me a falar igualmente neste contexto de epistemicídio, tal como Boaventura de Sousa Santos o elabora:

Na perspectiva das epistemologias abissais do Norte global, o policiamento das fronteiras do conhecimento relevante é de longe mais decisivo do que as discussões sobre diferenças internas. Como consequência, um epistemicídio maciço tem vindo a decorrer nos últimos cinco séculos, e uma riqueza imensa de experiências cognitivas tem vindo a ser desperdiçada. Para recuperar algumas destas experiências, a ecologia de saberes recorre ao seu atributo pós-abissal mais característico, a tradução intercultural. Embebidas em diferentes culturas ocidentais e não-ocidentais, estas experiências não só usam linguagens diferentes, mas também distintas categorias, diferentes universos simbólicos e aspirações a uma vida melhor. (Santos, 2007: 33)

A violência do epistemicídio não pode ser negada e para bem de todos e todas era bom que este tipo de experiência fosse finalmente valorizada.

Apesar da falta de léxico e do epistemicídio a que os conhecimentos sobre o corpo sentido foram sendo sujeitos, existe igualmente aqui um espaço de exploração e um potencial de mudança. É possível reconceptualizar o lugar do corpo e da doença, é possível tentar reconceptualizar o binário. É possível um outro espaço de possibilidade que questione a nossa humanidade ficcionada e que finalmente integre e revele a nossa humanidade abismal.

A questão de revelar ou não a doença torna-se por isso de facto complexa numa sociedade que não nem tem uma linguagem adequada para falar da doença nem sabe como reagir a ela, particularmente quando ela é exterior a si.

Por outro lado, as histórias das pessoas com doenças crónicas também são muitas vezes marcadas por períodos em que a doença se agudiza mais, podendo ser incapacitante, e períodos em que a pessoa está completamente funcional. Por exemplo a história de Isabel, que tem Esclerose Múltipla e cuja história contarei em detalhe no último capítulo, é ilustrativa deste facto. Depois de ter passado por um período muito debilitante com internamentos e mesmo quimioterapia, na altura da entrevista encontrava-se a reagir muito bem aos tratamentos e a fazer uma vida que designou várias vezes por “normal” – sem limitações portanto. Noutras pessoas com quem falei esta fronteira poderia ser menos definida ou acontecer por períodos menores tendo as pessoas de gerir constantemente os espaços em que se sentiam menos ou mais funcionais. Para o que muitas pessoas poderá representar um espaço de angústia e desconhecimento, muitas destas pessoas, embora nem sempre seja fácil, conseguem criar mecanismos de gestão eficientes que lhes permitem lidar com a grande interconectividade entre espaços de maior e menor funcionalidade social. A metáfora da sombra é apropriada neste contexto uma vez que, tal como a doença crónica, está sempre presente, mesmo quando não é visível. Por outro lado, há alturas em que se torna muito presente e alturas em que se torna menos notada.

Parece pois ser possível inferir que as pessoas com doenças crónicas se sentem muitas vezes numa espécie de espaço de fronteira, num espaço marcadamente híbrido. Interessa-me bastante explorar estes conceitos em particular por várias razões. Primeiro porque são conceitos que implicam uma conjugação de factores tanto individuais como sociais. E depois porque este aspecto me permite explorar a doença crónica a partir de um espaço livre de concepções do modelo biomédico, o que considero fundamental.



Para conceptualizar esta questão recorrerei a instrumentos teóricos das ciências sociais e humanas que me parecem particularmente úteis neste contexto.

Não querendo aqui discutir em pormenor a questão do hibridismo e as suas raízes teóricas (para uma análise mais detalhada deste assunto ver, por exemplo, Ashcroft, 1998; Almeida, 2000; Pieterse, 2003) parece-me no entanto teoricamente útil utilizar este conceito no sentido emancipatório em que Bhabha o definiu (Bhabha, 1994). O conceito de híbrido originalmente (até semanticamente) está imbuído de noções de impureza e monstruosidade na junção de dois espaços (notoriamente o colonizador e o colonizado) que supostamente não se deveriam interligar uma vez que o lado construído como inferior (o colonizado) traria apenas imperfeição e contribuiria para a impureza desta equação. No contexto colonial, esta ideia dá vazão às noções de suposta pureza racial e também do mestiço e do mulato como seres humanos híbridos e supostamente inferiores. Trata-se obviamente da junção de dois espaços onde existe um enorme desequilíbrio de poder mais do que outra coisa. Por outro lado, como refere Young, a parte que detêm o poder nesta equação parte do pressuposto que é, ela própria, pura e livre de “imperfeição”. (Young, 1995: 27)

Para Bhabha, a utilização do termo hibridismo está relacionada com a interdependência e construção mútua de colonizador e colonizado emergindo assim a identidade cultural num terceiro espaço de enunciação (“that Third Space”) (Bhabha, 1994: 37), um espaço contraditório e ambivalente que coloca em causa a pureza das culturas e as hierarquias construídas:

It's only when we understand that all cultural statements and systems are constructed in this contradictory and ambivalent space of enunciation, that we begin to understand why hierarchical claims to the inherent originality or “purity” of cultures are untenable, even before we resort to empirical historical instances that demonstrate their hybridity. (...) It is that Third Space, though unrepresentable in itself, which constitutes the discursive conditions of enunciation that ensure that the meaning and symbols of culture have no primordial unity or fixity; that even the same signs can be appropriated, translated, rehistoricized and read anew. (Bhabha, 1994: 37)

Desta forma, Bhabha leva-nos a considerar este terceiro espaço, o espaço *entre*, “in-between”, como o verdadeiro espaço que contém em si a significação da cultura. Pretendo postular a partir desta discussão que as pessoas com doenças crónicas representam esta espécie de terceiro espaço, um espaço *entre*, um espaço de negociação evidente entre as noções construídas de saúde e de doença. Ao viverem iminentemente

neste espaço *entre*, ao serem este espaço que faz coexistir em si noções hegemónicas do binómio saúde/doença, as pessoas com doenças crónicas simbolizam em si o espaço híbrido de saúde e doença existente em **todas e todos nós**. Eles carregam em si o que Bhabha designa por fardo do significado da cultura: “it is the ‘*inter*’ – the cutting edge of translation and negotiation, the *in-between* space – that carries the burden of the meaning of culture.” (Bhabha, 1994: 38) Tal como o mestiço ou o mulato no espaço colonial, no espaço da saúde e da doença as pessoas com doenças crónicas são a personificação da suposta “impureza” (a doença) em todas e todos nós. Tal como aqueles, as pessoas com doenças crónicas tornam-se numa espécie de *persona non grata* que ostenta ferozmente face às noções hegemónicas o espaço que a todas e todos cabe e que de todas e todos faz parte. Este estatuto híbrido e de espaço intermédio, esta lembrança do potencial “impuro” de todas e todos nós poderá explicar parcialmente também a dificuldade social que existe em lidar com as pessoas com doenças crónicas e o seu estatuto secundário tanto social como dentro da própria biomedicina uma vez que, de certo modo, a doença crónica representa uma certa estalada na face branca da teoria biomédica visto que se afigura como algo que esta não consegue “regularizar”.

Tal como refere igualmente Bhabha, este terceiro espaço de enunciação permite-nos ver com toda a claridade que a hierarquia atribuída ao espaço hegemonicamente construído como livre de “impureza” (no caso do meu argumento, a saúde), não tem de facto alicerces que a sustentem. Este é pois acima de tudo um espaço de *representação*, não é melhor nem pior que qualquer outro mas é representativo.

Igualmente na senda da noção de hibridismo, Gloria Anzáldua desenvolve o conceito de fronteira e de nova *mestiza*. (Anzaldúa, 1987: 77-91) Este conceito é útil porque apresenta o espaço de fronteira como o espaço seminal daqueles e aquelas que pertencem a espaços múltiplos, tanto em termos linguísticos como culturais. Para Anzaldúa este é também o espaço daqueles/as articulam em si simultaneamente vários espaços e dos e das que ousam ultrapassar a fronteira do “normal”.

A borderland is a vague and undetermined place created by the emotional residue of an unnatural boundary. It is in a constant state of transition. The prohibited and forbidden are its inhabitants. *Los atravesados* live here: the squint-eyed, the perverse, the queer, the troublesome, the mongrel, the mulato, the half-breed, the half-dead; in short, those who cross over, pass over, or go through the confines of the “normal”. (Anzaldúa, 1987: 3)

Mais uma vez me parece que este é o espaço das pessoas com doenças crónicas *par excellence*. O espaço onde dois mundos construídos (os “normais e saudáveis” e os “doentes”) se encontram, o espaço de negociação permanente, o espaço daqueles construídos como diferentes mas também o espaço da possibilidade de algo outro. Pretendo postular aqui, tal como Anzaldúa, que este espaço misto não têm de ser um espaço de angústia e derrota, este pode, de facto ser um espaço de construção de algo positivo:

The new *mestiza* copes by developing a tolerance for contradictions, a tolerance for ambiguity. (...) She learns to juggle cultures. She has a plural personality, she operates in a pluralistic mode – nothing is thrust out, the good the bad and the ugly, nothing rejected, nothing abandoned. Not only does she sustain contradictions, she turns the ambivalence into something else. (Anzaldúa, 1987: 79)

Tal como a *mestiza* de Anzaldúa, as pessoas com doenças crónicas habitam este espaço plural onde tudo se encontra, neste espaço nada é rejeitado, nada é abandonado. E como poderia sê-lo se mesmo o que possamos considerar menos bom faz igualmente parte integrante de nós? Neste espaço, tal como a *mestiza*, a pessoa com doença crónica equilibra as contradições e transforma a ambivalência numa outra coisa, uma coisa que não tem de seguir as concepções negativas que a rodeiam, uma coisa que pode ser ALGO OUTRO.

Não pretendo com esta análise contribuir para uma essencialização deste terceiro espaço e reitero que ele não é nem melhor nem pior do que outros espaços ou, se quisermos, outras condições. É no entanto meu objectivo poder demonstrar que existe um potencial transformador neste espaço em particular e que é possível construí-lo sob uma outra luz, com outras cores que não as que habitualmente usamos para pintar a doença crónica em tons tão negativos e derrotistas. Ao fazê-lo teremos igualmente de tirar consequências políticas relativamente ao lugar das pessoas com doença crónica na sociedade ocidental.

Urge por isso questionar concepções de saúde e de doença mutuamente exclusivas, totalmente influenciadas pelo modelo biomédico e que excluem pontos de conciliação. Urge desconstruir a saúde como estádio de pureza absoluta, sem resquícios de doença, e como uma espécie de estádio de graça natural. Urge questionar a doença como estádio de imperfeição e de aniquilamento total. Urge repensar a relação entre os dois e trazê-los para um espaço verdadeiramente humano.

Alguns autores, como é o caso de Zola, têm tentado chamar a atenção para o facto de a construção da doença como infrequente e anormal ser na realidade uma Utopia criada sob grande influência do modelo biomédico. Zola demonstra já na década de oitenta do século passado como os estudos sobre a ocorrência da doença partem de muitos pressupostos erróneos incluindo o facto de incidirem apenas nas doenças tratadas, não incluindo outras doenças não detectadas, assim como o facto de não serem levadas em contas problemas de saúde considerados “menores” mas que podem de facto relevar-se fundamentais:

In most epidemiological studies, the definition of disease is taken for granted. Yet today's chronic disorders do not lend themselves to such easy conceptualization and measurements as did the contagious disorders yesteryear. (...)

[T]ough there is a grudging recognition that each of us must go sometime, illness is generally assumed to be a relatively infrequent, unusual, or abnormal phenomenon. Moreover, the general kinds of statistics used to describe illness support such an assumption. (...) Though such statistics represent only treated illness, we rarely question whether such data give a true picture. Implicit is the further notion that people who do not consult doctors and other medical agencies (and thus do not appear in the 'illness' statistics) may be regarded as healthy.

Yet studies have increasingly appeared which note the large number of disorders escaping detection. Whether based on physicians' estimates on the recall of lay populations, the proportion of untreated disorders amounts to two-thirds or three-thirds of all existing conditions. That these high figures or disorder include a great many minor problems is largely irrelevant. The latter are nevertheless disorders, clinical entities, and may even be the precursors of more medically serious difficulties. (...) It seems the more intensive the investigation, the higher the prevalence of clinically serious but previously undiagnosed and untreated disorders.

Such data as these give an unexpected statistical picture of illness. Instead of it being a relatively infrequent or abnormal phenomenon, the empirical reality may be that illness, defined as the presence of clinically serious symptoms, is the statistical norm. (Zola, 1983: 87)

Zola argumenta desta forma que os dados empíricos e estatísticos podem facilmente corroborar a ideia de que a doença é de facto a NORMA. Existe no entanto uma certa presença sociológica que vem historicamente questionando esta noção de doença como algo infrequente e fixo: “As Dubos, Selye, and Szasz pointed out, the notion of illness as a discrete, fixed, infrequent entity goes deep. In fact it goes so deep that it has become part of our cognitive map, built not only into our thinking but our very tools – namely the way we tabulate and record the presence of disease.” (Zola, 1983: 137) Zola

bebe claramente desta fonte e para ele um olhar sober a doença que reconheça a sua frequência e fluidez é essencial:

The general argument of this paper is that belief in the fixity, finiteness, and infrequency of illness allows us to think of it as controllable, and therefore of minor concern. On the other hand, viewing illness as fluid, infinite, and very frequent (by whatever clinical standard are currently practiced) opens us to its pervasiveness as well as its lack of objectivity. (Zola, 1983: 149)

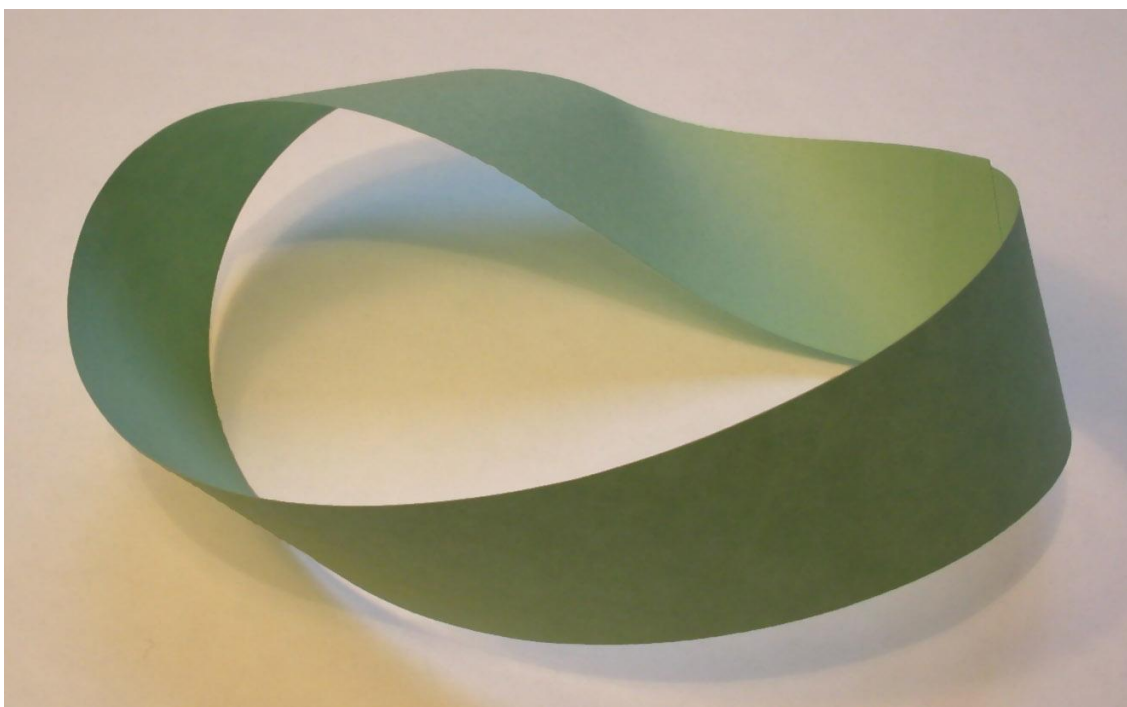
Claramente, a conceptualização da saúde como estado humano “natural” e “perfeito” por excelência, enquanto a doença pode apenas ser um “desvio” e uma espécie de “aberração” necessita de ser cada vez mais questionada uma vez que todos os seres humanos mais cedo aos mais tarde serão confrontados com a fragilidade e, na verdade, a humanidade do seu corpo. É por isso necessário uma concepção de saúde e de doença que tente a difícil tarefa de fugir à dicotomia entre estas duas entidades construídas como independentes ou, pelo menos, que tente fugir e questionar a ideia de “normalidade” e “desvio”. Na minha tentativa de conceptualizar esta questão recorro aqui à formulação de Lacan reutilizada por Grosz para um novo modelo da relação corpo-mente. A partir da utilização que Lacan faz da fita de Mobius como representação identitária do indivíduo, Grosz reformula o conceito no tratamento da relação mente/corpo.

Lacan refere-se originalmente à forma como o sujeito, particularmente no que concerne a mente, tem vindo a ser pensado desde há muito como uma unidade totalitária. Ele refere:

[G]reat psychologists, and even the psychoanalysts are full of the idea of ‘total personality’. At any rate, it is always the unifying unity which is in the foreground. I have never understood this, for if I am a psychoanalyst I am also a man, and as a man my experience has shown me that the principal characteristic of my own human life (...) is that life is something which goes, as we say in French, *à la dérive*. Life goes down the river, from time to time touching a bank; staying for a while here and there, without understanding anything and I is the principle of analysis that nobody understands anything of what happens. The idea of the unifying unity if the human condition has always had on me the effect of a scandalous lie. (Lacan, 1970: 193-194)

Refirindo-se mais tarde especificamente à representação do sujeito através de uma fita de Mobius, Lacan diz : “This diagram can be considered the basis of a sort of essential

inscription at the origin, in the knot which constitutes the subject. This goes much further than you might think at first because you can search for the sort of surface able to receive such inscriptions. You can perhaps see that the sphere, that old symbol for totality, is unsuitable.” (Lacan, 1970: 196) Desta forma, para Lacan não é possível pensar no sujeito como uma entidade totalitária, nesta concepção por ele desenvolvida é sempre necessário concebê-lo como algo que tem em si um corte, um nó.



*Fita de Mobius*

Para Grosz, o modelo da fita de Mobius invocado por Lacan pode ser utilizado na reconceptualização da relação corpo mente, uma vez que se trata de uma superfície com dois lados interligados onde o exterior é o interior e vice-versa. A interligação de um lado ao outro, contínua e fluida, onde um se torna o outro, apresenta-se como um modelo interessante para a relação mente/corpo que desafia a hierarquia estabelecida entre os dois. Grosz define desta forma o conceito:

Bodies and minds are not two distinct substances or two kinds of attributes of a single substance but somewhere in between these two alternatives. The Möbius strip has the advantage of showing the inflection of mind into body and body into mind, the ways in which, through a kind of twisting or inversion, one side becomes the other. This model also provides a way of problematizing and rethinking the relations between the inside and the outside of the subject, its physical interior and its corporeal exterior(.) (...)

Tracing the outside of the strip leads one directly to its inside without at any point leaving the surface. (...) The Möbius strip model has the advantage of showing that there can be a relation

between two ‘things’ – mind and body – which presumes neither their identity nor their radical disjunction, a model which shows that while there are disparate ‘things’ being related, they have the capacity to twist one into the other. This enables the mind/body relation to avoid the impasses of reductionism (.) (...) It enables subjectivity to be understood as fully material and for materiality to be extended and to include and explain the operations of language, desire, and significance. (Grosz, 1994: xii; 116; 209-210)

Esta ideia da fita de mobius pode ser igualmente útil e adaptada por analogia à relação saúde-doença no sentido em que os dois conceitos se encontram tão interligados que na verdade formam uma só entidade contínua ao longo da vida do sujeito. Por outro lado, interessa-me na definição de Lacan a forma como ele conceptualiza o sujeito como um nó, uma superfície onde existe necessariamente um corte, uma incisão e não como uma entidade unitária e “perfeita”.

Proponho por isso um conceito de saúde e de doença não dicotómico que conceptualize os dois como elementos entrelaçados daquilo a que chamaria uma tapeçaria do ser continuamente em construção. Esta tapeçaria integra em si padrões que ora podem ser variados, ligeiramente diferentes ou mesmo contrastantes, por vezes um padrão será mais acentuado que outro, de outras, novos padrões até aí inexistentes começam a formar-se. Desta tapeçaria fazem parte ainda cores ou linhas que podem variar ao longo da tecedura e ainda pontos que diferem entre si e certamente espaços deixados por preencher assim como retalhos aproveitados ao acaso, no entanto TODOS estes elementos fazem parte do mesmo constituinte que não corresponde a uma unidade unificada mas que exala na beleza da sua imperfeição. A corporalidade humana e a sua relação com o que edificamos como saúde e doença será assim uma entidade em construtura constante, com cortes, roturas e intromissões.

Questionar o mito super-humano e admitir a fragilidade do nosso corpo não nos torna mais vulneráveis, pelo contrário, torna-nos mais fortes e mais equipadas para lidar com a adversidade e a dificuldade inerentes à nossa condição humana. O facto de nos ausentarmos desta parte de nós significa que não valorizamos nem recolhemos os conhecimentos do mundo que lidam com a doença e com a dor. A desvalorização deste tipo de conhecimento configura efectivamente aquilo que Boaventura de Sousa Santos designou por epistemicídio (Santos, 2007: 33), como analisarei mais em detalhe num dos capítulos à frente.

É também necessário olharmos cada vez mais para uma outra perspectiva trazida pela doença que pode não ser totalmente negativa e derrotista. É necessário, por assim dizer, refazer o roteiro da doença e acrescentar alguns lugares onde nem tudo é sombrio. Por exemplo Woolf, no ensaio sobre a doença que citei em cima, refere igualmente que a doença nos dá a possibilidade de olhar para as coisas de forma diferente, sem as pressas do dia-a-dia, de uma forma nova que porventura não aconteceria na sua ausência:

In illness this make-believe [that health inspires] ceases. [W]e cease to be the soldiers in the army of the upright; we become deserters. They march to battle. We float with the sticks on the stream; helter-skelter with the dead leaves on the lawn, irresponsible and disinterested and able, perhaps for the first time for years, to look around, to look up – to look, for example, at the sky.

The first impression of that extraordinary spectacle is strangely overcoming. Ordinarily to look at the sky for any length of time is impossible. (...) Now, lying recumbent, staring straight up, the sky is discovered to be something so different from this that really it is a little shocking. This then has been going on all the time without our knowing it! (Woolf, [1930] 2002: 12-13)

Claro que a minha discussão anterior não invalida um ponto muito importante: a vida de muitas pessoas com doenças crónicas pode, em muitas ocasiões, ser bastante debilitante com sintomas que afectam o dia-a-dia, como dor, cansaço extremo e pouca locomoção, por vezes pode ser complicado realizar tarefas simples como cuidar da higiene pessoal mais básica ou ir ao supermercado. É importante reconhecer que os efeitos das doenças também têm um lugar importante na vida destas pessoas. No entanto, isso não invalida o facto de existirem muitos factores sociais que não só funcionam para limitar ainda mais a vida destas pessoas como actuam como fontes activas de discriminação e exclusão. É importante falar sobre os efeitos da doença e a experiência destas pessoas a esse nível mas é também importante reconhecer as forças sociais de discriminação e exclusão pois estas podem na realidade ser alteradas. Ao enfrentar estas forças é possível contribuir para uma maior inclusão das pessoas com doenças crónicas e para efectivamente melhorar muitas formas de sofrimento associadas a factores externos. Por outro lado, ao reconhecer que qualquer incapacidade pode ter efeitos físicos intensos isso não diminui a capacidade de luta das pessoas com doenças crónicas e deficiências, pelo contrário. Há que conceptualizar cada vez mais a nossa diversidade inerente a todos os níveis em vez de aceitar acriticamente noções de



normalidade imposta por grupos privilegiados. É também importante falar sobre a realidade de uma corporalidade diversa e variada em vez de aceitar apenas um ideal fixo de corporalidade.

Desta forma, é necessário conceptualizar tantos factores de opressão social como factores físicos e corporais e os efeitos das doenças. Mas também é importante explorar a ideia de que não existe uma fixidez humana ou uma corporalidade humana fixa. É importante começar a conceptualizar a humanidade como inerentemente diversa e maravilhosamente bonita. Diversa não em relação a uma qualquer norma mas simplesmente dissemelhante na nossa humanidade comum partilhada. É também por isso que as alianças com outros grupos oprimidos ganham maior relevância pois estas só podem ser benéficas. É também por isto que, se verdadeiramente quisermos incendiar o rasilho da mudança, não podemos, por exemplo, contribuir para a desumanização de outros grupos oprimidos que podem igualmente ser considerados “desviantes” face a esta falsa norma. Não é possível continuar a contribuir para a sua exclusão e invisibilidade particularmente como eles, como nós, gritam contra ela.

## ***Dos Múltiplos Outros: Uma Análise Histórica Comparativa da Questão da Deficiência***

Above the Nasamones, and the Machlytæ, who border upon them, are found, as we learn from Calliphanes, the nation of the Androgyni, a people who unite the two sexes in the same individual, and alternately perform the functions of each. Aristotle also states, that their right breast is that of a male, the left that of a female. (Plínio o Velho<sup>11</sup>)

Neste capítulo interessa-me explorar a forma como a construção do Outro “Deficiente”, do Outro “Negro” e do Outro “Mulher”, se interligam em vários momentos históricos formando um fio contínuo. A interseccionalidade presente nas várias formas de construção do Outro deve ser analisada mais de perto e permite tirar conclusões interessantes. Através de uma análise cuidada de autores e textos históricos chave, tentarei explorar a forma como os vários Outros se vão tocando, partilhando atributos e características e, em suma, contribuindo para a construção de uma “normalidade” virtual que serve os propósitos do sistema capitalista e dos grupos dominantes. Embora focalizando a minha análise mais em detalhe na questão da deficiência, sendo esse o tema primordial deste estudo, pretendo demonstrar como a construção social, cultural e histórica deste grupo não acontece como um acto isolado, sendo possível traçar paralelos com outros grupos oprimidos. Tal análise serve para mim três propósitos fundamentais. Por um lado, pretendo demonstrar que a questão da deficiência tem necessariamente de ser vista a partir de uma ângulo social e cultural, não sendo possível continuar a fecundar paradigmas que olham para a deficiência como uma questão individual isolada. É importante para os propósitos desta dissertação tentar entender de que forma a questão da deficiência se situa ao longo dos tempos e de várias culturas como uma construção cultural, muito relacionada com as atribuições que cada mundivisão, espiritualidade e cultura atribui ao que deve ou não ser aceite como

---

<sup>11</sup> Greek and Roman Materials (s.d.), “Pliny the Elder, The Natural History”. Página consultada a 10 de Junho de 2006 < <http://www.perseus.tufts.edu/cgi-bin/ptext?doc=Perseus%3Atext%3A1999.02.0137&query=head%3D%23274>>

“normal”. Visto deste ângulo, o paradigma de opressão social desenvolvido pelos Estudos sobre a Deficiência passa igualmente a ganhar um outro sentido e relevância.

Por outro lado, pretendo evidenciar a forma como de facto é possível fazer uma ligação entre as formas de construção de vários grupos oprimidos ao longo da história, o que naturalmente desemboca no contexto actual. O deslindar de tal interligação próxima só nos pode levar a concluir que, de facto, é mais aquilo que une os vários grupos oprimidos do que aquilo que os separa e esta análise terá de ter obviamente consequências políticas.

Por último, pretendo centrar-me na forma como a construção de vários grupos oprimidos como Outro contribuiu eficazmente para o edificar de uma “normalidade” construída e muito artificial. As descrições sobre a vasta amplitude da corporalidade humana assim como as respectivas discussões daquilo que constituiria ou não a “normalidade” estão presentes desde há muito na história da humanidade. É imprescindível numa discussão sobre questões relacionadas com deficiência que se trace um percurso histórico, por mais breve que seja, que permita trazer um enquadramento cronológico e situacional a estas questões.

Com estes propósitos em mente, selecionei alguns autores e momentos históricos exemplificativos que melhor permitem realizar este enquadramento. O meu intento por isso não é fazer uma cartografia histórica exaustiva relativamente à deficiência e à sua relação com os múltiplos Outros mas sim contextualizar o presente através de quadros seleccionados do passado, na senda da tradição das ciências sociais. Como refere a este propósito Norbert Elias: “The historian’s approach to the human past, with some notable exceptions, often leaves me with the impression of a walk through a museum. The social sciences approach to the human past is different. It is not concerned with the history, but with the development of present societies. It seeks to explain aspects of the present which remain unexplainable and perhaps invisible without references to the past.” (Elias, 2005: 96)

### ***Monstros e Prodígios:***

#### ***Olhares da Antiguidade Clássica à Idade Média***

Um dos primeiros autores clássicos que faz várias referências à questão da diversidade corporal humana assim como ao que deve ou não ser considerado “normal”

é Aristóteles. Em *De Generatione Animallium* Aristóteles discute em detalhe a reprodução humana tecendo várias considerações sobre a forma como esta se processa e o papel que nela têm os dois sexos. Daqui resulta uma discussão sobre o normal e o anormal que acaba por se traduzir em hierarquias do que é típico e do que é aberrante. Uma das considerações mais preocupantes, enquadrada no que muitas feministas têm mencionado como um dos berços ocidentais mais acutilantes do pensamento misógino, é a associação da mulher com a monstruosidade e deficiência. Para Aristóteles a mulher é um homem “mutilado”.

For the female’s contribution also is a secretion, and has all the arts in it potentially though none of them actually; it has in it potentially even those parts which differentiate the female from the male, for just as the young of mutilated parents are sometimes born mutilated and sometimes not, so also the young born of a female are sometimes female and sometimes male instead. For the female is, as it were, *a mutilated male* (...).<sup>12</sup> (ênfase minha)

Esta é uma associação que terá implicações duradoiras no pensamento Ocidental: a mulher é um ser a quem falta algo, nomeadamente o pénis e a capacidade de produzir o sémen, que Aristóteles, no livro segundo, considera ser o material que contém a alma.<sup>13</sup> A geração de uma mulher, embora sendo uma espécie de “mal necessário” pois sem os dois sexos não há produção de novos seres, só pode acontecer por uma espécie de “falha” nos mecanismos internos de gestação da mulher à qual o sémen está alheio. Quando tudo corre bem, nasce um ser igual ao pai, quando alguma coisa não corre bem dentro da mãe, nasce uma rapariga:

If, then, we must attribute the cause to the semen of the male, this will be the way we shall have to state it, but we must rather by all means suppose that *the cause lies in the material contributed by the female and in the embryo as it is forming*. (...) [T]he same thing happens to the embryo in the womb as to meats half cooked in roasting, and it is not due to heat, as some say, but rather to the weakness of the maternal heat. (For their nature seems to be *incapable, and unable to perfect* or to put the last touches to the process of generation (...)).<sup>14</sup>

---

<sup>12</sup> The University of Adelaide Library: Ebooks@Adelaide (2007), On The Generation of Animals, Book II. Página consultada a 11 de Janeiro de 2007.  
<<http://ebooks.adelaide.edu.au/a/aristotle/generation/book2.html>>.

<sup>13</sup> The University of Adelaide Library: Ebooks@Adelaide (2007), On The Generation of Animals, Book II. Página consultada a 11 de Janeiro de 2007.  
<<http://ebooks.adelaide.edu.au/a/aristotle/generation/book2.html>>.

<sup>14</sup> The University of Adelaide Library: Ebooks@Adelaide (2007), On The Generation of Animals, Book II. Página consultada a 11 de Janeiro de 2007.  
<<http://ebooks.adelaide.edu.au/a/aristotle/generation/book4.html>>.

A criação da mulher é portanto o primeiro desvio da norma desejável. Aristóteles considera igualmente que qualquer ser que não seja exactamente como os pais é um monstro – seja por falta, seja por excesso. É ainda referido que estes seres seriam contrários à natureza. Entra-se aqui claramente na classificação das pessoas que hoje diríamos ter deficiências congénitas como seres “fora” da norma. A classificação das primeiras como “monstruosidades” coloca-as de imediato fora do âmbito do humano e mesmo do que é aceitável na natureza.

Some children resemble their parents, while others do not; (...)

Some, though resembling none of their relations, yet do at any rate resemble a human being, but *others are not even like a human being but a monstrosity*. For even *he who does not resemble his parents is already in a certain sense a monstrosity*; for in these cases Nature has in a way departed from the type. *The first departure indeed is that the offspring should become female instead of male*; (...) If the generative secretion in the catamenia is properly concocted, the movement imparted by the male will make the form of the embryo in the likeness of itself.(...) Thus if this movement prevail, it will make the embryo male and not female, like the father and not like the mother; if it prevail not, the embryo is deficient in that faculty in which it has not prevailed. (...) The account of the cause of monstrosities is very close and similar in a way to that of the cause of animals being born defective in any part, *for monstrosity is also a kind of deficiency*. (...) [N]ow *monstrosities also belong to the class of things unlike the parent*. (...). [B]oth *deficiency and excess are monstrous*. For the *monstrosity belongs to the class of things contrary to Nature*, not any and every kind of Nature, but Nature in her usual operations;<sup>15</sup>

(ênfase minha)

Ao empreender este tipo de argumentação, Aristóteles está a criar uma norma em que qualquer tipo de diferença ou dissemelhança não cabe. No entanto, esta norma genérica só pode ser artificialmente criada precisamente através do contraste com o que é supostamente diferente. Se não é homem e se não é como os pais, não cabe na norma. A este propósito refere Rosemarie Garland-Thomson:

More significant than Aristotle’s simple conflation of disability and femaleness is his declaration that the source of all otherness is the concept of the norm, a “generic type” against which all physical variation appears as different, derivative, inferior and insufficient. (...) Furthermore, by defining femaleness as deviant and maleness as essential, Aristotle initiates the discursive

---

<sup>15</sup> The University of Adelaide Library: Ebooks@Adelaide (2007), On The Generation of Animals, Book II. Página consultada a 11 de Janeiro de 2007.  
<<http://ebooks.adelaide.edu.au/a/aristotle/generation/book4.html>>.

practice of marking what is deemed aberrant while concealing what is privileged behind an assertion of normalcy. (...) What this passage makes clearest, however, is that without the monstrous body to demarcate the borders of the generic, without the female body to distinguish the shape of the male, and without the pathological to give form to the normal, the taxonomies of bodily value that underlie political, social, and economic arrangements would collapse. (Garland-Thomson, 1997: 20)

Esta visão acaba por ter depois consequências directas para a forma como Aristóteles pensa o lugar das pessoas com deficiência na sociedade. Em *A Política*, ele refere claramente que deve ser implementada uma lei para que as crianças com deficiências sejam mortas por forma de exposição aos elementos: “As to exposing or rearing the children born, let there be a law that no deformed child shall be reared;”<sup>16</sup>

É inegável a importância e influência do pensamento de autores como Aristóteles no Ocidente, torna-se por isso essencial que se faça uma releitura crítica do seu pensamento relativamente a estes assuntos, isso permite-nos não só uma contextualização histórica como igualmente o apontar de fios de pensamento que se interligam ao longo dos tempos. É também importante que consigamos reler a questão da monstruosidade através dos olhos emancipatórios dos Estudos sobre a Deficiência. Algumas autoras feministas têm pegado na questão do monstro como metáfora, conseguindo por vezes fazer associações entre este conceito e o feminino (ver por exemplo Braidotti, 1997, 1999) mas, embora algumas destas análises tragam contribuições interessantes, elas nunca chegam verdadeiramente a reconhecer que o monstro e a sua construção estão intimamente ligados à realidade histórica das pessoas com deficiências congénitas e que ele é portanto muito mais do que uma mera metáfora. Por exemplo, a análise que Braidotti faz do assunto é muito interessante mas ela tem alguma dificuldade em conseguir ver para ALÉM do monstro como metáfora:

By *MONSTERS* I mean a third kind of discourse: the history and philosophy of the biological sciences, and their relation to difference and to different bodies. Monsters are human beings who are born with congenital malformations of their bodily organism. They also represent the in between, the mixed, the ambivalent as implied in the ancient Greek root of the word "monsters," *teras*, which means both horrible and wonderful, object of aberration and adoration. Since the nineteenth century, following the classification system of monstrosity by Geoffroy Saint-Hilaire, bodily malformations have been defined in terms of "excess," "lack," or "displacement of organs.

---

<sup>16</sup> Perseus (s.d.), Aristotle, Politics. Página consultada a 12 de Janeiro de 2007. <<http://www.perseus.tufts.edu/cgi-bin/ptext?lookup=Aristot.+Pol.+toc>>.

Before any such scientific classification was reached, however, natural philosophy had struggled to come to terms with these objects of abjection. The constitution of teratology as a science offers a paradigmatic example of the ways in which scientific rationality dealt with differences of the bodily kind. (Braidotti, 1997: 61)

Embora admita que a palavra “monstros” se refere especificamente a seres humanos que nascem com malformações congénitas, ela está muito mais interessada no que eles e a teratologia representam como metáfora do que propriamente em desenrolar a teia histórica que contribui para a opressão das pessoas com deficiência – o que é de facto uma perda enorme no seu pensamento. Por outro lado, ela parece por vezes aceitar acriticamente uma certa noção de “normalidade” utilizando várias vezes expressões como “deformado” e “anómalo” sem delas se distanciar devidamente como aqui se exemplifica: “Discourses about monsters are fundamentally ‘epistemophilic’ [sic], in that they express and explore a deep-seated curiosity about the origins of the deformed [sic] or anomalous [sic] body.” (Braidotti, 1999: 290). O meu ponto é que, embora a abordagem de Braidotti e outras autoras tenha claramente objectivos úteis de desconstrução cultural e análise de discurso, ela acaba por não ir tão longe como poderia porque não está informada por uma perspectiva dos Estudos sobre a Deficiência. Esta é uma crítica também preconizada por Rosemary Garland-Thomson:

[M]uch current feminist work theorizes figures of hybridity and excess such as monsters, grotesques, and cyborgs to suggest their transgressive potential for feminist politics [authors like Haraway, Braidotti and Russo]. However, this metaphorical invocation seldom acknowledges that these figures often refer to the actual bodies of people with disabilities. Erasing real disabled bodies from the history of these terms compromises the very critique they intend to launch and misses an opportunity to use disability as a feminist critical category. (Garland-Thomson, 2006: 261)

Nesse sentido, a análise que farei neste capítulo relativamente à questão da monstrosidade tenta, por oposição, estar bem assente na carne e osso do que tal conceito significou para as pessoas com deficiência ao longo da história e para as formas como tal influência se sente ainda hoje.

A descrição de monstros e de todo o tipo de seres “diferentes” irá continuar nos escritos de outros autores clássicos chegando depois também ao pensamento cristão. Curioso é também o facto de os “monstros” serem igualmente muitas vezes descritos

como povos não-ocidentais. É um facto que antes dos Europeus entrarem em contacto com povos de outros continentes, já o seu imaginário colectivo estava preenchido de relatos sobre a existência de outros povos que, desde a antiguidade, vinham a ser relatados por autores clássicos como Aristóteles<sup>17</sup> e Plínio o Velho<sup>18</sup>. Tais descrições continham todo o tipo de relatos sobre seres estranhos, “deformados”, “monstruosos” e com vivências e hábitos muito diferentes dos ocidentais.

Este tipo de narrativa sobre o Outro era também bastante relevante nos tempos medievos assumindo particular relevância nas obras dos chamados “Doutores da Igreja” como Santo Agostinho e Santo Isidoro de Sevilha, que se apropriaram de descrições existentes anteriormente dando-lhes depois o seu próprio tratamento, à luz da doutrina cristã.

A obra de Plínio o Velho é talvez a mais sintomática deste tipo de descrição, já que ele se baseia em várias fontes Gregas e Romanas e sistematiza na sua famosa *História Natural* todo o tipo de relatos que até aí tinham sido feitos de outros povos e seres “diferentes”. A longa obra, composta ao todo por trinta e sete livros, dedica determinados capítulos específicos à descrição dos vários povos da terra. Significativos são os livros II a VI (intitulados “An account of countries, nations, seas, towns, havens, mountains, rivers, distances, and peoples who now exist or formerly existed”) e o famoso livro VII (intitulado “Man, his birth, his organization, and the invention of the arts”). No segundo capítulo deste livro, intitulado “The wonderful forms of different nations”, Plínio descreve vários povos que existiriam em várias partes do mundo, baseado em várias fontes Gregas e Latinas. Ele fala-nos aqui dos Arimaspes, que só têm um olho na testa, e dos Grifos, “monstros com asas que tiram ouro das minas”<sup>19</sup>. Falamos ainda de um país chamado Abarima habitado por uma “raça selvagem” que tem os pés virados para trás, em relação às pernas, o que lhes permite obter grandes velocidades de andamento. Há ainda outros que habitam uma montanha chamada Nulo, que têm igualmente os pés ao contrário, sendo estes constituídos por oito dedos. É

---

<sup>17</sup> Destaca-se da obra Aristotélica sobre a questão *A História dos Animais*. The Internet Classics Archive (2000), “The History of Animals by Aristotle”. Página consultada a 15 de Junho de 2006 < [http://classics.mit.edu/Aristotle/history\\_anim.html](http://classics.mit.edu/Aristotle/history_anim.html) >

<sup>18</sup> Plínio o Velho deixou um dos livros mais influentes para a mente medieval, a sua famosa *História Natural*. Greek and Roman Materials (s.d.), “Pliny the Elder, The Natural History”. Página consultada a 1 de Junho de 2006 < <http://www.perseus.tufts.edu/cgi-bin/ptext?doc=Perseus%3Atext%3A1999.02.0137&query=toc:head%3D%23272> >

<sup>19</sup> Todas as citações de Plínio o Velho se baseiam na sua *História Natural* disponível online em tradução Inglesa em <http://www.perseus.tufts.edu/cgi-bin/ptext?doc=Perseus%3Atext%3A1999.02.0137&query=toc:head%3D%23272>



também referida a existência de toda uma nação de andróginos, que têm os dois sexos e os utilizam alternadamente, e de outra, os Ástomos, na parte este da Índia, onde as pessoas não têm bocas, sobrevivendo apenas através da respiração e dos odores que inalam através das narinas. Este autor fala ainda dos Ciritas, que têm buracos no lugar das narinas e pés como o corpo das serpentes e dos Monocoli, que têm só uma perna mas são capazes de saltar com uma agilidade surpreendente. Plínio fala também de alguns povos na Índia que se relacionam com bestas, nascendo dessa união seres metade humanos metade bestas. São também descritos povos excepcionalmente altos e excepcionalmente baixos (os Pigmeus). Parte considerável da descrição de Plínio é ainda dedicada à menção de vários povos (como é o caso dos Macrobi) que vivem mais de cem anos, sem nunca sofrerem maleitas do corpo. Plínio descreve igualmente, com algum pormenor, as características de um povo que supostamente viveria em África:

Isigonus and Nymphodorus inform us that there are in Africa certain families of enchanters, who, by means of their charms, in the form of commendations, can cause cattle to perish, trees to wither, and infants to die. Isigonus adds, that (...) there are among the Triballi and the Illyrii, some persons of this description, who also have the power of fascination with the eyes, and can even kill those on whom they fix their gaze for any length of time, more especially if their look denotes anger; the age of puberty is said to be particularly obnoxious to the malign influence of such persons.

A still more remarkable circumstance is, the fact that these persons have two pupils in each eye.

(Plínio o Velho<sup>20</sup>)

Estas descrições parecem ser muito influenciadas por fontes mitológicas e pagãs mas também parecem inspirar-se em conceitos do que é sobre-humano ou do que não é humano. A referência ao Outro passa pela descrição de atributos excepcionais que estão longe dos que normalmente são associados aos seres humanos, esses atributos podem ser tanto de ordem física (como o povo que só tem uma perna mas que consegue saltar com imensa agilidade), como não física (como no extracto a cima apresentado, que nos fala do poder que aquele povo tinha sobre a natureza e sobre outros seres humanos). Mas a alteridade constrói-se principalmente através do corpo. É no corpo que se

---

<sup>20</sup> Greek and Roman Materials (s.d.), “Pliny the Elder, The Natural History”. Página consultada a 10 de Junho de 2006 < <http://www.perseus.tufts.edu/cgi-bin/ptext?doc=Perseus%3Atext%3A1999.02.0137&query=head%3D%23274>>

inscrevem os sinais da diferença (a androginia, um só olho na testa, os pés ao contrário, a ausência da perna). Mesmo quando a principal característica não é a referência corporal, esta aparece inevitavelmente mencionada mais tarde: no extracto em cima, Plínio fala-nos no poder do encantamento com os olhos para referir depois que “estas pessoas têm duas pupilas em cada olho”. É sempre o corpo que marca a diferença na construção do Outro, é através dele que outros atributos se manifestam. Mas, aliado ao facto de serem seres “disformes”, estes que Plínio descreve, está também o facto de serem seres que habitam paragens distantes e remotas. Estes dois factores, o corpo e a localização geográfica (distante do centro europeu, que na altura era, obviamente, Roma), parecem pois ser os dois grandes elementos caracterizadores do Outro.

O interessante em Plínio é que a ideia do Outro, se é certo que passava pela diferença e pela longitude, passava também ainda muito pelo maravilhoso, o fantástico e o fascinante. Existe aqui uma ambivalência na construção do Outro que não é ainda totalitária: é certo que nos fala de monstros e criaturas disformes, mas atribui-lhes também características excepcionais que nem sempre podem ser vistas como totalmente negativas pois muitos dos seres descritos parecem granjear até de alguma admiração por parte do autor – note-se aliás o título do capítulo: “The wonderful forms of different nations”. É também interessante referir que Plínio chega mesmo a fazer uma tentativa do que hoje consideraríamos “aproximação cultural” no início deste capítulo:

We have already stated, that there are certain tribes of the Scythians, and, indeed, many other nations, which feed upon human flesh. This fact itself might, perhaps, appear incredible, did we not recollect, that in the very centre of the earth, in Italy and Sicily, nations formerly existed with these monstrous propensities, the Cyclopes, and the Læstrygones, for example; and that, very recently, on the other side of the Alps, it was the custom to offer human sacrifices, after the manner of those nations; and the difference is but small between sacrificing human beings and eating them.

(Plínio o Velho<sup>21</sup>)

O facto de Plínio tentar encontrar exemplos Europeus (mesmo que míticos) para tentar evitar um juízo de valor simples sobre os povos que se alimentam de carne humana,

---

<sup>21</sup> Greek and Roman Materials (s.d.), “Pliny the Elder, The Natural History”. Página consultada a 10 de Junho de 2006 < <http://www.perseus.tufts.edu/cgi-bin/ptext?doc=Perseus%3Atext%3A1999.02.0137&query=head%3D%23274>>

indica, apesar de tudo, uma tentativa, não direi de entendimento, mas talvez de não-julgamento simples do Outro.

Plínio parece pois mover-se ainda dentro de uma certa ambivalência entre o monstruoso, algo que simbolizava a desordem e o maravilhoso. O maravilhoso aqui não deve ser entendido apenas no sentido de deslumbramento, existe claramente uma tendência para a construção do Outro (dentro do maravilhoso) como supra-humano e isso é, só por si, colocar o Outro no âmbito do não-humano e portanto diferencia-lo à partida. Mas existe igualmente uma certa atitude de admiração e encanto por tais seres maravilhosos. Este tratamento ambivalente é igualmente notado por Braidotti: “[T]he Greeks and Romans maintained a notion of a ‘race’ of monsters, an ethnic entity possessing specific characteristics. They also relied on the notion of ‘abjection,’ seeing the monster not only as the sign of marvel but also of disorder and divine wrath.” (Braidotti: 1997: 68). Parece-me que esta ambivalência é importante, principalmente no sentido em que nos permite contrastar Plínio com os receptores do seu pensamento.

A influência da obra de Plínio a vários níveis foi grande até ao início do Renascimento, como refere Fernando Cristóvão: “essa grande enciclopédia que é a *Historia Naturalis* (...) coligindo materiais da mais variada proveniência, sobretudo dos autores gregos, foi até ao século XVII obra de referência indispensável, tanto para a simbólica de bestiários, herbários e lapidários, como para qualquer descrição da natureza”. (Cristóvão, 2002: 186)

As obras de Plínio o Velho, Aristóteles e outros, nomeadamente as que contêm descrições de outros povos, influenciam bastante o pensamento medievo nomeadamente o dos chamados “Doutores da Igreja” como Santo Isidoro de Sevilha e Santo Agostinho. Elas são, como aconteceu com outras influências, repensadas por estes autores tendo por base as doutrinas do cristianismo. Tal como refere Cristóvão: “As informações de Aristóteles e Plínio, embora revelando alguma objectividade, ainda se encontravam demasiado envoltas em fábulas e mitos a que os medievais acrescentaram significações e interpretações religiosas e moralistas.” (Cristóvão, 2002: 192-193). Tanto Santo Isidoro de Sevilha (na sua obra enciclopédica *Etimologias*) como Santo Agostinho, na famosa *Cidade de Deus*, pegam nas descrições de Plínio, por vezes transcrevendo-as à letra<sup>22</sup>, numa tentativa de lidar teoricamente com a descrição de povos e seres tão “estranhos”. Tal como refere Maria Adelina Amorim estas descrições são:

---

<sup>22</sup> Sobre este assunto ver: (Amorim, 2001: 143-146)

Um verdadeiro cardápio de raças [sic] humanas monstruosas, identificadas, caracterizadas, localizadas. Existiam sempre para fora dos limites conhecidos, na Líbia, na Etiópia, na Índia, em espaços exteriores e de difícil acesso, como o deserto ou «para lá das montanhas»; como seres (ou não-seres) diferentes do homem [sic] ocidental. A exterioridade igual à alteridade. (...) Às raças [sic] fabulosas juntavam-se, em maravilhoso os animais de todas as mitologias (...).Sereias, Hidras, (...) Minotauros, Hipocentauros reduziam o homem [sic] à condição de animal. No extremo da tabela ideológica, o monstro como a totalidade do Outro...

(Amorim, 2001: 145-146).

A grande questão que se coloca à teologia cristã neste contexto passa então a ser a seguinte: serão estes seres estranhos, “deformados” e “monstruosos” provenientes directos do divino? Será que são filhos de Adão e descendentes de Noé? A resposta de Santo Agostinho a esta pergunta é, no mínimo, intrigante. No livro XVI da *Cidade de Deus*, Agostinho dedica um capítulo exclusivo a esta discussão intitulado: “Whether Certain Monstrous Races of Men Are Derived From the Stock of Adam or Noah’s Sons”<sup>23</sup>. Nele começa por referir os vários tipos de “raças monstruosas”, seguindo a rigor as descrições de Plínio: “(...) they tell of a race who have two feet but only one leg, and are of marvellous swiftness (...) they are called Skiopodes, because in the hot weather they lie down on their backs and shade themselves with their feet. Others are said to have no head, and their eyes in their shoulders.”<sup>24</sup> Questiona depois se será mesmo verdade que tais “raças monstruosas” existam concluindo no entanto que qualquer animal racional mortal será proveniente do divino.

But whoever is anywhere born a man, that is, a rational, mortal animal, no matter what unusual appearance he presents in color, movement, sound, nor how peculiar he is in some power, part or quality of his nature, no Christian can doubt that he springs from that one protoplast. We can distinguish the common nature from that which is peculiar and therefore wonderful.<sup>25</sup>

---

<sup>23</sup> “New Advent (2006) “The City of God (Book XVI)” Página consultada a 11 de Junho de 2006 < <http://www.newadvent.org/fathers/120116.htm>>

<sup>24</sup> “New Advent (2006) “The City of God (Book XVI)” Página consultada a 11 de Junho de 2006 < <http://www.newadvent.org/fathers/120116.htm>>

<sup>25</sup> “New Advent (2006) “The City of God (Book XVI)” Página consultada a 11 de Junho de 2006 < <http://www.newadvent.org/fathers/120116.htm>>

A questão coloca-se portanto para Agostinho entre pertencer ao mundo dos “animais racionais” ou pertencer ao que é “peculiar”. E esta é a grande dúvida teórica/moral/teológica que ele não consegue resolver. Durante o capítulo, Santo Agostinho elabora sobre o facto de tais seres poderem ou não ser humanos e concluiu que é bem possível que existam “raças monstruosas” tal como existem “seres monstruosos”. E é neste ponto que, incapaz de dar uma resposta cabal, ele instaura a dúvida:

[I]t ought not to be absurd to us, that as in individual races there are monstrous births, so in the whole race there are monstrous races. Wherefore, to conclude this question cautiously and guardedly, either these things which have been told of some races have no existence at all; or if they do exist, *they are not human races*; or if they are human, they are descended from Adam.<sup>26</sup> (ênfase minha)

Ao tentar resolver esta questão à luz da teologia cristã, Agostinho consegue apenas instaurar a dúvida – estes seres e “raças” *podem ou não* ser humanos. Mais uma vez, esta dúvida que surge em relação aos “seres monstruosos” é uma dúvida inscrita no corpo. É através da corporiedade que ela aparece e é por causa do corpo que ela não é resolvida – pois o que está verdadeiramente aqui em jogo para a teologia cristã é saber se tamanhas “monstruosidades” do corpo, se tamanha “deformidade”, se tamanha dissemelhança poderia ou não ter sido criação do divino. Embora Agostinho tenha consciência do que tal dúvida pode significar para a concepção do divino (um Deus excludente), ele não consegue dissociar as várias formas de corporiedade da “monstruosidade” alimentando assim um espaço teórico para a construção da diferença através do corpo.

O próprio facto de a teologia cristã sentir necessidade de lidar com a questão da proveniência ou não do divino e não a resolver de facto, instaurando sim a dúvida, abre uma enorme brecha de significação com a qual é difícil lidar. Esta brecha é uma das portas de entrada para a construção da inferioridade do Outro. A instauração da dúvida permite portanto a criação da diferença e o forjar da inferioridade. É interessante também detectar que para Agostinho estes seres já pouco têm de extraordinário ou de fantástico. A ambivalência de Plínio começa a diluir-se em Agostinho.

O pensamento medievo estava portanto repleto de noções de alteridade e estas ideias acabavam por passar para o imaginário colectivo através do papel da religião. Os

---

<sup>26</sup> “New Advent (2006) “The City of God (Book XVI)” Página consultada a 11 de Junho de 2006 < <http://www.newadvent.org/fathers/120116.htm>>

bestiários, por exemplo, eram muito populares na idade média e os padres recorriam a eles com frequência nos seus sermões, apesar da sua utilização ter sido proibida pelo Papa (Aparício e Pelúcia, 2002: 227). Esta presença contribui também de forma directa ou indirecta para o imaginário Europeu sobre o Outro, como referem João Paulo Aparício e Paula Pelúcia:

O simbolismo dos animais, analisado num âmbito mais vasto, remete-nos (...) para um universo mais alargado que engloba a história da humanidade. Esta é uma relação ambivalente de reciprocidade, em que os animais assumem características antropomórficas e os homens zoomórficas. Esta tradição, aliás bem antiga, provém de inúmeras obras para além dos bestiários. (Aparício e Pelúcia, 2002 :221)

Quando os primeiros europeus se começaram a deslocar para outros espaços geográficos esse imaginário de alteridade que, em parte, ainda incluía um certo fascínio, fazia parte das suas concepções do mundo. Os viajantes dos séculos XIII e XIV, como Marco Paulo, Guilherme Ruybroeck e outros, tentaram encontrar estes “monstros” nos povos que conheciam, tal como refere Maria Adelina Amorim: “Por vezes tinham tanta certeza que iriam encontrar esses seres fabulosos, essas coisas miríficas tão sonhadas, que se espantavam pelo facto das gentes locais nunca delas terem ouvido falar.” (Amorim, 2002: 150). Havia pois uma necessidade intensa de *dizer* a alteridade e isso era feito sempre que possível, como exemplifica mais uma vez Maria Adelina Amorim:

O desenvolvimento da ideia do diferente ajudaria a construir uma imagem, por vezes com grande carga negativa. Se uma das marcas da maravilha era a individualidade, a raridade, porque saía da regra, isso implicava o ser-se remetido para o campo do Outro. Os viajantes, ao abalizarem essa diferenciação nos seus textos foram também divulgadores de preconceitos. Marco Polo ao aludir aos «negros» do Zanzibar, refere-os como uns «gigantes» e «taludos», providos de «tão grande boca e nariz tão grosso e os olhos tão graúdos que são coisa mui horrível de se ver, pois quem os visse em outro lugar diria que são diabos». (...)

O mercador, ao retratar os habitantes de Campicion, diz: «em muitas coisas bestialmente vivem». O homem [sic] equiparado às bestas foi uma das principais caracterizações do homem [sic] do exterior, o selvagem (...). No outro mundo, o não-mundo; no outro homem [sic], um não-homem.

(Amorim, 2002: 151)

Volta-se pois sempre à questão da construção da alteridade na ambivalência entre o humano e o não-humano ou no simples remeter do Outro para o domínio do não-humano, como faz aqui Marco Polo.

Com o advento da primeira modernidade, este tipo de conceitos relativamente à inferioridade do Outro povoava também a mente dos primeiros navegadores e os primeiros relatos dos encontros com outros povos mostram bem este facto. Esses primeiros textos constroem já uma representação do Outro que é feita tendo por base a objectificação do Outro e a comparação com o universo cultural do sujeito relator (Horta, 2002: 253-265). José da Silva Horta menciona o seguinte a propósito das representações do africano por parte dos portugueses nos séculos XV a XVII:

O observador retrata a novidade humana que percebe de modo a torná-la o mais possível familiar (...). Esta assimilação da novidade é realizada, desde logo pelo acto de comparar e de classificar, à luz dos códigos culturais do Sujeito. Por um lado, recorre directamente ao stock cultural a cada momento disponível para traduzir a diferença. Por outro, projecta e reencontra no Outro «exterior», o Outro «interior», dos homens [sic] excluídos, das crenças e comportamentos, para ele, desviantes na sua própria sociedade, bem como os seus medos e desejos. (Horta, 2002: 266)

Estas representações do Outro continuam a passar muito pelo corpo, embora se adicionem outros factores como as crenças e o modo de viver. (Horta, 2002: 275)

Este retrato do Outro vai-se transformando a pouco e pouco e, à medida que a modernidade se instala, agudiza-se. A partir do século XVIII instala-se definitivamente a inferiorização do Outro “Negro” e também do Outro “Deficiente”. Instala-se também a visão clara do Outro “Negro” como sub-humano. Este processo é um instrumento fundamental de viabilização do império colonial através da instauração acentuada da diferença e da inferioridade, como refere Oyèrónké Oyewùní: “Colonial custom and practice stemmed from a world view which believes in the absolute superiority of the human over the nonhuman and the subhuman, the masculine of the feminine and the modern or progressive over the traditional or the savage” (Oyewùní, 2006: 256) Esta construção, essencial para o forjar do próprio, tinha como primeira incidência o corpo mas construía-se igualmente através do discurso, como tão bem lembra Said:

[T]he authority of the observer, and of European geographical centrality, is buttressed by a cultural discourse relegating and confining the non-European to a secondary racial,

cultural, ontological status. Yet, this secondariness is, paradoxically, essential to the primariness of the European; (Said, 1994: 70)

Desta forma, a construção do Outro através do corpo obviamente não se esgota neste. O corpo é um primeiro momento de análise, se quisermos uma espécie de instrumento, que permite posteriormente tirar conclusões sobre a inferioridade moral e intelectual daqueles que são construídos como Outros e este é um passo fundamental. Se para Aristóteles a diferença da mulher como “homem mutilado” lhe permite concluir da geral inferioridade daquela em relação a este, para a mente colonial a diferença de pele dos povos de outros continentes serve como instrumento para a construção TOTAL do Outro como inferior, para a sua completa desumanização e para a justificação das atrocidades cometidas. Mas serve igualmente o propósito fundamental da construção artificial de uma certa normalidade que sem termo de comparação não seria possível: “Europe constructed its self-image on the backs of its equally constructed Other – the ‘savage’, the ‘cannibal’(...)” (Stam e Spence, 2006: 109).

Da mesma forma, a construção da pessoa com deficiência como inferior e não-humana passa muito por um primeiro momento de análise de “diferença” no corpo, seja ela qual for. Nos tempos medievos ainda era possível às pessoas com deficiência de alguma forma participar na vida social e, em alguns casos, gozar mesmo de certos privilégios – como acontecia por exemplo com as pessoas de baixa estatura nas cortes reais. No entanto, a partir século XIX, no momento em que esta “diferença” passa a ser do âmbito exclusivo do discurso científico, o duro processo de intervenção e de medicalização que se segue deixa de proporcionar qualquer tipo de visão que não seja a da “anormalidade” veiculada pela ciência moderna. Braidotti, relembra-nos a este propósito:

Ever since the mid nineteenth century, the abnormal monstrous beings, which had been objects of wonder, have fallen prey to the massive medicalization of scientific discourse. The marvelous, imaginary dimension of the monster is forgotten in the light of the new technologies of the body. (...) By the late eighteenth century, the monster has been transferred to hospital or rather, to the newly established institution of the anatomy clinic, where it could be analyzed in the context of the newly evolved practice of comparative anatomy and experimental biomedicine. Thus is born the science of teratology. (Braidotti, 1997: 71-72)



Também Garland-Thomson nos recorda do longo caminho que os “monstros” da antiguidade percorreram até passarem de criaturas do fantástico a pessoas que a ciência moderna transformou em seres patológicos: “Thus the wondrous monsters of antiquity, who became the fascinating freaks of the nineteenth century, transformed into the disabled people of the later twentieth century. The extraordinary body moved from portent to pathology.” (Garland-Thomson, 1997: 58)

Entretanto, a partir do século XVIII abre-se uma nova “montra privilegiada” que mais uma vez une os destinos de mulheres e homens com deficiências congénitas e de várias étnicas. Falo dos chamados *Freak Shows*, que analisarei mais em detalhe de seguida.

### ***A exibição dos Múltiplos Outros: o estranho mundo dos Freak Shows***

A ideia de transportar pessoas à força era algo que não levantava muitos problemas ao colonizador. A instauração da escravatura é o melhor exemplo. Veja-se também a forma como Pêro Vaz de Caminha descreve a discussão tida pelos portugueses relativamente à decisão de enviar ou não dois “nativos” à força para a corte: “E, tanto que a conclusão [de mandar a nova do achamento ao rei pelo navio de mantimentos] foi tomada, perguntou mais se seria bom tomar aqui por força um par destes homens para os mandar a Vossa Alteza (...)” (Magalhães, 2000: 15).

No entanto, como já foi referido, o olhar sobre o Outro por parte do colonizador foi-se tornando cada vez mais ameaçador, dicotómico e inferiorizante, à medida que se instaurava a modernidade. Por volta do século XVIII começou a ser prática comum em alguns países a exibição pública do Outro como uma espécie de entretenimento. O exemplo mais paradigmático desta obsessão são os chamados *Freak Shows* (Bogdan, 1990; Adams, 2001), que se tornaram comuns em Inglaterra, na França e nos Estados Unidos a partir do fim desse século. A exibição de pessoas consideradas “estranhas” ou “exóticas”, pessoas com deficiências ou pessoas não ocidentais começou nos museus. Bogdan refere que

Human curiosities had been included as museum displays from the start. (...) they were of scientific interest because they represented specimens, data to be examined in quest of answers to the pressing scientific questions of the day. (...) Early museums had lecture

rooms in which scientists would speak to the visitors, and sometimes the exhibits would be displayed and discussed.

(Bogdan, 1990: 29; 30)

Gradualmente, esta prática foi-se generalizando a outros locais até se tornar num verdadeiro negócio. Um dos casos mais paradigmáticos de exibição do Outro foi o da chamada Hottentot Venus. Tratava-se de uma jovem oriunda da região que hoje conhecemos como África do Sul, que foi levada para Inglaterra pelos colonizadores e exibida em público pelas suas características corporais que incluíam aquilo que os colonizadores consideravam uma “zona genital muito proeminente”.<sup>27</sup> Ela foi exibida publicamente em Inglaterra e na França ao longo de vários anos e a “curiosidade” não acabou sequer depois da sua morte. Os seus genitais foram depois dissecados, colocados em cera e apresentados no La Musée de l'Homme, em Paris, onde continuaram em exibição por muito tempo.

No estudo detalhado que faz dos *Freak Shows* nos Estados Unidos (onde estes tiveram uma proeminência brutal), Robert Bogdan menciona que existiam dois tipos de pessoas que eram exibidas:

The first type is related to the exploration of non-Western world then in progress. (...) Tribal people, brought to the United States with all the accoutrements of their culture out of context, stimulated the popular imagination and kindled belief in races of tailed people, dwarfs, giants, and even people with double heads (...) that paralleled creatures of ancient mythology (Thompson 1968). (...) Promoters quickly began to exhibit what they claimed were examples of previously undiscovered types of humans: not only non-Western people but also, fraudulently, as a promotional strategy, Americans with physical anomalies.

The second major category of exhibit consisted of “monsters”, the medical term for people born with demonstrable difference.

(Bogdan, 1990: 6)

É interessante notar nesta descrição de Bogdan como esta questão das “raças monstruosas” está ainda bem presente no imaginário do século XVIII e XIX e como o negócio dos *Freak Shows* se aproveita disso. Os tipos principais de pessoas exibidas eram pois pessoas não-Ocidentais e pessoas com vários tipos de deficiência, incluindo deficiência mental. O leque das várias corporalidades apresentadas era vasto e ia desde

---

<sup>27</sup> Postcolonial Studies at Emory (s.d.), “Human Exhibition”. Página consultada a 6 de Julho de 2006, <<http://www.english.emory.edu/Bahri/Exhibition.html>>.

peessoas consideradas muito pequenas a pessoas consideradas gigantes, passando pelas pessoas sem membros, pessoas com membros considerados deformados, gémeos siameses, entre outros. Os *Freak Shows* juntavam assim no mesmo teatro de observação pessoas com deficiência e pessoas de várias etnias: “Freak shows framed and choreographed bodily differences that we now call ‘race’, ‘ethnicity’ and ‘disability’ in a ritual that enacted the social process of making cultural otherness from the raw materials of human physical variation.” (Garland-Thomson, 1997: 69)



*Ella Harper, a “rapariga camelo”. 1886.*

A forma como os *Freak Shows* funcionavam era simples: as pessoas pagavam para entrar e tinham direito a olhar para as pessoas que estavam a ser exibidas. Algumas limitavam-se a estar ali e deixarem-se observar, outras faziam algum tipo de actividade com propósitos demonstrativos: por exemplo era comum as pessoas sem membros superiores demonstrarem as actividades que conseguiam realizar com os pés. Alguns *Freak Shows* também faziam parte de espectáculos de circo e de variedades, como uma espécie de “número especial”.

Bogdan chama a atenção para o facto de que, em grande parte dos casos, o *freak* era uma construção cuidadosamente orquestrada entre o dono do *freak show* e a própria pessoa que participava activamente na construção da sua *persona*. Ou seja, um grande número destas pessoas estava nos *Freak Shows* por livre vontade e era remunerado por

isso (embora não ganhasse muito). Para algumas pessoas com deficiências ou particularidades corporais tornou-se também uma forma de sobrevivência. Bogdan refere que algumas destas pessoas gostavam de trabalhar nos *Freak Shows* e não se sentiam incomodadas por isso – era melhor do que sobreviver de esmolas. No fundo, este era o único sítio onde poderiam ser profissionalmente activas numa sociedade que as ostracisava brutalmente e onde a possibilidade de sobrevivência passava ou pela esmola ou pela dependência.

Mas nem todas as pessoas iam para os *Freak Shows* de sua livre vontade e esses casos são paradigmáticos. Uma das “atrações” mais populares eram os “selvagens” e os “canibais”. Como refere Bogdan:

White Americans had no interest in seeing the run-of-the-mill Negro, but they did want to see the warriors, the bestial Africans, and the pygmies. Showmen thus had a mandate to mold the presentations of the Africans they exhibited to justify slavery and colonialism – that is, to confirm African’s inferiority and primitiveness.

(Bogdan, 1990: 187)



*“Ubangi Savages”, 1930. Note-se a forma como a fotografia é encenada: as duas raparigas brancas propiciam um contraste corporal com as três pessoas do centro.*

Numa tentativa de capitalização deste nicho, os promotores dos *Freak Shows* começaram a recrutar negros americanos e a apresentá-los como selvagens de alguma parte da África (com os devidos adereços) e também a comprar literalmente pessoas de outros continentes para serem exibidas, como refere Bogdan:

“Ubangi Savages” were procured by a circus agent (...) after seeing people from this tribe at a Paris fair (...). They were from the Congo and they could be distinguished from other people by a peculiar custom: the women beautified themselves by enlarging their lips. (...)

Realizing the potential of such an attraction, Bergonnier [the circus agent] went to the French Congo where, with promises of wealth, he persuaded a chief to allow him to take thirteen women and two men with him on tour.

(Bogdan, 1990: 194)

Para além destes, eram também exibidas pessoas com deficiências mentais que apresentavam características físicas próprias, como é o caso de pessoas com microcefalia. Estas pessoas eram mostradas como pertencendo a uma qualquer tribo ou raça exótica e vestidas de acordo com essa criação. Bogdan refere que, na maioria dos casos que analisou, estas pessoas eram compradas à família para serem exibidas nos *Freak Shows*, embora os compradores por vezes mentissem à família não revelando o seu verdadeiro intuito.



*Aurora e Natali, que sofriam de microcefalia, com o seu “manager” e os seus fatos de “Aztecas” – personagem que incorporavam no freak show. 1910.*

Muitas destas pessoas acabavam pois por participar nos *Freak Shows* sem terem dado o seu consentimento, embora Bogdan refira que a maioria o fazia por vontade própria. Mas a verdade é que isso também acontecia por falta de outras opções. No entanto, um dos aspectos interessantes dos *Freak Shows* é que eles não exploravam a pena – um dos sentimentos mais comuns associados à visão da deficiência no mundo Ocidental. Na verdade, a pena não vendia, não era isso que o público queria ver. Por essa razão o que

era explorado era o “estranho”, o “exótico” e, nesse sentido, os *Freak Shows* reforçavam muito o tipo de visões já existentes do Outro. Como refere Bogdan:

The exotic mode presented people in ways that offend current taste and go against present ideas of the capabilities of people with physical and mental differences. Steeped in racism, imperialism, and handicapism (...), this mode emphasized the inferiority of the “human curiosity”. This negative imagery paralleled natural-scientific visions of the time by casting the exhibits as specimens, inferior and contemplative. The association of various human differences with danger, their depiction as something subhuman, animalistic, and inferior, was developed as well as perpetuated by these exhibits. (Bogdan, 1990: 278)

O cerne da questão dos *Freak Shows* está pois no facto de eles utilizarem o imaginário cultural de então e as noções já construídas do Outro, apropriando-se do desejo de “olhar o outro”, para explorar as pessoas que neles eram apresentadas. Ao fazê-lo reforçavam estereótipos e construções já existentes sobre o Outro. Os *Freak Shows* alimentavam-se assim avidamente desse desejo de olhar o Outro, o estranho, o “selvagem”, o “deformado” mas também dos medos internos dos visitantes. Mas eles ajudavam igualmente a construir, por oposição, noções de feminilidade, da pessoa civilizada e certamente do “normal”. Não é por acaso que muitas vezes as pessoas utilizadas nos *Freak Shows* eram retratadas ao lado de outras que passariam despercebidas – o contraste era explorado ao máximo. Garland-Thomson lembra-nos aqui a forma como esta exploração produzia, por contraste, a figura do homem branco capaz de classe média como habitando por completo os padrões de normalidade: “The figure of the freak is consequently the necessary cultural complement to the acquisitive and capable American who claims the normate position of masculine, white, nondisabled, sexually unambiguous, and middle class.” (Garland-Thomson, 1997:64)

O facto de os *Freak Shows* exibirem essencialmente pessoas com deficiências e pessoas não-Ocidentais, assim como de contribuírem para a construção de uma “verdadeira” feminilidade através da comparação, como é o caso da fotografia das “*Ubangi Savages*”, mostra bem como as construções dos múltiplos Outros se continuam a relacionar mesmo neste espaço. Elas estão interligadas e cruzam-se constantemente. Mais uma vez, o corpo aparece aqui como primeiro instaurador da diferença e mecanismo ou instrumento essencial para a inferiorização e desumanização do seres humanos construídos como diferentes. O caso dos *Freak Shows* parece-me pois

paradigmático por ser possível estabelecer uma relação tão clara entre os vários múltiplos Outros.

Como já tinha mencionado, quando por fim a modernidade se instaura na sua plenitude, a intervenção da biomedicina e os processos de medicalização passam a reger por completo a vida das pessoas com deficiência. Nada mais há de maravilhoso nestes corpos; existem apenas locais de regulação que no início do século XX são vítimas das formas mais brutais de intervenção, desde a institucionalização e esterilização à eugenia. Garland-Thomson faz-nos aqui uma rápida viagem por este processo:

By the end of the [nineteenth] century, medicalization rather than freakdom legitimated such notions as white supremacy and such practices as colonialism, eugenic legislation, and compulsory institutionalization or sterilization. The extraordinary body shifted from its earlier visible, public position as strange, awful, and lurid spectacle to its later, private position as sick, hidden, and shameful, producing finally the fully medicalized freak who after 1940 was removed from the stage platform to the teaching hospital amphitheater, the medical text, and the special institution. This is the role that today's disability activists are attempting to cast off. (Garland-Thomson, 1997: 78)

A luta histórica das pessoas com deficiência tem passado por diversas fases e, como tentei demonstrar, nem sempre tem sido fácil. Este caminho tem também sido tingido pelas influências de várias cosmogonias. Uma das que continua a ter mais influência sobre a visão das pessoas com deficiência hoje em dia é o cristianismo de que me ocuparei em mais detalhe de seguida.

### ***A prodigiosa criação de Obatala: visões cosmogónicas sobre a Deficiência***

É importante perceber que o olhar Ocidental sobre a deficiência é um olhar situado e muito influenciado por visões culturais assim como, desde o século XIX, pelo olhar de poder da biomedicina. De entre as visões culturais que mais influenciaram e influenciam este olhar, encontram-se as cosmogonias prevaletentes no Ocidente, especificamente o judaísmo e o cristianismo. A dúvida de Santo Agostinho relativamente aos seres e “raças monstruosas” e à sua proveniência ou não do divino,



que discuti em cima, é sintomática de um certo olhar dúbio que a cultura judaico-cristã traz sobre a deficiência.

A perspectiva trazida pelo antigo testamento sobre a deficiência baseia-se em conceitos de impureza e de “defeito”, como se pode ver claramente nesta passagem de Levítico onde Moisés é instruído por Deus sobre as qualidades necessárias para o sacerdócio:

O Senhor disse a Moisés: «Fala a Aarão, dizendo: nenhum dos teus descendentes, de geração em geração se sofrer de alguma deformidade poderá oferecer o pão do seu Deus. Porque quem tiver alguma deformidade não poderá ser admitido: um cego ou coxo com o nariz esmagado ou com membros desiguais, um aleijado de pé ou de mão, um corcunda ou um anão, aquele que tiver uma névoa no olho ou a sarna, um dartro ou os testículos esmagados. Homem algum da raça do sacerdote Aarão, que tiver alguma deformidade, se apresentará para oferecer sacrifícios ao Senhor. Atingido por alguma deformidade não pode apresentar-se para oferecer o pão do seu Deus. Poderá comer o pão do seu Deus proveniente das ofertas santíssimas e das ofertas santas; mas não se aproximará do véu nem do altar, pois sofre de uma deformidade e não deve profanar os Meus santuários, porque Eu sou o Senhor que os santifica». E Moisés repetiu isto a Aarão, aos seus filhos e a todos os filhos de Israel.

(Levítico, 21: 16-24)

Neste caso, à noção “deformidade” associada a pessoas cegas, “coxas” ou “aleijadas”, entre outras, está igualmente associada a ideia daquilo que não pode estar próximo do divino, por ser “impuro” e poder profanar os santuários divinos. A deficiência aparece aqui claramente associada a algo tão negativo que não pode estar próximo do divino.

No novo testamento, a visão sobre a deficiência torna-se mais complexa mas perduram as visões sobre as pessoas com deficiência muito marcadas pela perspectiva cultural e social da época. Na mensagem de Jesus encontramos a importância do amor ao próximo como fundamento essencial da doutrina cristã, associado à caridade. Os vários evangelhos relatam frequentemente os milagres realizados por Jesus junto de pessoas com deficiências como podemos ver por exemplo nesta passagem do Evangelho de São Mateus: “Vieram ter com Ele numerosas multidões, transportando coxos, aleijados, cegos, mudos e muitos outros, que lançavam a Seus pés. Ele curou-os, de sorte que as multidões ficaram maravilhadas ao ver os mudos a falar, os aleijados escorregados, os coxos a andar e os cegos com vista. E davam glória ao Deus de Israel.” (Mateus 15, 30-31). Colocam-se aqui no entanto várias questões. Em primeiro lugar, é

central para a ideia de milagre em relação às pessoas com deficiência a noção de “cura”. Por trás desta concepção está a ideia de que o corpo “deformado” ou “disfuncional” precisa de um processo de “regularização” ou de voltar à pureza inicial que, entretanto, tinha sido, por assim dizer, conspurcada. Esta concepção coloca o ónus no corpo do sujeito partindo do pressuposto que há algo naquele corpo que necessita de ser “reajustado” ou que há algo ali exterior à pureza inicial daquele corpo que necessita de ser retirado. Advoga também a ideia de que existe apenas uma forma viável de corporalidade ou que as várias formas alternativas de corporalidade são impuras.

Outra questão importante que a visão do cristianismo sobre a deficiência apruma está relacionada com o facto de a cura ser explicada através de um processo de “purificação” e expulsão de demónios. Veja-se a este propósito a seguinte passagem do Evangelho de S. Mateus: “Trouxeram-lhe então um possesso cego e mudo; Jesus curou-o, de modo que logo começou a falar e a ver. E toda a multidão admirava-se e dizia: Não será este o Filho de David?” (Mateus 12, 22-23). Neste caso, a explicação para a incapacidade física da pessoa é dada pela presença do demónio e a cura passa necessariamente pela expulsão deste do seu corpo. Esta mesma ideia pode ser revisitada de forma mais clara noutra passagem, desta vez de Lucas:

Ao chegarem junto d’Ele, os homens disseram: «João Baptista mandou-nos ter Contigo para Te perguntar: És tu o que está para vir, ou devemos esperar outro?» Nessa altura Jesus curava a muitos das suas doenças, padecimentos espíritos malignos e concedia vista a muitos cegos. Tomando a palavra disse aos enviados: «Ide contar a João o que vistes e ouvistes: Os cegos vêem, os coxos andam, os leprosos ficam limpos, os surdos ouvem, os mortos ressuscitam, a Boa Nova é anunciada aos pobres;

(Lucas 7, 20-23)

Mais uma vez, nesta passagem a cura é associada à remoção dos espíritos malignos. A incapacidade é explicada através da presença de algo claramente maligno que se instala naquele corpo e que necessita de ser retirado – um processo só conseguido por quem está próximo do divino e que para tal tem poderes.

Para além da associação aos espíritos malignos e ao demónio, aparece-nos também, como no antigo testamento, a visão da deficiência associada a “impureza” e ao que é “imundo”:

Foi assim que Filipe desceu a uma cidade da Samaria e aí começou a pregar o Cristo. Ao ouvi-lo falar, ao vê-lo realizar milagres, a multidão aderiu unanimemente à pregação de Filipe. De muitos possessos, de facto, saíram espíritos impuros, soltando grandes gritos, numerosos paralíticos e coxos foram curados. E houve grande alegria naquela cidade.

(Actos 8, 5-8)

O milagre de Filipe é aqui explicado por um processo de purificação, através da remoção dos “espíritos impuros” que possuíam e afectavam a vários níveis a fisicalidade das pessoas em causa. Mais uma vez, aqueles corpos são descritos como receptáculos de forças externas que neles se materializam.

A presença da impureza e do demónio como causas primeiras da doença e deficiência é talvez melhor explicada por esta passagem de Marcos, sobre a cura de uma pessoa com epilepsia:

Alguém, dentre a multidão, disse-Lhe: «Mestre, trouxe-Te o meu filho que tem um espírito imundo. Quando se apodera dele, atira-o ao chão e ele põe-se a espumar, a ranger os dentes e fica rígido. Pedi aos teus discípulos que o expulsassem, mas eles não conseguiram». Disse-lhes Jesus: «Ó geração incrédula, até quando estarei convosco? Até quando vos hei-de suportar? Trazei-mo cá.» E levaram-lho. Ao ver Jesus, o espírito sacudiu violentamente o menino, e este, caindo por terra, começou a estrebuchar, deitando espuma pela boca. Jesus perguntou ao pai. «Há quanto tempo lhe sucede isto?» «Desde a infância, respondeu, e muitas vezes o tem lançado ao fogo e à água, a fim de o matar. Mas, se podes alguma coisa, socorre-nos, tem compaixão de nós.» (...) Vendo Jesus que afluía muita gente, ameaçou o espírito imundo, dizendo-lhe: «Espírito mudo e surdo, Eu te mando, sai do menino e não voltes a entrar nele». Dando um grande grito e sacudindo-o violentamente, saiu. O menino ficou como morto, a ponto de a maior parte dizer que tinha morrido. Mas, tomando-o pela mão, Jesus levantou-o e ele pôs-se de pé. Quando Jesus entrou em casa, os discípulos perguntaram-lhe em particular: «Porque é que nós o não podemos expulsar?» Respondeu: «Esta casta de demónios só pode ser expulsa com oração e jejum».

(Marcos 9, 17-29)

Nesta passagem a causalidade entre a presença demoníaca e a manifestação corporal da doença é clara assim como as próprias crenças de Jesus relativamente ao assunto. A intervenção neste caso apenas é bem sucedida quando o próprio Jesus actua. A cura do menino epiléptico consiste novamente na expulsão do demónio que Jesus classifica como fazendo parte de uma casta aparentemente mais feroz. Esta intervenção passa pela

“reabilitação” do corpo, fazendo-o retornar às suas características anteriores “aceitáveis” e “puras”. Estes corpos são assim vistos como algo impuro, que necessita de ser purificado e retornado às suas características “primordiais”. Os Estudos sobre a Deficiência estão bem cientes da influência destas concepções no Ocidente ao longo dos tempos e do que isso significou para o olhar sobre as pessoas com deficiências, como ilustra aqui Colin Barnes:

St Augustine (...) claimed that impairment was a punishment for the fall of Adam and other sins' (Ryan and Thomas, 1987, p. 87).

Disabled people provided living proof of Satan's existence and of his power over humans. Thus, visibly impaired children were seen as 'changelings' - the Devil's substitutes for human children. The Malleus Maleficarum of 1487 declared that such children were the product of the mother's involvement with sorcery and witchcraft. The religious leader and scholar accredited with the formation of the Protestant Reformation, Martin Luther (1485 - 1546) proclaimed he saw the Devil in a disabled child; he recommended killing them (Haffter, 1968).

(Barnes: 1997, 15)

Tal como refere Barnes, a deficiência é explicada pela presença do diabo e as pessoas com deficiência eram a prova da sua manifestação. Assim sendo, as pessoas com deficiências são remetidas, mais uma vez, para o campo do que não é humano. Se a deficiência é causada por algo exterior ao humano, as pessoas com deficiências apenas se *tornam* humanas pela “regularização” do corpo. A relação entre o divino e a deficiência torna-se pois, como em Agostinho, conturbada já que o que não é humano, não é proveniente do divino. E o demónio, na visão dicotómica cristã, é a antítese do divino. As pessoas com deficiências aparecem assim remetidas para o campo do que não pertence ao divino. As implicações desta visão da cosmogonia cristã para o olhar cultural e social sobre as pessoas com deficiências no Ocidente foram imensas.

Mas nem todas as culturas e sociedades partilham a mesma visão sobre a deficiência. A visão Ocidental a este respeito é apenas uma visão localizada. Como referem Ingstad e Whyte o significado da deficiência deve ser entendido em termos da cosmologia e dos valores e objectivos de cada sociedade (Ingstad e Whyte, 1995). Da mesma forma, a noção cultural de humanidade não é unânime:

The cultural conceptualization of humanity is variable; the anomalies that may be seen as inhuman differ greatly from one society to another, and they do not correspond directly to biomedical definitions of impairment. Twins are not considered human by the Punan Bah (...) nor are children born with teeth by the Bariba.  
(Ingstad e Whyte, 1995: 11)

Igualmente, o olhar sobre a deficiência por parte de diferentes culturas e cosmologias varia bastante. Barnes, Mercer e Shakespeare dão alguns exemplos:

In Songye, Masai and also Punan Bah cultures, disabled people are not regarded as a distinct group, but are distinguished according to the explanation and implication of the particular condition. Among the Punan Bah, people with physical impairments are not separated the household, and share in production and consumption with the family. Most impairments are not stigmatizes, although ugliness is. Similarly, with the Masai people: 'Physically impaired persons marry, become parents, and participate in all communal activities to the best of their abilities' (Talle, 1995:69).  
(Barnes *et al.*, 2005: 14-15)

Também Ghai nos dá aqui um panorama da forma como a questão da deficiência não é igualmente pacífica no contexto indiano e como a mitologia muito contribui para este facto:

In a culture where any deviation from a normally accepted archetype is seen as a marked deviation, the impaired body becomes a symbol of imperfection. The myth of the beautiful body defines the impaired female body as unfeminine and unacceptable. Disability is thus constituted as being profoundly of "Other" in our society [India]. The roots of such thinking are found in Indian mythology: Lakshmana, brother of Lord Rama, cuts off the nose of Shurpanakha, sister of King Ravana, who is interested in him. That Lakshmana can only respond to what he defines as nonacceptable behavior by disabling the ugly female monster indicates how disability and desexing are equated in the Indian psyche. (...)  
Indian feminist scholarship has looked at embodiment along the axes of caste, class and historical phases such as the impact of colonization; however, the impaired body has not been considered as having analytical consequence. (...) This omission reflects a historical practice that continues to render the disabled invisible in a manner very similar to the invisibility experienced by blacks in a white racist society.  
(Ghai, 2002: 54; 58-59)

As questões levantadas por Ghai relativamente à cultura indiana levam-nos também a reflectir sobre a forma como outras cosmogonias, particularmente as não-ocidentais, tratam a deficiência. Tentei por isso encontrar mitos da criação que incluíssem a questão da deficiência ou que a ela se referissem. A cosmogonia dos Yoruba é particularmente desafiadora nesse sentido. A mitologia dos Yoruba é de tradição oral e nas recolhas escritas existem várias versões ligeiramente diferentes do mito da criação<sup>28</sup>. Uma das versões conta-nos que Obatala vivia com os/as outros/as orixás no céu, junto de Olorun – que é o ser supremo e mais poderoso na cosmogonia Yorubiana, transcendendo qualquer noção de feminino ou masculino. Obatala apercebeu-se que existia um oceano grande por baixo do céu e pediu a Olorun para que o/a deixasse fazer algo sólido ali para que depois pudesse criar seres que os orixás ajudariam com os seus poderes. Olorun concordou e Obatala pediu a Orunmila, orixá que conhece o futuro, para lhe dar indicações. Orunmila disse-lhe para recolher uma corrente de ouro, areia, mudas de palmeira e milho. Também disse a Obatala para levar o ovo sagrado que continha as personalidades de todos/as os orixás. Obatala assim fez e recolheu ainda outras coisas, incluindo sementes. Desceu assim Obatala do céu utilizando a corrente. Sentindo-se inseguro em relação ao que fazer, espalhou a areia em cima do mar formando assim uma vasta terra. Ao segurar-se veementemente à corrente, partiu o ovo dos orixás e dele voou Sankofa, o pássaro que tem em si os espíritos de todos os/as orixás. O espírito dos orixás foi assim através da areia, dando forma e personalidade à terra. Obatala saltou então da corrente para terra, que designou por “Ife”. À medida que ia andando ia deixando cair as sementes que trouxe com ela e a terra foi ficando verde à sua passagem. Depois de algum tempo ficou cansado, parou junto a um lago e começou a moldar os seres humanos, com barro que retirou junto do lago. Passado mais algum tempo, ficou com bastante sede e retirou sumo de uma palmeira, sumo esse que fermentou e se transformou em vinho de palmeira. Depois de beber bastante, ficou alcoolizado. Voltou ao trabalho de criação dos seres humanos mas, por esta altura, devido ao efeito do álcool, os seres saíram com algumas deformidades: alguns não tinham um olho, outros não tinham membros. Obatala pensou que todos

---

<sup>28</sup> A este respeito ver Gbadegesin, Segun (1997), “Aspects of yoruba oral tradition: Importance, richness and limits in the context of unfreedom”. *Isokan Yoruba Magazine*, Volume III No. III. Disponível online em <http://www.yoruba.org/Magazine/Summer97/File4.htm>.

aqueles seres eram igualmente bonitos mas resolveu não mais voltar a beber vinho de palmeira. Olorun deu depois vida às figuras de barro que Obatala tinha construído.<sup>29</sup>

Utilizei tanto o masculino como o feminino ao longo da história porque Obatala é um orixá que transcende a noção de diferença sexual. Baba Ifa Karade lembra-nos aqui que Obatala é de facto visto como um dos orixás mais poderosos na cosmogonia Yorubiana: “Obatala is viewed as the most intelligent and even-tempered of the orishas. Not only is he the “father of the orisha”, but also the moulder of human form on Earth. (...) It was Obatala who first formed humankind out of the Earth’s clay.” (Karade, 1994: 25) O autor refere também que a cor normalmente associada a Obatala é o branco e que ele, na cosmogonia dos Yoruba, é o protector das pessoas com deficiências.

É interessante notar na cosmogonia dos Yoruba que a própria história da criação incluiu as pessoas com deficiências. Nesta visão do mundo, as pessoas com deficiências provêm directamente do divino, são explicitamente criadas pelo divino, são portanto parte integrante dele. Embora a criação destas pessoas tenha acontecido num estado de alteração de Obatala, ela considera estes seres igualmente belos. Nesta cosmogonia não se coloca pois a questão da humanidade ou da impureza das pessoas com deficiências, elas são claramente uma metonímia do divino, parte integrante dele.

Um outro aspecto importante da história de Obatala é que na verdade a cosmogonia dos Yoruba sente necessidade de explicar e incluir, no mito da criação, a existência de pessoas com deficiências. Tal facto dá relevância particular aos Yoruba e faz-nos pensar também no papel que as pessoas com deficiência deveriam ter na organização social desta sociedade para que se sentisse necessidade de as incluir tão completamente no mito de criação – já que os mitos de criação reflectem inevitavelmente a sociedade que os cria.

### **Conclusão: DesTecendo a Teia da Alteridade**

O caminho de análise seleccionada de quadros históricos e culturais que percorri neste capítulo pretendeu evidenciar algumas das formas como as pessoas com deficiências foram sendo marginalizadas, de uma forma ou de outra, ao longo da história e também marcadas pelo sinal de ser um Outro. Este tipo de construção teve e tem para elas ainda hoje consequências no sentido em que as narrativas hegemónicas

---

<sup>29</sup> Esta versão da história de Obatala foi retirada do livro *Creation Stories from Around the World*, disponível online em < <http://www.gly.uga.edu/railsback/CS/CSIndex.html>>.

sobre a deficiência continuam a ser maioritariamente as de vitimização e tragédia pessoal que conseguem apenas vislumbrar uma localização individual prendida no âmbito exclusivo de determinado corpo em vez de conseguir desvendar o papel de uma responsabilidade social mais vasta que a todas e todos deve dizer respeito, como nos lembra Wendell:

For people with disabilities, the consequences of being ‘the Other’ to non-disabled people include all those aspects of the social construction of disability that result from the failure of non-disabled people to identify with people with disabilities, or to identify themselves as potentially disabled, including planning and structuring society for a narrow range of abilities, refusing to take responsibility for creating ability, rigid and unimaginative expectations of performance, and false of inadequate cultural representation. (Wendell, 1996: 64)

Era também para mim importante explorar a forma como a edificação hegemónica de um corpo “capaz” ou “saudável” necessitou, tal como a construção do “homem” e a construção do “negro”, de um contraponto estratégico, particularmente na nascença da modernidade. Butler, influenciada por Kristeva, recorda-nos que a formação do sujeito passa na modernidade precisamente por esse processo de exclusão e abjecção: “the subject is constituted through the force of exclusion and abjection, one which produces a constitutive outside to the subject, an abjected outside.” (Butler, 1993: 3). Assim sendo, analisar a forma como a construção da “normalidade capaz” se erigiu é tão ou mais fundamental do que analisar apenas o corpo deficiente, como nos recorda Davis:

To understand the disabled body one must return to the concept of the norm, the normal body. So much of writing about disability has focused on the disabled person as the object of study, just as the study of race has focused on the person of color [sic]. But as with recent scholarship on race, which has turned its attention to whiteness, I would like to focus not so much on the construction of disability as on the construction of normalcy. I do this because the ‘problem’ is not the person with disabilities; the problem is the way that normalcy is constructed to create the ‘problem’ of the disabled person. (...) [T]he social process of disabling arrived with industrialization and with the set of practices and discourses that are linked to late eighteenth – and nineteenth – century notions of nationality, race, gender, criminality, sexual orientation, and so on. (Davis, 2006: 3)



Ao traçar um breve caminho de construção dos múltiplos Outros e da sua ligação à questão da deficiência, estou naturalmente a contribuir para uma determinada linha histórica dos estudos culturais que vêm analisando e desconstruindo as formas predominantes do Eurocentrismo. Não é no entanto minha intenção contribuir de forma alguma para a bipolarização de conceitos. Desejo acima de tudo chamar a atenção para a forma como a *desconstrução da construção* dos Outros lhes permite cada vez mais instaurem-se como Sujeitos. Como Próprios. Este trabalho pretende contribuir para o estudo das pessoas com deficiência e doença crónica como *sujeitos* e penso que a análise de situações históricas apenas reforça o papel actual cada vez maior das pessoas com deficiência como sujeitos e chama igualmente a atenção para cada vez mais as vermos como tal. Como tive oportunidade de referir no início deste capítulo, o passado ajuda-nos a iluminar o presente, é por isso importante que para ele olhemos de frente, particularmente no caso das pessoas com deficiência. É importante sabê-lo, é importante analisá-lo, é importante com ele aprender de forma a construir novas pontes para o futuro.

A interligação da forma como a alteridade se constrói intimamente nos vários grupos oprimidos é uma consciência importante pois a ligação entre eles é muito maior do que se possa supor. É esta interligação que efectiva uma matriz de dominação comum, que tem características particulares para cada grupo e situação mas que tem também factores em comum. É também esta interligação que pode e deve potenciar fortes factores de união e entendimento entre grupos oprimidos – uma questão que abordarei mais em detalhe à frente. De momento, retorno ao presente de forma a contextualizar no capítulo seguinte a presença actual das pessoas com deficiência em números e estatísticas.

## Um Olhar sobre a Representação da Deficiência e Doença Crónica em Números e Estatísticas

### Homens e Mulheres com Deficiência – Alguns Dados Relevantes

Estima-se que 20% da população feminina em todo o mundo seja constituída por mulheres com deficiência (Mobility International USA, 2003: 164). Embora seja difícil ter números exactos sobre deficiência em geral e, particularmente, sobre mulheres deficientes, visto que as metodologias de obtenção de dados assim como as próprias definições de deficiência variam consideravelmente em todo o mundo<sup>30</sup>, existem no entanto alguns dados reveladores. Uma fonte importante é a base de dados nas Nações Unidas sobre estatísticas relativas a deficiência (United Nations Disability Statistics Database - DISTAT), no entanto esta deve ser utilizada com muitas reservas visto que os conceitos e metodologias de obtenção destes números variam imenso de país para país não sendo de todo possível fazer comparações. Por exemplo, os números do DISTAT indicam que 10% da população mundial é deficiente mas este número duplicam nas estatísticas e censos de países do Norte. Por outro lado, os números do DISTAT são baseados em censos e estudos bastante antigos e estão portanto desactualizados. É ainda de referir que não existem dados relativos à deficiência em Portugal nesta base de dados das Nações Unidas.<sup>31</sup> Tal falha deve-se à total inconsideração por parte do Estado a que as pessoas com deficiência foram votadas, já que na realidade não existiam números oficiais no nosso país. Segundo Cristina Gonçalves, o Censo de 2001 foi o primeiro a obter dados relativos às pessoas com deficiência “desde o X Recenseamento Geral da População, em 1960, que apurou os indivíduos *cegos e surdos-mudos* [sic].” (Gonçalves, 2003: 71) (ênfase da autora)

Os números e estatísticas provenientes dos Estados Unidos e do Reino Unido são particularmente interessantes visto que se trata de países que possuem legislações mais avançadas relativas aos direitos das pessoas com deficiência e têm igualmente conceitos mais abrangentes de deficiência que incluem, por exemplo, as pessoas com

---

<sup>30</sup> Para uma discussão abrangente sobre este assunto ver Fujiura, Glenn T. (2001), “Counting Disability” in Albrecht, Gary L. et al. (2001), *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications Inc. 69-96

<sup>31</sup> United Nations Statistics Division (2007), Human Functioning and Disability. Página consultada a 9 de Julho de 2007. < <http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp>>

doenças crónicas. Assim sendo, nos dados de 1999 do organismo americano de estatísticas sobre deficiência, InfoUse, 1 em cada 5 americanos possui uma deficiência (cerca de 20.6% da população total) e mais de metade das pessoas deficientes são mulheres (21.3% das mulheres e 19.8% dos homens são deficientes)<sup>32</sup>. Por outro lado, os números de 2002 do Reino Unido indicam igualmente que cerca de 19% das mulheres em idade activa é deficiente (a percentagem é igual para os homens em idade activa).<sup>33</sup>

Existem duas fontes importantes relativamente aos dados da deficiência em Portugal. Por um lado, existem os números relativos ao Censo de 2001 (o primeiro a inquirir sobre deficiência) e, por outro, existem alguns números de estudos europeus que incluem Portugal. O estudo europeu mais útil para este efeito é um estudo de 2007, financiado pela EU e baseado em dados de vários países, sobre homens e mulheres com deficiência na União Europeia. Segundo este estudo, cerca de 18.6% dos homens e 21.8% das mulheres em idade activa (dos 16 aos 64 anos) em Portugal têm uma deficiência ou um problema de saúde de longa duração. No que concerne especificamente às doenças crónicas, 17% das mulheres na União Europeia e 15% dos homens dizem sofrer de uma doença ou condição crónica<sup>34</sup>. Os dados do estudo relativos a Portugal indicam que 26.6% das mulheres e 21.3% dos homens sofre de uma doença ou condição crónica, sendo que 8.6% das mulheres e 6.6% dos homens reportam ter fortes limitações. Curiosamente, os dados sobre deficiência em Portugal provenientes do Censo de 2001 são bastante diferentes. Nestes a taxa de deficiência nos homens é maior (6.5%) do que nas mulheres (5.5%) e a taxa total da população deficiente é de 6.1%. Os dados do Censo centram-se no entanto no tipo e grau de incapacidade da deficiência – praticamente excluindo condições crónicas já que as categorias de análise incluem apenas a deficiência auditiva, visual, motora, mental, a paralisia cerebral e uma categoria genérica de “outras deficiências”. Segundo Gonçalves, nesta categoria cabem todos os tipos de deficiência que não caibam nas categorias anteriores, como por exemplo a hemofilia, o lúpus e a dislexia. (Gonçalves, 2003: 93) A questão é que, como se trata de um sistema de auto-nomeação e até auto-

---

<sup>32</sup> Access to Disability Data, An InfoUse Project (s.d). “Chartbook on Women and Disability”. Página consultada a 9 de Julho de 2007. < [http://www.infouse.com/disabilitydata/womendisability/1\\_1.php](http://www.infouse.com/disabilitydata/womendisability/1_1.php)>

<sup>33</sup> Dench, Sally *et al.* (2002), *Key Indicators of Women's Position in Britain*. Institute for Employment Studies. Department of Trade and Industry. London: Women and Equality Unit.

<sup>34</sup> Applica & CESEP & Alphametrix (2007), *Men and Women With Disabilities in the EU: Statistical Analyses of the LFS Ad Hoc Module and the EU-SILC*. Study Financed By DG Employment, Social Affairs And Equal Opportunities. 28, 26.

identidade, muitas pessoas com deficiências invisíveis ou doenças crónicas podem não se considerar deficientes devido a todas as associações negativas que o conceito ainda acarreta socialmente. Como refere Tibble: “It is possible for one person to define themselves as disabled when another person with an identical condition would not. One reason for this can be a perception that ‘disabled’ is a stigmatising label.” (Tibble, 2004: 2) Isto parece ser demonstrado pelo facto de os censos e estudos indicarem taxas de deficiência maiores em países onde os direitos das pessoas com deficiência estão mais implantados socialmente, como é o caso dos Estados Unidos e do Reino Unido, assim como de alguns países nórdicos como é o caso da Finlândia. Por exemplo, os dados do Eurobarómetro 54.2 de 2001, para a Comissão Europeia, cujo objectivo era obter informações sobre as atitudes dos europeus para com a deficiência, indicam que na resposta à pergunta “Quantos Europeus Consideram Ter uma Deficiência”, os Finlandeses estão no topo da lista (dos então 15) com uma percentagem de 11%, seguidos dos cidadãos do Reino Unido com 8%. Portugal está no quarto lugar a contar do fim, com 3% das pessoas que se consideram deficientes. No fundo da tabela estão a Grécia (2%) e a Itália (1%), a média europeia é de 5%. (European Opinion Research Group, 2001: 13)

Não existem dados específicos em Portugal que incidam sobre questões de género e deficiência e que, ao mesmo tempo, se cruzem com outros importantes vectores como a questão da violência, do abuso, da discriminação e da pobreza das mulheres deficientes. As mulheres com deficiência continuam a ser deixadas de lado nos estudos principais que se vão fazendo sobre questões de género, incluindo aqueles promovidos pela Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género. Um exemplo fulcral é o recente estudo *Género e pobreza: Impactos e determinantes na pobreza no feminino*, encomendado por este organismo. O relatório final do mesmo revela que nele não foi incluída a deficiência como eixo de análise, mais, as mulheres deficientes não são sequer consideradas como um “grupo específico de maior vulnerabilidade” como os que são enumerados no relatório e que incluem desde mulheres que constituem uma família monoparental a mulheres desempregadas em idade mais avançadas e mulheres imigrantes. (Pereirinha, 2007: 12) A total invisibilização e exclusão das mulheres com deficiências, no início do século XXI, quando estudos e organismos internacionais indicam precisamente que as mulheres deficientes são das mais afectadas pela pobreza e discriminação, como referirei em detalhe a seguir, é no mínimo atentatória da dignidade humana das mulheres deficientes e sinónimo alarmante do apagamento institucional e

académico a que estas são votadas. Perdeu-se assim uma oportunidade ideal para analisar as relações entre a deficiência e a pobreza e exclusão social impostas por uma sociedade capacitista e ostrizante. Este facto é também, a meu ver, infelizmente sinónimo de um olhar institucional e do senso comum ainda predominante sobre a questão da deficiência que insiste em detectar apenas tragédia pessoal e infortúnio individual em vez de se centrar nas formas como as pessoas com deficiências são excluídas, discriminadas e afectadas por uma série de mecanismos sociais que podem ser alterados.

Esta invisibilização, quase endémica, das mulheres com deficiências é aliás bem notada pela Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (doravante CNOD), que nas conclusões do 9º Congresso Nacional de Deficientes, em 2007, incluía estas duas demandas:

- Exigir que, tanto o III Plano Nacional contra a Violência Doméstica, como o III Plano Nacional para a Igualdade – Cidadania e Género passem a integrar, não só a avaliação da situação específica em que vivem as mulheres e raparigas com deficiência, como medidas concretas para pôr termo a este flagelo;
- Que seja dada a devida atenção à mulher com deficiência, visto ser a mais discriminada;<sup>35</sup>

Na realidade alguns dos números e dados disponíveis a nível internacional sobre mulheres com deficiência revelam certos padrões que não podem nem devem ser ignorados. Por exemplo, os dados de 2001 do Reino Unido (onde as taxas de inclusão das pessoas com deficiência são um pouco mais satisfatórias) indicam que 52% das mulheres com deficiência em idade activa está economicamente inactiva, em comparação com 21% das mulheres sem deficiência. Esta taxa é bastante superior à taxa dos homens com deficiência economicamente inactivos, 44%, que mesmo assim é assustadoramente superior à taxa dos homens sem deficiência (8%). (Dench, 2002: 38)

Os dados do Censo de 2001 em Portugal também nos dão alguns indicadores relativos ao nível de escolaridade, actividade económica e principal meio de vida das pessoas com deficiência no nosso país. Os números relativos aos níveis de escolaridade são particularmente perturbadores. Gonçalves, que faz uma análise estatística dos dados, refere que:

---

<sup>35</sup> Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (2007), Conclusões do 9º Congresso Nacional de Deficientes: “Não à Discriminação - Inclusão como Direitos Humanos”. Brochura Electrónica disponível online em <http://www.cnod-deficientes.org/>. 2

Em 2001, cerca de 37% da população com deficiência ou não sabia ler nem escrever ou, sabendo, não possuía qualquer grau de ensino. Esta proporção era mais elevada do que a verificada para a população residente total (26,4%). Repartindo por sexo, pode verificar-se que o conjunto das mulheres com deficiência registava proporções bastante superiores comparativamente aos homens, à semelhança do que acontece com o total de população residente, *fenómeno que está provavelmente relacionado com o envelhecimento da população*, especialmente na população em análise [sic]. (...) A taxa de analfabetismo, era assim, naturalmente [sic], mais elevada na população com deficiência e também mais significativa nas mulheres: 17,9% nos homens e 28,8% nas mulheres (as taxas de analfabetismo da população residente total situavam-se entre os 6,3% nos homens e 11,5% nas mulheres). (Gonçalves, 2003: 78 - 79) (ênfase minha)

Esta disparidade dos níveis de escolaridade entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência encontra-se presente em todos os níveis de ensino sendo apenas menos significativo no ensino médio. A disparidade é também bastante acentuada entre mulheres com deficiência e mulheres e homens sem deficiência e considerável entre mulheres com deficiência e homens com deficiência. O que é também verdadeiramente admirável na formulação de Gonçalves é a tentativa de explicação desta disparidade, que não pude ignorar. A autora tenta encontrar uma explicação para a disparidade educacional entre homens e mulheres, tanto na população deficiente como não deficiente, e a única que parece encontrar seria o “envelhecimento da população”. É claro que sabemos que estatisticamente as mulheres vivem mais do que os homens mas é no mínimo curioso que factores sociais de género não sejam relevantes para a análise de Gonçalves, visto que, na minha opinião, é absolutamente impossível ignorá-los neste contexto. Tal facto comprova veementemente, como discutirei em detalhe à frente, uma absoluta necessidade de uma perspectiva de género relativamente a qualquer análise da questão da deficiência. Mas é também imprescindível uma perspectiva minimamente informada relativamente à deficiência, já que Gonçalves nunca explica por que razão a taxa de analfabetismo é “naturalmente” mais elevada nas pessoas com deficiência – não sabemos se Gonçalves considera que assim é porque a sociedade exclui e não faz um esforço para a verdadeira inclusão das pessoas com deficiência na escola ou se existe alguma outra razão mais “natural” para o facto.

Na minha opinião, estes números indicam altos e gravíssimos níveis de exclusão social das pessoas com deficiência ao nível da escola, um direito básico e

primordial de toda a população, o que significa que a escola, a sociedade e o estado precisam de fazer muito mais para incluir as pessoas com deficiência no sistema educativo. Os números mostram também taxas particularmente preocupantes relativamente às mulheres com deficiências, já que o fosso de exclusão é maior – uma taxa de analfabetismo de 28,8% nas mulheres com deficiência **TEM** de ser levada a sério. O que é verdadeiramente preocupante é que não se tem feito nenhum esforço para alterar esta situação. Nos últimos dois anos temos vindo a assistir em Portugal a um efectivo ataque por parte da liderança política actual aos alunos e alunas com necessidades especiais nas escolas portuguesas. Em 2006 ficámos a saber (Público, 2006) que o Ministério da Educação (ME) tinha criado no novo concurso para colocação de professores um grupo específico para os docentes de educação especial. No entanto, este grupo tinha apenas 2155 vagas, uma redução de mais de 70% face aos 7000 docentes destacados no ano transacto. O que isto significa na realidade das crianças com deficiências é que terão ainda menos apoios do que é habitual e o país tem assistido desde aí a uma onda de contestação por parte de pais e mães que sentem que os seus filhos e filhas foram quase que oficialmente declarados/as cidadãs/cidadãos de segunda. Em Junho de 2008 (IOL Portugal Diário, 2008) a Federação Nacional dos Professores (Fenprof) estimava que “cerca de 60 por cento dos alunos [e alunas] com necessidades especiais deixarão de ter apoio já no próximo ano lectivo”. Esta associação denunciava num comunicado que: “Nem as crianças e os jovens com limitações, problemas e dificuldades específicas escapam ao cego economicismo do Governo”. No início de Setembro de 2008, a TSF (TSF, 2008) referia numa notícia que Miranda Correia, Coordenador da Área de Educação Especial da Universidade do Minho, estimava que: “Entre 100 a 150 mil alunos com necessidades educativas especiais estão sem apoio, sendo que metade diz respeito a dificuldades de aprendizagem específica, como a dislexia”. A mesma notícia referia ainda que: “O professor catedrático da Universidade do Minho, Miranda Correia, alerta ainda para o perigo de estas situações acarretarem ‘graves problemas de insucesso escolar’.” As reformas propostas pelo governo nesta área parecem por isso estar a afectar gravemente as crianças com deficiência, particularmente aquelas com deficiências invisíveis e mais difíceis de entender para quem está de fora como é o caso das dificuldades de aprendizagem e a dislexia. Esta política parece pois estar a contribuir para aumentar a marginalidade e discriminação das crianças com deficiências em Portugal em vez de se pautar pela integração e combate às muitas formas de exclusão. O que as associações de pessoas

com deficiências e o movimento das pessoas com deficiência vêm dizendo desde há muito é que, também na escola, as crianças com deficiência TÊM DIREITO a ter todos os apoios especiais necessários que permitam minimizar a enorme desvantagem que a sociedade capacitista e excludente já impõe a estas crianças. Não é uma questão de pena ou de acomodação, é uma questão de direitos. A escola não está a fazer um favor a estas crianças ao propiciar-lhes uma arquitectura inclusiva, professoras de apoio ou material adaptado para que possam acompanhar as aulas. Está simplesmente a dar-lhes condições semelhantes às que são dadas a outros alunos e alunas. A luta contra a discriminação e pela inclusão das pessoas com deficiência passa necessariamente pela literacia, pela formação e pela escola, este é um passo fundamental que não pode ser simplesmente minorizado ou esquecido. Muito há a fazer em Portugal para colmatar as décadas de exclusão da escola salazarista no que concerne as pessoas com deficiência. Muito há a fazer para lutar contra os preconceitos enraizados, a falta de acesso e a completa invisibilização das pessoas com deficiência e dos seus direitos. A escola tem aqui um papel precioso que não pode ser ignorado e as próprias crianças parecem entender isso como se exemplifica aqui por uma tocante árvore pintada por alunos e alunas da Escola EB1 da Lousã que participou no Tree Parade 2008, uma iniciativa da Direcção Geral dos Recursos Florestais (DGRF), que resultou numa exposição de árvores pintadas por crianças que percorreu o país. Participaram nesta iniciativa 165 Escolas de todo o país, todas explorando questões específicas, e foi para mim imensamente gratificante ter descoberto esta em particular. O facto de um dos lados da árvore ser inteiramente dedicado a pessoas com deficiência é já por si significativo mas não deixa de ser igualmente interessante que aqui se mostrem uma grande diversidade de crianças com deficiência e que todas elas, sem excepção, apresentem um rasgado sorriso. Num país onde a presença das pessoas com deficiência no espaço público continua a ser tão reduzida devido aos inúmeros obstáculos sociais de uma sociedade capacitista, é significativo que a visão inclusiva destas crianças seja bem mais elaborada e abrangente do que a daqueles e aquelas que a todos os níveis deveriam fazer muito mais para a efectiva inclusão das pessoas com deficiência no nosso país.





*Árvore pintada pelos alunos e alunas da Escola EB1 da Lousã – Foto de Ana B Pereira*

Os números do Censo relativos à actividade económica e modo de vida das pessoas com deficiência em Portugal parecem confirmar a tendência de exclusão das pessoas com deficiência e, em particular, das mulheres. A maior parte da população com deficiência que exerce uma actividade económica é do sexo masculino, numa proporção quase dupla da das mulheres, embora apenas 29% das pessoas com deficiência sejam economicamente activas. A grande maioria das pessoas com deficiências (71%) vivia de pensões/ da reforma ou a cargo da família – sendo estes números indicadores do tipo de exclusão social no trabalho de que as pessoas com deficiência são alvo. (Gonçalves, 2003: 80 – 83) Dentro da população com deficiência que exerce uma actividade económica, a maior parte exercia-a nos grupos sócio-económicos dos “operários qualificados e semi-qualificados” (onde as mulheres têm muito mais prevalência) e dos “empregados administrativos do comércio e serviços” – o que confirma de certo modo a falta de aposta social nas qualificações das pessoas com deficiência. (Gonçalves, 2003: 82) Um dado interessante é que as mulheres deficientes têm quase o dobro da prevalência relativamente aos homens deficientes nos “quadros intelectuais e científicos”, o que mostra que, quando se aposta nas qualificações das

peças com deficiência, os resultados são bons, incluindo nos grupos mais desfavorecidos, como as mulheres.

No entanto, os números mais reveladores do nível de inclusão/exclusão das mulheres com deficiência em Portugal, nomeadamente relativamente aos homens, são os números anuais do actual Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (MTSS) (e seus antecessores) relativamente ao número de trabalhadores com deficiência, por sexo e actividade disponíveis através do Balanço Social. Os últimos números disponíveis neste momento são relativos ao ano de 2005 e indicam que existiam 4 351 trabalhadores com deficiência em Portugal, a estrutura dos mesmos segundo o sexo indica que 61,1% são homens e 38,9% são mulheres. (Direcção Geral de Estudos, Estatística e Planeamento, 2007a: 31) Este é um número preocupante apesar dos dados do MTSS indicarem que a percentagem das mulheres deficientes no mercado de trabalho tem vindo a subir: era de 33% em 2001, em 2003 subiu para 35,1% e em 2004 situava-se nos 36,8%. Estes números indicam uma clara tendência de subida mas ficam ainda muito aquém do desejado e, acima de tudo, revelam uma grande diferença entre homens e mulheres com deficiência no mundo laboral. Embora os números relativos às mulheres e homens sem deficiência no mercado de trabalho demonstrem igualmente uma preponderância dos homens (nos números de 2005 a estrutura das pessoas ao serviço indicava que 44,7% eram mulheres e 55,3% eram homens), esta é bastante mais significativa no universo das pessoas com deficiência. (Direcção Geral de Estudos, Estatística e Planeamento, 2007a: 31) Segundo a DGEEP, o número médio de homens com deficiência por empresa é de 1,2% enquanto que nas mulheres é apenas de 0,8%. Também o número médio relativamente às pessoas com deficiência no emprego é de 6,1 homens e 4,8 mulheres deficientes por cada mil trabalhadores, números que confirmam o âmbito da exclusão. (Direcção Geral de Estudos, Estatística e Planeamento, 2007b: 2) Estes dados revelam também claramente uma maior exclusão das mulheres com deficiência no mercado de trabalho que urge combater com medidas específicas, direccionadas e adequadas visto que os números tornam claro que questões de género e de deficiência se tocam mutuamente. Carlos Costa, escrevendo numa publicação da CNOD sobre igualdade de oportunidades para as mulheres com deficiência e comentando os números da DGEEP de 2001 a 2003, atenta igualmente na discrepância existente referindo que:

Numa breve análise dos indicadores acima referidos, só vem confirmada a urgência em levar à prática a Declaração de Madrid (2002).

“A exclusão social que enfrenta a mulher com deficiência é não só motivada pela sua deficiência mas igualmente pela sua questão de género. A múltipla discriminação que enfrenta a mulher com deficiência deve ser combatida através da combinação de medidas de integração e de acções positivas elaboradas em consulta com as interessadas” (Costa, 2006: 11)

Um dos problemas agregados a esta questão parece ser exactamente o facto de não se apostar o suficiente em políticas de integração, particularmente para as mulheres, nem existirem políticas específicas destinadas a mulheres com deficiência. A questão da interseccionalidade de questões de deficiência com questões de género (e também questões de classe) no que concerne as mulheres com deficiência em Portugal parece ser simplesmente invisível.

Um relatório de 2004 da International Labour Organization sobre “The Right to Decent Work for Persons With Disabilities”, indica na secção dedicada a mulheres com deficiência, alguns dados um pouco alarmantes. Uma das primeiras conclusões é de que as mulheres com deficiência são mais discriminadas por serem mulheres e deficientes mas também porque são pobres. O autor do relatório refere: “This double or treble discrimination suffered by women with disabilities is often ignored or goes unnoticed because persons with disabilities are sometimes treated as though they are genderless human beings.” (O’Reilly, 2004: 30) Os homens com deficiência têm duas vezes mais probabilidades de entrar no mercado de trabalho do que as mulheres com deficiência. As mulheres com deficiência que trabalham estão mais sujeitas a políticas discriminatórias no ambiente laboral como por exemplo nas oportunidades disponíveis para formação ou promoção e são também menos remuneradas por trabalhos iguais. As mulheres com deficiência são até afectadas nos programas implementados especificamente para pessoas com deficiência:

Studies have found that, even in rich countries, major programmes designed to assist people with disabilities, such as supplemental security income, disability insurance, workers’ compensation and vocational rehabilitation, disadvantage women because of their relationship to labour market participation. Not only do women receive fewer benefits than men, they also draw lower benefits. Moreover, despite their greater need, disabled women receive less from public income support programmes. (...) [T]he general trend is to have special initiatives for people with disabilities, but without targeting disabled women as a vulnerable group that needs support.

Consequently, since the legal framework is gender-neutral, discrimination against women with disabilities can easily take place without being registered. (O' Reilly, 2004: 31)

Shur, referindo-se a dados relativos aos Estados Unidos também apresenta algumas conclusões perturbadoras no que concerne os níveis de emprego e a situação económica e social das mulheres com deficiência:

[W]omen with disabilities continue to have lower employment and income levels than either men with disabilities or nondisabled women (and much lower than nondisabled men), supporting the idea that both gender and disability contribute to their lower economic status. (...) In important respects, women with disabilities still face a double handicap. Most troubling are their continued low employment and income levels and high poverty rates, relative to women without disabilities and men with disabilities. They also tend to be more socially isolated than either of these groups (...). (Schur, 2004: 257)

Segundo o WomenWatch, o portal das Nações Unidas dedicado à promoção da igualdade de género, as raparigas e mulheres com qualquer tipo de deficiência encontram-se geralmente numa posição mais marginal e vulnerável na sociedade. No que concerne a sua educação, menos de 5% das crianças e jovens com deficiências têm acesso a educação e as mulheres são particularmente afectadas. A taxa global de literacia para os adultos com deficiência é de 3% e para as mulheres apenas de 1% – uma percentagem verdadeiramente assustadora (WomenWatch, 2006: 1-2). Os dados disponíveis indicam igualmente que o acesso à habitação por parte das mulheres com deficiência ou problemas de saúde é muito mais problemático. As mulheres com deficiências também têm uma maior probabilidade de ser esterilizadas e institucionalizadas do que os homens com deficiências. (Kothari, 2005: 18)

Todos estes indicadores relativamente à maior exclusão por partes das mulheres com deficiência estão também reflectidos no texto na *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência* das Nações Unidas, assinada por Portugal em 30 de Março de 2007. O Preâmbulo da mesma é disto uma boa indicação:

p) *Preocupados* com as difíceis situações enfrentadas por pessoas com deficiência que estão sujeitas a formas múltiplas ou agravadas de discriminação por causa de raça, cor, sexo, idioma, religião, opiniões políticas ou de outra natureza, origem nacional, étnica, nativa ou social, propriedade, nascimento, idade ou outra condição,

q) *Reconhecendo* que mulheres e meninas com deficiência estão frequentemente expostas a maiores riscos, tanto no lar como fora dele, de sofrer violência, lesões ou abuso, descaso ou tratamento negligente, maus-tratos ou exploração,<sup>36</sup> (tradução oficial para Português do Brasil)

Igualmente no seu artigo 6<sup>a</sup>, intitulado “Mulheres com Deficiência”, “Os Estados Partes reconhecem que as mulheres e meninas com deficiência estão sujeitas a múltiplas formas de discriminação e, portanto, tomarão medidas para assegurar às mulheres e meninas com deficiência o pleno e igual exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.”<sup>37</sup>

É essencial que não se faça uma leitura demasiado simplista destes dados no sentido de concluir que as mulheres com deficiência são meras vítimas despojadas de qualquer agencialismo e que o facto de serem mulheres e deficientes funciona como uma espécie de “tragédia dupla”. Não é esse o ponto que estou a tentar fazer. O que é importante percebermos é que existem estruturas sociais excludentes e muito implantadas que numa sociedade sexista e capacitista afectam de facto a vida de muitas mulheres com deficiência. É importante que tais estruturas sejam denunciadas de forma a que se tornem visíveis. Não podemos combater aquilo que não vemos e sobre o qual nada sabemos. Ao tornar estas estruturas visíveis, ao denunciá-las e dissecá-las estamos a contribuir para que a discriminação e exclusão possa ser de facto combatida. Este capítulo, e na realidade toda esta tese, situa-se dentro deste contexto de denúncia e exposição.

Os dados aqui apresentados, assim como as próprias preocupações das organizações de pessoas com deficiência relativamente a eles, indicam que uma perspectiva de género é fulcral e muito necessária ao olhar para a deficiência e é este aspecto que irei aprofundar no capítulo que se segue.

---

<sup>36</sup> Nações Unidas (2006), *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência*. Nova Iorque. Disponível online em <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150> 2

<sup>37</sup> Nações Unidas (2006), *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência*. Nova Iorque. Disponível online em <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150> 6

## Mulheres, Feminismos e Deficiência

Todos os dados, estudos e estatísticas mencionados no capítulo anterior nos remetem para uma maior marginalização e discriminação das raparigas e mulheres com deficiência, dentro de uma população já de si marginalizada e discriminada. Este facto só nos pode levar a concluir que uma perspectiva de género não só é necessária como absolutamente essencial no que concerne qualquer olhar relativo à deficiência. Por outro lado, as doenças crónicas que vão merecer um olhar mais particular por parte deste estudo, afectam uma grande percentagem de mulheres (Ostaleckie, 2007; Paty *et al.* 1998). Uma perspectiva de género que contribua para minimizar o fosso da exclusão e que permita um maior empoderamento e mais direitos efectivos das mulheres com deficiência passa necessariamente também por uma perspectiva feminista. Justifica-se portanto que esta tese estenda um olhar particular relativamente às questões do feminismo e da deficiência. Nesse sentido, discutirei dois pontos fundamentais: por um lado a relação dos feminismos com a questão da deficiência e também com a própria questão do corpo, incluindo as visões das feministas deficientes – para tal farei também algumas comparações necessárias com outros eixos identitários de análise que tiveram historicamente de lutar pela sua inclusão nas teorias feministas; por outro lado, abordarei a relação que os Estudos sobre a Deficiência têm tido com o feminismo assim como as críticas que as feministas deficientes têm feito na sua análise das ausências notadas. Proporei ainda a necessidade absoluta de as perspectivas feministas estarem presentes nas discussões dos Estudos sobre a Deficiência assim como das perspectivas dos Estudos sobre a Deficiência estarem presentes nas perspectivas feministas.

### Ausências, Feminismos e Deficiência

É sabido que, ao longo da sua história, as perspectivas identitárias ou não-maioritárias de grupos excluídos e invisibilizados como a classe, raça e a orientação sexual tiveram de se afirmar também dentro dos feminismos como eixos vitais de análise de pleno direito. Muitas feministas apontam o facto de, ao longo da história dos feminismos, perspectivas de classe, raça e identidade sexual terem sido marginalizadas por um certo feminismo *mainstream* (muitas vezes escrito e pensado a partir de

perspectivas de mulheres brancas, heterossexuais e de classe média) não constituindo aqueles muitas vezes um eixo de análise tal como as perspectivas de género ou não havendo nestas análises feministas uma tão necessária intercepção entre as várias perspectivas. Tal facto é importante na história dos feminismos até porque, de certa forma, ainda é possível encontrar hoje algumas destas omissões em textos feministas. Muitas teóricas feministas deficientes apontam semelhanças no nível de exclusão e invisibilidade entre a deficiência e estes outros eixos de análise que referi, dentro da teoria feminista. A verdade é que existem muitas semelhanças. Mas também existem semelhanças entre as demandas das pessoas com deficiência para incluir a sua perspectiva e a luta do feminismo para impor análises de género como igualmente relevantes face a análises exclusivamente androcêntricas mascaradas de suposta neutralidade universalizante. Como nos lembra Rosi Braidotti “Feminist theory is a two-layered project involving the critique of existing definitions, representations as well as the elaboration of alternative theories about women. Feminism is the movement that brings into practice the dimension of sexual difference through the critique of gender as a power institution.” (Braidotti, 1997: 61) No cerne dos feminismos estão por isso questões de exclusão, discriminação e apagamento com base no sexo. O feminismo é desta forma também uma *consciência* de que existem desigualdades sociais marcantes entre homens e mulheres cuja única base é o sexismo ainda dominante na nossa sociedade e não nada de iminentemente biológico, desigualdades essas que necessitam de ser combatidas para que a igualdade efectiva entre os sexos seja conseguida. Os Estudos sobre a Deficiência também propõem uma análise que tem por base a *consciência* de que as pessoas com deficiência são marginalizadas, discriminadas e impedidas de se integrarem totalmente na sociedade não tanto devido às suas incapacidade individuais mas principalmente ao facto de viverem em sociedades capacitistas, onde reina a tirania dos que se julgam capazes, sociedades que não criam as necessárias estruturas e acomodações que permitam a participação plena das pessoas com deficiência a todos os níveis. As duas perspectivas apresentam-nos igualmente, como refere Braidotti, teorias e narrativas alternativas àquelas propostas pelas teorias dominantes. Por outro lado, uma perspectiva dos Estudos sobre a Deficiência também tem em comum com perspectivas de raça e orientação sexual o facto de serem perspectivas vindas de grupos minoritários que são discriminados, excluídos e mesmo mal tratados socialmente devido a uma série de conceitos erróneos e estereótipos que urge combater. Tais ideias estão frequentemente enraizadas em ignorância e

desconhecimento mas também em fortes forças sociais a quem não interessa que tais perspectivas minoritárias estejam presentes ou que por elas se sentem ameaçadas. Trata-se sempre de uma questão de poder. É por isso não só legítimo como essencial para uma sociedade mais inclusiva e livre de formas de opressão que as perspectivas das pessoas com deficiência estejam presentes. O caminho dos Estudos sobre a Deficiência tem sido e, terá de continuar a ser, um caminho face à inclusão semelhante ao que outros grupos e eixos de análise tiveram de fazer para reclamar a sua presença e impor a sua visibilidade face à hegemonia de perspectivas dominantes, tanto na academia quanto na sociedade. Nesse sentido, na minha óptica, é imprescindível neste momento histórico demonstrar a invisibilidade, o apagamento e o esquecimento. Não vejo isto como uma estratégia de vitimização, longe disso, mas antes como uma estratégia de educação, de partilha, de implementação de uma certa consciência essencial, tal como foi feito por outros grupos. É uma conversa em que sabemos escutar mas em que queremos e necessitamos ser escutadas/os, é uma oportunidade de construção de um mundo em que outra forma de discriminação e exclusão possa ser minorada ou mesmo ultrapassada. É um convite à revolução de mãos dadas, ou de pés dados ou mesmo de espíritos dados. Neste momento, mostramos as formas como *NÃO* estamos para que possamos estar.

### *Os Feminismos e a Integração de Outros Grupos Excluídos*

Num importante ensaio publicado pela primeira vez em 1984, Audre Lorde reflectia sobre o facto do movimento feminista até então se centrar na opressão das mulheres como um todo mas partir de perspectivas dominantes e totalizantes (das mulheres brancas, heterossexuais, de classe média e jovens) sem ter em conta as especificidades e a heterogeneidade das mulheres e das suas várias perspectivas:

By and large within the women's movement today, white women focus upon their oppression as women and ignore differences of race, sexual preference, class and age. There is a pretense of homogeneity of experience covered by the word "sisterhood" that does not in fact exist. (...)

Ignoring the differences of race between women and the implications of those differences presents the most serious threat to the mobilization of women's joint power. As white women ignore their built-in privilege of whiteness and define "woman" in terms of their own experience alone, then women of color become "other," the outsider whose experience and tradition are too "alien" to comprehend. (Lorde, 1997: 375, 376)



Lorde chama a atenção para a importância de levar em conta as perspectivas da raça, preferência sexual, classe e idade de forma a que o movimento feminista pudesse de facto incluir a vastidão de experiências que fazem parte do ser mulher, em vez de falar a partir de um lugar de pretensa homogeneidade. Ignorar as diferenças entre as mulheres não só mina o poder de mobilização do movimento, visto que muitas mulheres não se sentem incluídas, como também potencia a que as mulheres que falam a partir de outras experiências e perspectivas sejam inevitavelmente construídas como “outras”. Lorde resume aqui as aspirações e reivindicações políticas de vários grupos importantes dentro de feminismo americano e europeu que se foram afirmando principalmente a partir da década de 80 do século XX.

Seguindo uma linha de argumentação semelhante e através do agora icónico ensaio publicado em 1980 com o título *Compulsory Heterosexuality and the Lesbian Existence*, Adrienne Rich desenvolve uma crítica feroz à forma como o feminismo apagava então de forma sistemática a perspectiva das mulheres lésbicas assim como uma análise séria da heteronormatividade:

I am concerned here with two other matters as well: first, how and why women's choice of women as passionate comrades, life partners, co-workers, lovers, community has been crushed, invalidated, forced into hiding and disguise; and second, the virtual or total neglect of lesbian existence in a wide range of writings, including feminist scholarship. (...) Feminist theory can no longer afford merely to voice a toleration of "lesbianism" as an "alternative life style" or make token allusion to lesbians. (...) Feminist research and theory that contribute to lesbian invisibility or marginality are actually working against the liberation and empowerment of women as a group.

(Rich, 1993: 229-238)

O projecto de Rich é assumido pela própria como uma tentativa de lutar contra o lugar de invisibilidade e incompreensão a que a teoria feminista de então teimava em colocar as questões relativas às mulheres lésbicas assim como a comunidade LGBT (Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transexuais/Transgéneros) – muito antes do estabelecimento formal dos chamados estudos Queer. A autora assume o projecto político do ensaio na introdução que faz ao mesmo dois anos mais tarde referindo: “It was written to challenge the erasure of lesbian existence from so much of scholarly feminist literature, an erasure which I felt (and feel) to be not just anti-lesbian, but anti-feminist in its consequences, and to distort the experiences of heterosexual women as well. It was not

written to widen divisions (...).” (Rich, 1993: 227). Uma das questões principais levantadas por Rich é a de que as perspectivas dominantes no feminismo de então não só tendiam a falar a partir de uma perspectiva heterossexual dominante mas que, acima de tudo, tendiam a presumir que todas as mulheres estariam incluídas nesta perspectiva. O que Rich consegue alcançar com os argumentos que utiliza neste e outros ensaios é não só chamar a atenção para o facto de existirem mulheres no movimento feminista e fora dele que vivem e amam de “outra forma”, mas também que as suas perspectivas são de extrema importância não só para o movimento feminista como também para TODAS as mulheres. É interessante notar neste contexto que Rich utiliza precisamente as palavras “invisibilidade” e “marginalização” para descrever a forma como o feminismo até aí não incluía a perspectiva das mulheres lésbicas relembrando de forma enfática que para os grupos excluídos e discriminados a presença é imperativa – não basta uma espécie de existência na sombra.

Provavelmente uma das primeiras diferenças notadas no movimento feminista americano e europeu foi a questão da classe e o facto de muitas feministas falarem a partir de uma perspectiva de classe média que muitas vezes não levava em conta as condições de vida de muitas mulheres que não eram tão privilegiadas. bell hooks elabora desta forma sobre a questão da classe dentro do movimento feminista:

Class issues and the way in which it divides women was an issue women in the feminist movement talked about long before race. (...) From the onset of the movement women from privileged classes were able to make their concerns “the” issues that should be focused on (...). (...) From the onset reformist white women with class privilege were well aware that the power and freedom they wanted was the freedom they perceived men of their class enjoying. (...) But only privileged women had the luxury to imagine working outside the home would actually provide them with an income which would enable them to be economically self-sufficient. Working class women already knew that the wages they received would not liberate them. (...) Yet the fact that privileged gained in class power while masses of women still do not receive wage equity with men is an indication of the way in which class interests superseded feminist efforts to change the workforce so that women would receive equal pay for equal work. (hooks, 2000: 37, 38, 39)

As críticas contundentes de hooks desvendam a extensão da discussão relativamente às questões da classe no movimento feminista. Desde muito cedo que várias feministas apontavam para o facto das principais perspectivas e lutas do movimento feminista se

centrarem nas necessidades e aspirações das mulheres brancas de classe média que, de facto, não trabalhavam fora da esfera privada e eram confinadas a um mundo doméstico onde a divisão sexual do trabalho era preponderante e o seu papel totalmente confinado ao de esposas, fadas do lar e mães. Embora as mulheres que escreviam a partir destas perspectivas tivessem algumas vezes as perspectivas de outras mulheres em conta, existiam algumas perspectivas dominantes. O icónico livro de Betty Friedan *The Feminine Mystique* (2001 [1963]) será porventura disso um exemplo. Existiam no entanto, e sempre tinham existido, várias camadas de mulheres que sempre tinham trabalhado e para quem a principal questão que se colocava era a igualdade de salários entre os sexos. Aliás já a própria Sojourner Truth em 1851 (Schneir, 1994: 93-96), numa intervenção hoje clássica, tinha chamado a atenção para o facto de ninguém nunca a ajudar a subir para carruagens (ao contrário das mulheres da classe média) e de trabalhar tanto como um homem e no entanto ser também ela uma mulher. Este assunto continua a ser central para muitas feministas e hooks reveste-o de toda a actualidade quando afirma que não é possível uma união entre as mulheres capaz de transcender a questão da classe até que todas as mulheres aceitem e lutem pela redistribuição da riqueza e dos recursos:

To build sisterhood, women must criticize and repudiate class exploitation. (...) As in the case of racism in the feminist movement, the emphasis on class has been focused on individual status and change. Until women accept the need for redistribution of wealth and resources in the United States and work toward the achievement of that end, there will be no bonding between women that transcends class. It is very apparent that the feminist movement so far has primarily served the class interests of bourgeois white women and men. (hooks, 1997: 406)

Tal como referem Lorde e hooks, a questão da “raça” (assim como a da etnicidade e também da inclusão de perspectivas de mulheres de vários sítios do mundo), é outra questão essencial que se colocou ao movimento feminista pois as perspectivas dominantes sempre tenderam a espelhar a experiência das mulheres brancas a partir de uma visão eurocêntrica. Para muitas autoras a questão da “raça” continua a ser central e a hegemonia das perspectivas que branqueiam a questão da “raça” no seio dos feminismos continua a merecer preocupação e crítica:

[F]eminist theory and its academic practice, “women’s studies”, appear if not content with, then at least consistent in, their limited concern with a small minority of the women of the planet:

those white, middle-class inhabitants of the metropolises. (...) This leaves us with the same complaint as our nineteenth-century black foremothers: feminist theory supports and reproduces a racist hierarchy. (Carby, 1997: 331)

A necessidade de questionar a suposta neutralidade das perspectivas universalizantes das mulheres brancas é essencial para as mulheres negras e chicanas no contexto anglo-americano. No entanto este questionar não se faz apenas a partir de um lugar de vitimização mas de verdadeira criação de conhecimento, pois, como no caso de Patricia Hill Collins, as perspectivas das mulheres negras são olhadas como tendo um contributo único a dar, um ponto de vista particular e pertinente. Reflectindo sobre a ausência da perspectiva das mulheres negras na própria sociologia, Hill Collins incide a sua análise sobre a invisibilidade existente e a necessidade de a combater:

Two types of anomalies are characteristically noted by Black female scholars. First, Black female sociologists typically report the omission of facts or observations about Afro-American women in the sociological paradigms they encounter. (...) [W]hen white feminists produce generalizations about “women,” Black feminists routinely ask “which women do you mean?” (...) [A]fro-American female scholars are repeatedly struck by their own invisibility, both as full human subjects included in sociological facts and observations, and as practitioners in the discipline itself. It should come as no surprise that much of Black feminist thought aims to counter this invisibility by presenting sociological analyses of Black women as fully human subjects. (Hill Collins, 2004: 119)

Mais uma vez, a questão da invisibilidade e da falta de representação aparecem como absolutamente cruciais também na questão da “raça” sendo isto uma linha comum às várias perspectivas excluídas.

A questão da deficiência tem muito em comum com estas perspectivas e as e os teóricos dos Estudos sobre a Deficiência têm tentado demonstrar como esta perspectiva não tem estado de todo presente, mesmo em análises que partem de grupos excluídos e marginalizados. As teóricas e activistas feministas deficientes criticam com frequência a teoria feminista por não incluir a perspectiva das mulheres com deficiências. Como se pode aliás constatar pelos excertos anteriores, a questão da deficiência nunca é mencionada ao lado de outros eixos como a classe, a raça e a orientação sexual, mesmo em análises que vêm da perspectiva de grupos excluídos e discriminados. É certo que o movimento das pessoas com deficiência e os Estudos sobre a Deficiência são recentes,

com cerca de 30 anos, e esse facto tem contribuído sem dúvida para a dificuldade de implantação das suas ideias noutras disciplinas mas neste momento já começa a ser gritante a falta de atenção que outros grupos oprimidos têm dado a esta questão. Em muitos casos colocam-se mesmo questões básicas de falta de acesso, por exemplo a reuniões ou congressos, em que algumas mulheres deficientes são assim impedidas de participar. Carol Thomas, uma das mais importantes teóricas dos Estudos sobre a Deficiência, resume assim o pensamento de muitas teóricas feministas deficientes:

A number of women writers who are either part of, or closely aligned with, the disabled people's movement have spoken about their belief in the importance of feminist ideas for disability theory and politics but noted, with profound disappointment, that non-disabled feminists have failed to address the concerns of disabled women, sometimes actively excluding them from participation in feminist events. (Thomas, 1999: 66)

Também Hans, na introdução a um livro que nos apresenta perspectivas de mulheres deficientes em várias partes do mundo, nota o esquecimento a que as mulheres com deficiências são votadas:

In spite of the increasing range of issues that are being recognized as important, we note that a space for the disabled women has yet to be found in serious feminist research. We discovered that as a social group disabled women have hardly found a place in any existing theory. This induces us to conclude that we need a space demarcated for women with disabilities in present-day research. (...) We believe these [disabled] women are overlooked, disregarded and neglected as a group within majoritarian feminist strategies. (Hans, 2006: 11, 14)

Uma das principais vozes ligadas ao modelo social, a teórica, activista e feminista Jenny Morris, foi das primeiras a analisar a questão do feminismo e da deficiência e não deixa de referir de forma enfática em *Pride Against Prejudice*:

Disability and old age are aspects of identity with which gender is very much entwined but they are identities which have been almost entirely ignored by feminists.

Feminist theory has been broadened and refined, by the placing of the issues of class and race at the heart of feminism as philosophy and explanation. But the issues of disability and old age are either not considered at all, or dismissed. (...) Disabled people – men and women – have little opportunity to portray our own experiences within the general culture, or within radical political

movements. (...) This lack of voice, of the representation of our subjective reality, means that it is difficult for non-disabled feminists to incorporate our reality into their research and their theories, unless it is in terms of the way the non-disabled world sees us. (Morris, 1991: 7, 8)

Morris chama aqui claramente a nossa atenção para o facto de o feminismo estar a integrar em si outras perspectivas mas de continuar a não integrar uma perspectiva relativamente à deficiência ou à questão da idade. No entanto, Morris reconhece a raiz do problema: as pessoas com deficiências não têm tido qualquer espaço de representação das suas realidades o que torna difícil ao feminismo integrar perspectivas das pessoas com deficiências. De forma semelhante a tantos outros grupos oprimidos, este movimento tem de acontecer através da inclusão das próprias pessoas com deficiência pois não é de todo satisfatório, como refere a autora, que se produzam discursos sobre as pessoas com deficiência que se limitem a reproduzir os modelos dominantes contra os quais as pessoas com deficiência tanto lutam. Chega pois a hora dos feminismos incorporarem também as experiências, os anseios e as lutas das mulheres deficientes:

Feminist investigations highlight the issues that are at the centre of women's lives. (...) Feminists have therefore researched motherhood, violence, employment, poverty – all the aspects of women's lives that are influenced by the social construction of gender and its economic and personal consequences. These are all issues of relevance to disabled women – *even though our experiences are rarely incorporated into feminist research in these areas.* The exclusion of disabled women means that the accounts of women's experiences are incomplete because a whole important group of women are missing from the picture. Moreover, this exclusion also renders feminist theory and analyses incomplete for there is no attempt to understand the interactions between the two social constructs of gender and disability. If research and analysis seeks to highlight social issues from the standpoint of disabled women then feminist investigations will take on new ways of looking at women's experiences. (...) *If disabled women's concerns form part of future feminist investigations, this cannot fail to influence the political demands which women make.* (Morris, 1996: 5-6, 8) (ênfase minha)

Morris nota aqui um aspecto importante que está não só relacionado com a teoria feminista mas também com os próprios interesses de pesquisa do feminismo que têm ignorado as mulheres deficientes pois estas não são ainda consideradas como um eixo importante e específico de análise (veja-se o exemplo do estudo sobre as mulheres e pobreza em Portugal, mencionado em cima). A autora nota igualmente, tal como aliás o

faz por exemplo Rich relativamente às questões das lésbicas, que olhar e integrar as experiências das mulheres deficientes só fará com que haja um entendimento melhor das experiências das mulheres em geral. Ela não deixa também de notar que ao integrar as mulheres com deficiências, a teoria feminista inevitavelmente integrará também as suas preocupações e demandas, algo de que todas e todos tirarão partido.

As preocupações das teóricas feministas deficientes têm razão particular numa altura em que a pesquisa feminista se tem centrado muito mais no corpo e em questões relativas ao corpo do que alguma vez aconteceu no passado. Nesse sentido, Susan Wendell não deixa também de notar que as perspectivas das mulheres deficientes não se encontram ainda incluídas na crescente produção de teoria feminista sobre o corpo:

Disabled women struggle with both the oppressions of being women in male-dominated societies and the oppressions of being disabled in societies dominated by the able-bodied. They are bringing the knowledge and concerns of women with disabilities into feminism and feminist perspectives into the disability rights movement. To build a feminist theory of disability that takes adequate account of our differences, we will need to know how experiences of disability and the social oppression of the disabled interact with sexism, racism and class oppression.

Unfortunately, feminist perspectives on disability are not yet widely discussed in feminist theory nor have the insights offered by women writing about disability been integrated into feminist theorizing about the body. (Wendell, 2006: 244)

Wendell nota aqui igualmente a importância de uma teoria de intercepção entre os vários eixos, algo que discutirei mais em detalhe à frente. Uma das principais feministas deficientes americanas, Rosemarie Garland Thomson, faz lembrar identicamente a falta de conhecimento das perspectivas dos Estudos sobre a Deficiência por parte de muita teoria feminista:

[F]eminist theories all too often do not recognize disability in their litanies of identities that inflect the category of woman. Repeatedly, feminist issues that are intricately entangled with disability – such as reproductive technology, the place of bodily differences, the particularities of oppression, the ethics of care, the construction of the subject – are discussed without any reference to disability. Like disability studies practitioners unaware of feminism, feminist scholars are often simply unacquainted with disability studies perspectives. (...) So just as the now widely recognized centrality of gender and race analyses to all knowledge was unthinkable 30 years ago, disability is still not an icon on many critical desktops now. (Garland-Thomson, 2006: 257)

Garland-Thomson lembra-nos aqui que mesmo em questões onde seria de esperar que uma perspectiva relativa à deficiência estivesse incluída, esta frequentemente não está. No entanto, esta teórica recorda-nos igualmente que há 30 anos atrás seria igualmente impossível ter a categoria de género e “raça” como central em análises epistemológicas e no entanto estes eixos são hoje centrais. O caminho é certamente fazer com que o mesmo possa acontecer com a perspectiva da deficiência pois a importância da contribuição deste eixo de análise é inegável, não só para o feminismo para toda a teoria:

My claim has been that integrating disability as a category of analyses, a historical community, a set of material practices, a social identity, a political position, and a representational system into the content of feminism – indeed into all – inquiry can strengthen the critique that is feminism. Disability, like gender, and race, is everywhere, once we know how to look for it. Integrating disability analyses will enrich and deepen all our teachings and scholarship. Moreover, such critical intellectual work facilitates a fuller integration of the sociopolitical world – for the benefit of everyone. (Garland-Thomson, 2006: 271)

Garland-Thomson faz notar também que tal como aconteceu com as perspectivas de género, “raça”, classe e orientação sexual, esta perspectiva necessita apenas de ser conhecida para que possa ser reconhecida e que a sua integração, mais uma vez, só poderá ser para o benefício de todas e todos. Na mesma linha, também Meekosha, uma teórica feminista deficiente australiana, chama a atenção da importância de trazer a deficiência das margens para o centro da teoria feminista, um movimento que não beneficiará apenas a margem:

Nowhere is the problem [of theorizing the body] more acute than in feminist discourses on the body, their claim to universality corrupted by their unselfconscious exclusion of disability from their world views. (...) Over the last decade disabled women have criticized the failure of feminist theory in broad terms to include disability while the masculine bias of the disability movement and ungendered theorizing around disability issues have been highlighted. (...) *The experience of disability must be moved from the margins of feminist theory to the centre* – a movement that has the potential to transform both the centre and the margins: to transform conceptualization of the normal [sic] female body. (Meekosha, 1998: 164, 165, 174)(Ênfase minha)



Na verdade, mais do que uma mera crítica ao feminismo, estas teóricas sentem apenas a necessidade de apontar o lugar que a deficiência até aqui tem ocupado, nas margens das margens. Tal como tantas outras teóricas de grupos oprimidos antes delas, todas elas fazem notar que a integração deste eixo de análise não beneficia apenas as mulheres e os homens deficientes mas o feminismo e a teoria em geral. Esta perspectiva permite sem dúvida trazer um enriquecimento, chamando a atenção para coisas importantes que outras perspectivas não fazem notar. Tal como Lorde, as teóricas feministas deficientes fazem notar que a pretensão de homogeneidade de certas perspectivas deixa de fora a experiência de opressão social e de marginalização das mulheres deficientes. Tal como Rich, dizem-nos que o feminismo não pode mais contribuir para esta experiência de invisibilização e marginalização das mulheres deficientes. Tal como hooks, chamam a atenção para o facto de os feminismos não poderem colocar apenas na sua agenda as aspirações das mulheres que se identificam como não-deficientes, ignorando as necessidades de luta e as aspirações de inclusão das mulheres deficientes. Tal como Hill Collins, as feministas deficientes chamam a atenção para o facto de serem uma omissão e de a invisibilidade das mulheres com deficiências ser gritante. Tal como as feministas negras, as feministas deficientes pretendem remar contra a maré desta invisibilidade imposta apresentando a ideia radical de que as mulheres deficientes são inteiramente humanas.

A boa notícia é que, de facto, os feminismos têm conseguido criar formas de integrar diferentes perspectivas e continuar a falar de um ponto de vista das mulheres. Embora esta questão tenha provocado acesos debates e cisões nos feminismos, sem dúvida que houve uma capacidade de integração das várias perspectivas diferentes que fazem parte das experiências de vida das mulheres. Uma das formas mais interessantes que as feministas têm vindo a desenvolver para tratar esta questão é a chamada teoria da interseccionalidade, de que me ocuparei mais em detalhe no capítulo seguinte, e que nos oferece pistas úteis para teorizar a diversidade e multiplicidade de experiências das mulheres, incluindo a possibilidade de integração da questão da deficiência como eixo legítimo de análise.

### *Estudos sobre a Deficiência e Feminismos*

Os extractos das feministas deficientes que acima transcrevi são também exemplificativos da forma como estas teóricas se têm sentido muitas vezes igualmente colocadas à margem dentro dos próprios Estudos sobre a Deficiência. Todas reclamam a existência de uma perspectiva de género e de uma perspectiva feminista dentro dos Estudos sobre a Deficiência, todas chamam a atenção para o facto de se sentirem excluídas tanto pelo feminismo como pelos Estudos sobre a Deficiência. Todas referem igualmente que os Estudos sobre a Deficiência só têm a ganhar com uma perspectiva feminista, até devido ao facto de o feminismo ter lidado teórica e politicamente com alguns desafios idênticos, como enfatiza Garland-Thomson:

[I] must wearily conclude that much of current disability studies does a great deal of wheel reinventing. This is largely due to the fact that many disability studies scholars simply don't know either feminist theory or the institutional history of women's studies. All too often the pronouncements in disability studies of what we need to start addressing are precisely issues that feminist theory has been grappling with for years. (...) [F]eminist theory can offer profound insights, methods, and perspectives that would deepen disability studies. (Garland-Thomson, 2006: 257)

Não existe qualquer dúvida de que os Estudos sobre a Deficiência necessitam de ter muito mais em conta as perspectivas feministas e de que um olhar particular necessita de existir relativamente às mulheres deficientes. Em termos teóricos, como refere Garland-Thomson, os Estudos sobre a Deficiência podem de facto beber de percursos e lutas semelhantes de outros grupos excluídos e marginalizados como as mulheres, os negros e a comunidade LGBT. É também importante que as perspectivas destes grupos sejam levadas em conta nos Estudos sobre a Deficiência – um tópico a que voltarei mais em detalhe à frente.

É importante referir neste contexto que, especificamente na Inglaterra, algumas feministas deficientes que aceitam a importância vital do modelo social e o advogam como mecanismo essencial para a obtenção de direitos, iniciaram um debate interrogando directamente algumas das premissas deste modelo e o facto de ele não colocar igual importância na discussão da incapacidade (*impairment*) e do sentir do corpo como coloca na opressão social sentida pelas pessoas com deficiências (*disability*, segundo o paradigma semântico do modelo social). Para Liz Crow (1996, 56) e Jenny Morris (1996, 13) a dificuldade que o modelo social tem em olhar para a questão do

sentir do corpo e da incapacidade espelha a divisão que o mundo patriarcal faz entre o público e o privado, sendo o privado visto como uma área pessoal onde não se deve intervir. Morris retoma por isso a frase icônica da segunda vaga do feminismo: o pessoal é político. Para ela esta perspectiva trazida pelo feminismo pode ajudar a minorar o que ela considera uma ausência no modelo social: “If ever ‘the personal is political’ was a fruitful and powerful concept it is in its application to the experience of disability.” Liz Crow corrobora e refere a este propósito:

As individuals, most of us simply cannot pretend with any conviction that our impairments are irrelevant because they influence so much of our lives. External disabling barriers may create social and economic disadvantages but our subjective experience of our bodies is also an integral part of our everyday reality. (...) Recognizing the importance of impairment for us does not mean that we have to take on the non-disabled world’s ways of interpreting our experiences of our bodies. (Crow, 1996: 210, 211)

Crow conclui por isso pela necessidade da renovação do modelo social de forma a problematizar tanto a questão da incapacidade como a da opressão social: “We need to take a fresh look at the social model of disability and learn to integrate all its complexities. It is critical that we recognize the ways in which disability and impairment work together. (...) We need to focus on disability *and* impairment (...). (1996: 218, ênfase da autora) Morris concorda igualmente com este ponto: “We can insist that society disables us by its prejudice and by its failure to meet the needs created by disability, but to deny the personal experience of disability is, in the end, to collude in our oppression” (1991: 172) Às vozes iniciais de Morris e Crow foram-se juntando outras, principalmente de feministas deficientes que concordam com as questões colocadas por estas autoras, como é o caso de Sally French:

The aim of the disability movement is to change the way society operates so that disabled people are accommodated on equal terms, but our credibility is undermined, among the membership at least, if we cannot respond to each other’s needs and rights. This lack of accommodation to the more subtle aspects of disability excludes many disabled people as effectively as a flight of steps excludes those who use wheelchairs. (French, 1993: 23-24)

Também Corker, que escreve a partir de uma perspectiva pós-modernista, chama a atenção para a concepção dualista do binómio incapacidade/deficiência por parte do modelo social e para os perigos que isso acarreta:

Though it is a ground-breaking concept [social model theory], and one which has provided tremendous political impetus for disabled people, we feel that because the distinction between disability and impairment is presented as a dualism or dichotomy – one part of which (disability) tends to be valorized and the other part (impairment) marginalize or silenced – social model theory, itself, produces and embodies distinctions of value and power. (...) [M]uch of the uneasiness that we have with the current framework of disability theory stems from its failure to conceptualize a mutually constitutive relationship between impairment and disability which is both materially and discursively (socially) produced. (Corker, 1999: 2, 6)

Estas críticas nem sempre foram bem recebidas pelos principais autores do modelo social. Carol Thomas resume aqui as reacções principais:

Oliver (...) [states] that these impairment effects should not be the focus because the key political task is to tackle the social barriers which cause disability (...). (...) Oliver acknowledges the importance of impairment experiences but thinks that these should be deal with through a social model of impairment, having nothing to do with the social model of disability. A second point is about political strategy: that attempts to integrate impairment into the social model of disability should be resisted because ‘the collectivizing of experiences of impairment is a much more difficult task than the collectivizing the experiences of disability’ (Oliver 1996: 51) (Thomas, 1999: 72)

Thomas considera no entanto que esta distinção tão enfatizada pelo modelo social entre público e privado, reflecte de facto uma ideologia patriarcal que sempre afectou as mulheres e que é semelhante ao argumento de que a violência doméstica, por exemplo, é um assunto apenas do âmbito privado. Nesse sentido a autora refere:

In disability studies, such a distinction [between public and private] sustains the view that some ‘personal’ issues to do with living with either disability or impairment effects are ‘private’ matters which should not be foregrounded by the disability movement. In the light of feminist critiques, this kind of dualistic thinking, this separation, cannot be supported. (...) [I]t is important to acknowledge fully what I have termed the personally felt psycho-emotional dimensions of disability. By not applying his social model perspective to some areas of the ‘personal’, Oliver and other (...) either miss out, or further deny, the social causes of oppression

which operate in areas of life which involve self-identity, the intimate, the emotional, the so-called 'private'. (Thomas, 1999: 74)

E é precisamente Carol Thomas quem melhor consegue resolver este contencioso e formular um conceito, que, na minha opinião, permite ter em conta as duas perspectivas e que é portanto bem mais útil. Thomas propõe o conceito de “dimensões psico-emocionais do discapacitismo” e este é um conceito que nos permite levar em conta a vivência interior das pessoas com deficiência mas também colocar ênfase na opressão por elas vivida. Thomas refere a propósito deste conceito:

Other dimensions of socially imposed restrictions should move more centre-stage within Disability Studies, those which operate to shape personal identity, subjectivity or the landscapes of our interior worlds – and work along psychological and emotional pathways (...) – *the psycho-emotional dimensions of disablism*. (...) [T]he focus should include not only a concern for what ‘we *do*’ and ‘how we *act*’ (are prevented from doing and acting) as disabled people, but also a concern for ‘who we *are*’ (are prevented from being, and how we feel and think about ourselves. In everyday life, the impact of disablism along these two dimensions – shaping how we act and who we are – is interactive and compounding (Thomas, 1999: 46, ênfase da autora)

Desta forma, este é um conceito que chama a atenção para a imensa pressão que uma sociedade capacitista coloca nas pessoas com deficiência e para as formas como isso se afecta inevitavelmente – embora elas não sejam naturalmente apenas vítimas sem qualquer agencialismo e tenham de facto desenvolvido várias formas de resistência. Thomas não está aqui a falar de questões emocionais relacionadas com as pessoas com deficiência na mesma linha de muitas perspectivas vindas do modelo biomédico que têm uma visão de tragédia pessoal que naturaliza a incapacidade e a própria deficiência. Muitas destas perspectivas preocupam-se com a forma como as pessoas com deficiência se “ajustam” à incapacidade e quais as estratégias utilizadas. A perspectiva do modelo individual é de facto de tal forma individualista que o foco principal é muitas vezes na capacidade que cada pessoa com deficiência tem em se “adaptar à tragédia” da deficiência – porque todo o ónus da questão é colocado na pessoa com deficiência e não na sociedade. Em contraste com estas perspectivas, o conceito de Thomas realça as formas como a opressão social vivida pelas pessoas com deficiência, o capacitismo, afecta de facto as suas vidas a todos os níveis, incluindo a nível emocional: “I am

highlighting the psycho-emotional as a dimension of disablism – arising out of oppressive social relationships – which require for their resolution not ‘adaption’ of individual people with impairment to their ‘misfortune’, but changes in the socio-cultural fabric.” (1999: 47) Desta forma a autora sugere que, para além de outras barreiras sociais que restringem a actividade como a falta de acessibilidade e o acesso ao emprego, existem igualmente barreiras sociais originadas pelo capacitismo que acabam por afectar emocionalmente as próprias pessoas com deficiência. Por exemplo, ficar magoada ou magoado com as reacções menos próprias das outras pessoas, ter de lidar com as muitas ideias negativas pré-concebidas sobre as pessoas com deficiência como pessoas supostamente de “menor valor”, pouco atraentes e com vidas trágicas e sentir-se intimidada por exemplo ao tentar um novo emprego por receio da forma como as outras pessoas irão reagir. Todos estes exemplos e muitos outros podem criar situações emocionais complicadas para as pessoas com deficiência e funcionar mesmo como uma forma interna de restrição, no entanto, todos eles têm por base factores externos, nomeadamente a opressão gerada por uma sociedade capacitista.

Para além deste conceito, Carol Thomas propõe ainda outro, os “efeitos da incapacidade” (1999: 47) – um conceito que permite olhar para os efeitos físicos imediatos da incapacidade, como por exemplo a dor, o cansaço, o desconforto físico e que é útil igualmente para tratar as questões da incapacidade de uma forma mais distante dos conceitos do modelo biomédico reconhecendo ao mesmo tempo a importância destes na vida das pessoas.

Na minha opinião, Carol Thomas consegue assim propor mecanismos que nos permitem ir para além do impasse criado na discussão entre as teóricas feministas e alguns teóricos do modelo social relativamente à questão da incapacidade e da deficiência. Ao propor os conceitos de dimensões psico-emocionais do discapacitismo e efeitos da incapacidade, Thomas enquadra tanto os efeitos psico-emocionais da deficiência (entendida como opressão social), como os efeitos psico-emocionais da incapacidade. Os dois são instrumentos teóricos preciosos que nos permitem explorar estas questões a partir de uma perspectiva que não esteja totalmente refém do modelo biomédico o que, como tenho vindo a defender, se torna essencial para uma perspectiva mais emancipatória sobre as pessoas com deficiência.

## **A Sombra Só E a Sombra Múltipla: Teorias da Interseccionalidade para um Mundo Mais Solidário**

Ao longo deste estudo tenho vindo a analisar a forma como as pessoas com deficiência continuam a ser um dos grupos mais discriminados e socialmente oprimidos. No capítulo anterior tive oportunidade de olhar detalhadamente para a forma como os feminismos não têm dado particular atenção às questões relacionadas com as pessoas com deficiência e também para o facto do modelo social ter tido, ele próprio, relações conturbadas com as questões levantadas pelas feministas deficientes. A questão da interligação entre os vários grupos excluídos e, ao mesmo tempo, a dificuldade por parte de grupos oprimidos em encontrar ligações e chão comum com outros grupos marginalizados tem já um certo historial – como aflorei igualmente no capítulo anterior. As políticas identitárias sempre se depararam com tais circunstâncias tanto relativamente ao pensamento *mainstream* como no que concerne outros grupos. No entanto, a necessidade de uma visão mais integral, a possibilidade de trabalhar em rede e uma capacidade de interligação entre perspectivas não têm deixado de ser enfatizadas por vários autores e autoras – em particular ultimamente. Numa altura onde alguns autores e autoras criticam abertamente as políticas identitárias e a sua capacidade efectiva de representatividade e em que outras/os consideram mesmo que as políticas identitárias estão esgotadas, que caminhos podemos traçar para o futuro? Que possibilidades teóricas temos de integrar a diversidade e reclamar direitos? Este capítulo pretende explorar estas e outras questões na tentativa de sinalizar e explorar pistas futuras.

Várias autoras e autores têm chamado a atenção para a importância de aliar forças com outros grupos e de integrar na nossa perspectiva, as visões de outros grupos oprimidos. Tal facto pode parecer óbvio, mas como irei analisar neste capítulo, por vezes no meio do zelo pelos nossos direitos, esquecemos os dos outros ou contribuímos para a sua desumanização. A teoria feminista é sem dúvida uma das teorias que mais se confrontou com questões de diversidade interna e é também provavelmente a que melhor conseguiu arranjar soluções teóricas funcionais para esta questão. É este aspecto que pretendo explorar na segunda parte deste capítulo.

Entre muitas autoras feministas a importância de integração de perspectivas diversas sempre foi central e ultimamente este facto tem cada vez mais sido visto como absolutamente fundamental. Por exemplo, Audre Lorde chama no extracto em baixo a atenção para este facto, enfatizando a necessidade de uma compreensão entre várias perspectivas:

It is not our differences that separate women but our reluctance to recognize those differences and to deal effectively with the distortions that have resulted from ignoring and misnaming those differences. (...)

But our future survival is predicated upon our ability to relate within equality. (...) Now we must recognize differences among women who are our equals, neither inferior nor superior, and devise ways to use one another's difference to enrich our visions and our joint struggles. (Lorde, 1997: 379)

Também bell hooks não deixa de referir a necessidade do que chama “solidariedade política” entre mulheres de diferentes quadrantes:

The vision of sisterhood that had been the rallying cry seemed to many women to no longer matter. Political solidarity between women which had been the force putting in place positive change has been as is now consistently undermined and threatened. As a consequence we are in need of a renewed commitment to political solidarity between women as we were when contemporary feminist movement first began. (hooks, 2000: 16, 17)

No contexto do feminismo português Maria José Magalhães, Ana Paula Canotilho e Manuela Tavares chamam a atenção para a necessidade de ir para além da fragmentação do sujeito “mulher” e encontrar soluções que levem em conta a diversidade interna do movimento feminista: “Está assim colocada a necessidade de emergência de um novo sujeito feminista ‘capaz de incluir a diversidade de experiências, subjectividades, opiniões e sentidos estratégicos de diferentes mulheres’ (Magalhães 2004)” (Magalhães *et al.* 2006: 92). Para estas autoras, é essencial que a troca de experiências permita passar de uma “visão individual para uma visão colectiva” de forma a conseguir pensar e agir colectivamente. Mas as autoras fazem questão de mencionar: “O potencial transformador está nos grupos sociais oprimidos cuja crítica ao sistema e à organização é mais acutilante, no sentido em que têm menos poder e, nessa medida, também a sua implicação pode ser mais profunda e menos irregular.” (Magalhães *et al.* 2006: 97).



Esta questão da inclusão da diversidade é sem dúvida melhor analisada através da lente do emergente paradigma da interseccionalidade desenvolvido pela teoria feminista, que deve ser cada vez mais visto como ferramenta teórica fundamental na abordagem destas questões. Neste capítulo terei oportunidade de analisar esta questão mais em detalhe e sob vários ângulos. Uma das contribuições mais interessantes neste âmbito foi dada pela socióloga norte-americana Patricia Hill Collins (1990, 1998) que tem utilizado esta teoria com bastante sucesso na análise das relações de interseccionalidade existentes no caso das mulheres negras, do seu ponto de vista específico e do pensamento feminista por elas produzido, ao qual Collins se refere como “Black Feminist Thought”.

As a heuristic device, intersectionality references the ability of social phenomena such as race, class and gender to mutually construct one another. One can use the framework of intersectionality to think through social institutions, organizational structures, patterns of social interactions, and other social practices on all levels of social organization. (...) [I]ntersectionality provides an interpretive framework for thinking through how intersections of race and class, or race and gender, or sexuality and class, for example, shape any group’s experience across specific social contexts. (Collins, 1998: 205, 208)

A questão principal que se coloca é que estudar as dinâmicas e identidades de um grupo a partir de um local isolado e sem articulação com outros grupos e identidades não se apresenta neste momento como uma abordagem teórica suficientemente útil ou rica nem permite levar em conta a diversidade interna do grupo. Por outro lado, não basta identificar pontos isolados no enorme mapa do Sul mas é essencial que ligações sejam feitas e coordenadas sejam estabelecidas entre eles no sentido de um entendimento mais radical e mais solidário da opressão e silenciamento. Voltarei no final deste capítulo à análise detalhada da questão da interseccionalidade como instrumento teórico. Para já, e no sentido de demonstrar a pertinência das interligações entre os imensos pontos do Sul, tal como Boaventura de Sousa Santos o constrói, pretendo centrar a minha análise em alguns exemplos elucidativos de uma necessidade de interligação entre os grupos oprimidos.

A questão da importância das políticas identitárias centradas numa identidade fixa e imutável e da possibilidade de falar de um sujeito uno tem vindo a ser questionada ao longo das duas últimas décadas, espelhando os próprios debates trazidos pelo pós-modernismo e pós-estruturalismo. Como referem Brah e Phoenix:

“[R]ecognition that ‘race’, social class and sexuality differentiated women’s experiences has disrupted notions of a homogeneous category of ‘woman’ with its attendant assumptions of universality that served to maintain the status quo in relation to ‘race’, social class and sexuality, while challenging gendered assumptions.” (2004: 82). Algumas feministas, mesmo concebendo a importância de uma maior inclusão, não deixaram de ficar perturbadas com aquilo que de repente parecia uma incapacidade de falar a partir de um ponto de vista comum: o ser *mulher*. No entanto, este é um processo que tem sido inerente ao próprio feminismo, como tenho tentado demonstrar e como nos recorda aqui Braidotti: “De facto, o feminismo baseia-se numa noção de identidade feminina que historicamente sempre se viu obrigado a criticar. O pensamento feminista reside assim num conceito que necessita permanentemente de desconstrução e de desessencialização” (Braidotti; 2002: 159). Mas aquilo que para algumas parecia uma fragmentação irreduzível e quase contra-producente, uma espécie de “ataque por dentro” por parte das mulheres dos mais diversos quadrantes que aparentemente de forma súbita se reclamavam igualmente presentes, deve ser visto não como um ataque, não como uma debilidade, mas sim como uma *possibilidade*. Como refere igualmente Braidotti, há que começar a olhar para a identidade “como local de diferenças” (2002: 159) e isto é algo que na realidade nos permite avançar:

O que podemos então concluir destes novos desenvolvimentos da teoria feminista é a necessidade de recodificar ou renomear o sujeito feminista, não mais como um sujeito soberano, hierárquico e segregador, mas antes como uma entidade múltipla, aberta e em sintonia. Pensar construtivamente sobre a mudança no pensamento feminista contemporâneo requer uma visão do sujeito não como unidade, mas como um ser multifacetado com possibilidade ainda não codificadas, mas fascinantes. (Braidotti; 2002: 160)

Maria José Magalhães refere igualmente a este propósito: “Estes desafios teóricos são importantes para a reflexão sobre em que devem consistir as agendas feministas *no sentido de lutar pela melhoria das vidas de todas as mulheres e de dar voz e espaço político às mulheres de todos os grupos sociais.*” (Magalhães, 2003: 196 – ênfase minha). Como tantas autoras supracitadas têm vindo a referir, a inclusão de uma maior paleta de cores apenas *enriquece* os feminismos e existe agora uma verdadeira oportunidade de estes liderarem mais uma vez na apresentação de propostas que nos indicam caminhos futuros, como é sem dúvida o caso da teoria da interseccionalidade.

Quando falamos da importância de olhar para a diversidade, a questão não se coloca apenas no que respeita a *inclusão* de outras perspectivas mas igualmente no que concerne a capacidade de ver naquilo a que chamaria o Análogo-Sul semelhanças com o Próprio-Sul. A importância de traçar pontes e projectos comuns e a capacidade de empatia entre os múltiplos sul desenha-se como fundamental para um mundo mais solidário. Ao rejeitar ligar-se ao Análogo-Sul e, particularmente, ao decidir que determinado projecto emancipatório não se coaduna com o nosso, o projecto do Sul enfraquece-se ao engrossar as fileiras das visões hegemónicas. Quantas vezes não teremos ouvido coisas parecidas com: “Eu não sou como eles/elas” ou “Tudo bem que também são oprimidos mas têm de ter *orgulho* em ser quem são?” – do senso comum à teoria mais elaborada os exemplos são muitos.

A título de exemplo, explorarei aqui um texto político de Frantz Fanon que, embora de importância crucial para o combate ao racismo, não deixa de ser elucidativo do ponto que estou a tentar fazer. No famosíssimo ensaio “The Fact of Blackness”, em *Black Skin, White Masks*, Fanon reflecte em detalhe sobre a traumática experiência do mais hediondo racismo e no facto de ser forçado a sentir-se Outro:

“Dirty nigger!” Or simply, “Look, a Negro!”

I came into the world imbued with the will to find a meaning in things, my spirit filled with the desire to attain to the source of the world, and then I found that I was an object in the midst of other objects. (...)

In the white world the man of color encounters difficulties in the development of his bodily schema. Consciousness of the body is solely a negating activity. It is a third-person consciousness. The body is surrounded by an atmosphere of certain uncertainty. (...)

“Look, a Negro!” The circle was a drawing a bit tighter. I made no secret of my amusement.

“Mama, see the Negro! I’m frightened!” Frightened! Frightened! Now they were beginning to be afraid of me. I made up my mind to laugh myself to tears, but laughter had become impossible.

I could no longer laugh, because I already knew there were legends, stories, history, and above all *historicity* (...).

My body was given back to me sprawled out, distorted, re-colored, clad in mourning in that white winter day. The Negro is an animal, the Negro is bad, the Negro is mean, the Negro is ugly; look, a nigger, it’s cold, the nigger is shivering, the nigger is shivering because he is cold, the little boy is trembling because he is afraid of the nigger, the nigger is shivering with cold, that cold goes through your bones, the handsome little boy is

trembling because he thinks that the nigger is quivering with rage, the little white boy throws himself into his mother's arms: Mama, the nigger's going to eat me up. (...)

I am the slave not of the "idea" that the others have of me but of my own appearance.

(...)

As colour is the the most obvious outward manifestation of race it has been made the criterion by which men are judged, irrespective of their social or educational attainments.

(Fanon, [1952] 1967: 115, 220, 122)

Através do encontro com os olhos da criança "branca" (e é significativo que Fanon mencione um episódio com uma criança), o autor descreve minuciosamente o processo doloroso de alteridade que lhe é imposta: a súbita consciência profunda do seu corpo (que estava ausente até aí), a consciência da projecção da mente branca e dos seus estereótipos sobre o seu corpo, agora, negro, a internalização do conflito gerado. Para Fanon, a construção da alteridade faz-se assim através de um processo que começa com o corpo e se desenvolve com o discurso "branco" projectado sobre o "negro". Não deixa no entanto de ser interessante notar que para Fanon esta construção da alteridade, e a negatividade a ela associada, é sentida como uma experiência que o equaciona ou que lhe dá características semelhantes a uma pessoa com deficiência, veja-se a este propósito as seguintes passagens elucidativas:

On that day, completely dislocated, unable to be abroad with the other, the white man, who unmercifully imprisoned me, I took myself far off from my own presence, far indeed, and made myself an object. *What else could be for me but an amputation, an excision, a hemorrhage that spattered my whole body with black blood?* (...)

My body was given back to me *sprawled out, distorted*, re-colored, clad in mourning in that white winter day. (...)

*I move slowly in the world*, accustomed now to seek no longer for upheaval. *I progress by crawling*. And already I am being dissected under white eyes, the only real eyes. I am *fixed*. Having adjusted their microtomes, they objectively *cut away slices of my reality*. (...)

The crippled veteran of the Pacific war says to my brother, "Resign yourself to your color the way I got used to my stump; we're both victims."

Nevertheless with all my strength *I refuse to accept that amputation*. I feel in myself a soul as immense as the world, truly a soul as deep as the deepest of rivers, my chest has the power to expand without limit. *I am a master and I am advised to adopt the humility of the cripple*. (Fanon, [1952] 1967: 135, 138 - Ênfase minha)

O facto de se sentir objectificado pelo olhar marcado do “branco” que o identifica pela sua negritude faz com que Fanon se sinta “amputado”, como se sofresse uma excisão, uma hemorragia que lhe percorre o corpo, agora construído pelo olhar externo como “negro”. Este olhar intrusivo fá-lo assim sentir o seu corpo como se estivesse estendido ao comprido, distorcido. A forma metafórica que Fanon encontra para se referir à experiência de se sentir construído como Outro é assim através de imagens que lembram um corpo destroçado, um corpo disforme, em suma, um corpo deficiente. É nesse sentido que vão também as imagens seguintes: “eu movo-me lentamente pelo mundo”, “eu avanço a rastejar”. O olhar outrificador do “branco” torna-se assim tão doloroso que é como se “lhe retirasse partes da sua realidade”. Esta imagética que Fanon vai construindo ao longo do ensaio, para melhor demonstrar a forma como ele sente corporalmente a atroz construção que o “branco” faz dele como Outro, tem o seu epíteto no diálogo com o veterano de Guerra, um deficiente que perdeu um membro inferior, como se denota pela expressão: “coxo/inválido”. Embora produza um discurso de vitimização, este veterano de guerra parece de alguma forma ver uma ligação entre a forma como ele é excluído pela sua condição de pessoa com deficiência, e a forma como o “negro” é excluído pela cor da sua pele. Embora o seu conselho seja o de se acomodar à situação, o veterano de guerra parece ver paralelos nas duas condições corporais que explicam, de alguma forma, a alteridade e a exclusão a que tanto a pessoa com deficiência como o negro são votados. Mas Fanon não consegue vislumbrar qualquer paralelo entre as duas situações. Para ele o “coxo”, a pessoa com deficiência, é naturalmente alguém sem poder, alguém “humilde” e ele, pelo contrário, é “mestre do seu destino”. Não ocorre pois a Fanon que as pessoas com deficiências queiram ser e sejam também mestres do seu destino. Na verdade, Fanon aceita (assim como o deficiente de guerra) a grande metanarrativa que a modernidade cria sobre as pessoas com deficiências: que estas são vítimas, sub-humanas, fardos, incapazes de tomar em mão o próprio destino. Claro que Fanon não consegue ver as pessoas com deficiências como igualmente oprimidas pela sociedade da mesma forma que uma pessoa racista deficiente não conseguiria provavelmente ver as semelhanças entre a sua situação de discriminação e a de um negro.

Aysha Vernon torna este ponto claro no seu ensaio sobre as experiências de mulheres negras e mulheres provenientes de minorias étnicas que são também deficientes e as suas experiências de discriminação múltipla na Grã-Bretanha: “black people are victimizers as well as being victims of oppression. The same is also true of

women and disabled people – the fact that someone is oppressed does not mean that they are free of prejudices against other oppressed groups in society.” (Vernon, 1996: 51) Este é um ponto muito importante e é fundamental tê-lo em conta pois não podemos ter uma visão simplista e dualista relativamente a esta questão. A grande questão que se coloca é de que forma todas e todos nós na nossa prática como activistas, teóricas, académicos ou pessoas interessadas contribuimos ou não para a opressão, silenciamento, exclusão e mesmo para a desumanização de outros grupos oprimidos.

Como uma espécie de contraponto gostaria de apresentar aqui duas visões mais inclusivas do que poderíamos chamar uma solidariedade subalterna. Falando relativamente à necessidade do feminismo ser mais inclusivo, bell hooks reflecte sobre a importância de ser firmemente contra todas as formas de opressão, mesmo aquelas que não nos tocam directamente:

Every woman can stand in political opposition to sexist, racist, heterosexist, and classist oppression. While she may choose to focus her work on a given political issue or particular cause, if she is firmly opposed to all forms of group oppression, this broad perspective will be manifest in all her work irrespective of its particularity. When feminist activists are antiracist and against class exploitation, it will not matter if women of color, poor women, and so on, are present. These issues will be deemed important and will be addressed, although the women most personally affected by particular exploitations will necessarily continue in the forefront of those struggles. Women must accept responsibility for fighting oppression that may not directly affect them as individuals. (hooks, 1997: 409)

hooks toca assim num ponto primordial, mesmo que não sejamos afectadas por várias outras formas de opressão, é importante que aceitemos a responsabilidade de lutar contra formas de opressão que não nos afectem directamente ou pelo menos, acrescento eu, não contribuir para a desumanização de outros grupos oprimidos.

Num dos comunicados de imprensa mais famosos e citados do Subcomandante Insurgente Marcos, principal figura do Exército Zapatista de Libertação Nacional (EZLN)<sup>38</sup>, o agora também intitulado Delegado Cero, rebate da seguinte forma rumores que indicavam que seria gay:

A todo esto de que si Marcos es homosexual: Marcos es gay en San Francisco, negro en Sudáfrica, asiático en Europa, chicano en San Isidro, anarquista en España, palestino en Israel,

---

<sup>38</sup> Enlace Zapatista (2008), Página consultada a 2 de Janeiro de 2008 <<http://enlacezapatista.ezln.org.mx>>

indígena en las calles de San Cristóbal, chavo banda en Neza, rockero en CU, judío en Alemania, ombudsman en la Sedena, feminista en los partidos políticos, comunista en la post guerra fría, preso en Cintalapa, pacifista en Bosnia, (...) campesino sin tierra, editor marginal, obrero desempleado, médico sin plaza, estudiante inconforme, disidente en el neoliberalismo, escritor sin libros ni lectores, y, es seguro, zapatista en el sureste mexicano.

En fin, Marcos es un ser humano, cualquiera, en este mundo. Marcos es todas las minorías intoleradas, oprimidas, resistiendo, explotando, diciendo "¡Ya basta!". Todas las minorías a la hora de hablar y mayorías a la hora de callar y aguantar. Todos los intolerados buscando una palabra, su palabra, lo que devuelva la mayoría a los eternos fragmentados, nosotros. Todo lo que incomoda al poder y a las buenas conciencias, eso es Marcos.<sup>39</sup>

Na minha opinião, a declaração de Marcos é particularmente feliz por várias razões. Marcos identifica claramente uma matriz de opressão que partilha pontos em comum e reconhece a importância de com eles se identificar. Ao identificar-se com vários grupos oprimidos, Marcos não está a dizer que todas estas opressões são idênticas ou que ele é representante de todos os oprimidos, ele diz apenas que nos sítios onde ele identifica opressão e silenciamento, ele encontra paralelos e afinidades com a sua própria luta e que, ao fazê-lo, tem a capacidade de criar empatia com estas outras lutas e apoiá-las provavelmente tal como gostaria que outros fizessem com a sua.

Este tipo de solidariedade subalterna torna-se essencial para que de facto possamos criar um mundo mais livre de formas de opressão. A este propósito Hill Collins refere a importância de cada grupo oprimido analisar o seu lugar naquilo que designa por “matriz de dominação” – uma matriz que afecta todos os grupos. A capacidade de recusar formas de objectificação e desumanização de outros grupos, formas essas que se apresentam como mecanismos essenciais para a exclusão dos grupos oprimidos, é fundamental neste processo tanto a nível individual como institucional:

Although most individuals have little difficulty identifying their own victimization within some major system of oppression--whether it be by race, social class, religion, physical ability, sexual orientation, ethnicity, age or gender--they typically fail to see how their thoughts and actions uphold someone else's subordination. (...) Oppression is filled with such contradictions because these approaches fail to recognize that a matrix of domination contains few pure victims or oppressors. Each individual derives varying amounts of penalty and privilege from the multiple

---

<sup>39</sup> Chiapas 1994 (1994), “Comunicado de prensa del subcomandante marcos Mayo 28, 1994” Página consultada a 2 de Janeiro de 2008. <<http://www.bibliotecas.tv/chiapas/may94/28may94.html>>

systems of oppression which frame everyone's lives. (...) Empowerment involves rejecting the dimensions of knowledge, whether personal, cultural, or institutional, that perpetuate objectification and dehumanization. (...) Each group speaks from its own standpoint and shares its own partial, situated knowledge. But because each group perceives its own truth as partial, its knowledge is unfinished. Each group becomes better able to consider other groups' standpoints without relinquishing the uniqueness of its own standpoint or suppressing other groups' partial perspectives. (Collins, 1990: 332, 336, 338)

É também importante referir neste contexto que os efeitos efectivos da opressão sofrida pelos vários grupos não são iguais uma vez que existem diferenças na forma como cada grupo e pessoa a experiencia, como refere igualmente Collins: “Although these experiences are all connected, they are not equivalent. (...) [T]reating race, class, and gender as if their intersection produces equivalent results for all oppressed groups obscures differences in how race, class, and gender are hierarchically organized, as well as the differential efforts of intersecting systems of power on diverse groups of people.” (Collins, 1998: 211) Não se trata pois de pensar que os resultados da opressão ou os tipos de opressão experienciados são iguais para todos os grupos, trata-se da capacidade de reconhecer paralelos na diversidade e de perceber que a luta de outros grupos subalternos é tão importante quanto a nossa. Trata-se igualmente da consciência que todas e todos temos um papel e que embora não tenhamos de participar nas fileiras da frente de todas as lutas, temos um importante papel a desempenhar simplesmente através da recusa na contribuição para a exclusão e marginalização de outros grupos oprimidos. Por outro lado, como nos lembra Maria José Magalhães escrevendo no contexto dos feminismos, é necessário igualmente uma capacidade de auto reflexão relativamente à forma como o poder de alguns/algumas de nós pode assentar na opressão efectiva de outros/outras:

Não chega falar da autonomia das mulheres. É necessário ver a dessincronia da opressão, ou dito de outra maneira, ver como a autonomização e o poder de algumas mulheres pode assentar na opressão de outras, negras ou pobres, empregadas domésticas, imigrantes. É, portanto, necessário olhar para a forma como as feministas agem em solidariedade, ou sororidade, com as mulheres que sofrem ou estão socialmente em desvantagem. (Magalhães, 2003: 194)

Parece pois que os/as excluídos/as, os/as marginalizados/as, os/as subalternizados/as, os/as inferiorizados/as só têm a ganhar em ter um entendimento mais inclusivo das outras formas de opressão. Só assim se pode realmente pensar na



possibilidade de uma sociedade mais emancipada. Os/as excluídos/as, os/as subalternos/as, os/as apagados/as não têm de continuar a ser os “Danados da Terra” de Fanon. Nesse sentido, a sua contribuição e uma solidariedade subalterna, podem ser fundamentais para a construção do que Boaventura de Sousa Santos designou por globalização contra-hegemónica (Santos, 1994) e construir assim uma sociedade verdadeiramente mais emancipada. Tal caminho deverá começar por uma abordagem mais inclusiva por parte de cada grupo excluído tentando, ele próprio, não ser também agente de apagamento e exclusão.

### *A Interseccionalidade e a Teorização das Várias Dimensões da Opressão Social*

A segunda parte deste capítulo pretende centrar-se na questão da teorização da opressão social focalizando-se, num primeiro momento, em alguns modelos apresentados por autoras dos Estudos sobre a Deficiência e, num segundo momento, explorando mais em detalhe a teoria da interseccionalidade como mecanismo teórico essencial.

No estudo supracitado sobre mulheres com deficiências que eram também parte de minorias étnicas, Vernon conclui que a experiência de ter uma deficiência *E* ser negra ou pertencente a um grupo étnico minoritário (o estudo é apenas com mulheres) acaba por originar, na visão da autora, situações DUPLAMENTE ou triplamente discriminatórias e por vezes a discriminação não deixa de existir, ou por um lado ou por outro, como demonstram os seguintes excertos:

My experience of being both disabled and Black was truly brought home to me when, on my first day at a mainstream college of higher education, the warden of the residential hall where I was staying said ‘You have a double handicap in that most people have never met a coloured or blind person, let alone a coloured blind person’. (...) This immediately made me feel an outcast. (Vernon, 1996: 50)

Where teachers do not recognize racism or disablism, Black and ethnic minority children have little choice but to put up with bullying and persecution by other children. (Vernon, 1996: 59)

Disabled Black and ethnic minority women experience a multiplicity of barriers resulting from the combination of disablism, racism and sexism. As Anita explains ‘it happens singularly, plurally and multiply, and it’s the totality that counts at the end of the day. You are thought of as completely inferior because you are all three things’.

(Vernon, 1996: 68)

Estes vários níveis de exclusão que estas mulheres sofrem em virtude de serem negras ou de grupos étnicos minoritários e de serem também deficientes agudiza-se, na visão de Vernon, porque os seus corpos acabam por ser vistos como um duplo-Outro. Esta análise de Vernon é importante no contexto dos Estudos sobre a Deficiência porque conjuga vários factores para além de questões de deficiência no entendimento da vida destas mulheres como sujeitos. Num artigo subsequente (1999), onde Vernon analisa uma série de outros eixos de opressão, incluindo a idade e a orientação sexual, a autora volta a enfatizar a questão das várias opressões: “Thus, disabled gay men and lesbians, older people and those from the working-class all experience the simultaneity of disablism and heterosexism, and/or ageism and/or classism. Hence there are important similarities as well as differences in the experience of all disabled people.” (Vernon, 1999: 388) Desta feita Vernon utiliza o conceito de “opressão múltipla” para se referir a esta questão. “Multiple oppression refers to the fact that the effects of being attributed several stigmatised identities are often multiplied (exacerbated) and they can be experienced simultaneously and singularly depending on the context.” (Vernon, 1999: 395)

Outros autores e autoras têm utilizado uma análise mais simplista em termos de equacionar esta questão como dupla opressão ou opressão por adição (de cada vez que uma nova condição é “adicionada” à equação, por assim dizer). No entanto, autores como Morris têm rejeitado este tipo de análise mais simplista: “the attention shifts away from non-disabled people and social institutions as being the problem and onto disabled women as passive victims of oppression” (Morris, 1996: 89) Carol Thomas refere igualmente que este tipo de abordagens teóricas que olham para a opressão através de uma perspectiva meramente aditiva na tentativa de pensar as várias interligações entre dimensões de opressão social têm um valor limitado, não respondendo totalmente à complexidade necessária. (2007:73) Também Garland-Thomson refere que é necessária uma abordagem teórica que tenha em conta a relação entrecruzada e entrelaçada que as

várias condições têm e produzem entre si uma vez que uma abordagem aditiva não se apresenta já como resposta:

Our most sophisticated feminist analyses illuminates how gender interlocks with race, ethnicity, sexuality, and class systems. This focus on how identity operates provides fresh ways of thinking about the complexity of embodied identity. Feminist disability interacts with both the material and the social environments. (...) Feminism benefits from considering how disability operates as an intersecting vector of identity along with gender, race, sexuality, and class. Feminist disability studies helps us understand in more complex ways that the particularities of human variation are imbued with social meanings and that those meanings comprise narratives that justify discriminatory practices that shape the lives of both disabled and nondisabled women. (Garland-Thomson, 2005: 1578, 1585)

Esta autora lembra-nos que a teoria feminista tem neste ponto e através da teoria da interseccionalidade, uma importante contribuição a dar aos Estudos sobre a Deficiência e que, por outro lado, esta permite igualmente aos feminismos começarem a integrar a deficiência como vector essencial de intersecção.

Não é por acaso que são precisamente as teóricas feministas deficientes quem mais tem falado sobre a questão da interseccionalidade e na importância de teorizar a opressão a partir deste ângulo inovador e muito mais inclusivo. De facto, a teoria da interseccionalidade apresenta-se na actualidade como uma das análises mais sofisticadas, interessantes e ricas permitindo a necessária complexidade que estas questões requerem. Na realidade, a teoria da interseccionalidade nasceu no seio das teorias feministas contemporâneas, precisamente como resposta às dificuldades de integração das perspectivas e pontos de vista dos vários outros grupos excluídos. Como já tive oportunidade de referir nos capítulos anteriores, muitas feministas que não se sentiam por vezes completamente incluídas nas teorias produzidas a partir de pontos de vista mais hegemónicos, sempre tiveram a preocupação em mostrar a importância de incluir outras perspectivas minoritárias ou apagadas e a sua contribuição revelou-se essencial. A partir dos anos 90 muitas feministas começaram a tentar desenvolver mecanismos teóricos mais sofisticados que permitissem dar conta deste desafio e foi nesse contexto que começou a ser desenvolvida a teoria da interseccionalidade. Leslie McCall refere mesmo que a interseccionalidade é a contribuição teórica mais importante que o feminismo deu até à data (2005: 1771) pois ela permite trazer soluções que se aplicam igualmente a muitos outros grupos e perspectivas. As origens do termo em si

são normalmente atribuídas a Kimberlé Crenshaw, num artigo originalmente publicado em 1989 (1997 [1989]) que entretanto se tornou uma referência na área. Neste, Crenshaw centra-se na questão nas experiências das mulheres negras (principalmente no que concerne a sua relação com os tribunais) e conclui pela necessidade de incluir análises mais abrangentes que abarquem tanto uma perspectiva de raça como uma perspectiva de género. “Neither Black liberationist politics nor feminist theory can ignore the intersectional experiences of those whom the movements claim as their respective constituents. (Crenshaw, 1997: 31) Não é por isso por acaso que a questão da interseccionalidade tem visto importantes contribuições e desenvolvimentos relativamente à questão das mulheres negras, nomeadamente no contexto norte-americano – outras importantes contribuições existem também na Europa, particularmente nos países nórdicos. Uma das teóricas que melhor tem desenvolvido esta questão é a socióloga Patricia Hill Collins. Esta teórica rejeita claramente as abordagens aditivas à questão da opressão, mencionando a importância de levar em conta a estrutura de dominação que serpenteia em comum por todas as opressões e pela forma como se constroem:

Black feminist thought fosters a fundamental paradigmatic shift that rejects additive approaches to oppression. Instead of starting with gender and then adding in other variables such as age, sexual orientation, race, social class, and religion, Black feminist thought sees these distinctive systems of oppression as being part of one overarching structure of domination. (...) Assuming that each system needs the others in order to function creates a distinct theoretical stance that stimulates the rethinking of basic social science concepts. (Collins, 1990: 223)

Ela chama também a atenção para o carácter eurocêntrico e dicotómico das perspectivas meramente aditivas e da importância dos modelos de interseccionalidade uma vez que se apresentam de facto como importantes mudanças paradigmáticas.

Additive models of oppression are firmly rooted in the either/or dichotomous thinking of Eurocentric, masculinist thought. (...) Privilege becomes defined in relation to its other. (...) Replacing additive models of oppression with interlocking ones creates possibilities for new paradigms. The significance of seeing race, class, and gender as interlocking systems of oppression is that such an approach fosters a paradigmatic shift of thinking inclusively about other oppressions, such as age, sexual orientation, religion, and ethnicity. (...) All categories of humans labeled Others have been equated to one another, to animals, and to nature. (Collins, 1990: 226)

Para Collins, a interseccionalidade permite por isso uma necessária reconceptualização das relações sociais de dominação e resistência, ela aponta também que esta teoria não só permite uma capacidade de empoderamento por parte dos grupos subordinados como lhes permite re-definir a sua própria realidade.

By embracing a paradigm of race, class, and gender as interlocking systems of oppression, Black feminist thought reconceptualizes the social relations of domination and resistance. Second, Black feminist thought addresses ongoing epistemological debates in feminist theory and in the sociology of knowledge concerning ways of assessing "truth." Offering subordinate groups new knowledge about their own experiences can be empowering. But revealing new ways of knowing that allow subordinate groups to define their own reality has far greater implications. (Collins, 1990: 222)

Para Collins existe claramente uma matriz de dominação que sem dúvida é comum aos sistemas de opressão e que tem em comum padrões ideológicos: “This politic of domination refers to the ideological ground that they share, which is a belief in domination, and a belief in the notions of superior and inferior, which are components of all of those systems. For me it's like a house, they share the foundation, but the foundation is the ideological beliefs around which notions of domination are constructed.” (Collins, 1990: 228) Esta comunhão de alicerces é sem dúvida assustadora mas contém também em si um potencial emancipatório através do seu reconhecimento e subsequente luta comum por parte dos vários grupos oprimidos.

Mas como podemos então definir de forma exacta a interseccionalidade? E qual a sua relevância para a questão da deficiência e doença crónica? Começo pela primeira questão. Collins define da seguinte forma a interseccionalidade: “An analyses claiming that systems of race, economic class, gender, sexuality, ethnicity, nation, and age form mutually constructing features of social organization.” (1998: 278) Brah e Phoenix avançam com uma definição semelhante que coloca igualmente ênfase na questão da interligação inequívoca da vida social:

We regard the concept of ‘intersectionality’ as signifying the complex, irreducible, varied, and variable effects which ensue when multiple axis of differentiation – economic, political, cultural, psychic, subjective and experiential – intersect in historically specific contexts. The concept emphasizes that different dimensions of social life cannot be separated out into discrete and pure strands. (Brah e Phoenix, 2004: 76)

Desta forma, para Brah e Phoenix o conceito está também relacionado àquilo que são as vivências internas do sujeito tanto quanto àquilo que são as dimensões macro sociais. Esta articulação entre o nível do agencialismo social do sujeito e o nível da estrutura social pode também ser vista como uma forma de interseccionalidade que interessa explorar para além das outras questões já mencionadas.

Relativamente à segunda questão que em cima coloquei relativamente à relevância da interseccionalidade para a questão da deficiência, não parecem restar dúvidas de que esta se apresenta como imensamente relevante. Tal como no caso das mulheres negras, a interseccionalidade parece assentar que nem uma luva na questão das pessoas com deficiência por proporcionar um nível de complexidade que melhor permite conceptualizar estas questões e também porque, tal como as mulheres negras, as pessoas com deficiência tendem a encontrar-se ainda muito nas margens das margens. Tal como refere Knudsen: “Intersectionality focuses on diverse and marginalized positions. Gender, race, ethnicity, disability, sexuality, class and nationality are categories that may enhance the complexity of intersectionality, and point towards identities in transition.” (Knudsen, 2006: 61). O desafio que se nos apresenta neste momento é, por um lado, tentar demonstrar que a deficiência é um eixo imprescindível de análise que deve ser incluído e considerado ao lado de outros e, por outro lado, começar a utilizar a teoria da interseccionalidade nas análises centradas nos Estudos sobre a Deficiência de forma a conseguir dar conta da imensa diversidade da nossa comunidade.

McCall distingue três grandes abordagens teóricas relativamente à questão da interseccionalidade. Ela designa a primeira abordagem “complexidade anti-categorias” (“anticategorical complexity”) (McCall, 2005: 1773) porque se baseia numa metodologia que desconstrói as categorias analíticas. Muito influenciada pelas perspectivas trazidas pelo pós-modernismo e pós-estruturalismo, a premissa desta abordagem é que pensar o mundo em categorias estáveis não é possível uma vez que implica impor uma ordem estável e harmoniosa a uma realidade que na verdade é instável e heterogénea. Como refere a autora: “Social life is considered too irreducibly complex – overflowing with multiple and fluid determinations of both subjects and structures – to make fixed categories anything but simplifying social fictions that produce inequalities in the process of producing differences.” (McCall, 2005: 1773) A terceira abordagem é, na opinião da autora, menos conhecida e utilizada. Trata-se do que designa por complexidade inter-categorias (intercategorical complexity) (McCall, 2005: 1773). Esta abordagem requer que se adoptem, de forma provisória, categorias

analíticas para documentar as relações de desigualdade entre grupos sociais e outras dimensões de conflito.

The intercategory approach (...) begins with the observation that there are relationships of inequality among already constituted social groups, as imperfect and ever changing as they are, and takes those relationships as the center of analysis. The main task of the categorical approach is to explicate those relationships, and doing so requires the provisional use of categories. (McCall, 2005:1785)

A autora refere igualmente que é possível olhar para o género e a raça, por exemplo, como lugares de ancoragem que **não** são, por definição, estáticos. A preocupação desta perspectiva é com as relações entre os grupos sociais e a forma como estas se vão alterando em vez de se centrar apenas na definição ou representação destes grupos. A própria McCall situa o seu trabalho dentro desta abordagem específica. Ela refere ainda que existe uma segunda abordagem que ela designa por complexidade intra-categorias (intracategorical complexity) (McCall, 2005: 1773) que inaugurou o estudo da interseccionalidade e que cabe conceptualmente no meio entre a primeira abordagem, que rejeita categorias, e a terceira abordagem, que as usa de forma estratégica.

Like the first approach, it interrogates the boundary-making and boundary-defining process itself, though that is not its *raison d'être*. Like the third approach, it acknowledges the stable and even durable relationships that social categories represent at any given point in time, though it also maintains a critical stance toward categories. This approach is called intracategorical complexity because authors working in this vein tend to focus on particular social groups at neglected points of intersection (...) in order to reveal the complexity of lived experience within such groups. (McCall, 2005: 1773-1774).

A autora refere ainda que o que estas três abordagens têm em comum é o facto de partilharem a premissa de que as relações entre os grupos sociais contêm em si desigualdades que é possível identificar, definir e até medir. (McCall, 2005:1785)

A discussão de McCall é útil e importante porque nos permite ter uma ideia mais focalizada da questão da interseccionalidade. O meu próprio posicionamento dentro do tipo de abordagens que McCall traça ficará porventura mais próximo da complexidade intra-categorias (intracategorical complexity). Embora reconheça a importância de ter um olhar crítico em relação a um certo essencialismo e a necessidade de desconstrução

de categorias fixas e rígidas, entendo que a utilização de categorias de forma provisória (ou como ponto de ancoragem) pode ser instrumental e importante nomeadamente quando falamos de categorias que não são politicamente ainda reconhecidas ou consideradas válidas (como é sem dúvida alguma a questão da deficiência e da doença crónica). Por outro lado, ao nível de uma análise mais estrutural é muito complicado conseguir totalmente fugir às categorias como indica a própria McCall: “If structural relationships are the focus of analysis, rather than the underlying assumption or context of the analyses, categorization is inevitable.” (McCall, 2005:1786) Penso por isso que a proposta de utilização de categorias como ponto de ancoragem é válida e útil e confere uma possibilidade de luta comum ao mesmo tempo que se têm em conta as intersecções das várias categorias e as suas necessidades particulares. Nesse sentido, a teoria da interseccionalidade permite fazer uma boa síntese entre a possibilidade de transformação social e a necessidade de integração da diversidade interna de cada grupo.



## **O Lugar do Corpo e o Corpo como Lugar: Feminismos, Metáforas do Corpo e Corporalidade Normativa**

Este capítulo pretende estender um olhar particular sobre o lugar do corpo e a importância deste no entendimento que se faz da questão da deficiência. Para tal, irei focalizar-me em três momentos fundamentais: a relação dos feminismos com o corpo, o corpo e a deficiência como metáfora e algumas formas através das quais a corporalidade normativa se constrói.

O corpo é essencial para o entendimento que temos do mundo. Muitas vezes relacionamo-nos com o mundo através de configurações corporais materializadas através da linguagem, como por exemplo quando dizemos “a perna da mesa”, “ter mão em alguma coisa”, “a barriga da perna”, “ter um pé-de-meia”, “estar ao pé de” ou “levar alguma coisa a peito”. Nesta relação metonímica com o mundo-corpo, o exterior torna-se uma extensão do corpo-mundo. Por outro lado, durante muito tempo e, em certa medida ainda hoje, o olhar que temos sobre o corpo está essencialmente marcado pelas perspectivas aculturais das ciências naturais que se têm construído como lugar primeiro (mesmo que acrítico) do corpo. Como refere Grosz:

The body has thus far remained colonized through the discursive practices of the natural sciences, particularly the discourses of biology and medicine. It has generally remained mired in the presumptions regarding its naturalness, its fundamentally biological and precultural status, its immunity to cultural, social and historical factors, its brute status as given, unchangeable, inert and passive, manipulable under scientifically regulated conditions. The ways in which bodies, men's and women's bodies are understood by the natural sciences is, however, no more accurate than the ways the social sciences and humanities understand them: in all cases, how bodies are conceived seems to be based largely on prevailing social conceptions of relations between the sexes. (Grosz, 1994: X)

O corpo não se tem assim constituído como lugar teórico central nas ciências sociais e humanas, como já referi várias vezes ao longo deste trabalho. No entanto, o interesse no corpo e nas questões do corpo tem no crescimento bastante na última década e esta é uma boa oportunidade para integrar esta questão de forma definitiva nas preocupações teóricas centrais das ciências sociais e humanas. No caso do feminismo, embora a

questão da deficiência nem sempre tenha estado presente, a questão do corpo em si não lhe foi totalmente alheia sendo aliás este muitas vezes central na luta política das feministas. É certo que a teorização sobre o corpo é mais ou menos recente mas a importância central e política do corpo sempre esteve presente na teoria feminista e nas lutas encetadas pelas feministas.

### **Feminismos e Metáforas do Corpo**

Há 20 anos, num livro agora já clássico sobre mulheres e deficiência, um dos primeiros sobre o assunto, Adrienne Ash e Michelle Fine notam a ausência de análises que incluam a deficiência por parte do feminismo que, de facto, como demonstrei anteriormente, não tinha levado esta perspectiva em consideração:

Women with disabilities traditionally have been ignored not only by those concerned about disability but also by those examining women's experiences. Even the feminist scholars to whom we owe great intellectual and political debts have perpetuated this neglect. The popular view of women with disabilities has been one mixed with repugnance. Perceiving disabled women as childlike, helpless, and victimized, non-disabled feminists have severed them from the sisterhood in an effort to advance more powerful, competent, and appealing female icons. As one feminist academic said to the non-disabled coauthor of this essay: "Why study women with disabilities? They reinforce traditional stereotypes of women being dependent, passive and needy." (Ash e Fine, 1988: 3-4)

Para além de chamarem a atenção para a ausência da perspectiva da deficiência no feminismo, como discuti anteriormente, Ash e Fine levantam igualmente uma outra questão pertinente que permeia alguma teoria feminista (e não só): a questão da necessidade da construção quase sobre-humana da pessoa humana como veículo para a sua validação. Na realidade, depois de todas as construções e estereótipos de delicadeza, fragilidade e fraqueza associadas à ideia de Mulher e à sua suposta inferioridade biológica que justificariam a sua "inferioridade natural" face ao homem, foi necessário algum trabalho de desconstrução por parte das feministas e muitas vezes isso passou por uma certa ideia de robustez e capacidade (também físicas ou implicitamente físicas). Por outro lado, a própria ideia de controlo do corpo tornou-se fundamental para as feministas do século XX, após séculos de opressão essencialista sobre o corpo da

mulher em que a sua função era reduzida à reprodução. A luta pela igualdade passa por isso sem dúvida pelo corpo, como referem Currie e Raoul:

Although the struggle for women's liberation is not entirely equivalent to a struggle for women's bodies, equality for women cannot bypass the female body. (...) The struggle to reclaim the female body is a complex one, requiring analysis of the interrelationship between the cultural representation of women, through which the female body acquires meaning, and of the bodily practices affixed to claims about sexual (and racial) difference that underlie social organizations and politics. (Currie e Raoul, 1992: 22)

A questão colocada por Ash e Fine é no entanto de outro âmbito, que corpo é este que temos vindo a construir na teoria feminista? Como já mencionei anteriormente, muitas feministas apontam o facto de ser um corpo iminentemente branco. Gayle lembra-nos aqui esta posição: “We must strive to develop a feminist epistemology that encompasses the divergent trends in women's experiences. This process will have to start with the demystification of constructs through which ‘universal women’ is equated with ‘white woman’.” (Gayle, 1992: 240) No entanto, para além de branco este é também um corpo construído como *capaz*, um corpo idealizado, um corpo, portanto, muito pouco humano. Wendell confronta igualmente de frente esta idealização do corpo por parte de algum feminismo: “Until feminists criticize our own body ideals and confront the weak, suffering, and uncontrollable body in our own theorizing and practice, women with disabilities and illnesses are likely to feel that we are embarrassments to feminism.” (Wendell, 1996: 93) Esta questão da (des)construção do corpo capaz é fulcral para uma perspectiva que tenha em conta os Estudos sobre a Deficiência e este assunto toca na realidade todas as teorias que têm vindo a explorar a questão do corpo. É necessário começarmos a equacionar a importância da diversidade corporal e da diversidade de capacidades. Não é útil que continuemos a conceptualizar as questões do corpo a partir de um ponto de vista único que leve apenas em conta um corpo idealizado e pouco real.

Por outro lado, algumas teóricas feministas deficientes chamam a atenção para a utilização de metáforas relacionadas com a deficiência ou de metáforas do corpo como pouco conseguidas, na medida em que associam ideias e conceitos negativos à deficiência:

While the language and theory of much feminist work fail to take into account the intersection of gender and disability, the use of the language of disability by feminist writers – such as claims

that women are ‘disabled’ by their capacity to reproduce or ‘handicapped’ by their subordinate status in society – demonstrates an ignorance of the growing political importance of women with disabilities and the centrality of disability to an understanding of the body.

(Meekosha, 1998: 173)

Meekosha chama-nos aqui a atenção para a centralidade da questão da deficiência em qualquer entendimento que se tenha do corpo e a necessidade de questionar a hegemonia das corporalidades que se constituem como normativas. Esta questão do corpo como metáfora ganha ainda mais evidência à luz de algumas teorias recentes desenvolvidas por autoras feministas, como é o caso de Donna Haraway. O ciborgue de Haraway, ela própria o diz, pretende ser uma metáfora contemporânea de hibridez, no entanto o corpo daí resultante é um corpo desmaterializado, um corpo-metáfora, um corpo nunca humanizado: “Um ciborgue é um organismo cibernético, um híbrido de máquina e organismo, simultaneamente uma criatura com realidade social uma criatura de ficção. A realidade social são as relações sociais realmente vividas, a nossa construção política mais importante, uma ficção capaz de transformar o mundo.” (Haraway, 2002 [1991]: 222) Este “mito político irónico” de Haraway não deixa de ser preocupante, visto a partir de uma perspectiva dos Estudos sobre a Deficiência. Não se trata apenas do corpo como metáfora mas também do facto de a hibridez metafórica do ciborgue de Haraway nunca ser concretizada através da questão da deficiência. A autora refere que “A medicina moderna também está repleta de ciborgues, cruzamentos entre organismos e máquinas” (2002: 223) mas no entanto estes “organismos” nunca são verdadeiramente considerados para além do seu potencial metafórico. Não existe, por assim dizer, consumação na carne real de pessoas reais nem um reconhecimento da importância das pessoas com deficiência como sujeitos desta análise, como já tive oportunidade de explorar anteriormente também relativamente à questão do monstro como metáfora e da sua utilização por parte de Braidotti (1997, 1999, 2000). Algumas autoras feministas deficientes, como é o caso de Rosemarie Garland-Thomson (2006: 261), chamam-nos a atenção para este tipo de análise desancorada do corpo e da historicidade das pessoas com deficiência e para os perigos que ela acarreta. Também Shildrick e Price chamam a atenção para o facto de que a conceptualização do corpo no ciberespaço, por exemplo, embora apresentando imensas possibilidades teóricas, não deixa de repetir velhos vícios:

Many feminists have seen such adventures [in cyberspace] as offering new freedoms to women to escape existing biological constraints, but it is not clear to what extent the move replays somatophobia and the ideals of transcendence rather than radically varies forms of embodiment. Women have good reason to be suspicious both of any reiteration of the mind/body split and of the supposed ‘neutrality’ of cyberspace, and as a site of feminist theory it remains controversial. (Shildrick and Price, 1999: 11)

A importância da questão de um corpo entroncado na vivência do sujeito é algo que não é apenas importante para os e as teóricas dos Estudos sobre a Deficiência, por exemplo Rich faz questão de nos chamar a atenção da importância deste facto:

Também precisamos de ser mais específicos quando dizemos “o corpo”. Também “o” corpo se pode tornar abstracto. (...) Escrever “o meu corpo” faz-me mergulhar numa experiência vivida, numa particularidade: vejo cicatrizes, desfigurações, descolorações, males, perdas, assim como coisas que me agradam. Ossos bem alimentados da placenta; os dentes de alguém da classe média (...). Pele branca, marcada e cicatrizada por gravidez três vezes, uma esterilização por opção, artrite progressiva, quatro operações à anca, depósitos de cálcio, sem violações, nem abortos, muitas horas na máquina de escrever (...). Dizer “o corpo” desvia-me daquilo que me havia dado uma perspectiva primária. Dizer “o meu corpo” reduz a tentação de fazer declarações grandiosas. (Rich, 2002 [1984]: 19)

Apesar de todas as questões que se possam apontar a algumas perspectivas feministas relativamente à integração de perspectivas inclusivas das pessoas com deficiência, a realidade é que tal facto se encontra integrado numa corrente mais geral de desconhecimento ou invisibilização da qual fazem parte também outras perspectivas e áreas do saber, como tenho vindo a apontar, corrente essa que urge demover.

A verdade é que a questão do corpo tem sido, de uma forma ou de outra, central para o projecto feminista e este facto tem muito em comum com a forma como olhamos e problematizamos também o corpo deficiente – não deverá por isso ser difícil fazer a ligação entre as duas realidades. Por exemplo, no mundo ocidental, o corpo da mulher funciona muitas vezes como sinédoque da própria mulher, facto para o qual as feministas têm chamado incessantemente à atenção. Equacionar a mulher com o corpo significa muitas vezes colocá-la num patamar hierárquico diferente do homem, objectificá-la. Muitas outras vezes, o corpo da mulher é culturalmente equacionado ao que é imprevisível e impuro, algo que tem raízes por exemplo no pensamento platónico, como nos lembra Elizabeth V. Spelman: “His [Plato’s] misogyny, then, is part of his

somatophobia: the body is seen as the source of all the undesirable traits a human being could have, and women's lives are spent manifesting those traits.” (Spelman, 1999: 39). A separação de mente e corpo mas também a subordinação do último ao primeiro, contribui também historicamente para a justificação da subordinação da mulher ao homem na sociedade patriarcal e através desta outros binómios hierárquicos foram sendo estabelecidos: “The separation of mind and body as the basis for ‘objective’ knowledge led to additional masculine/feminine dualities: reason or unreason, universals or particulars, subjective or objective, doing or being, culture or being, culture or nature, order or disorder.” (Currie and Raoul, 1992: 3) Esta tendência marcada e as relações culturais inscritas no corpo foram por isso questões com as quais as feministas de uma forma ou de outra sempre tiveram de lidar. Desta forma, houve sempre grande necessidade de reflectir sobre o corpo ou de o re-conceptualizar e, nesse sentido, parece-me que a teoria feminista se apresenta como local ideal para conceptualizar outros corpos também oprimidos, também vistos como representação do “impuro” ou do “imprevisível”. Não é difícil estabelecer ligações quando começamos a procurá-las. Este movimento, como tenho vindo a advogar, é benéfico nos dois sentidos pois os Estudos sobre a Deficiência também podem e devem utilizar conceitos que lhes são aplicáveis e que foram previamente desenvolvidos no seio do feminismo. É o caso da tentativa de re-conceptualização da relação mente/corpo de Elizabeth Grosz que já analisei em detalhe anteriormente. Este pode ser de facto um modelo interessante que nos permita pensar de outra forma sobre a relação mente/corpo e provavelmente que permita igualmente integrar melhor a questão do experienciamento do corpo versus a questão do corpo construído socialmente uma vez que os dois se tocam e não podem ser mutuamente exclusivos.

### **Estudos sobre a Deficiência Feministas** **e a Construção de uma Corporalidade Normativa**

Algumas teóricas feministas dos Estudos sobre a Deficiência têm já tentado fazer a ponte entre estes e os feminismos e falar a partir de uma perspectiva mais convergente entre os dois. É precisamente nesse âmbito que Rosemary Garland-Thomson propõe o que designa por “Estudos sobre a Deficiência feministas” (“feminist

disability studies”). (Garland-Thomson, 2005; Garland-Thomson, 2006) Garland-Thomson reclama assim a necessidade de um instrumento teórico que leve em conta as duas (e outras) perspectivas e que questione a fundo as premissas que a sociedade tem sobre a questão da deficiência. A autora descreve desta forma a sua proposta:

By probing the cultural meanings attributed to bodies that societies deem disabled, feminist disability studies does vast critical work. First, it understands disability as a system of exclusions that stigmatizes human differences. Second, it uncovers communities and identities that bodies we consider disabled have produced. Third, it reveals discriminatory attitudes and practices directed at those bodies. Fourth, it exposes disability as a social category of analysis. Fifth, it frames disability as an effect of power relations. Feminist disability studies shows that disability, similar to race and gender, is a system of representation that marks bodies as subordinate, rather than an essential property of bodies that supposedly have something wrong with them. (Garland-Thomson, 2005: 1577)

A ênfase na importância da desnaturalização e da construção cultural são o enfoque principal de Garland-Thomson que refere igualmente: “The informing premise of feminist disability theory is that disability, like femaleness, is not a natural state of corporeal inferiority, excess, or a stroke of misfortune. Rather, disability is a culturally fabricated narrative of the body, similar to what we understand as the fictions of race and gender.” (2006: 259)

Tal como Garland-Garland-Thomson refere e como assinala na primeira parte deste capítulo existem várias semelhanças que podem ser traçadas entre as mulheres e as pessoas com deficiência. Estas devem ser tomadas em conta, e é importante que sejam enfatizadas pois se olharmos bem, há muito que nos une. As mulheres na sociedade patriarcal são, tal como as pessoas com deficiência, muitas vezes igualmente consideradas pessoas de segunda classe e os seus corpos são, provavelmente desde Aristóteles, vistos como corpos aos quais falta alguma coisa (por comparação com o corpo masculino). Por outro lado, tanto os corpos das mulheres como os corpos das pessoas com deficiência foram alvo de processos de medicalização por parte da biomedicina no evento da modernidade ocidental. Se as pessoas com deficiências passaram a estar sob o alvo regulador e a asa reabilitadora da biomedicina, como mencionei em capítulos anteriores, o corpo das mulheres, os seus ciclos naturais e a maternidade foram igualmente alvo de medicalização. O conceito de medicalização refere-se ao processo e resultado de definir e tratar experiências humanas como

problemas médicos. No caso das mulheres, as questões relacionadas com a gravidez, o parto, a menstruação e a menopausa deixaram de ser vistas como meros processos biológicos regulares para passarem a ser alvo de intervenção por parte da biomedicina. Não há dúvida de que a intervenção da biomedicina em alguns casos pode ser benéfica, no entanto, estes eventos passaram a ser vistos a partir de um ponto de vista exclusivamente patológico e, mais uma vez, como território restrito das ciências naturais, como nos lembra aqui Stoppard reportando-se à questão da síndrome pré-menstrual:

Like pregnancy, childbirth and menopause, menstruation – normal biological process – has become part of the domain of biomedical science, to be managed by medical means. Although not an inevitable consequence of medicalization, one outcome of this medical control is that normal human processes are defined within a disease framework. Thus, in the medical conception of PMS, menstruation is not only seen as the cause of pathology (premenstrual symptoms) but itself becomes pathologized. The medical view of women's bodies implicitly takes make biology as the norm for human health. Against this male-biased standard, female reproductive biology, with its inherent cyclicity, is seen as deviant. Women's biological differences from men are recast in terms of illness or disease. In effect, the medical model reproduces women as deficient or dysfunctional men. (Stoppard: 1992: 126)

Esta autora chama a atenção para a construção do corpo normativo como claramente masculino, visto que o corpo da mulher e os seus ciclos é claramente visto como desviante. Eu diria que o corpo normativo é masculino, branco (e ocidental), heterossexual, forte e capaz. Tudo o resto falha por comparação.

A questão da necessidade de construção de um corpo normativo através da intervenção médica tem porventura a sua representação máxima na regularização forçada de que são alvo as pessoas intersexuadas por parte da biomedicina no mundo ocidental. Se relativamente às pessoas com deficiência existe uma pressão enorme para a “regularização” e “normalização” do corpo, esta pressão é tremenda nas pessoas que nascem com características biológicas dos dois sexos. No término deste capítulo analisarei por isso mais em detalhe esta relação já que ela nos permite ter uma melhor perspectiva da hegemonia do “corpo normalizado”.

O corpo das pessoas com deficiência é muitas vezes considerado “anormal” e “desviante” existindo por isso um forte impulso para o “regular”, forçando-o a “converter-se” às normas de uma corporalidade considerada normativa em vez de se



colocar a ênfase na resolução das barreiras sociais existentes. Como refere a este propósito Garland-Thomson: “The ideology of cure directed at disabled people focuses on changing bodies imagined as abnormal and dysfunctional rather than on exclusionary attitudinal, environmental and economic barriers.” (2006: 264). No entanto, esta pressão de regularização estende-se de forma quase absurda no caso das pessoas intersexuadas. Nesse sentido, existem semelhanças entre os dois casos e os dois devem ser analisados a partir de perspectivas teóricas mais abrangentes. Garland-Thomson considera a questão das pessoas intersexuadas um exemplo soberano da ideologia de normalização:

Feminist disability theory can press far its critique of the pervasive will-to-normalize the non-standard body. Take two related examples: first, the surgical separation of conjoined twins and, second, the surgical assignment of gender for the intersexed, people with ambiguous genitalia and gender characteristics (...) Intersexed infants challenge our insistence that biological gender is unequivocally binary. So threatening to the order of things is the natural embodiment of conjoined twins and intersexed people that they are almost always surgically normalized through amputation and mutilation immediately after birth (...) In truth, these procedures benefit not the affected individuals, but rather they expunge the kind of corporeal human variations that contradict the ideologies the dominant order depends upon to anchor truths it insists are unequivocally encoded in bodies. (Garland-Thomson, 2006: 264)

A necessidade de “normalização” das pessoas intersexuadas à nascença está bem documentada. (Blackless *et al*, 2000; Phornphutkul *et al*, 2000, Fausto-Sterling 1993, 2000a, 2000b, 2005; Colligan, 2004, Kraus *et al*, 2008, Ferjani *et al*, 2008). Um recente número da revista feminista *Nouvelles Questions Feministes* foi precisamente dedicado à questão das pessoas intersexuadas. Nele se inclui um manifesto trans com o título *Manifesto Trans: Os Nossos Corpos Pertencem-nos* onde os autores chamam a atenção para a violência de que são alvo as pessoas intersexuadas e exigem o fim dos mal tratos psicológicos assim como das mutilações forçadas por parte da intervenção biomédica:

Des centaines de personnes trans’ entament une hormonothérapie et/ou subissent une chirurgie chaque année en France. Elles/ils le font dans des conditions qui nient leurs identités et leurs libertés individuelles en raison du monopole des équipes hospitalières sur les questions trans’, équipes qui imposent un parcours, infligent une maltraitance psychologique et une chirurgie qui relève de la boucherie. (...) [C]es mutilations, ne sont pas tolérables. (...) Nous demandons la dépsychiatriation immédiate des transidentités, la prise en charge collective des frais médicaux

relatifs à celles-ci. Parce que les personnes trans' ont le droit de disposer librement de leur corps, nous en appelons à la solidarité. (Ferjani *et al*, 2008 : 151)

A construção artificial do sexo por parte da biomedicina, que apenas permite a existência de dois sexos estáticos é, chama-nos a atenção Fausto-Sterling, completamente social, tal como a tradição de tornar as pessoas intersexuadas invisíveis, atribuindo-lhes de imediato à nascença um dos dois sexos aceites:

In most public and in most scientific discussions, sex and nature, are thought to be real, while gender and culture are seen as constructed. But these are false dichotomies. Sometimes, for example, sex is, literally, constructed. In the case of intersexuality, surgeons remove parts and use plastic to create 'appropriate' genitalia for people born with body parts that are not easily identifiable as male or female. Physicians believe that their expertise enables them to 'hear' nature telling the truth about what sex their patient ought to be. Alas, their truths come from the social arena and are reinforced, in part, by the medical tradition of rendering intersexual births invisible. (Fausto-Sterling, 2000b: 152)

Este é um bom exemplo da forma invasiva e reguladora através da qual a biomedicina olha para o corpo, uma vez que antes do século XIX as pessoas intersexuadas não eram mutiladas de forma permanente, como passou a acontecer depois da instauração da modernidade ocidental:

Until the early nineteenth century the primary arbiters of intersexual status had been lawyers and judges, who, although they might consult doctors or priests on particular cases, generally followed their own understanding of sexual difference. Over the course of the nineteenth century physicians became increasingly involved in arbitrating cases of sexual intermediacy. By the dawn of the twentieth century, physicians were recognized as the chief regulators of sexual intermediacy. Although the legal standard- that there were but two sexes and that a hermaphrodite had to identify with the sex prevailing in his/her body-remained, by the 1930s medical practitioners had developed a new angles-the surgical and hormonal suppression of intersexuality. The Age of Gonads gave way to the Age of Conversion, in which medical practitioners found it imperative to catch mixed sex people at birth and convert them, by any means necessary, to either male or female. (Fausto-Sterling, 2000a: 640)

Na realidade, várias mitologias falam da existência de pessoas intersexuadas (normalmente designadas por hermafroditas neste contexto) e em algumas ordenações do mundo, como na alquimia por exemplo, os hermafroditas e andróginos eram vist@s

como seres perfeitos, uma vez que continham em si as características do feminino e do masculino. (Roob, 2006: 372) No entanto, a imposição moderna e predatória da biomedicina sobre o corpo das pessoas intersexuadas, para além de socialmente inscrita, é também marcada por concepções de género, por exemplo, no que concerne ao tamanho máximo possível do clítoris, como refere Fausto-Sterling:

If the clitoris is ‘too big’ to belong to a girl, doctors will want to down-size it, but in contrast to the penis, doctors have rarely used precise clitoral measurements in deciding the gender of a newborn child. Such measurement, however, do exist. (...) Thus, despite published medical information showing a range of clitoral size at birth, doctors may use only their personal impressions to decide that a baby’s clitoris is ‘too big’ to belong to a girl and must be downsized, even in cases where the child is not intersexual by any definition. (Fausto-Sterling, 2000a: 644)

A grande questão que se coloca é que não poucas vezes o “sexo real” que a biomedicina determina acaba por não corresponder ao tipo de vivência interior ou identificação que aquela pessoa tem, podendo mesmo ser oposta: “Of course the irony here is that self-identity has nothing to do with this medical intervention(.)” (Colligan, 2004: 49) As implicações da violência exercida são muitas, nomeadamente no próprio prazer sexual: “[T]hese bodies have been stripped of their ability to pleasure and be pleased through the mechanism of denial, the social reassurance of sexuality. (Colligan, 2004: 50) Não deixa também de ser interessante notar que no ocidente tanto se tem lutado e chamado a atenção para a violência e implicações físicas e psicológicas da clitorectomia praticada em algumas sociedades não-ocidentais (descrevendo-a muitas vezes como acto bárbarico e incivilizado) quando tal prática no ocidente acontece sem qualquer tipo de reprimenda ou crítica, sob a égide da biomedicina.

As implicações da intervenção predatória da biomedicina para a vida das pessoas com deficiência e das pessoas intersexuadas são imensas e vai muito para além das consequências imediatas que são reais: “Medicalization of the intersexed and the disabled has profoundly shaped their cultural representations and interpersonal relationships, as well as their phenomenological experiences of and with their own bodies.” (Colligan, 2004: 50) A questão coloca-se igualmente ao nível da percepção social das pessoas com deficiências e das pessoas intersexuadas, da existência corporal

diversa, como seres eminentemente “inferiores” e claramente aparte da norma artificial construída por exclusão. Como refere Colligan:

Clearly, until we dismantle the authenticity of disability as the ultimate measure of inferiority, the inclination in Western cultures to pathologized and seek to limit any form of bodily difference will remain. (...) We should insist on a recognition of our embodied dignity and cultural integrity at the center of a culturally imagined human community. (Colligan, 2004: 56, 67)

Esta herança corporal mútua entre mulheres, pessoas com deficiência e pessoas intersexuadas deve ser levada em conta e explorada, uma vez que permite detectar padrões comuns e encetar lutas conjuntas. Esta lembra-nos igualmente que temos sempre mais em comum do que aquilo que podemos pensar. Recorda-nos outrossim que é tão importante pensar o lugar do corpo na nossa cultura como considerar a importância do corpo como lugar de inscrição, de vivência e de sentires qual habitação de músculo e veias.

# **A Voz da Sombra: Testemunhos e Narrativas de Pessoas com Doenças Crónicas**

## **Introdução, Metodologias e Abordagens**

Pretendo nesta parte centrar-me mais especificamente nas vozes das pessoas com doenças crónicas com quem falei e que generosamente comigo partilharam a sua história. A minha relação com a doença crónica estabelece-se primeiramente a um nível muito pessoal e ao longo dos anos tenho tido a felicidade de contactar igualmente com várias pessoas com doenças crónicas que iluminaram a minha vida, nomeadamente através de um grupo de apoio que criei em 2004 e onde participo regularmente. Não encobrirei por isso que tenho uma relação próxima com o tema. O meu objectivo nunca foi realizar uma pesquisa empírica na senda da tradição positivista nem assumir uma suposta neutralidade face ao tema desta investigação. Ficará claro por esta altura que as tradições pós-estruturalistas e pós-modernistas pesam no meu trabalho e elas têm naturalmente consequências teóricas também na minha abordagem à pesquisa e aos métodos seleccionados. Assumo com orgulho a minha escassez de neutralidade relativamente a esta questão. Na abordagem escolhida situo-me claramente na linha da investigação emancipatória (Jupp, 2006; Tesh, 1990, Mercer, 2002). O *The Sage Dictionary of Social Research Methods* define desta forma a investigação emancipatória:

Research that seeks to empower the subjects of social inquiry. It is now commonly recognized that power is a fundamental aspect of all research relationships. Traditional research processes have been criticized for their objectification of respondents. One response has been to argue for an emancipatory research process: one which recognizes this power imbalance in research and aims to empower respondents through research. (Jupp, 2006: 89)

Esta linha é grandemente influenciada pelo trabalho de Paulo Freire (1975) e Jurgen Habermas (1974). Para Freire e Habermas a unidade entre teoria e prática é central. O

que está para eles em causa é procurar as formas de investigação e conhecimento que funcionem como facilitadores de transformações de consciência e da própria sociedade.

A abordagem de Habermas é baseada na premissa do estruturalismo interpretativo segundo a qual o conhecimento social deve ser tanto hermenêutico como analítico. Ao contrário dos que propõem metodologias analíticas a partir de um ponto de vista positivista, para Habermas a teoria crítica tem de se envolver numa análise hermenêutica próxima da consciência dos agentes. De forma a traduzir isto na prática, o conhecimento analítico tem de estar próximo das necessidades do grupo de pessoas em causa. Para Habermas o pluralismo metodológico é igualmente central na investigação das relações causais e funcionais que operam por trás dos agentes sociais. Como é sabido, para Freire é igualmente central a investigação participativa, a investigação-ação e o conceito de consciencialização.

Existem claramente semelhanças e pontos em comum entre a investigação participativa e a investigação emancipatória e na realidade as duas podem ser utilizadas ao mesmo tempo mas a principal diferença entre as duas será que a pesquisa emancipatória pretende de facto tentar alterar as relações de produção de conhecimento e contribuir para o empoderamento dos grupos envolvidos, também por isso, ela tem sido muito teorizada e desenvolvida particularmente no campo da pesquisa sobre deficiência: “Emancipatory research goes further than participatory research by aiming to change the social relations of research production with disabled people taking complete control of the research process.” (Jupp, 2006: 70)

Geof Mercer sumariza desta forma os pontos principais na investigação emancipatória no campo específico da deficiência:

The emancipatory mode is geared to praxis-oriented research that exposes social oppression and facilitates political action to transform society. (...) Support for emancipatory struggles then translates into a disability research model that stresses the following features:

- rejection of the individual model of disability and its replacement by a social model approach;
- concentration on a partisan research approach (so denying researcher objectivity and neutrality) in order to facilitate the political struggles of disabled people;
- reversal of the traditional researcher-researched hierarchy / social regulations of research production, while also challenging the material relations of research production;
- pluralism in choice of methodologies and methods.

(Mercer, 2002: 233)

No contexto da investigação emancipatória no campo da deficiência estas premissas são muito importantes principalmente devido ao facto de o modelo biomédico ter sido e em muitos campos continuar a ser MUITO predominante no olhar que se têm sobre a deficiência. Mesmo dentro da própria sociologia, como tentei demonstrar ao longo deste estudo, as premissas do olhar biomédico continuam a existir. Isto tem tido consequências sociais e políticas fortíssimas para as pessoas com deficiência nomeadamente em países onde o movimento das pessoas com deficiência, por razões várias, tem tido mais dificuldade em levar adiante as suas ambições e mostrar a sua perspectiva como penso ser o caso de Portugal. Nesse sentido, identifico-me com a importância de fazer uma investigação sobre questões de deficiência que não se diga neutra e que se coloque claramente do lado das pessoas com deficiências e doenças crónicas tendo como propósito claro contribuir para a sua emancipação.

O debate em torno desta abordagem tem sido prolífico, não só com a utilização dos habituais argumentos positivistas mas também relativamente à possibilidade da investigadora realmente partilhar o poder com os sujeitos de investigação assim como sobre a possibilidade de realmente alterar as relações da produção de pesquisa (Jupp, 2006: 71). Esta é obviamente uma questão complexa e que não tem respostas fáceis. Admito que esta relação de poder existirá sempre, por várias razões complexas, mas existem mecanismos que possibilitam que os sujeitos sejam mais ouvidos e que as suas aspirações sejam levadas em grande consideração. Por exemplo, a escolha de métodos qualitativos poderá ajudar a dar proeminência às vozes e histórias das pessoas em lugar de estas serem tratadas meramente como “dados”. Concluo por isso que as relações de poder podem ser impossíveis de igualar mas que um esforço pode ser feito para as minimizar principalmente quando levamos em conta as frias abordagens positivistas. As outras premissas postuladas por Mercer parecem-me não só atingíveis como muito necessárias.

Embora no capítulo teórico *Viagem ao Interior da Sombra: Para uma Epistemologia da Doença Crónica* já tenha utilizado elementos da investigação realizada com pessoas com doenças crónicas, pretendo agora apresentar um olhar mais próximo das histórias de algumas pessoas com doenças crónicas. Acima de tudo era meu objectivo utilizar este espaço para tentar dar voz a algumas das histórias que as pessoas comigo partilharam.

Para a pesquisa de campo foram escolhidos métodos qualitativos. Neste contexto decidi recorrer a entrevistas semi-estruturadas, a recolha de histórias de vida e estudos de caso por me parecerem ser estes os métodos que melhor permitiriam trazer ao de cima as vozes das pessoas que comigo falaram. Falei com três pessoas com doenças crónicas de várias zonas do país. Duas delas foram diagnosticadas com Esclerose Múltipla e uma tinha Fibromialgia/Síndrome de Fadiga Crónica. As conversas tiveram uma duração mínima de uma hora e meia e centraram-se na exploração de quatro áreas por mim definidas previamente existindo igualmente bastante espaço para articulação de posições consideradas importantes pelas próprias entrevistadas.

As três entrevistadas são mulheres, os estudos apontam para uma maior predominância destas doenças entre a população feminina (Ostaleckie, 2007; Paty *et al.* 1998) e isto representava para mim igualmente uma boa oportunidade para tentar articular a interseccionalidade de questões de deficiência, género e classe no contexto português assim como de dar proeminência às vozes das mulheres com deficiência que, como articulei em pormenor em capítulos anteriores, continuam muito nas margens das margens.

O principal objectivo do trabalho de campo era poder, por um lado, recolher indicadores importantes relativamente à experiência das pessoas com doenças crónicas em Portugal e, por outro, dar voz às histórias de algumas pessoas com doenças crónicas, colocando grande ênfase na exploração dos factores sociais, para além da focalização na doença em si, e tentando perceber as dificuldades e aspirações das pessoas que comigo partilharam as suas histórias. A investigação pretendia desta forma poder dar um espaço efectivo de voz às pessoas que comigo falaram, centrando-se em revelar com algum pormenor as suas narrativas em vez de se dissipar na utilização de outro tipo de estratégias que não permitiram um enfoque tão particular nos sujeitos. Outro objectivo muito importante desta investigação era recolher vários indicadores que permitissem desenvolver no futuro um projecto mais abrangente focalizado nas pessoas com doenças crónicas assim como propiciar futuras pistas de investigação a explorar. Este trabalho foi por isso para mim fundamental na recolha de indicadores e pistas que permitem formular um projecto de investigação mais alargado que pretendo realizar no âmbito do Doutoramento.

Seguindo as premissas da pesquisa emancipatória em deficiência e o meu desejo de centrar a investigação na importância dos factores sociais na doença crónica, não pretendia focalizar a investigação na questão da tragédia pessoal e da vitimização que



têm sido abordagens tão comuns à questão da deficiência e doença crónica. O meu enfoque era pois na exploração dos factores sociais e estruturais e na forma como estes afectam ou não a vivência das pessoas com doenças crónicas com quem falei. Nesse sentido, a grande pergunta que procurei explorar foi a seguinte: de que forma é que a sociedade exclui e marginaliza as pessoas com doenças crónicas pelo facto de não levar em conta as suas limitações? Para tal tentei focalizar as minhas perguntas às entrevistadas em 4 áreas fundamentais: o trabalho e relações laborais; a família e amigos; o lazer e as relações com a biomedicina. Se a área do emprego se apresenta de extrema importância para perceber as formas como as pessoas com doenças crónicas são excluídas ou integradas, esta não é a única área vital para entender o relacionamento da sociedade com as limitações das pessoas com doenças crónicas. É igualmente essencial entender de que forma a família e o círculo social lidam com esta questão. Como reagem as pessoas à doença crónica? Existe entendimento face à realidade da doença? Era também muito importante para mim explorar a área do lazer. As pessoas com doenças crónicas têm na sua vida um espaço de lazer? Têm energia para tal? De que forma lidam as outras pessoas com esta necessidade quando se trata de pessoas que normalmente não têm energia sequer para as tarefas básicas? Finalmente, é imprescindível tentar perceber as relações com a biomedicina visto que as pessoas com doenças crónicas, ao contrário, por exemplo, de pessoas com outras deficiências, necessitam de ter um contacto regular com a biomedicina. Daqui resultaram decerto uma série de experiências (Positivas? Negativas?) às quais era interessante igualmente ter acesso.

As doenças crónicas seleccionadas, a esclerose múltipla e a fibromialgia/síndrome de fadiga crónica, têm algumas características em comum como o facto de atingirem uma maior percentagem de mulheres e de serem doenças inconstantes e fluidas – durante alguns períodos as pessoas podem ter sintomas muito debilitantes e mesmo incapacitantes enquanto que durante outros períodos os sintomas podem não ser muito predominantes. Por outro lado, as doenças partilham também o facto de poderem não ser imediatamente visíveis ou identificáveis.

A esclerose múltipla (EM) é uma doença neurológica crónica e degenerativa do sistema nervoso central. A doença causa a degeneração da camada isoladora lipídica de mielina que envolve os axónios neuronais. Este processo provoca lesões das bainhas de mielina e da própria fibra nervosa que podem ser irreversíveis. Ela afecta o cérebro e a medula espinal podendo por isso causar sintomas graves e incapacitantes. Existem

vários sub-tipos definidos da doença e os sintomas podem aparecer de repente e desaparecer ou entrar em remissão posteriormente, conforme os casos. As causas não estão ainda definidas existindo várias teorias que advogam que possa ser uma doença auto-imune ou determinada por factores ambientais e genéticos. (Paty *et al.*, 1998; Holland *et al.* 2007)

A Fibromialgia é um síndrome complexo que se caracteriza principalmente pela existência de dores generalizadas, cansaço extremo e perturbações no sono. A existência de dor generalizada por mais de 3 meses está hoje associada à fibromialgia. Normalmente existe também a presença conjunta de vários outros sintomas que podem variar. Trata-se de uma condição crónica que pode ser muito debilitante. As causas exactas não são ainda conhecidas embora existam várias teorias que apontam para causas relacionadas com o sistema imunitário, sistema nervoso central e outras. (Amand, 1999; Fransen, 1996; Starlanyl, 2001; National Fibromyalgia Partnership, Inc, 2001)

A apresentação das histórias das pessoas com quem falei passará pela descrição detalhada de dois estudos de caso descritivos (Jupp, 2006: 20) auxiliada por extractos das entrevistas e por descrições elucidativas de partes relevantes de uma outra entrevista. Para a apresentação das narrativas destas mulheres recorrerei também a uma adaptação do conceito de narrativa de doença (“illness narratives”) (Thomas, 2007: 26-27) utilizada por alguns sociólogos que se debruçam sobre a doença, no entanto, ao contrário das perspectivas normalmente exploradas nas narrativas de doença, que normalmente se centram na questão do sofrimento e da vitimização, procuro aqui explorar outro tipo de configurações mais sociais como já expliquei anteriormente. Nesse sentido, em vez de “narrativas de doença”, proponho aqui o conceito de “narrativas de capacitismo” pois este permite centrar o conceito na questão da opressão social experienciada em vez de se focalizar apenas na doença em si. Era igualmente importante para mim explorar a interseccionalidade de factores como o género e a classe com a questão da deficiência tentando determinar a forma como estes elementos se entrecruzam e que influência têm na vida dos sujeitos, na senda dos conceitos que já tive oportunidade de explorar no capítulo anterior.

Uma última nota para a importância de dar voz, de forma o menos mediada possível, às narrativas das pessoas com doenças crónicas e às suas experiências. Era muito importante para mim, por várias razões, contribuir para que as histórias destas pessoas fossem contadas. Em primeiro lugar, porque as vozes e as perspectivas das

peessoas com doenças crónicas continuam amordaçadas e a não ter a visibilidade necessária, particularmente em Portugal. Em segundo lugar, porque as narrativas de doença escritas ou publicadas, tanto as de carácter sociológico como as de carácter pessoal, continuam a ser também raríssimas em Portugal, ao contrário do que acontece por exemplo nos países anglo-saxónicos onde existem até várias colectâneas de narrativas de pessoas com as mais variadas doenças crónicas contadas na primeira pessoa (Marris, 1996; Munson, 2000, Mairs, 1996). A excepção recente que confirma a regra em Portugal é o livro publicado em 2008 pela jornalista Maria Elisa Domingues e o médico Jaime Branco sobre fibromialgia que incide numa perspectiva dupla, a da doente e também a do médico, como indica o próprio título (Domingues *et al.*, 2008).

### **Vozes da Sombra**

**Rute:** *“Mais do que qualquer outra coisa, põe-me em baixo (...) o querer trabalhar e não me deixarem, cortarem-me as pernas, isso é que é mau.”*

A história de Rute (nome fictício) é paradigmática. Ela é uma jovem mais ou menos no meio dos seus anos vinte e reside num meio urbano. Quando falei com ela, tinha sido diagnosticada com esclerose múltipla (EM), há cerca de oito meses. Estando numa idade em que grande parte das pessoas inicia a sua vida profissional, o grande desejo de Rute é conseguir um emprego e conseguir a independência económica para, como ela diz, poder começar a sua vida. Este percurso não tem sido nada fácil e o facto de ser uma jovem em início de carreira também não ajuda. Rute trabalha na área da estética e cabeleireiros tendo concluído um curso profissional para se especializar nesta área. A sua procura de emprego nesta área tem sido extremamente atribulada e influenciada pelo facto dos empregadores não terem o menor entendimento das suas limitações devido à doença.

#### **Quantas experiências de emprego teve?**

“Foram cinco. E num [cabeleireiro conhecido na localidade] foi a pior delas. Trabalha-se muito e ganha-se muito pouco e só se tem um dia por semana de folga. Há pessoas que chegam a trabalhar desde as 9 da manhã à meia-noite. Depois estive noutra em que estive sozinha. A fazer tudo sozinha. Virei-me para ela e disse: “Peço imensa desculpa, adorava trabalhar aqui. Mas eu a fazer tudo sozinha: lavar, cortar, secar. Não consigo.”

Cheguei a atender 14 pessoas num dia, cheguei ao final do dia a tremer. Não. Pedi imensa desculpa e vim-me embora. Ela teve imensa pena mas também compreendeu. Vim-me logo embora. Estive lá 3, 4 dias. Deu-me logo o chilique. E pagava bem ela. Nem pensar. Aí matava-me. Era a minha sentença de morte. Andei em vários sítios.”

**E ninguém conseguia entender que tinha limitações e o que isso significava?**

“Não. (...) Há tanta pessoa à procura de trabalho, claro que eles não vão pôr os deficientes. É assim. E depois é os jovens, porque não têm experiência. Eu já nem ligo, quero lá saber.”

**Falou sobre a doença e as suas limitações com o empregador?**

“Sim. “Nem pensar” [dizia o empregador], porque pensam que o seguro de trabalho é que depois vai ter de pagar isto [os tratamentos para a EM]. Visto que eu agora sou isenta na saúde, eles têm medo que me dê um chilique qualquer e que deixe de ver. Porque no meu caso eu deixei de ver, tive uma nevrite óptica. Fui obrigada a faltar e eles já pensavam que eram eles que tinham que pôr o seguro para pagar. O que não é verdade porque isto é uma doença crónica e o estado paga-me. Mas é uma chatice agora para arranjar trabalho, visto que eu não vou mentir, não é? Porque depois pode-me pôr para a rua com justa causa, não é? Ninguém me emprega.”

**Mas acha que há compreensão em relação às pessoas com doenças crónicas no emprego?**

“Não há nenhuma. É discriminação total. É completamente discriminação. Eu não digo que é racismo porque não é pela raça mas é xenofobismo, completamente. Completamente, não há a mínima dúvida disso.”

**Acha que ajudaria se existissem mais leis a obrigar os empregadores a ter mais compreensão nestas situações?**

“Não há [hipótese]. Porque há os cegos, há os surdos e há muita gente com deficiências. Porque isto acaba por ser uma deficiência. Catalogaram-me como deficiente. O que é uma estupidez porque eu aos 40 anos não vou arranjar emprego porque nessa altura já vou estar na cama, não é? Já está mais que provado que daqui a 30 anos não vou ter qualquer condição para estar a trabalhar. E se é [um emprego] sem descontos? Como é? De que formas? Porque vê-se que como [um dos empregos onde estive] era a contrato

não se fazia descontos. No início da nossa vida qualquer pessoa que arranje trabalho não vai arranjar logo contrato.”

Num dos empregos onde estive trabalhou apenas alguns meses e o empregador não lhe queria fazer um contrato permanente por saber que tinha a EM, como relata aqui:

“[Estive lá só uns] meses. Foi uns mesitos, depois estive noutra sítio. Entretanto esse senhor quando foi para fazer o contrato foi-se informar e disse-me: “Nem penses!”. Foi ao médico, porque tem médicos a tratar disso e advogados. E disse-me: “Nem penses!”. E até é para o bem dessa pessoa, não é? Porque com esclerose múltipla, está 10 anos a trabalhar aqui mas depois com o calor, com o stress... Porque isto tem vários surtos, quer esteja a tomar medicamento ou não. Porque depois quando estiver a levar as injeções, que neste momento não estou porque eles querem saber a progressão disto, vou ter enjoos, vou ter fases de enxaquecas e depois também quase que não vai dar para trabalhar. Mas isso depois também da força de vontade de cada um.”

**E não havia outras coisas que pudesse fazer também que não envolvessem o secador?**

“Sim. Isso irritou-me imenso. Andei eu a estudar para nada. Irrito-me. Mas agora quero lá saber.”

**Mas e se conseguisse encontrar uma pessoa que entendesse a sua doença?**

“Neste momento já encontrei porque tive de falar com uma pessoa de família que tem [uma empresa noutra área]. Vai-me por lá a trabalhar. É as cunhas.”

De facto, depois de tentar vários empregos e de ter de lidar com a incompreensão e discriminação dos empregadores, acabou por conseguir um emprego dado por um membro da sua família. O anseio de Rute para conseguir um emprego é absolutamente central, o seu maior desejo era poder trabalhar, ver as suas limitações reconhecidas e conseguir ser independente.

“[O facto de não conseguir encontrar trabalho] põe uma pessoa em baixo. Mais do que alguma coisa põe-me em baixo mais isto do que outra coisa qualquer: o querer trabalhar

e não me deixarem, cortarem-me as pernas, isso é que é mau. Muito mau. Mas agora como já arranjei, já começo mais a tratar da minha vida.”

**Como é que depois de não lhe quererem fazer o contracto de trabalho resolveu encontrar outro tipo de emprego?**

“Andei à procura. Estou inscrita no fundo de desemprego. Fui à junta, só que há tanta gente à procura de trabalho e não têm problema nenhum. Não têm qualquer problema. Tanta gente. Nós acabamos por ficar para trás. Quem é que pega em nós? A única solução era eu criar uma empresa mas com que dinheiro? Não posso pedir um empréstimo sem arranjar trabalho. Ainda por cima [sendo] nova. É impossível. Isto está mau. Se está mau para uma pessoa normal, pior ainda para uma pessoa que catalogaram como deficiente. É péssimo.”

**Preferia que lhe dessem oportunidades de acordo com as tuas limitações?**

“Sim, que me deixassem trabalhar à vontade. Tudo bem que não me deixavam trabalhar como cabeleireira com o secador, que é o principal foco do mal, é o secador. Ou menos deixavam-me montar um salão, que até gosto bastante de lavar cabeças e aplicar tinta. E sentava-me quando eu quisesse. Mas não me deixam.”

Perguntei depois a Rute se a perturbava o facto de ir mudar de área e não estar a trabalhar na sua área de especialização mas para ela o mais importante era a oportunidade de estar a trabalhar.

**Como vai ser no emprego com [a pessoa de família], vai começar em breve?**

“Vou, para a semana. Ela [a pessoa de família] tem noção das minhas condições físicas. Sempre que tiver que ir ao Hospital fazer o tratamento com corticosteroides não vou ter qualquer chatice porque é a minha família, sabem. Se me acontecer alguma coisa lá dentro sabem de tudo o que se passa. Que eu até estou isenta. Não pago nada. Eles também não têm nada a ver com isso. Isto é uma doença crónica. Agora, se cortar um dedo lá dentro claro que são eles que vão ter o seguro de trabalho. Agora se eu cair para o lado ou me acontecer alguma coisa é derivado a isto. Eles têm noção o que é. Não me põem de lado. Claro que é um bocado por pena. Metem-me lá porque não arranjei trabalho em mais lado nenhum. Prontos é a minha família. Para que serve a família? A única coisa que a gente tem é a família.”

**Mas vai ter de sair da sua área de formação?**

“Não, vou ser operária mas vai-me deixar sentar. Se eu quiser fazer pausas, deixa-me fazer pausas. (...) Mas isto está mau. Agora, se estivesse a trabalhar, já estivesse a contracto, eles eram obrigados a arranjar-me um local de trabalho, um sítio [para trabalhar]. Por exemplo, estar à entrada a receber [as pessoas], ou qualquer coisa assim. Mas não tendo contrato, o empregador não tem qualquer... [obrigação]. Isto seria mais fácil se eu por exemplo soubesse quando tivesse trinta e tal anos. Não é agora no meu início de carreira. Porque quem já tem uma carreira o empregador é obrigado a dar-lhe uma coisa mais calma. Ainda por cima eu escolhi uma profissão que não dá mesmo para isto. Se estivesse num escritório, se usasse computadores, se tirasse o curso de computadores já me era mais fácil. Agora, cabeleira, que me obriga a movimentação física, estar a li sempre em pé e fazer aqueles movimentos sempre seguidos e com o calor. Que eu não posso ir para a praia. Não posso andar com a cabeça ao sol. Não posso estar ao pé de aquecedores. Há uma data de factores que complicam as coisas.”

**Este emprego é uma coisa que acha que vai gostar de fazer?**

“Gosto. Desde que me deixem trabalhar. Nunca me chatee de trabalhar é o que eu quero. Não quero é estar quieta em casa a pensar sobre isto todos os dias.”

**Ficou contente por ter essa oportunidade?**

“Claro. Vou receber, vou fazer descontos que ainda não tenho. Há a possibilidade de ter casa própria, ainda estou em casa dos meus pais. Eu quero é começar a minha vida. Isto estava-me a condicionar, ninguém me deixava. Acho que o sonho de qualquer pessoa é ter vida própria. Ninguém me deixava ter isso.”

**Acha que as pessoas deviam ter uma reacção diferente para com as pessoas que têm doenças crónicas? Os empregadores?**

“Deviam-se informar. Claro que é chato, se a gente tem oportunidade de pôr uma pessoa que não têm qualquer problema e vai por uma pessoa que tem um problema. Que pode ter que faltar duas vezes ao ano. Porque a questão é eu ter de faltar de vez em quando. Há pessoas que não faltam. Não têm qualquer problema e se quiserem mesmo trabalhar estão lá. É a vida. É a lei do mais forte. Se fosse há uns anos atrás já estava morta. Hoje

em dia é que isto está muito... Se fosse antigamente já cá não estava de certeza. O progresso também traz chatices.”

### **Há quanto tempo tem estado parada?**

“Já lá vai um mês. Um mês em casa sem fazer nada mata uma pessoa. Fazer o quê? Não é que seja mau estar sem fazer nada. Também é bom, acordar ao meio-dia. Só que chega a uma altura em que a gente não se sente... Parece que não demos nada... Parece que não temos valor. Não haver nada que nos puxe diariamente, isso é mau. Acho que é péssimo. É a vida. (...) O resto é ir vivendo.”

Depois de conseguir esta oportunidade propiciada pela família, num ambiente compreensivo face às suas limitações, ela sentia finalmente que as coisas iam ficar melhores. Para Rute o facto de não conseguir um emprego e a sua independência económica era pois mais gravoso do que o facto de ter de lidar com a doença em si. Ao contrário do que se possa pensar, o facto de ter EM, embora fosse complicado de aceitar, não foi para ela um choque enorme e correspondeu mais a uma resposta que há anos procurava sem êxito.

### **Como é que foi a sua reacção no início quando o médico lhe disse que tinha EM?**

“Eu já sabia. Porque para mim já era muito estranho eu ter continuado a sentir o mesmo. Porque eu queria seguir desporto. E o andar e cair e ser operada e continuar a aparecer-me o mesmo, sentir as dores nas pernas, as picadas, e as pernas dormentes, não mexer os dedos dos pés. Eu sabia que havia qualquer coisa errada, isto foi uma explicação para mim. Senti-me bem porque ao menos sei aquilo que tenho. Claro que é mau mas ao menos sei aquilo que tenho. Já que me andava toda a gente a dizer que era isto, que era aquilo, que tens problemas de ossos e que não sei quê e depois no fundo não arranjava explicação, ao menos agora sei. Senti-me feliz por saber e infeliz por saber que é isto. Mas há tanta coisa pior. Sidas e diabetes porque os diabetes acabam por passar pior, pronto, é mais chato. Podem morrer a qualquer altura. Eu sei que não vou morrer por causa disto. Posso ficar mais débil, posso deixar de andar, podem-me acontecer várias coisas mas o morrer por isto, não morro.”

Esta espécie de alívio por finalmente saber o que tem foi precedida de um longo e doloroso processo que parecia infundável. Na realidade, o processo que levou ao



diagnóstico foi extremamente moroso. Inicialmente os primeiros sintomas apareceram quando Rute tinha 15 anos. Por essa altura começou a ter sintomas estranhos nos membros inferiores até que finalmente passou a cair frequentemente quando ia a andar foi também nesse período que lhe caíram os dentes. Ela experienciou uma diversidade de sintomas estranhos que ninguém parecia conseguir explicar ou relacionar.

“Fui operada 3 vezes aos joelhos e pelos vistos foi disto [a causa era a EM]. Se não, caía no meio do chão. Perdia as forças e caía. Só agora quando me fizeram o exame é que descobriram que era disso.”

### **Qual foi a primeira coisa que lhe aconteceu, foi uma queda?**

“Foi. Foi ir a andar numa passadeira com 15 anos e uma velhota a ajudar-me a levantar. Uma senhora de idade. Devia ser ao contrário. Entretanto fui operada aos 2 joelhos, o médico infelizmente deve ter feito asneira, tirou-me o cateter do joelho sem ver se aquilo estava com uma infecção ou não, criou-me um tumor ósseo, isto é, não tenho o perónio, na perna esquerda. É só cicatrizes. Tive de deixar o desporto que era aquilo que eu queria fazer na minha vida. Continuava a cair, não sinto a minha perna, não sinto os dedos, ao calçar tenho de ter cuidado porque não consigo levantar os dedos. Ao calçar, não posso arrastar, senão o meu dedo fica para trás. Tenho de ter cuidado, nunca mais pude correr. Se corro, caio para o lado. Isso é uma angústia para quem fazia desporto. Eu praticava natação, estive 7 anos na natação, praticava desportos náuticos, (...) [quando andava ao] sol ficava mal, ficava toda às manchas só que não sabia o que era. E agora já sei. (...) [Aconteciam] várias coisas mas veio-se a saber que é tudo disto [da EM]. Perdi os meus dentes muito cedo, pelos visto isso rouba o cálcio. Quando tinha 15, 16 anos, eles caíram. Eu achava estranho, porque isto tudo acontecia. Isto acaba por ser um bocado frustrante. Não saber a que se devem estas coisas todas. Agora sei o que é.”

### **Como fazia sentido de tantas coisas diferentes a acontecerem?**

“Não fazia. Isto do joelho virei-me ao médico. Para mim ele foi o culpado. Ele devia-o ter posto no sítio [ao joelho]. Eu perguntei-lhe “Mas isto continua igual?” Eu acabei por lhe bater com uma muleta. Para mim não era normal. Ele dizia-lhe: “É normal” [o que se passava com o joelho]. E eu dizia-lhe: “Não [me diga isso] porque sou eu que estou assim. Eu daqui a bocado parto-lhe os joelhos”, eu com 15 anos disse-lhe isto, “Daqui a bocado parto-lhe os joelhos, que é para você saber o que é. Há qualquer errada e não me

diz o que é.” Tanto que na terça-feira vou ter uma consulta com ele no [sítio onde o médico trabalha]. Porque fui lá, quero saber e vou-lhe dizer tudo aquilo que já lhe devia ter dito. Foi errado [o que ele fez]. Eles próprios tinham de saber estas coisas. E vou-me chatear na terça-feira. Vou conversar com ele. Deus queira que isto não aconteça a mais nenhuma criança. Porque eu tive meses e meses nos Hospital, foram 3 operações. Tive de voltar a aprender a andar. Foi nos dois joelhos, estive meses sem andar. Irrita-me saber que alguma criança também pode voltar a passar por isso. Para mim foi uma perda de tempo.”

### **E agora resolveu ir lá e confrontá-lo com isso tudo?**

“Sim. E não tenho qualquer problema porque eu não tenho nada a perder. Tem de ser assim. Nestas coisas tem de ser assim. Porque eu já não confio muito em médicos, sinceramente. Tenho tudo contra eles. Menos o meu neurologista que é um doce. Foi ele que me fez a pulsão lombar e tudo, não me aleijou nada, foi cinco estrelas, disse-me sempre tudo o que era. Que exames é que tinha de fazer e o porquê. Explicou-me tudo. Enquanto os outros... Porque as pessoas pensam que não têm de explicar as coisas às crianças porque são novas demais para perceberem. E isso é mentira. Uma criança percebe muito bem o que se está a passar. Se for com ela ainda mais. Eu vou deitar a casa a baixo na terça-feira.”

Este episódio com o médico responsável pelas várias operações dolorosas a que Rute teve de se sujeitar continua a ser claramente uma fonte de sofrimento para ela principalmente porque confirmou agora, com o diagnóstico da EM, o que já há muito suspeitava: que teria de haver algo mais nesta equação. Rute lembra com angústia a actuação do médico durante o processo, quando ela era apenas uma criança. Nessa altura ele garantiu-lhe que as operações resolveriam o problema nos joelhos e que ela ficaria boa.

### **Na altura o médico disse-lhe que iria ficar boa?**

“Garantiu-me. Eu só fui operada para ficar boa, senão não. Entretanto tive uma data de operações.”

### **E foi o mesmo médico também que fez as operações?**



falar. Para me queixar. Agora mais que ninguém eu tenho razão. E acho que ele nem devia ser médico sequer.”

### **Isto foi uma coisa que demorou vários meses da sua vida?**

“Claro. Tive de aprender outra vez a andar, estive tempos sem andar.”

### **Teve de fazer reabilitação?**

“Não. O estúpido não me pôs na fisioterapia. (...) Em nenhuma delas. Não andei na fisioterapia. Nada.”

Para Rute o facto de ela ser uma criança na altura fez na realidade com que este processo a afectasse ainda mais e na sua opinião a responsabilidade do médico foi grande.

“Porque as pessoas pensam que não têm de explicar as coisas às crianças porque são novas demais para perceberem. E isso é mentira. Uma criança percebe muito bem o que se está a passar. Se for com ela ainda mais. (...)

[Estas coisas nas] crianças ficam para a vida inteira. Mas eu agora tenho a explicação de tudo e vou confrontá-lo. Talvez ele para a próxima, cada vez que apanhe uma criança que talvez se queixe do mesmo, a mande ao oftalmologista ou fazer uma ressonância [magnética]. Ou sei lá o quê. Mas que se informe. Porque acho que cada vez mais os médicos todos os anos deviam se deviam informar das novas coisas que andam a aparecer, sintomas. Porque é uma coisa onde se está sempre a aprender mais.”

Mas a inatenção dos profissionais de saúde na história de Rute não acaba por aqui. Quando começou a ter problemas de visão, que avançaram ao ponto de quase ficar sem conseguir ver do olho esquerdo, Rute falou sobre isso com a sua médica de família e esta desvalorizou os sintomas descritos. Nessa altura diagnosticou-lhe uma depressão e receitou-lhe antidepressivos.

“[M]esmo antes de eu ir ao Hospital, ia à médica de família e ela dizia-me que era uma depressão por eu ter deixado de ver.”

### **Dizia que era depressão?**

“Sim. Estive a tomar antidepressivos e várias coisas, só que eu continuava a sentir o mesmo, (...) parecia que os meus olhos se trocavam. Eu achava muito estranho eu estar a tomar um medicamento e aquilo não regredia. Fui ao Hospital e aí é que descobriram que tinha EM.”

**Passou quanto tempo a fazer tratamento com antidepressivos?**

“3 meses. Depois deixei quando soube que era isto e que não tinha depressão nenhuma. Embora isto possa causar mas sinceramente não é isto que me vai deitar abaixo. Há coisas piores. Deixei de tomar tudo. E agora fiquei melhor porque deixei de tomar os medicamentos que me punham em baixo. Estava a tomar aquelas coisas e ficava assim um bocado [som de alienação]... Agora estou bem melhor.”

Perguntei-lhe depois se tinha voltado a falar com a médica de família e se a tinha informado do diagnóstico que recebera.

“Sim. [A médica] pediu-me desculpas.”

**E como é que isso a fez sentir?**

“Fez-me sentir bem. Agora [a médica] está a estudar. Comprou um livro sobre a EM para saber como... Além disso como sou utente dela é para ela conhecer mais as coisas. Sempre foi a minha médica de família. Ela sabe deste historial todo e pronto. Agora sabe.”

**Para si o facto de ela ter pedido desculpa fez com que voltasse a confiar nela?**

“Bastante mesmo. Senão eu nunca mais lá punha os pés. Porque as pessoas erram. Qualquer pessoa erra (...) tem é que ter noção quando erra. Um pedido de desculpa está a dizer que errou. Está a dizer a ele próprio que errou. Agora vamos lá ver se o outro [médico que a operou aos joelhos] também faz o mesmo.”

**É isso que está à espera que ele faça?**

“Sim, estou. Aos anos.”

**E acha que isso vai acontecer?**

“Acho.”

### **Acha que vale a pena?**

“Então não vale. [V]ale a pena, se não voltar a acontecer com mais ninguém, acho que valeu a pena.”

Esta espécie de processo reparador com os profissionais de saúde é por isso de extrema importância para Rute embora o processo actual com o neurologista que a acompanha corra muito melhor.

O diagnóstico em si só foi concretizado depois de Rute se ter deslocado às urgências de um Hospital central devido aos sintomas no olho. Nessa altura foi então encaminhada para um oftalmologista que, depois de a analisar, concluiu que poderia ser EM. Esta notícia foi dada sem que lhe fosse prestado qualquer apoio psicológico adicional. O médico disse-lhe apenas para ir à neurologia fazer mais testes mas Rute estava sozinha, sem qualquer apoio, e começou a ficar em pânico. Depois de estar na neurologia sentiu-se muito assustada e acabou por se vir embora de livre vontade.

“Quando fui às Urgências e disseram que tinha de lá ficar por causa disto, eu fugi. Só depois é que fui lá passados dois dias. Porque apanhei um cagasso, não estava com os meus pais nem com ninguém, estava para lá, na neurologia que era só velhotes aos berros, nas urgências, aquilo estava cheiro porque agora fecharam tudo, os centros de saúde e os SAPs, fecharam tudo. Agora vai tudo para ali. Apanhei o maior cagasso da minha vida.”

Na altura foi-lhe também dito que a ressonância magnética só seria realizada no Hospital dentro de seis meses, desesperada para fazer o teste definitivo, recorreu ao sector privado para realizar a ressonância magnética.

“[E]u fui fazer uma ressonância magnética cá fora, não fiz pelo hospital, porque conhecia pessoas, se não conhecesse pessoas cá fora, só passados seis meses é que eu sabia. Fui lá logo entregar, tive na mesma noite a ressonância. Quando estava a fazer a ressonância, o rapaz que ma estava a fazer veio-me logo dizer: “Olha, o que tu tens é isto”. Porque eles sabem. Fui logo lá [ao Hospital], depois passados 2 dias fui logo internada.”

A experiência que teve com o médico neurologista foi para ela muito mais positiva pois ele explicou-lhe devidamente o que a medicina sabe sobre a doença e ela sentiu que estava desta vez a falar com um profissional.

Na sequência deste processo, teve de ser internada por alguns dias no Hospital para se submeter a um tratamento com corticosteroides e na altura em que falou comigo não estava a fazer nenhum tratamento específico porque os médicos queriam avaliar a evolução da doença.

Entre a família e os amigos de Rute as reacções foram diversas. A família ficou naturalmente bastante preocupada. Mas entre os amigos várias pessoas se afastaram e mostraram o maior desconhecimento da doença.

“[A reacção da minha família e amigos foi] pior que a minha. Muito pior que a minha. Então a minha mãe acha-se culpada e o meu pai também.”

“ [Alguns amigos] não sabiam o que era e pensavam que se pega. Se é uma doença de ossos. Porque a ignorância também.... Eu andei-os a informar. Eles não sabiam o que era. Houve muita gente que pensava que isto se pegava. Eu olhava para eles [e perguntava]: “Isto pega-se? Isto não se pega.” Há-de haver pessoas aí que estão bem piores do que eu. Eu tenho sorte.”

### **Sentiu que algumas pessoas se afastaram quando souberam da doença?**

“Afastaram-se, sim.”

A sua vida social e os tempos de lazer foram afectados desde que recebeu o diagnóstico. Antes saía muito à noite, adorava ir a discotecas até às 4 ou 6 da manhã mas neste momento deixou de fazer isso de forma regular. Sai talvez uma vez por mês mas tem muito cuidado para não ficar em ambientes quentes e tenta resguardar-se.

### **Costuma fazer outras coisas com os teus amigos? Passear?**

“Já não. Desde isto não. Dantes ia acampar muito aos fins-de-semana e isso. Agora não. Eles têm medo. Até eu no início tinha receio que me acontecesse alguma coisa já que não estou a ser medicada. Quando estiver medicada talvez faça mais coisas mas assim não.”

Frequentemente, Rute prefere não reportar quaisquer sintomas que esteja a sentir para não alarmar as outras pessoas e só partilha quando os sintomas se fazem sentir há vários dias.

**Isso é uma escolha sua ou fica com medo das pessoas ficarem ainda mais preocupadas?**

“É uma escolha minha. Mas também tento não falar no assunto. Por exemplo, está-me a dar um chilique qualquer, tento não falar, prefiro não falar que é para a minha mãe não lhe dar um treco. A minha mãe [diz logo] “Vamos ao Hospital”. E eu digo, ou mãe, calma. Prefiro não dizer. Se vir que aquilo continua uns dias, uma semana, aí digo. “Olha, mãe, vem comigo, vamos ali ao Hospital.” Se a gente vai falar, [eles] ficam preocupados. Ainda me irritam mais porque ainda ficam mais chateados ou mais preocupados.”

Da mesma forma, Rute é extremamente selectiva relativamente às pessoas com quem partilha o facto de ter EM.

“Há pessoa que não interessam saber [há pessoas a quem não interessa dizer]. Isso avalia-se logo.”

**E como faz esse julgamento?**

“Depende do estado de espírito. Se forem muito stressadas mais vale nem lhes dizer. (...) Tem que se avaliar. Nem todas as pessoas são iguais.”

**Tem medo que se disser que as pessoas depois...**

“Não. Não tenho medo. Só não quero é que me chateiem. Ou que ponham um rótulo. Ou então aquelas que vão espalhar a toda a gente. Não interessa. Há tanta gente que tem tanta coisa. Acho que olham de lado para uma pessoa que tenha isto porque não sabem. Mas se tiverem informação já é normal.”

**Acha então que se as pessoas tivessem mais informação sobre a doença as suas reacções seriam diferentes?**

“Mas não é fazerem como fizeram há uns tempos na televisão que fizeram uma reportagem sobre a EM, não é assim. Porque mostraram os piores casos. Como estamos



mesmo mal. Não. Não se pode pensar assim. Uma pessoa que não sai de casa. Já nem lava a loiça, não faz isto ou aquilo porque tem dores. Não pode ser por aí. São pessoas normais, hoje não se lava a loiça porque dói mas amanhã pode não doer. Pronto, acho que não podem fazer daquilo aquilo. Porque há muitas variantes. E é terem curiosidade. As pessoas não se interessam por saber as doenças. (...) Não querem saber. Mas um bocado de cultura também não fazia mal a ninguém.”

Como já ficou demonstrado nos extractos, inevitavelmente durante a nossa conversa surgiu a associação da EM à deficiência mesmo sem eu ter feito na altura nenhuma pergunta específica sobre o assunto. A relação de Rute com o conceito de “deficiência” é muito ambivalente, assumindo-se umas vezes como deficiente e outras considerando que não o é porque não é “nenhuma coitadinha.”

#### **Como é que se sente em relação a essa questão da deficiência?**

“Acho mal. Porque não me considero deficiente. Tenho uma limitação. Ter uma limitação não é ser deficiente. Qualquer pessoa olha para mim e ninguém diz que eu tenho isto. E também não admito que olhem para mim com pena. Porque uma pessoa se diz que é deficiente [as pessoas dizem logo] “Ai, coitadinha”. Coitadinha uma ova. Coitadinhos são os cães. Eu não sou coitadinha nenhuma.”

#### **Já tem tido esse tipo de reacção na sua vida?**

“Já, já. Então quando me perguntam se isto se pega, eu [digo]: “Olha, vai-te informar. Tu és ignorante. Eu posso deficiente mas tu acabas por ser mais ignorante do que eu.” Por favor.”

#### **Mas já lhe aconteceu várias vezes, perguntarem se se pega?**

“Já. E olham para mim: “Então, tu até estás bem.” Então, queriam que eu estivesse a morrer? Porque a ignorância das pessoas irrita. Irrita profundamente. E quem diz comigo, imagine com outras pessoas. Imagine com mongolóides, ou qualquer coisa. Que têm plena noção... Se uma pessoa tem limitações mas chamarem-lhes deficientes e olharem de lado. Por favor. Imagine quando andar ai de cadeira de rodas que não me consiga mexer, toda a gente a olhar de lado. Isso irrita pensar que isso pode acontecer, ai claro que irrita. Profundamente. Não é desejar mal a uma pessoa. Mas se eles passassem pelo mesmo...”

“[A]gora como já arranjei [emprego] já começo mais a tratar da minha vida. E já que me catalogaram como deficiente, vou aproveitar o ser deficiente. Vou comprar uma casa, já que já tenho um trabalho fixo. Aproveito-me da deficiência, já que é isso que eles querem. Vou ter os subsídios. Eu não queria ser deficiente mas se eles dizem que eu sou deficiente, olha. Já que me estão a catalogar como isso, vou tirar proveito. Acabo por tirar proveito de vocês todos.”

### **Porque é que acha isso? Acha que não tem direito?**

“Se eu tenho? Eu acho que não tinha direito a nada. Tinha direito a trabalhar como outra pessoa qualquer. Já que me cortaram as pernas, já que dizem que eu não posso fazer isto ou fazer aquilo, eu agora posso, talvez daqui a 30 ou 40 anos é que não pudesse. Mas já que me cortaram as pernas...”

### **Isabel: “Porque não eu?”**

Isabel (nome fictício) é uma jovem mulher com educação superior e uma carreira numa empresa especializada. Encontra-se na segunda parte dos seus anos 20. Na altura em que falei com ela tinha-lhe sido diagnosticada Esclerose Múltipla (EM) há cerca de 3 anos.

Estava no início dos seus anos 20 quando lhe foi diagnosticada a EM, após vários problemas de visão dupla, tremuras e perda de sensibilidade na face que não lhe foram devidamente diagnosticados. Durante um dos surtos iniciais, que foram os mais violentos, recorreu ao Hospital com vários sintomas violentos que incluíam tremores e vômitos – nesta altura foi-lhe dito que estava com uma depressão e esgotamento nervoso grave. Foi medicada com anti-depressivos que decidiu não tomar por ter a certeza que não se tratava apenas de cansaço e muito menos de depressão.

Após ter experienciado problemas oculares pela segunda vez, voltou ao neurologista que finalmente lhe mandou fazer os exames necessários para um diagnóstico completo, incluindo a ressonância magnética. Tinha ido anteriormente a outro neurologista devido à perda de sensibilidade na face, este tinha-lhe dito que talvez precisasse de fazer mais exames mas, como os sintomas violentos passaram após algum tempo, Isabel resolveu não fazer os exames de imediato.

Após a descoberta da doença teve bastante apoio da família e dos amigos. Estes foram fundamentais nos períodos em que esteve internada no hospital. Teve de ser hospitalizada pois inicialmente a ressonância magnética mostrou bastantes placas e foi-lhe aconselhado um tratamento mais agressivo. Durante seis meses fez doses de quimioterapia no Hospital – as consequências foram violentas e debilitantes, principalmente o cansaço extremo. Durante esta altura a presença dos amigos foi fundamental. Posteriormente iniciou um tratamento com injeções que necessita de aplicar dia sim, dia não. Este é um tratamento que pode fazer em casa na maior parte das vezes sozinha. Para além de ser mais fácil de utilizar do que outros tratamentos que requerem a ida ao Hospital, Isabel tem tido óptimos resultados.

A parte mais complicada para ela foram precisamente os primeiros seis meses pois, para além dos tratamentos de quimioterapia muito debilitantes e que a afectaram bastante, teve de se relacionar igualmente com a própria ideia da doença.

“A ideia de que eu tinha da EM e do que significava ter EM era extremamente negativa. Vinham-me à cabeça as imagens que passam comumente nos média das pessoas em cadeiras de rodas e em fase terminal.”

Para Isabel, tal como para Rute também, é extremamente importante diversificar o tipo de imagens que a sociedade tem relativamente à EM.

“É muito importante que existam também exemplos positivos. As pessoas precisam de saber que também é possível viver com esta doença. (...) A vida continua e há que continuar a vivê-la.”

Uma das coisas que a afectaram mais nessa altura inicial foi que o namorado de então não conseguiu lidar com a doença nem com as idas ao Hospital e acabou por se afastar terminando a relação. Este facto foi inicialmente complicado para Isabel mas superou-o bem tendo concluído posteriormente que aquela pessoa não era a ideal para si de qualquer modo. Após ter realizado o tratamento de quimioterapia, os surtos passaram e há três anos que tem vivido uma vida que classifica como “normal”.

Quando lhe perguntei o que tinha mudado na sua vida ou se as suas prioridades tinham mudado respondeu que passou a dedicar mais tempo ao divertimento e passou a dar mais atenção às pessoas que são importantes para ela. Considera-se uma pessoa

muito independente e recusa ferozmente quaisquer sentimentos de pena. O seu objectivo é fazer tudo sozinha e mostrar que o consegue fazer. Mesmo no tratamento quer controlar tudo sozinha e tenta não pedir a ajuda de ninguém.

Quando lhe perguntei de que forma os espaços de lazer na sua vida tinham ou não sido afectados respondeu-me que continua a divertir-se e a sair à noite como fazia antes. Tem consciência que às vezes puxa por si até ao limite mas considera que vale a pena pois precisa de viver essas coisas o mais possível nesta altura.

Isabel tem grande consciência que as coisas na sua vida podem mudar drasticamente de um dia para o outro. “Sei que tudo pode mudar de repente” disse, “Mas também sei que posso ir agora atravessar a rua e ser atropelada e ficar também numa cadeira de rodas. Isso pode acontecer não só a mim como a qualquer pessoa.” Neste momento está a fazer um estágio numa empresa especializada e faz exactamente o mesmo trabalho que outras pessoas na mesma posição. Não informou oficialmente o empregador que tem EM por neste momento não apresentar quaisquer limitações. Tem planos para ficar naquela empresa embora o seu desejo seja especializar-se numa área específica o que envolveria sair da empresa e iniciar outro tipo de carreira. No entanto, diz que não quer fazer planos a longo prazo porque sabe que as coisas podem mudar muito rapidamente.

Quando a questioneei sobre como geria o conhecimento que dava da doença, respondeu:

“Eu não escondo que tenho EM mas também não digo logo às pessoas assim que conheço alguém, até porque isso não se justifica uma vez que consigo ter uma vida normal. Se alguém me perguntar alguma coisa sobre isso, eu não me importo de falar, mas não é uma coisa que revele de imediato.”

Acima de tudo, não quer que as pessoas sintam pena dela. Detesta isso, consegue detectar quando isso acontece e é um sentimento que não tolera. Não é dessa forma que quer ser vista e sabe que as pessoas têm demasiados estereótipos relativamente à doença.

Quando lhe perguntei se considera que as pessoas com EM têm protecção suficiente ou se é necessário fazer mais pelos seus direitos, respondeu-me que ela pessoalmente recusa a ideia de ter direitos só porque tem EM. No entanto, entende que deve ser diferente para as pessoas que apresentam limitações devido à doença. Nesses casos, considera, as pessoas devem ter algum tipo de protecção ou ajuda.

Quando foi confrontada com a doença passou pela fase do “Porquê eu?” mas depois apercebeu-se que este tipo de coisa pode acontecer a qualquer pessoa e que havia muita gente com limitações que continuava a viver normalmente.

“As pessoas têm sempre tendência a dizer ‘porquê eu?’ Mas a certa altura apercebi-me que isto é uma coisa que pode acontecer a qualquer pessoa. Então, acho que faz mais sentido perguntar, ‘por que não eu?’ Por que é que há-de acontecer sempre aos outros? (...) Com esta doença apercebi-me de algo que nunca tinha percebido antes: que somos todos muito frágeis.”

### **Não Há Sombra Sem Luz: Comentário e Discussão**

As histórias detalhadas de Rute e Isabel que em cima apresentei contribuem para iluminar a vivência da doença crónica em Portugal. Elas partilham com a de Laura vários elementos em comum, como ilustrarei ao longo da discussão pormenorizada que agora pretendo fazer. Apesar de as minhas perguntas serem já de si orientadas para factores sociais notei que as minhas entrevistadas estavam muito mais interessadas em me falar destes do que propriamente da vivência da doença, embora eu tivesse feito perguntas nesse sentido e estivesse muito aberta a ouvi igualmente esses aspectos. No entanto, o seu discurso foi muito focalizado nos obstáculos sociais que encontravam e isso é também sintomático de que para estas pessoas as questões sociais e estruturais são determinantes e mesmo centrais.

A questão do trabalho e do mundo laboral é muito importante na história destas mulheres. Ao contrário de algumas noções do senso comum relativamente à doença crónica, estas mulheres querem veementemente poder ter um emprego e ter a sua vida independente. Eles pedem acima de tudo uma oportunidade de poder contribuir socialmente mas naturalmente necessitam que as suas limitações sejam levadas em consideração. O caso de Rute é elucidativo. Ela encontra-se no início da sua vida profissional. O facto de estar a trabalhar em regime precário, a recibo verde, não lhe dá evidentemente qualquer tipo de direitos e os empregadores no mundo selvagem do recibo verde estão pouco interessados em reconhecer as suas limitações ou em lhe permitir realizar funções adaptadas. A precariedade das oportunidades de primeiro emprego e a forma selvagem como o sistema capitalista actua nestas situações propicia uma área de desprotecção total para uma jovem com uma doença crónica à procura do

primeiro emprego, como é o caso de Rute. Por outro lado, a perversidade do sistema faz com que as pessoas se sintam inúteis e, acima de tudo, sem direitos. A própria Rute considera que, se existe tanta dificuldade para pessoas que aparentemente não têm limitações conseguirem um emprego, como poderá ela conseguir um emprego a competir com essas pessoas? O facto é que não tem que ser assim, as pessoas com doenças crónicas têm tanto direito como outras pessoas de entrar no mundo do trabalho e este é um aspecto que necessita de ser enfatizado. Rute acaba por obter um emprego devido à influência familiar, o que é óptimo para ela, mas nos faz reflectir sobre o que aconteceria com alguém que não tivesse tido essa oportunidade. Que respostas sociais temos para casos semelhantes? Não é possível continuar a pensar uma sociedade onde apenas uma pequena proporção de pessoas é considerada capaz de contribuir e a quem é dada a oportunidade de ser economicamente independente. Como Rute e Isabel enfatizam, elas não querem “esmolas” nem tratamento especiais, querem apenas ter a oportunidade de ter a mesma oportunidade que outras pessoas têm. O facto de apresentarem limitações não deverá nunca ser um impedimento numa sociedade que se diz humana.

Por outro lado, para Isabel a questão dos direitos no emprego e do respeito pelas limitações das pessoas com doenças crónicas não se coloca no seu caso porque, segundo a sua análise, ela não tem neste momento limitações. Ela própria considera que não deve ter direitos especiais nas condições em que se encontra. Também Rute expressa a ideia que “não tem direito a nada” mas refere logo de seguida que tem direito a trabalhar. Esta questão é complexa e envolve muitos factores. Não há dúvida de que as noções culturais relativamente às pessoas consideradas menos capazes pesam em todas e todos nós. Estas mulheres não vivem fora da sua cultura. Para elas a ideia de direitos está provavelmente associada a admitir que se é “inferior” ou de alguma forma não igual aos outros – o que obviamente, tal como eu, não podem conceber.

Penso que é precisamente neste ponto que faz todo o sentido utilizar as teorias advogadas pelos Estudos sobre a Deficiência e pelo modelo social. Trata-se aqui de fazer uma viragem de olhar e de entender que para que possam ter as mesmas oportunidades que são dadas a outras pessoas, a sociedade necessita de reconhecer as limitações das pessoas com doenças crónicas e fazer tudo ao seu alcance para as integrar e lhes propiciar as mesmas possibilidades. Não se trata aqui de estas pessoas terem de realizar um esforço sobre-humano, de terem de superar a sua humanidade para poderem ter a oportunidade que a outras é dada. É necessário, por isso, não só olharmos para a

forma como a sociedade discrimina activamente as pessoas com doenças crónicas mas também para o que podemos fazer para mudar esta situação. Certamente que associada a esta luta está a luta contra um capitalismo selvagem que vai deixando cada vez mais “baixas” pelo caminho. Esta viragem de olhar propiciada pelo modelo social permite que olhemos para o social e não para o individual como a grande fonte de ajuste necessário. A partir deste exercício é fácil perceber que as pessoas com doenças crónicas têm direito a ter direitos, têm direito a exercer esses direitos e que isso não pode ser de forma alguma ser visto como derogatório. Estas pessoas estão ansiosas para poder contribuir socialmente e têm naturalmente muito para dar, tal como outras, necessitam apenas de não ser trituradas num sistema desumano. Tal como nos lembra Vickers, o sistema capitalista não tem de facto um bom historial relativamente à doença:

The primacy of efficiency is so firmly ensconced in our Western psyche as to have become a guiding truth. In the West, illness is viewed as abnormal, even 'bad', in that it reduces member productivity and utility. Sick people don't fit comfortably or neatly into capitalist structures. The calculated, rationalist, utilitarian notion of life, described by Weber's (1948) *The Protestant Ethic and the Spirit of Capitalism*, was seen to exacerbate problems for the chronically ill in organisations. Under capitalism, negativity is associated with illness due to the perceptions (accurate or otherwise) that illness leads to the dysfunctional performance of social roles. Capitalism is *central* to the Western notion of success and, underpinning the essence of capitalism is the need for fully functioning individuals to provide utility to organisations. The problem of health is intimately involved in the functioning prerequisites of the social system, in that any level of illness that takes the individual below optimal capacity becomes a problem for a functionalist society. Health is regarded as a commodity, a resource in a capitalist structure. Health, when thought of as the opposite of disease, is a state of well-being conforming to the ideals of the prevailing culture or the statistical norm. Western culture assumes that a person free of disease is 'normal' and 'good'. (Vickers, 2001: 17-18)

Mais uma vez a forma como construímos noções de “normalidade” contribui decididamente para a forma como muitas e muitos são excluídos. Para além disso, a exclusão das pessoas com doenças crónicas no sistema capitalista situa-se numa franja conjunta mais alargada. É no entanto crucial que apontemos as formas de exclusão e discriminação específicas que afectam as pessoas com doenças crónicas e que estas sejam combatidas com toda a seriedade. Muitas pessoas com doenças crónicas são apanhadas num sistema bicéfalo em que o mundo do trabalho não respeita as suas limitações, por um lado, mas, por outro, também não são consideradas suficientemente

“mal” para a reforma pelas juntas médicas, entrando por isso num sistema que as penaliza severamente por não ser capaz de pensar numa possibilidade de meio-termo. Voltando aqui à análise de Santos (1999: 27) sobre a importância do trabalho na progressiva integração de grupos excluídos que tinha já explorado no primeiro capítulo, fica claro que o mundo laboral está a contribuir grandemente para a desigualdade e discriminação das pessoas com doenças crónicas.

Muito necessita de ser feito nesta área. Precisamos de saber mais sobre as inúmeras formas como as pessoas com doenças crónicas são discriminadas no mundo laboral para que possamos começar a encontrar soluções. Outras pistas a explorar futuramente nesta área do trabalho passam também por tentar entender a política das associações de pessoas com doenças crónicas relativamente a este assunto assim como explorar as possibilidades de empoderamento das próprias pessoas com doenças crónicas relativamente aos seus direitos.

Tal como já tinha tentado explorar mais em pormenor num dos capítulos anteriores, as reacções das outras pessoas relativamente a estas pessoas com doenças crónicas são um pouco bi-polares. Ou se manifestam pelo afastamento ou se materializam através da pena e do pânico – obviamente com algumas excepções. Para além disso, existe uma clara dificuldade por parte de algumas pessoas em lidar com alguém que tem uma doença crónica. Isto poderá ser parcialmente explicado pela natureza flutuante destas doenças e pela falta de mecanismos ao nosso dispor social e culturalmente para lidar com a questão da doença.

As entrevistadas identificam igualmente momentos de ruptura e de relações próximas que simplesmente não sobrevivem à notícia da doença – a descrição de pessoas que se afastam é comum. Por outro lado, parece haver ainda muita falta de informação básica sobre as doenças crónicas como se ilustra pelo episódio contado por Rute relativamente à pessoa que lhe perguntou se a EM seria contagiosa. Laura, que tem fibromialgia e está na casa dos 40, fala-nos igualmente de uma experiência dolorosa neste campo:

“Houve um período em que estive mesmo bastante mal e era difícil sair de casa. Nessa altura deixei de conseguir fazer muitas coisas que antes fazia com os meus amigos e eles simplesmente não conseguiam entender que eu estava numa fase pior com muitas dores e cansaço. Alguns afastaram-se e outros mandavam-me bocas do tipo “Deves estar mas é com uma depressão, vê lá se saís dessa porque se quiseres não ficas assim.”



Enfim. São coisas que doem. Muitas vezes as pessoas presumem coisas porque olham para mim e eu não pareço doente.”

A dificuldade em lidar com a doença, o facto de muitas vezes a doença não ser visível e a dificuldade em lidar com o facto de estas pessoas alternarem entre períodos de doença grave ou incapacitante e períodos mais “funcionais” – como já explorei em detalhe anteriormente – parecem factores que condicionam a forma como as outras pessoas reagem ou lidam com as pessoas com doenças crónicas. O afastamento está apenas entre as muitas reacções existentes existindo outras que podem até ser mais complicadas de gerir, como nos elucida aqui Laura:

“A maior parte das vezes as pessoas não sabem como lidar quando lhes digo que tenho fibromialgia, quer saibam ou não o que é. Geralmente acontecem dois tipos de cenários. Se dou demasiadas informações sobre a doença ou se me queixo num dia em particular, se digo “Estou com imensas dores hoje, custa-me a andar ou a falar”, já me aconteceu várias vezes as pessoas dizerem: “Pronto, mas há tanta gente que tem dores e não se anda sempre a queixar.” Ou então mudam a conversa para não ter de lidar com aquilo ou com o que acham provavelmente que vai ser não sei quantos minutos de alguém a queixar-se. Ou então aquilo que acontece mais vezes comigo é que não digo que tenho a doença, não me queixo, faço de contas que ando sempre às mil maravilhas. Então o que acontece é que as pessoas acham que não tenho limitações. Acham que estou fina e para as curvas. E portanto se eu digo: “Olha, hoje não posso ir a isto ou aquilo.” Vêm isso como quase um ataque pessoal. Não entendem que posso estar cansada ou cheia de dores ou simplesmente a precisar de estar quieta um bocado. Porque como não me queixo e, mesmo que estejam fartas de saber que tenho a doença, é como se de repente a doença deixasse de existir. Vêm-me bem e não me queixo portanto para elas não tenho limitações. Mas a coisa pior que me acontece é quando as pessoas têm pena de mim. Quando por exemplo eu vejo que se comportam de uma forma que mostra que têm pena de mim. Fico fula. Não preciso que tenham pena de mim. Preciso que me tratem com respeito, que me vejam como pessoa e que me ouçam quando digo que não posso fazer isto ou aquilo. Que aceitem se eu disser que não posso fazer alguma coisa. Não é terem pena de mim. Porque depois nota-se. Há alturas em que se me fazem alguma coisa nota-se que é por terem pena e para isso prefiro que estejam quietos. (...) Por um lado também acho que as pessoas não sabem fazer melhor, preferem fingir que aquilo [a

doença] não está lá. É preferível não se falar disso, não ter de lidar com isso. É mais fácil fingir que não existe. Não é que as pessoas tenham culpa, acho que somos ensinados a ser assim. (...) Mas já me aconteceu dizerem-me: “Eu não te vejo como doente.” Acho que me dizem isto para dizer algo do tipo: “não acho que sejas inferior, ou isso” mas isso faz com que aquilo que se passa comigo não conte.”

Esta relação atribulada que se estabelece na vida destas pessoas com doenças crónicas acaba por afectar também a forma como desfrutam momentos de lazer com outras pessoas. Se é certo que os sintomas da doença e a própria gestão da mesma por parte das pessoas podem influenciar muito a forma e a disposição que estas pessoas têm para o lazer, as histórias destas mulheres indiciam que outros factores podem igualmente ser importantes. Na história de Rute e Isabel houve claramente um reajuste pessoal devido à doença em si mas para elas o lazer continua a ser muito importante e teve, por assim dizer, que ser adaptado à realidade da doença. No entanto a Laura partilhou comigo uma questão curiosa:

“Uma vez uma pessoa de família disse-me uma coisa do tipo: ‘Então agora vais sair. Pelos vistos estás doente para umas coisas mas não estás para outras.’ Isto a seguir a um período em que tinha estado doente mas em que me sentia melhor e uns amigos me tinham convidado para jantar. Aquilo afectou-me, parece que por ter uma doença não tinha direito a sair e divertir-me um bocado quando me sentia melhor. Parece que tinha de estar sempre mal ou ser escrava da doença. Se estou doente é porque estou doente e se saio é porque saio.”

Esta ambivalência das outras pessoas em relação à doença crónica parece pois ser mais um elemento partilhado nas histórias destas mulheres. Como já tinha tentado sugerir anteriormente, as histórias destas mulheres mostram que a doença crónica parece ser extremamente disruptiva para a ordem social e para as outras pessoas que, na grande maioria dos casos, não sabem como lidar com ela.

A questão da pena, que Laura também refere, é um tema central na história destas três mulheres e merece igualmente alguma análise mais detalhada. Todas elas mencionam, não apenas uma, mas várias vezes que recusam em absoluto os sentimentos de pena. Há quase um sentimento de repulsa completa face a esta palavra. Desde o mundo do trabalho às relações pessoais, elas querem poder ser vistas como seres

humanos exactamente como os outros, querem ver os seus direitos reconhecidos mas não tendo por base qualquer sentimento de pena.

A pena é um sentimento que pressupõe uma relação hierárquica em que o lado julgado (ou castigado) é claramente visto como inferior e merecedor de nada mais do que dó e piedade. Uma breve exploração etimológica permite identificar melhor estes factores. A palavra pena tem origem no termo latino *poena*. O *Dicionário Latino-Português* define desta forma *poena*: Relacionado com *punio*; 1. indemnização dada por uma falta ou crime cometido, resgate; 2. Expição, punição castigo; 3. Vingança (personificada), uma fúria; as fúrias 4. Multa, perda (ao jogo), 5. Promessa a um Deus; 6. Pena, sofrimento, dor. Etimologicamente a raiz latina de pena (*poena*) tem assim dois significados fundamentais, que se mantêm na actual utilização da palavra em português: por um lado “condenação; punição; castigo;” e por outro “dó, piedade, compaixão”. Esta associação etimológica e semântica entre punição e dó não deixa de ser interessante. É igualmente de notar como a definição das palavras “pena” (dó, piedade, compaixão, pesar), “dó” (dor, compaixão; lástima, pena, comiseração; luto) e “piedade” (pena dos males alheios, compaixão, devoção, religiosidade) se entrecruza e sobrepõe constantemente, segundo o *Dicionário Universal da Língua Portuguesa*. No meio da repetição semântica também aqui existem pistas interessantes: o pesar, a dor e a religiosidade. Sem dúvida que o sentimento de pena está associado a uma certa mundivisão de influência judaico-cristã em que as pessoas doentes e as pessoas com deficiência não são vistas como iguais mas como de certa forma espelhando as impurezas da alma e também a punição divina que a ela se aplica, como já tive a oportunidade de explorar anteriormente. Estes não são assim dignos de igualdade mas, dentro de uma relação hierárquica, é-lhe por assim dizer concedida a possibilidade de sobrevivência, através da esmola e da compaixão, o sentimento cristão por excelência, e, finalmente, da possibilidade de salvação aos olhos de Deus. Este conceito está desta forma carregado de noções culturais pesadas e não é de admirar que as pessoas tenham grande dificuldade em lidar com ele.

A doença é nos dias de hoje e, certamente devido à influência dualista do modelo biomédico (Sherwin, 1992), provavelmente o estádio humano mais abominado e, por outro lado, a saúde será aquele mais cobiçado e valorizado como se ilustra pela comum frase “O mais importante é ter saúde.” ou “O que é preciso é haver saúde.” ou ainda o clássico “Haja saúde.” O que este tipo de juízo negligencia é o facto de a doença ser muito mais omnipresente do que gostamos de admitir e a saúde e a doença serem

estádios muito mais interligados do que a separação do modelo biomédico nos leva a crer – como já explorei em detalhe anteriormente. A doença crónica representa esta interligação de forma inequívoca e provavelmente devido a isso as outras pessoas têm tanta dificuldade em lidar com ela. Nesse sentido, estas mulheres que comigo partilharam a sua história são paradigmáticas. Elas vivem diariamente na sua corporalidade a possibilidade visível de coabitar com a entidade mista doença-saúde e de isso não ser necessariamente trágico. Isabel, por exemplo, dá-nos no seu testemunho uma indicação preciosa da viragem de olhar que realizou após ser confrontada com a doença: ela apercebeu-se de que somos todos muitos frágeis, de que qualquer coisa pode acontecer a qualquer momento a qualquer um/a de nós e a partir daqui, em vez do famigerado “Porquê eu?”, passou a perguntar “Por que não eu?”. Estas mulheres conseguem assim, apesar das inscrições culturais negativas constantes que rodeiam a doença, encontrar em si e na sua corporalidade um ponto de luz. É óbvio que prefeririam que não fosse assim, provavelmente, como tantos outros, prefeririam fingir que a doença não existe na fábula humana, mas, apesar de tudo, conseguem aceitar em si a sua humanidade. Não cairei aqui igualmente na armadilha de dizer que são uma lição para todas e todos nós. Recuso aqui solenemente a persistência da visão dual sobre as pessoas com deficiências e doenças crónicas: ora vítimas de pena ora construídas como “exemplos” e “uma lição” para o resto dos mortais, como se a sua existência se resumisse a um processo de ensinamento para os outros – as duas visões as desterram de uma certa noção de humanidade e da igualdade plena que urge alcançar. Estas pessoas são simplesmente humanas, aceitam esse facto e vivem com ele e é essa porventura a sua melhor qualidade.

Como ficou claro nas histórias destas mulheres, a ideia de pena está para elas também associada às pessoas com deficiência e todas têm muita dificuldade em estabelecer uma ligação entre a doença crónica e a deficiência. Sem dúvida que para isto muito contribui as noções hiper-negativas associadas à deficiência em Portugal, onde os modelos dos Estudos sobre a Deficiência estão ainda muito pouco implantados e as organizações das pessoas com deficiência lutam contra a falta de visibilidade. A omnipresença do modelo biomédico sobre a deficiência e as suas narrativas de vitimização, falha e tragédia pessoal (que analisei em detalhe ao longo deste trabalho) parecem ser predominantes na forma como estas mulheres olham para a questão da deficiência. Por esta razão, existe uma ambivalência clara em assumir uma identidade de deficiente que, na visão destas mulheres, pode apenas ser negativa. Rute tanto afirma

que afinal “isto [a EM] acaba por ser uma deficiência” como diz que foi classificada como deficiente o que não aceita por não ser merecedora de pena. Para Rute o facto de tomar partido de legislação criada para pessoas com deficiências e doenças crónicas significa “aproveitar-se” do resto da sociedade. Para ela a reacção da sociedade às pessoas com deficiência é intolerável (ela não é nenhuma “coitadinha”) e por isso quer distanciar-se o mais possível dela. Para ela é igualmente complicado pensar que se o seu estado se agravar e necessitar eventualmente de uma cadeira de rodas isso potencie de forma indelével o seu estatuto de “deficiente” que pretende repelir a todo o custo. Ela parece aceitar também a ideia comum de que a deficiência implica um estágio TOTAL de disfuncionamento e por isso enfatiza o facto de que ter uma limitação não significa para ela ter uma deficiência. No entanto, todo o seu discurso se centra não tanto na questão da incapacidade em si mas na forma como *as pessoas reagem à deficiência visível* – parecendo ser essa a sua fonte real de angústia relativamente ao conceito. A importância de dar visibilidade aos modelos desenvolvidos pelas pessoas com deficiência sobre si próprias parece pois fulcral para a própria asserção das pessoas com doenças crónicas como pessoas de direitos plenos.

Da mesma forma que para os Estudos sobre a Deficiência e para as pessoas com deficiências é fundamental alterar a visão negativa sobre elas que continua a ser predominante, para as minhas entrevistadas é fundamental desafiar os conceitos e a forma negativa com que as pessoas com doenças crónicas são vistas e representadas, particularmente nos média. Tanto Rute como Isabel enfatizaram a necessidade de existirem outro tipo de imagens sobre as pessoas com esclerose múltipla. Para Isabel isto era particularmente importante e ela mencionou este aspecto várias vezes ao longo da nossa conversa. A imagem que ela própria tinha da EM antes de ser diagnosticada era extremamente negativa e isso afectou inicialmente a forma como recebeu a notícia da doença. Para ela é de extrema importância que os média não se focalizem apenas em alguns casos em que a doença está mais avançada mas que mostrem igualmente que as pessoas com EM podem ter uma vivência regular. Isabel é, ela própria, uma prova de como se pode viver com a doença e o facto de os média em geral se focalizarem apenas em histórias mais negativas era de grande preocupação para ela. Para Rute este aspecto também era extremamente importante e a necessidade de maior informação sobre a doença para ela passava pela possibilidade de informar realmente as pessoas sobre o facto de ser possível viver com EM de uma forma que não tem necessariamente de ser trágica e miserável – ideia que os média tendem a passar.

Depois de ter analisado alguns dos aspectos principais que estas entrevistas e os estudos de caso me suscitaram, viro agora a minha atenção para um último aspecto ao qual gostaria de dar atenção particular: a biomedicina e a relação destas mulheres com os médicos e com o sistema de saúde. Os estudos de caso revelaram relações atribuladas com a biomedicina e, principalmente, médicos que desprezam, ignoram e minimizam os sintomas reportados por estas mulheres – muitas vezes vários médicos de diferentes especialidades. O caso de Rute é infelizmente extremamente preocupante mas o caso de Isabel e de Laura são também pungentes. No caso de Laura as queixas de dores difusas e cansaço extremo, mesmo debilitante, não foram levadas a sério por vários médicos que consultou e foram sucessivamente menosprezadas pelo seu médico de família. Inicialmente os médicos diagnosticaram-lhe depressões e receitaram anti-depressivos que não tiveram efeito na sua condição. Laura conta:

“Um dos médicos onde fui perguntou-me se era casada e se tinha problemas conjugais. Depois quis saber se planeava ter filhos e se me sentia sozinha. Foram estas as perguntas que ele utilizou para me diagnosticar. Nem quis saber como eram as dores nem onde eram, nem há quanto tempo, nem que outras queixas tinha. Aquilo para mim foi estranhíssimo.”

Em todas estas histórias não deixa de ser notório o facto de todas as entrevistadas reportarem a desvalorização completa das suas queixas sintomatológicas, algumas delas gravíssimas, por parte dos profissionais de saúde, muitas vezes mais do que um, assim como um diagnóstico inicial de depressão que não se veio a confirmar assim que a doença foi correctamente diagnosticada. Tal facto poderá ter várias interpretações incluindo um certo despreparo dos profissionais de saúde para o diagnóstico de doenças crónicas que podem de facto ter sintomas muito vastos. No entanto, a desvalorização de sintomas que podem ter consequências muito sérias e que podem indiciar situações mais graves é preocupante. Mais preocupante ainda é o facto de estas três doentes terem sido diagnosticadas com depressão, diagnóstico que lhes foi imposto apesar de as três não concordarem com ele por considerarem que os sintomas apresentados indicavam algo mais grave. Estes aspectos merecem ser analisados um pouco mais a fundo.

Num estudo etnográfico realizado também com pessoas com doenças crónicas nos EUA, Greenhalgh conclui que faz parte do processo da biomedicina construir uma história que inclui diagnóstico, prognóstico e tratamento e apresentá-la como a verdade.

Através da etnografia por ela realizada, onde um médico convenceu uma doente de um diagnóstico que de facto não existia e em que a medicação por ele receitada acabou por ter efeitos secundários semelhantes aos sintomas da doença inexistente por ele diagnosticada “criando” assim na realidade a referida doença, Greenhalgh argumenta que as histórias apresentadas pelos médicos têm um carácter artificial que necessita de ser levado em conta.

Despite the many critiques of medicine, for many of us medicine retains a special mystique. A kind of secular religion, it is haloed by the myths of truth, objectivity, and no harm. I have sought to dispel these myths, because unquestioned belief in them can be dangerous. Following a storytelling approach to science, I have argued that the fundamental work of clinical medicine is to tell a three-part tale about the patient's body (diagnosis-prognosis-treatment), to coax the patient into believing the story, and then to put it into effect to ease the body's ills. Although scientific medicine calls its stories The Truth, by examining how one such story was fabricated, this ethnography has illuminated their artful, artificial character. (...) Dismantling the myths of biomedicine is important because it allows us to look beyond the rhetorics of truth and objectivity to see that medicine's stories are limited in ways that matter. (Greenhalgh, 2001: 292-293)

O ponto de Greenhalgh é importante na medida em que de facto é indispensável conseguir olhar para além da retórica de verdade e objectividade apresentada no discurso biomédico. É importante cada vez mais localizar o discurso biomédico como sendo, também ele, culturalmente situado e portanto sujeito a infiltrações de todo o tipo. O que estas histórias que aqui contei parecem indicar é que uma das principais infiltrações culturais no discurso biomédico parece ser a influência de factores de género. Refiro-me aqui concretamente à forma como as percepções de género influenciam o diagnóstico e contribuem para minimizar, aos olhos do médico, as queixas apresentadas pelas doentes.

A crítica feminista à ciência vem desde há muito chamando a atenção para o facto de a ciência moderna ter incorporado ideologias culturais específicas sobre o sexo feminino que continuam ainda hoje a ter influência nas práticas das ciências naturais e naturalmente da biomedicina: “Feminist critics of science have argued that modern science evolved out of a conceptual structuring of the world--e.g. of mind and nature--that incorporated particular and historically specific ideologies of gender. Furthermore, they argue, the effects of such incorporations continue to be evident in the cultures and

practices of contemporary natural science.” (Fox Keller & Longino, 1996: 2-3) Londa Schiebinger, num ensaio sobre a forma como noções culturais de raça e gênero influenciaram a forma como a ciência construiu a diferença sexual e racial nas teorias científicas do século XVIII e XIX, lembra-nos que as mulheres e as pessoas de origem africana eram vistos como partilhando o mesmo nível de insuficiências quando comparados com as medidas cranianas da norma: o homem europeu branco. Isto encerrava em si consequências na forma como eram ambos vistos como infantis, impulsivos e emocionais.

Where were women on the postulated chain of being? Recent scholars, discussing nineteenth-century racial science, have argued that scientists of that period saw sex and race as two aspects of the same problem. Women and Africans were seen as sharing similar deficiencies when measured against a constant norm – the elite European man. Women and black males had narrow, childlike skulls; both were innately impulsive, emotional, and imitative. European women shared the apelike jutting jaw of the lower races, while males of the lower races had prominent bellies similar to those of Caucasian women who had borne many children. (...) Fragments of the old picture of woman as man *manqué* did persist: she did not measure up to the male in terms of physical and intellectual strength, for example. (Schiebinger, 1999: 27)

Susan Sherwin lembra-nos igualmente a forma como os profissionais de saúde utilizam a sua autoridade para infringir ou reproduzir as suas atitudes sociais relativamente às mulheres. Esta autora relembra mais uma vez a forma como muitas teorias “científicas” foram utilizadas para tentar controlar o papel social das mulheres, como a questão da relação entre o cérebro e o útero:

Furthermore, physicians use their authority to entrench their social attitudes toward women on a broad scale. For example, nineteenth-century physicians espoused theories about the competition between women’s brains and their uteruses to support policies for keeping women out of the universities and ‘protecting’ them from political activity. (...) Over the years, some physicians have gone to great lengths to make women fit their stereotypically defined social roles: they have responded to individual women’s dissatisfaction from feminine roles of procreator, housewife, mother, or companion with genital surgery, psychosurgery, psychotherapy, hormone therapy, or tranquilizers, depending on the fashion of the years. (Sherwin, 1992: 237)

É importante lembrar igualmente aqui o processo de medicalização que os corpos das mulheres foram sofrendo com a intervenção da biomedicina em processos corporais



regulares como a menstruação, o período pré-menstrual, a gravidez, o parto e a menopausa que, no decurso, foram sendo construídos como processos patológicos a serem regulados, “regularizados” e sujeitos a intervenção por parte da biomedicina. (Sherwin, 1992; Stoppard, 1992; Fausto-Sterling, 1999)

A ciência moderna e a biomedicina são por isso inevitavelmente permeadas por noções culturais de género que, de uma forma ou de outra, continuam a estar bem presentes actualmente. Por outro lado, os próprios clínicos não fogem às percepções individuais de género influenciadas por noções culturais predominantes, como a referência comum às mulheres como “emocionais”. Sherwin refere igualmente que vários estudos indicam que os médicos são treinados para não levar em consideração as queixas das mulheres, que eles/elas são frequentemente condescendentes e não partilham com as mulheres a informação necessária por não as considerarem capazes de lidar com essa informação.

Physicians are trained in the stereotypical views of women as people who are excessively anxious, devious and unintelligent; they are taught not to take all women's complains seriously (...). Researchers have found that physicians are often condescending toward their women patients, and many deliberately withhold medical information from them out of concern for their inability to interpret it correctly (...). (...) Other factors that contribute to the sort of health care a woman is likely to receive include age, sexuality, body size, intelligence, disabilities and a history of mental illness. It is a matter of serious moral concern that social factors play a significant role in determining the quality of health care a woman receives. (Sherwin, 1992: 224-225)

Sherwin refere ainda que alguns outros factores relevantes que podem contribuir para o tipo de tratamento recebido pelas mulheres por parte dos clínicos incluem a idade, a sexualidade, a inteligência e a deficiência.

Parece pois ser relevante no minimizar dos sintomas por parte dos médicos o facto de tanto Rute como Isabel serem mulheres jovens com queixas difusas que APARENTAM estar bem. No entanto, a gravidade destes casos vai para além disso. Muitos dos sintomas reportados por elas, tais como os sintomas oculares, poderiam ter sido facilmente detectados como sintomas da EM se tivessem sido feitos exames simples e *SE* as suas queixas tivessem sido levadas a sério pelos médicos. Uma das questões centrais levantadas pelas histórias destas mulheres é exactamente o facto de a sua sintomatologia simplesmente não ser levada a sério pelos clínicos e ser facilmente

descartada com a criação de uma história ficcionada construída como “verdade” que inclui a depressão como causa fácil para seres “naturalmente emocionais” e jovens. Como já tinha mencionado em capítulos anteriores, nomeadamente através da utilização do trabalho de Foucault, a história da biomedicina inclui um processo em que a importância da somatologia dos doentes foi sendo substituída pela “prova” fisiológica e anatómica através da utilização de exames e tecnologia. Tal como refere a este propósito igualmente Sherwin, a determinação externa ‘objectiva’ passou a ser esmagadoramente preponderante face à experiência fenomenológica e ‘subjectiva’ dos doentes. Daqui resulta um desequilíbrio acentuado numa relação já de si hierárquica, visto que a interpretação médica (muitas vezes, ela sim, ‘subjectiva’) toma precedência natural sobre as queixas e a experiência corporal dos doentes.

In modern medicine physiological theory has been made central to both of these projects, to the extent that theory now outweighs patient’s experience of illness in the attention of practitioners. Englehardt argues that since the nineteenth century, medicine has sought to correlate two distinct domains of medical description: the clinical world of symptoms and the laboratory world of theory. With increasing success at reconciling these domains, medical reality has changed, so that anatomical or physiological truth values, rather than the phenomenological experience of illness, have become the determinants of medical value. (...) [T]he ‘objective’ clinical evidence of disease is now given precedence over the subjective experience of illness. This imbalance values medical interpretations of illness over the direct experience of patients. It both represents and reinforces existing patterns of power and authority. (Sherwin, 1992: 1992-193, 194-195)

Nas histórias de Rute e Isabel os factores de género, idade e provavelmente também de classe parecem assim influir grandemente no descartar irresponsável dos seus sintomas por parte dos médicos e na recusa por parte destes de uma exploração mais profunda. Nestes casos os sintomas por elas reportados foram de tal forma considerados irrelevantes que nem sequer foram considerados necessários exames complementares que ajudariam de facto a determinar ‘objectivamente’ a existência da esclerose múltipla.

A facilidade do diagnóstico de depressão não deixa também de ser assustadora e preocupante. No entanto, infelizmente, este parece ser bastante comum também em outros estudos realizados nesta área. Wendell cita um estudo com 21 mulheres e 14 homens com esclerose múltipla em que 7 mulheres e um homem (note-se a diferença) foram diagnosticados inicialmente com depressão ou a quem foram dadas explicações

psicossomáticas para a doença (Wendell, 1996: 99). Neste contexto, Wendell faz uma pergunta pertinente, é possível que os médicos se expliquem dizendo que esta e outras doenças são difíceis de diagnosticar mas, nesse caso, porque não admitem simplesmente aos doentes que não sabem o que se passa e que necessitam de averiguar mais ainda, em vez de lhes dizerem que os sintomas físicos têm causas psicológicas? Wendell oferece uma possibilidade de resposta a esta pergunta: o diagnóstico de doença psicossomática contribuiu para a ilusão de que a biomedicina sabe e controla tudo, já que não existe problema para o qual não encontre uma cura, mesmo que fictícia. Por outro lado, este tipo de diagnóstico transfere para a mente do doente a responsabilidade do controlo sobre o seu corpo – desta forma o problema não é que a medicina não saiba e controle tudo ou que não consiga controlar os corpos destes doentes, o problema é que as suas mentes estão activamente contra eles. Os doentes são assim culpados da sua condição e é sobre eles que recai o ónus da “cura” já que eles, tais seres divinos, possuem a possibilidade de erradicar de si a doença. (1996: 100). O facto de semelhantes explicações acontecerem em doenças que parecem afectar mais mulheres do que homens parece indiciar que aos factores anteriores se juntam claramente considerações de género.

Os factores que acabei de analisar apresentam uma perigosidade inerente para a vida das pessoas afectadas, uma vez que têm consequência muito graves, como ficou aqui ilustrado através das histórias destas 3 mulheres e, particularmente, na história de Rute. O processo de Rute demorou quase uma vida inteira. Começou com as dolorosas intervenções aos joelhos e os sintomas que o médico não conseguia explicar (como a dormência). Apesar de não conseguir explicar o que se passava com ela e de os seus sintomas não caberem na história ficcionada que o médico lhe reiterou, ele nunca admitiu estar errado nem procurou outras soluções. O médico preferiu insistir na ficção que tinha criado para Rute, realizando mais operações com consequências gravíssimas para ela, incluindo uma infecção que o médico nunca admitiu existir. Posteriormente os problemas oculares de Rute foram também totalmente ignorados pela médica de família que produziu sobre eles uma história ficcionada (a depressão) sem sequer a conduzir para avaliação a um médico oftalmologista. A história de Isabel também tem momentos atribulados, vários médicos ignoraram sintomas como dormência e perda de sensibilidade e numa ida ao Hospital com sintomas severos que incluíam vômitos e tremores foi diagnosticada com depressão e esgotamento nervoso. A história de Laura

também foi uma de atribuições até que finalmente fossem levadas a sério as queixas e fosse realizado o diagnóstico.

Estas histórias são uma árdua lembrança do poder da biomedicina na vida das pessoas com doenças crónicas e da falta de mecanismos ao seu dispor para contrariar as narrativas fictícias imaginadas pelos médicos ignorando os sintomas apresentados. Quando as pessoas não têm possibilidades económicas que lhes permitam tentar encontrar outro médico que possa considerar mais seriamente os seus sintomas ficam totalmente à mercê das narrativas construídas pelos clínicos assistentes, mesmo quando não concordam com elas. A biomedicina é muito importante na vida das pessoas com doenças crónicas que, ao contrário de muitas pessoas com deficiências por exemplo, necessitam de ter com ela um encontro regular. Os encontros entre pessoas com doenças crónicas e os profissionais de saúde necessitam por isso de ser levados muito a sério e esta é uma área onde é essencial uma mudança para melhor.

Quero terminar no entanto numa nota positiva. Apesar do percurso atribulado, Rute nunca aceitou pacificamente um diagnóstico que pressentia estar incorrecto mostrando desta forma grande capacidade de resistência face à narrativa imposta pelo(s) médico(s). Tal resistência não é fácil mas mais uma vez mostra que, apesar da relação de poder entre médico e doente ser abissal, e mais ainda quando falamos de pacientes que são mulheres, existe sempre uma capacidade de resistência e agencialismo que deve ser considerada. Por outro lado, o processo que Rute tomou em mãos – indo falar directamente com todos os médicos que a tinham anteriormente negligenciado e informando-os do diagnóstico de EM – era para ela de extrema importância e representava também uma forma de reparação face a acontecimentos que tinham para ela sido extremamente marcantes a todos os níveis.

Estes encontros com a biomedicina lembram-nos igualmente que não podemos aceitar de forma acrítica as narrativas sobre saúde e doença por ela veiculadas. É por isso essencial encontrar um espaço para pensar a doença crónica fora das constrações do modelo biomédico, é fundamental que factores sociais sejam analisados de perto e é de extrema importância encontrar contribuições teóricas para pensar a doença crónica fora do âmbito restrito da biomedicina e das ciências naturais. É também fulcral neste processo que as próprias pessoas com doenças crónicas sejam ouvidas de perto e que as suas experiências e anseios sejam considerados seriamente.

## **Conclusão: Desvendando a Sombra**

Nesta viagem pelos interstícios da sombra que agora termina ensaiei problematizar a questão da deficiência e da doença crónica tentando demonstrar a articulação entre as duas e a importância de tornar estas questões mais presentes. Como illustrei ao longo deste estudo, existe claramente um grande fosso de exclusão que tem de ser combatido de forma veemente. As pessoas com deficiência e doença crónica têm de deixar de habitar a sombra que lhes foi sendo imposta. Há que olhar para esta sombra e discerni-la, há de seguida que lutar contra ela e contra as forças de exclusão e discriminação que lhe dão vida.

Como demonstrei ao longo desta dissertação, a questão da deficiência e da doença crónica necessita de uma abordagem muito mais interdisciplinar. As quatro grandes áreas teóricas a que recorri ao longo deste trabalho foram fundamentais para trazer à luz aspectos específicos que uma única área só por si teria mais dificuldade em fazer notar. A sociologia é o espaço ideal para abarcar uma exploração interdisciplinar de questões tão complexas e heterogéneas. Também os Estudos sobre a Deficiência são imprescindíveis para qualquer análise que se faça sobre questões de deficiência e doença crónica. Através deles conseguimos fazer uma viragem de olhar e perceber que a questão da deficiência tem de ser cada vez mais vista como uma questão de opressão social em vez de uma questão ancorada no corpo individual dos sujeitos. É a sociedade que necessita de se adaptar, de integrar, de se pensar para todas e todos em vez de apenas para alguns. Nesse sentido, a interacção entre os Estudos sobre a Deficiência e a teoria pós-colonial é benéfica e mutuamente enriquecedora. A teoria pós-colonial pensa a opressão, o Sul, a partir do próprio Sul e ao fazê-lo propõe-nos novos olhares sobre o Norte. Tal movimento funciona na perfeição no âmbito dos Estudos sobre a Deficiência e é possível, como tentei demonstrar, fazer a migração de conceitos. Os feminismos, por seu turno, são absolutamente essenciais para uma discussão sobre a deficiência e doença crónica que esteja preocupada em desvendar apagamentos. As mulheres deficientes continuam a ser discriminadas na intersecção entre género e deficiência, o seu lugar de invisibilidade continua a ser particularmente acentuado e, como foi também aqui revelado pelo trabalho de campo realizado, estes factores cruzam-se em vários aspectos

das suas vidas, da biomedicina ao trabalho. Desta forma, uma análise cuidada relativamente às questões de género é não só necessária e útil como fundamental.

A possibilidade de um entendimento que tenha por base a interseccionalidade de vários vectores é crítica para uma análise cuidada das realidades complexas das vidas das pessoas. É útil que o eixo deficiência possa estar cada vez mais presente nas análises realizadas por outros grupos e também que a análise da vida das pessoas com deficiência e doença crónica possa incluir cada vez mais outros vectores importantes como o género, a raça, a classe e a orientação sexual.

Ao longo deste estudo tendei demonstrar em vários momentos que os diversos grupos subalternos partilham uma matriz de opressão e uma construção comum de alteridade que não lhes deve ser alheia. É importante que esta tecedura partilhada seja utilizada como espaço emancipatório de união entre grupos oprimidos através do que tenho vindo a designar por solidariedade subalterna.

A abordagem interdisciplinar que tenho vindo a preconizar ao longo desta dissertação permite-nos delinear cada vez mais espaços de reflexão e produção de conhecimento sobre a deficiência, a incapacidade, o corpo, a saúde e a doença no âmbito das ciências sociais e humanas. Este facto é essencial para que outros olhares, outras demandas e outras possibilidades existam quando falamos de deficiência e doença crónica. Não é possível nem desejável que os discursos sobre a deficiência e a saúde e doença se mantenham completamente reféns do modelo biomédico. A presença da biomedicina é útil e desejável em certos contextos mas ela não pode funcionar como uma força canalizadora total que invisibilize outras perspectivas igualmente benéficas. A questão da deficiência e doença crónica é necessariamente multifacetada e heterogénea, chega por isso a hora de a explorar a partir de todas as vertentes que a constituem.

Um novo olhar sobre a doença crónica é indispensável. Esta é uma realidade que nem sempre é visível e, como tal, continua a ser silenciada e a ter menos preponderância do que seria desejável. É muito mais difícil sinalizar o que não é imediatamente perceptível. Isso é algo que exige uma análise complexa e foi também nesse sentido que tentei contribuir com este estudo. Nem sempre é fácil identificar uma pessoa com doença crónica mas os números mostram que esta é uma realidade que afecta cada vez mais pessoas, tanto por experiência própria como por proximidade. É precisamente por não ser uma realidade por vezes identificável de imediato que a auto-identidade é importante em termos políticos. Ela é importante para uma viragem de olhar

relativamente à própria auto-imagem da pessoa e à relação que se tem com a doença e é importante no sentido em que é de extrema relevância dizermo-NOS. Se eu me digo deficiente e pessoa com doença crónica, eu preencho esse espaço no mundo. Eu passo a habitar uma espacialidade que torna essas características visíveis. O problema, naturalmente, é que nem sempre é fácil dizermo-nos. As pessoas com doenças crónicas vivem constantemente nesta angústia. É possível que sejam penalizadas por se dizerem e é possível que o oposto aconteça, como o meu trabalho de campo elucidou. A própria volatilidade e imprevisibilidade da doença coloca-as num espaço indefinido com o qual tanto elas como os outros têm dificuldade em lidar. O facto de vivermos numa sociedade habituada a suprimir qualquer conhecimento relacionado com a doença e que a vê exclusivamente a partir de um paradigma biomédico faz com não tenhamos mecanismos efectivos de com ela nos relacionarmos.

Não posso deixar de concluir que olhar para a doença crónica como uma categoria da deficiência (ou da incapacidade) e a partir de um paradigma de opressão social é essencial para que possamos traçar caminhos mais emancipatórios. Uma visão exclusivamente assente na biologia não nos é útil. É certo que os efeitos e a presença pesada da incapacidade são inegáveis na experiência da doença crónica, muitas vezes podem ser incapacitantes por curtos ou longos períodos de tempo. Mas, como as pistas recolhidas no trabalho de campo realizado indicam, existe uma forte presença de factores externos, sociais e estruturais que influenciam grandemente a vivência da doença crónica e estes necessitam de ser cada vez mais identificados, explorados e dissecados porque, na realidade, estes podem ser alterados. As pessoas com doenças crónicas sentem-se frequentemente discriminadas, excluídas e marginalizadas. Esta é uma experiência que percorre vários aspectos das suas vidas, desde a dificuldade que as pessoas que lhe são próximas têm frequentemente em lidar com a doença, à discriminação de que são algo no emprego (onde as suas necessidades não são grande parte das vezes levadas em conta) e às experiências negativas que têm com a biomedicina. A nossa sociedade tem grande dificuldade em entender que alguém possa produzir o mesmo que outros ao seu próprio ritmo. O mundo do trabalho é não raras vezes extremamente hostil e muito pouco aberto a diferenças de ritmos ou de capacidade. O próprio espaço público não tem muitas vezes em mente pessoas de capacidades e corporalidades diversas. Por exemplo, os grandes espaços comerciais e hipermercados não têm frequentemente sítios para sentar e descansar, são espaços pensados para consumidores “sempre-em-pé” com grande capacidade de *endurance*.

Socialmente a postura continua a ser vista como um sinal de boas maneiras. Num contexto mais ou menos formal, uma pessoa que necessite de estender as pernas noutra cadeira ou mesmo de se deitar seria provavelmente considerada mal-educada.

As visões dicotómicas do modelo biomédico sobre a saúde e a doença também não ajudam propriamente a situação das pessoas com doenças crónicas. Ter uma doença crónica em grande parte dos casos não significa estar permanentemente incapacitada/o. Como o meu trabalho de campo mostra, as pessoas anseiam e precisam de continuar a trabalhar, de fazer coisas, de se relacionarem, de viver. Mas a doença crónica habita uma escala de cinzentos, ela exige um entendimento sofisticado do mundo que a nossa sociedade nem sempre proporciona mas que é absolutamente essencial começar a construir. Há por isso que começar a sair de uma realidade de caixas simples e grupos impessoais e vastos para uma realidade complexa que olhe para as necessidades particulares de pessoas singulares. Muitos desafios se colocam ainda ao futuro, muito há ainda a explorar nesta área mas espero ter contribuído com este estudo para um pequeno iluminar desta sombra.

Ao contrário do que se possa pensar, a deficiência e a doença crónica é algo que deve importar a todas e a todos por várias razões. Em primeiro lugar, porque são condições que podem existir na vida de qualquer pessoa a qualquer momento da sua existência. A maioria de nós enfrentará mais tarde ou mais cedo uma ou outra forma de incapacidade, seja devido a um acidente, a uma doença ou à velhice. Apenas 15% das pessoas com deficiências nascem com a sua incapacidade e grande parte das doenças crónicas nem sempre se manifesta logo à nascença. A grande maioria das pessoas adquire a sua incapacidade ao longo da vida, pelos mais variados motivos e muitas vezes isso acontece como resultado do envelhecimento. (Siebers, 2006: 176) No entanto, a maioria das pessoas parece querer continuar a pensar que as pessoas com deficiências e doenças crónicas são apenas uma faixa pequena e estável da população e que nada têm ou podem vir a ter de comum com elas.

Mas, como refere Wendell:

I imagine that if we did not construct our environment to fit a young adult, non-disabled, male paradigm of humanity, many obstacles to nonelderly people with disabilities would not exist. When disability is carefully distinguished from the expected frailties of old age, we lose the main benefit of the insight that aging is disability. That insight enables non-disabled people to realize that they are temporarily non-disabled, and that in turn enables



them to see that it is in their own direct interest to structure society so that people with disabilities have good opportunities to participate in every aspect of social life.

(Wendell, 1996: 19)

Em segundo lugar porque, de certa forma, aquilo que se constrói como um estado “normal” e capaz é na verdade um estágio por vezes muito transitório, por vezes ilusório de existência. Como refere Siebers: “Most people do not want to consider that life’s passage will lead them from ability to disability.” (2006: 176) Williams coloca esta questão da seguinte forma:

most disability in modern societies emerges from chronic illnesses, and illness, unlike ethnicity or gender, emerges slowly over time. (...) Someone who is able-bodied is only temporarily so. Disability is therefore a category theoretically open to everyone and, as populations age, one that becomes a more likely end point for any given individual.

(Williams, 2001: 135)

Em terceiro lugar, porque o binómio artificial saúde-doença construído e implementado pelo modelo biomédico é de facto muito pouco sustentável. Tal como refere David B. Morris, o modelo biomédico tem sido dominante na explicação da saúde e da doença mas outros modelos existem e é necessário explorá-los:

The modernist era, as I argue in *Illness and Culture in the Postmodern Age*, grants primacy in explaining matters of health and illness to the well-known biomedical model. In a famous 1977 essay, George Engel claimed that the biomedical model had achieved such vast power in the early twentieth century that it attained the status of "dogma." It became not only the dominant model for the scientific study of disease but also the dominant folk model. Everybody bought into it. Engel defines the biomedical model as dualistic, mechanistic, and reductive; that is, it divides bodies from minds, it views bodies as machines, and it reduces illness to a language of chemistry and physics. (...) The modernist narrative of biomedicine is, however, not only open to change but also faced with serious challenge from powerful alternative narratives that view human illness not as the malfunction of a biophysical mechanism but as the unique experience of a meaning-making and embodied cultural being. (Morris, D., 2000: 7)

Como tentei argumentar ao longo deste estudo, a doença e a saúde têm cada vez mais de ser conceptualizadas fora do modelo biomédico e vistas como fenómenos intrinsecamente ligados entre si que a todas e a todos tocam. Tal como a luz e a sombra,

a doença e a saúde são entidades inexoravelmente ligadas entre si de tal forma que uma não existe sem a outra.

Do que em cima se expõe parece claro que, se queremos uma sociedade mais emancipada, teremos necessariamente de olhar para as formas como a sociedade gera deficiência ao excluir e não permitir a total participação das pessoas com deficiências e doenças crónicas e a forma como isso, no fundo, é uma questão que nos afecta a todas e a todos. É também importante pensar que quaisquer medidas que a sociedade tome para minorar a exclusão e discriminação das pessoas com deficiências e doenças crónicas acabam por beneficiar também outras camadas da população. Por exemplo, as rampas de acesso aos edifícios não beneficiam apenas as pessoas que se deslocam em cadeira de rodas, beneficiam também outras pessoas com dificuldades de deslocamento, pessoas idosas e pessoas com carrinhos de bebés. Outro exemplo é a instalação do sistema sonoro de aviso sobre as paragens nos autocarros da rede SMTUC em Coimbra. Esta é uma medida que não beneficia apenas as pessoas invisuais, beneficia também todas as pessoas que não conhecem a cidade ou partes dela e que desta forma podem saber sempre exactamente onde estão e qual é a próxima paragem do autocarro. Por outro lado, quaisquer medidas contra a exclusão e discriminação das pessoas com doenças crónicas beneficiarão igualmente grande parte da população a vários níveis.

É pois imprescindível que a questão da deficiência e da doença crónica se torne mais visível a todos os níveis visto que se trata de um assunto que a todas e todos diz respeito e que a todas e todos beneficia.

# Anexo I

Diário de Viseu - Quinta-feira, 14 de Agosto 2008 - Isabel Marques Nogueira

## **Sexagenário vive "como um animal" sem água, sem luz natural e sem wc**

João mudo, como assim é conhecido, tem 60 anos e, desde que o pai morreu, que vive sozinho num cubículo, uma antiga cozinha, sem água e sem luz. A irmã, sua tutora, diz que vai vê-lo três vezes ao dia e, logo pela manhã, leva-lhe a comida. A Segurança Social já tentou levá-lo para um lar mas a tutora não deixou. Populares de Tondelinha até julgam que João já morreu

João mudo, como é conhecido em toda a aldeia de Tondelinha, na freguesia de Orgens, vive, aos 60 anos de idade, "de forma desumana, como um autêntico animal", conta uma das residentes na aldeia. Sem ninguém querer dar nome nem cara, com quem quer que se fale, todos opinam mas, sob anonimato.

"Sou do tempo de escola dele mas, naquela altura não havia ensino especial como hoje há e ele, coitado, como não conseguia comunicar com ninguém também não frequentou as aulas", conta outro sexagenário. Dos habitantes todos contam o mesmo que, enquanto os pais eram vivos era um "grande trabalhador, sempre agarrado à lavoura das terras e a apanhar lenha". "Trabalhou para muita gente a apanhar pinhas e a podar videiras", acrescentam.

João costumava andar na rua, ia ao café e à missa, com o pai. "Nunca fez mal a ninguém, nem nunca se meteu com ninguém", contam os populares. Desde a morte do pai, há 12 anos, nunca mais foi visto na rua como antes. "Primeiro ficou a viver sozinho na casa onde habitava com os pais mas, depois, o tecto caiu e a irmã passou-o, há uns cinco ou seis anos, para uma cozinha térrea, um autêntico cubículo", revelam. Não há ninguém que não comente no povo a forma como a irmã trata do irmão mudo. "São quatro irmãos ao todo mas, é ela que manda, e prende, com cadeado, o irmão, nem ele sai, nem lá vai ninguém vê-lo e a comida é entregue pela manhã", contam os habitantes e naturais de Tondelinha.

"Vá lá que agora já não traz a comida no balde como se leva para os animais, porque a população chamou-a à atenção, e sempre a traz numa cesta de plástico".

## **Não tem luz do dia**

A cozinha onde habita, local de poucos metros quadrados, sem água, sem quarto de banho e sem luz natural, uma vez que as janelas estão tapadas com chapas de zinco e o vidro da porta tem casacos pendurados a tapar a luz, tem um divã, atrás da porta e uma mesa do outro lado. Sem espaço para ter mais nada, João passa o seu dia-a-dia, há cerca de seis anos, ali.

O espaço fica ao fundo de um pátio, no sopé do que resta da casa dos pais. Para entrar é preciso que Maria da Anunciação, a irmã, abra o cadeado que tranca os portões. "Não é para ele não sair, é para essa vizinhança toda não vir para cá atirar com lixo e coisas". À entrada, no pátio, o monte do estrume é visível e bem sentido. "É para aqui que atiro o que ele faz, uma vez que não tem wc", justifica Maria da Anunciação.

O espaço, todo escuro, alberga João. "O meu irmão é que quer assim, é ele que tapa tudo porque gosta de estar às escuras", adianta Maria da Anunciação. A irmã não esconde que o irmão "vive em muito más condições, de forma desumana, mas é ele que quer assim". "Já o trouxe para minha casa, tenho ali um quarto para ele, mas fugiu", explica. "Ele não quer viver em mais lado nenhum", afirma convicta.

Maria da Anunciação não consegue explicar como é que ele lhe transmite isso, mas diz que sabe "muito bem o que o irmão quer ou deixa de querer". "Eu é que sou a irmã dele, eu é que sei". Confrontada com a necessidade de realizar obras no espaço, Maria da Anunciação afirma que "não é por falta de vontade, é só pela simples razão que falta o tribunal dar autorização". "Não há meio de o tribunal colocar os bens que lhe calharam em nome dele, para eu poder fazer as obras. Ainda está tudo em nome dos meus pais, por isso é que não posso mexer", explica.

## **Tutora não o quer num lar**

O director do Instituto de Segurança Social de Viseu (ISSV), Manuel João Dias, explica ao Diário de Viseu que o caso é conhecido e, em 2005, depois de várias tentativas de aproximação, mas sem êxito por causa da oposição da tutora, pediu, através do tribunal o "internamento compulsivo do senhor João mas, a irmã, opôs- -se à situação". "Esteve para entrar para um lar mas, a tutora opôs-se determinadamente e até de forma mais

desabrida", lembra o director.

Maria da Anunciação confirma e avisa que "enquanto for viva o irmão não vai viver para lado nenhum". "Ele tem família não vai para lar nenhum", reage. A irmã defende que "o tribunal e a segurança social não têm que o levar para um lar e sim construir-lhe um quartinho e um quarto de banho para ele ter condições para viver". Não admite a ida para lugar nenhum, nem mesmo para se realizarem as obras no espaço que habita.

Um filho e um genro de Maria da Anunciação, juntam- -se à conversa e adiantam que assim que pudessem fazer obras, "ficariam prontas em 15 dias, mas não se pode, isto não é deles". Afirmam que vivem a agonia de ver e saber que o tio está naquelas condições mas, quando tomam conhecimento que já existiu uma oportunidade para ir viver num lar, mostram-se totalmente surpreendidos. "Não sabia", afirmam ambos.

Maria da Anunciação defende-se com os problemas existentes no seio dos irmãos, uma vez que "há muitos problemas de partilhas para resolver". "Não vou fazer obras para ter condições e depois, virem outros, usufruírem do que fiz. Também tenho cinco filhos e tenho que pensar no futuro deles", reage.

### **Tutela esteve em tribunal**

Em 2006, um dos habitantes de Tondelinha e amigo de João, tentou ficar com a tutela para dar dignidade à sua vida. "Sem interesse nenhum, só mesmo para que vivesse com dignidade e respeito que o ser humano merece", afirma.

Este habitante lembra que, num Agosto de há dois ou três anos, comunicou com o amigo. "Perguntei-lhe porque é que já não ia à missa e respondeu-me, através de gestos, que já não sabia distinguir quando era domingo".

Por decisão do tribunal, a tutela foi dada a Maria da Anunciação. "Pelo exposto, julgo procedente o pedido formulado e, em consequência, decreto a interdição de João, por anomalia psíquica e surdez-mudez, fixando o começo da incapacidade na data do seu nascimento. Em consonância, nomeio Maria da Anunciação, irmã do requerido, como tutora".

Uma decisão que provocou "muita revolta" ao amigo que tinha pedido a sua tutela porque "são conhecidas as formas como ela o trata". "Ela só quer ficar com a pensão dele, toda a gente sabe disso". Na aldeia, todos dizem o mesmo. "Ela só faz isso por causa do dinheiro que recebe", o que a irmã nega.

## BIBLIOGRAFIA

*A Bíblia Sagrada, 14ª Edição* (1988), Lisboa: Difusora Bíblica (Missionários Capuchinhos).

Abelove, Henry *et al.* (1993), *The Lesbian and Gay Studies Reader*. New York: Routledge.

Access to Disability Data, An InfoUse Project (s.d). “Chartbook on Women and Disability”. Página consultada a 9 de Julho de 2007.

<[http://www.infouse.com/disabilitydata/womendisability/1\\_1.php](http://www.infouse.com/disabilitydata/womendisability/1_1.php)>

Adams, Rachel (2001), *Sideshow U.S.A.: Freaks and the American Cultural Imagination*. Chicago: The University of Chicago Press.

Ahmad, Waqar I. U. (2000), “Introduction” in Waqar I. U. Ahmad, *Ethnicity, Disability and Chronic Illness*. Buckingham: Open University Press.

Altman, Barbara M. (2001), “Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications” in Gary L. Albrecht *et al.* (Org.) *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Amand, R. Paul St. *et al.* (1999), *What Your Doctor May Not Tell You About Fibromyalgia*. New York: Warner Books.

Amorim, Maria Adelina (2002), “Viagem e mirabilia: monstros, espantos e prodígios” in Fernando Cristóvão (Org.), *Condicionantes Culturais da Literatura de Viagens: Estudos e Bibliografias*. Coimbra: Almedina.

Anzaldúa, Gloria (1987), *Borderlands/La Frontera: The New Mestiza*. San Francisco: Aunt Lute Books.

Aparício, João Paulo *et al.* (2002), “O Animal e a Literatura de Viagens: Bestiários” in Fernando Cristóvão (org), *Condicionantes Culturais da Literatura de Viagens: Estudos e Bibliografias*. Coimbra: Almedina.

Applica & CESEP & Alphametrics (2007), *Men and Women With Disabilities in the EU: Statistical Analyses of the LFS Ad Hoc Module and the EU-SILC*. Study Financed By DG Employment, Social Affairs And Equal Opportunities.

Ash, Adrienne, Fine, Michelle (1988), "Introduction: Beyond Pedestals" in Fine, Michelle, Ash, Adrienne, (Org) (1988), *Women With Disabilities: Essays in Psychology, Culture and Politics*. Philadelphia: Temple University Press. 1 - 39

Ashcroft, Bill *et al.* (1998), *Key Concepts in Post-Colonial Studies*. London: Routledge.

Barnes, Colin; Mercer, Geof (Org.) (1996) *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press.

Barnes, Colin (1997), "A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture" *in Disability Studies: Past Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 3-24.

Barnes, Colin; Mercer, Geoff (2000), "Disability Culture: Assimilation or Inclusion?" in Gary L. Albrecht *et al.* (Org.) *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications. 515-535.

Barnes, Colin *et al.* (org) (2002), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.

Barnes, Colin *et al.* (org) (2003), *Disability*. Cambridge: Polity Press.

Barnes, Colin *et al.* (org) (2005), *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.

Bhabha, Homi K. (1994), *The Location of Culture*. London: Routledge.

Blackless, Melanie; Charuvastra, Anthony; Derryck, Amanda; Fausto-Sterling, Anne; Lauzanne, Karl; and Lee, Ellen (2000), "How Sexually Dimorphic Are We? Review and Synthesis". *American Journal of Human Biology*. 12. 151-166

Bogdan, Robert (1990), *Freak Show: Presenting Human Oddities for Amusement and Profit*. Chicago: The University of Chicago Press.

Brah, Avtar, Phoenix, Ann (2004), "Ain't I a Woman? Revisiting Intersectionality". *Journal of International Women's Studies*. Vol 5, No. 3. 75-86

Braidotti, Rosi (1997), "Mothers, Monsters and Machines" in Conboy, Katie; Medina, Nadia; Stanbury, Sarah, *Writing on the Body: Female Embodiment and Feminist Theory*. New York: Columbia University Press. 59-79.

Braidotti, Rosi (1999), "Signs of Wonder and Traces of Doubt: On Teratology and Embodied Differences" in Price, Janet; Shildrick, Margrit (Org) (1999), *Feminist Theory and The Body: A Reader*. Edinburgh: Edinburgh University Press. 290-302.

Braidotti, Rosi (2002), "A diferença sexual, como um projecto político nómada", in Macedo, Ana Gabriela (Org.), *Género, Identidade e Desejo*, Lisboa: Livros Cotovia. 143-160.

Bury, M. (1988) Meanings at risk: the experience of arthritis. in Anderson, R. and Bury, M. (Org.), *Living with Chronic Illness: the Experience of Patients and their Families*. London: Unwin Hyman.

Bury, M. (1997), *Health and Illness in a Changing Society*. London: Routledge.

Bury, M. (Org.) (1988), *Living with Chronic Illness: the Experience of Patients and their Families*. London: Unwin Hyman.

Bury, M.R. (1982), "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health and Illness*, 4, 2. 167-182.

Bury, M.R. (1986), "Social constructionism and the development of medical sociology." *Sociology of Health and Illness*, 8, 2. 137-169.

Bury, Michael (1991), "The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects". *Sociology of Health and Illness*. 13, 4. 451-468

Bury, Michael (1996), "Defining and Researching Disability: Challenges and Responses" in Barnes, Colin, Mercer, Geof. *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press. 18-38

Butler, Judith (1993), *Bodies that Matter: On the Limits of Discursive Limits of "Sex"*. New York: Routledge.



Capinha, Graça (2002), *O acto e o arco em Robert Duncan : primeiras passagens para uma re-escrita da paixão*. Coimbra: Tese de doutoramento em Literatura Norte-Americana apresentada à FLUC.

Carby, Hazel V. (1997), “On the Threshold of Woman’s Era’: Lynching, Empire and Sexuality in Black Feminist Theory” in McClintock, Anne *et al.* (1997), *Dangerous Liaisons: Gender, Nation and Postcolonial Perspectives*. Minneapolis: The University of Minnesota Press. 330-343

Charmaz, Kathy (1983) “Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill”. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 5, No. 2. 168-194

Cockerham, William C. (2004), *Medical sociology, 9th Ed.* Pearson education: London.

Colligan, Sumi (2004), “Why the Intersexed Shouldn’t Be Fixed: Insights from Queer Theory and Disability Studies” in G. Smith, Bonnie *et al.* (2004), *Gendering Disability*. Rutgers: Rutgers University Press.

Collins, Patricia Hill (1990), *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. Boston: Unwin Hyman.

Collins, Patricia Hill (1998), *Fighting Words: Black Women and the Fight for Justice*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Collins, Patricia Hill (2004), “Learning from the Outsider Within: The Sociological Significance of Black Feminist Thought” in Harding, Sandra (Org.) (2004), *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and Political Controversies*. New York: Routledge. 103-127

Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (2007), *Conclusões do 9º Congresso Nacional de Deficientes: “Não à Discriminação - Inclusão como Direitos Humanos”*. Brochura Electrónica disponível online em <http://www.cnod-deficientes.org/>. 2

Corker, Mairian, French, Sally (1999), “Reclaiming discourse in disability studies” in Corker, Mairian, French, Sally (1999), *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press. 1-11.

Corker, Mairian; Shakespeare, Tom (2002) "Mapping the Terrain" in Mairian Corker, Tom Shakespeare (org) *Disability/Postmodernity; Embodying Disability Theory*. London: Continuum.

Corker, Mairian; Shakespeare, Tom (2002b) (Org) *Disability/Postmodernity; Embodying Disability Theory*. London: Continuum.

Costa, Carlos (2006), *Igualdade de Oportunidades para as Mulheres com Deficiência no Emprego e no Desporto*. Amadora: Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes.

"Creation Stories from Around the World" (2000), Página consultada a 1 de Junho de 2006 < <http://www.gly.uga.edu/railsback/CS/CSIndex.html>>.

Crenshaw, Kimberlé Williams (1997), "Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics". *Critical Race Feminism: A Reader*. New York: New York University Press. 23-33

Cristóvão, Fernando (2002), "A Literatura de Viagens e a História Natural" in Fernando Cristóvão (Org.), *Condicionantes Culturais da Literatura de Viagens: Estudos e Bibliografias*. Coimbra: Almedina.

Crow, Liz (1996), "Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability" in Jenny Morris (org), *Encounters with Strangers; Feminism and Disability*. London: The Women's Press.

Currie, Dawn H., Raoul, Valerie (1992), "Dissecting Sexual Difference in the Body of Knowledge" in Currie, Dawn H., Raoul, Valerie (1992), *Anatomy of Gender, Women's Struggle for the Body*. Carleton: Carleton University Press. 1-37

Davis, Lennard J. (2006), "Constructing Normalcy: The Bell Curve, The Novel, And The Invention Of The Disabled Body In The Nineteenth Century" in Leonard J. Davis (org), *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.

Dench, Sally *et al.* (2002), *Key Indicators of Women's Position in Britain*. Institute for Employment Studies. Department of Trade and Industry. London: Women and Equality Unit.

- Department for Work and Pensions (2004), *Review of Disability Estimates and Definitions*. In-house report No. 128. Disponível online em <http://www.dwp.gov.uk/asd/asd5/ih2003-2004/IH128.pdf>
- Direcção Geral de Estudos, Estatística e Planeamento (2007a), *Balanço Social 2005*. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Direcção Geral de Estudos, Estatística e Planeamento (2007b), *Estatísticas em Síntese: Balanço Social 2005*. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Disponível online em <http://www.dgeep.mtss.gov.pt/estatistica/gerais/index.php#bs>
- Domingues, Maria Elisa; Branco, Jaime C. (2008), *Viver com Fibromialgia: A Perspectiva da Doente e do Médico*. Lisboa: Gradiva.
- Elias, Norbert (2005), "Civilization and Psychosomatics" in Fraser, Mariam; Greco, Monica (2005), *The Body: A Reader*. New York: Routledge.
- European Opinion Research Group (2001), *Eurobarometer 54.2: Attitudes of Europeans To Disability*. Brussels: European Commission.
- Fanon, Frantz ([1952] 1967), "The Fact of Blackness" in Frantz Fanon, *Black Skin, White Masks*. New York: Grove Press. 109-141
- Fausto-Sterling, Anne (1993), "The Five Sexes". *The Sciences* (March/April). 20-25.
- Fausto-Sterling, Anne (1999), "Menopause: The Storm Before the Calm" in Price, Janet; Shildrick, Margrit (org), *Feminist Theory and The Body: A Reader*. Edinburgh: Edinburgh University Press. 169-179.
- Fausto-Sterling, Anne (2000a), "Essay Review: The Sex/Gender Perplex". *Studies in the History and Philosophy of Biology & Biomedical Science*, 31:4, 637-646
- Fausto-Sterling, Anne (2000b), *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books.
- Fausto-Sterling, Anne (2000c), "The Five Sexes, Revisited", *The Sciences* (July/August). 18-23

Fausto-Sterling, Anne (2005), "Bare Bones of Sex: Part I, Sex & Gender". *Signs*, 30(2). 1491-528.

Federação Portuguesa da Associações de Surdos (2007), Carta dos Direitos da Pessoa Surda. Página consultada a 11 de Março de 2007. < <http://www.fpas.Org.pt/>>

Ferjani, Jihan, Kowska, Lalla (2008), "Manifeste Trans': Notre Corps Nous Appartient". *Nouvelles Questions Féministes*. Volume 27, N°1, 2008. 151-153

Foucault, Michel (1998), *The History of Sexuality: The Will to Knowledge v. 1*. London: Penguin Books Ltd.

Foucault, Michel ([1963] 2000), *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. London: Routledge.

Fougeyrollas, Patrick; Beaugard, Line (2001), "Disability: An Interactive Person-Environment Social Creation" in Gary L. Albrecht *et al.* (Org.) *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Fox Keller, Evelyn; Longino, Helen E. (1996), *Feminism and Science*. Oxford: Oxford University Press.

Fox Keller, Evelyn; Longino, Helen E. (1996), "Introduction" in Evelyn Fox Keller; Helen E. Longino, *Feminism and Science*. Oxford: Oxford University Press.

Fransen, Jenny; Russel, I. Jon (1996), *The Fibromyalgia Help Book: Practical Guide to Living Better With Fibromyalgia*. Saint Paul: Smith House Press.

Freire, Paulo (1975), *Pedagogia do Oprimido*. Porto: Afrontamento.

French, Sally (1993), "Disability, impairment or something in between?" in Swain, John *et al.* (org) (1993), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage / Open University Press. 17-25

Friedan, Betty (2001 [1963]), *The Feminine Mystique*. New York: W. W. Norton and Company, Inc.

Fujiura, Glenn T. (2001), "Counting Disability" in Albrecht, Gary L. *et al.* (2001), *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications Inc. 69-96

- Gayle, Noga A. (1992) "Black Women's Reality and Feminism: An Exploration of Race and Gender" in Currie, Dawn H.; Raoul, Valerie (1992), *Anatomy of Gender, Women's Struggle for the Body*. Carleton: Carleton University Press. 232-243
- Garland-Thomson, Rosemarie (1997), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press
- Garland-Thomson, Rosemarie (2005), "Feminist Disability Studies" in *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 30, no. 2. Chicago: University of Chicago 1577-1587
- Garland-Thomson, Rosemarie (2006), "Integrating Disability, Transforming Feminist Theory" in Davis, Lennard J. (Org.) (2006), *The Disability Studies Reader, Second Edition*. New York: Routledge. 257-275
- Gbadegesin, Segun (1997), "Aspects of yoruba oral tradition: Importance, richness and limits in the context of unfreedom". *Isokan Yoruba Magazine*, Volume III No. III. Disponível online em <http://www.yoruba.org/Magazine/Summer97/File4.htm>.
- Ghai, Anita (2002), "Disability in the Indian Context: Post-colonial Perspectives" in Mairian Corker, Tom Shakespeare (org) *Disability/Postmodernity; Embodying Disability Theory*. London: Continuum.
- Ghai, Anita (2002), "Disabled Women: an Excluded Agenda of Indian Feminism", *Hypatia*. Vol. 17, Number 3, Summer 2002. 49-66.
- Goffman, Irving (1963], 1986), *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Schuster, Inc.
- Gonçalves, Cristina (2003), "Enquadramento Familiar das pessoas com Deficiência: Uma análise exploratória dos Resultados dos Censos de 2001", *Revista de Estudos Demográficos*, n.º 33, Lisboa: INE. 69-94.
- Greek and Roman Materials (s.d.), "Pliny the Elder, The Natural History". Página consultada a 10 de Junho de 2006 < <http://www.perseus.tufts.edu/cgi-bin/ptext?doc=Perseus%3Atext%3A1999.02.0137&query=head%3D%23274>>
- Greenhalgh, Susan (2001), *Under the Medical Gaze: Facts and Fictions of Chronic Pain*. Berkeley: University of California Press.

- Grosz, Elizabeth (1994), *Volatile Bodies, Towards a Corporeal Feminism*.  
Bloomington: Indiana University Press.
- Habermas, Jurgen (1974), *Theory and Practice*. London: Heinemann
- Hames-García, Michael R. (2000) “‘Who Are Our Own People?’ Challenges for a Theory of Social Identity” in Michael R. Hames-García; Paula M. L. Moya, *Reclaiming Identity: Realist Theory and the Predicament of Postmodernism*. Berkeley: University of California Press. 102-131
- Hancock, Ange-Marie (2007), “When Multiplication Doesn’t Equal Quick Addition: Examining Intersectionality as a Research Paradigm”. *Perspectives on Politics*, Vol. 5, No. 1. 63-79
- Hans, Asha (2006), “Introduction” in Hans, Asha, Patri, Annie (2006), *Women, Disability and Identity*. New Delhi: Sage Publications India Pvt Ltd. 11-39
- Haraway, Donna (2002 [1991]), “O Manifesto Ciborgue: a ciência, a tecnologia e o feminismo socialista nos finais do século XX” in Macedo, Ana Gabriela (org) (2002), *Género Identidade e Desejo: Antologia Crítica do Feminismo Contemporâneo*. Lisboa: Cotovia.
- Harding, Sandra (2006), *Science and social inequality: feminist and postcolonial issues*. Urbana : University of Illinois Press.
- Holland, Nancy J.; Murray, T. Jock; Reingold, Stephen C. (2007), *Multiple Sclerosis: A Guide for the Newly Diagnosed*. New York: Demos Medical Publishing.
- hooks, bell (1997), “Sisterhood: Political Solidarity Between Women” in McClintock, Anne et al. (1997), *Dangerous Liaisons: Gender, Nation and Postcolonial Perspectives*. Minneapolis: The University of Minnesota Press. 396-411
- hooks, bell (2000), *Feminism is for Everybody: Passionate Politics*. London: Pluto Press.
- Horta, José da Silva (2002), “O Africano: produção textual e representações (séculos XV-XVII)” in Fernando Cristóvão (org), *Condicionantes Culturais da Literatura de Viagens: Estudos e Bibliografias*. Coimbra: Almedina.

Hughes, Bill (2002), “Disability and the Body” in Colin Barnes *et al.* (org), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, 58-76.

Independent Living USA (s.d.), “Independent Living Centers”. Página consultada a 10 de Julho de 2006 <<http://www.ilusa.com/links/ilcenters.htm>>.

Ingstad, Benedicte *et al.* (1995), *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.

IOL Portugal Diário (2008), “Ensino especial: metade dos alunos sem apoio”, 6 de Junho. Página consultada a 11 de Setembro de 2008 <<http://diario.iol.pt/sociedade/ensino-especial-educacao-alunos-escola-necessidades-especiais-fenprof/959819-4071.html>>.

Instituto Nacional de Estatística, Portugal (2002), *Destaque do INE: Censos 2001, Análise de População com Deficiência*. Informação disponibilizada pelo INE à Comunicação Social, disponível online em <http://www.inr.pt/content/1/117/informacao-estatistica>

Jay, Martin. *Adorno*. Cambridge: Harvard University Press, 1984.

Jogose, Annamarie (1997), *Queer Theory: An Introduction*. New York: New York University Press.

Jopson, Nicola M; Moss-Morris, Rona (2003), “The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis”. *Journal of Psychosomatic Research*, 54. 503-511

Jupp, Victor (Org), (2006), *The Sage Dictionary of Social Research Methods*. London: Sage Publications.

Kantorowicz, Ernst H. (1957), *The King's Two Bodies: A Study in Mediaeval Political Theology*. Princeton: Princeton University Press.

Karade, Baba Ifa (1994), *The Handbook of Yoruba Religious Concepts*. Boston: Red Wheel/Weiser, LLC.

Keith, Lois (1996), "Encounters With Strangers: The Public's Response To Disabled Women And How This Affects Our Sense Of Self" in Jenny Morris (org), *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London: The Women's Press.

Kelly, Michael P., Field, David (1996), "Medical Sociology, chronic illness and the body". *Sociology of Health and Illness*. Vol. 18. No. 2. 242-257

Knudsen, Susanne V. (2006), "Intersectionality – A Theoretical Inspiration in the Analysis of Minority Cultures and Identities in Textbooks" in Bruillard, Eric *et al. Caught in the Web or Lost in the Textbook*. Paris: IUFM de Caen. 61-76.

Kothari, Miloon (2005), *Women and Adequate Housing*. Economic and Social Council, United Nations, E/CN.4/2005/43. 18

Kraus, Cynthia et al (2008), "Démédicaliser les corps, politiser les identités: convergences des lutes féministes et intersexes". *Nouvelles Questions Féministes*. Volume 27, N°1, 2008. 4-16.

Lacan, Jaques (1970), "Of Structure as an Inmixing of an Otherness Prerequisite to Any Subject Whatever" in Macksey, Richard, Donato, Eugenio (Org) (1970), *The Structuralist Controversy: The Languages of Criticism and the Sciences of Man*. Baltimore and London: John Hopkins Press. 186-200

Lane, Harlan (2006), "Construction of Deafness" in Leonard J. Davis (org), *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.

Latour, Bruno (1999), *Pandora's Hope: Essays on the Reality of Science Studies*. Cambridge: Harvard University Press.

Lorde, Audre (1997), "Age, Race, Class and Sex: Women Redefining Difference" in McClintock, Anne *et al.* (1997), *Dangerous Liaisons: Gender, Nation and Postcolonial Perspectives*. Minneapolis: The University of Minnesota Press. 374-380

Lyons, Renee F et al (1995). *Relationships in Chronic Illness and Disability*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Magalhães, Joaquim Romero (Org.) (2000), *A Carta de Pêro Vaz de Caminha*. Lisboa: Comissão Nacional para a Comemoração dos Descobrimentos Portugueses.



- Magalhães, Maria José, Canotilho, Ana Paula, Tavares, Manuela (2006). “ONG's e Feminismos: Contributos para a construção do sujeito político feminista”. *Ex Aequo*, 13, 91-100.
- Magalhães, Maria José (2003). “Em torno da definição do conceito de agência feminista”. *Ex aequo*, nº 7, 189-198.
- Mairs, Nancy (1996), *Waist-High in the World: A Life Among the Nondisabled*. Boston: Beacon Press.
- Marris, Veronica (Org) (1996), *Lives Worth Living: Women's Experiences of Chronic Illness*. London: Pandora.
- Martins, Bruno Sena (2004), *A Cegueira e as Narrativas Silenciadas: Para Além da Tragédia, para Lá do Infortúnio*. Coimbra: Dissertação de Mestrado em Sociologia Apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- McCall, Leslie (2005), “The Complexity of Intersectionality” in *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, Vol. 30, No. 3. 1771-1800
- Meekosha, Helen (1998), “Body Battles: Bodies, Gender and Disability” in Shakespeare, Tom (Org.) (1998), *The Disability Reader: Social Science Perspectives*. London: Continuum. 163-180
- Mercer, Geof (2002), “Emancipatory Disability Research” in Colin Barnes *et al.* (org), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press. 228-249.
- Mobility International USA (2003), “Including Women With Disabilities in International Development Programmes” in Hans, Asha *et al.* (2003), *Women, Disability and Identity*. New Delhi: Sage. 163-175
- Morris, David B. (2000), “How to Speak Postmodern: Medicine, Illness, and Cultural Change.” *The Hastings Center Report*, Volume 30, Issue 6. 7-16
- Morris, Jenny (1991), *Pride Against Prejudice*. London: The Women's Press
- Morris, Jenny (1996), “Introduction” in Jenny Morris (org), *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London: The Women's Press.

Munson, Peggy (Org) (2000), *Stricken: Voices from the Hidden Epidemic of Chronic Fatigue Syndrome*. New York: Haworth Press.

National Fibromyalgia Partnership, Inc (2001), *The FM Monograph*. Disponível online em  
<http://www.fmpartnership.org/Files/Website2005/Request%20Brochure/Request%20Brochure/Request%20Brochure.htm>

Nações Unidas (2006), “Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência”. Nova Iorque. Disponível online em  
<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150>

Nettleton, Sarah (2006), *The Sociology of Health and Illness, 2nd Edition*. Cambridge: Polity.

“New Advent (2006) “The City of God (Book XVI)” Página consultada a 11 de Junho de 2006 < <http://www.newadvent.org/fathers/120116.htm>>

Nogueira, Isabel Marques (2008), “Sexagenário vive ‘como um animal’ sem água, sem luz natural e sem WC”. *Diário de Viseu*, 14 de Agosto. pp. 4

Nunes, João Arriscado (1996), “Ecologias do julgamento na actividade científica: a construção do viável entre o ajustamento e a justificação”. *Oficina do CES*, 89.

Nunes, João Arriscado (1999), “Como se faz a ciência: uma viagem sociológica ao mundo dos laboratórios”. *Actas dos V Cursos Internacionais de Verão de Cascais*. Cascais: Câmara Municipal de Cascais.

Nunes, João Arriscado (2002), “Risk, uncertainty and information in biomedicine : tumour pathology and translational research”. *Oficina do CES*, 180.

Oliver, Mike (1990), *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.

Organization and Information at the Bed-Side (1994), “Chapter One: The Doctor-Patient Relationship: A Review”. Página visitada a 16 de Julho de 2006  
<<http://www.changesurfer.com/Hlth/DPReview.html>>

Ostaleckie, Sharon (2007), *Fibromyalgia: The Complete Guide from Medical Experts and Patients*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.

Oyewùmí, Oyèrónké (2006), “Colonizing Bodies and Minds” in Bill Ashcroft *et al.* (org), *The Post-Colonial Studies Reader*, Second Edition. Oxford: Routledge.

O’Reilly, Arthur (2004), *The Right to Decent Work of Persons With Disabilities*. in Focus Programme on Skills, Knowledge and Employability: Skills Working Paper Nº 14. International Labour Office. Geneva: International Labour Organization. 38

Parsons, Talcott (1991 [1951]), *The Social System*. New York: Routledge.

Paty, Donald W.; Ebers, George C. (1998), *Multiple Sclerosis*. Oxford: Oxford University Press.

Pereirinha, José António (Org) (2007), *Género e pobreza: Impactos e determinantes na pobreza no feminino*. Relatório Final – Versão Provisória. Disponível online em <http://195.23.38.178/cidm/portal/bo/documentos/Pobreza12OUT.pdf>

Phornphutkul, Chanika, Fausto-Sterling, A., Gruppuso, Philip (2000), "Gender self-reassignment in an XY adolescent male born with ambiguous genitalia", *Pediatrics*. 106. 135-142

Pieterse, Jan Nederveen (2003), *Globalization and Culture: Global Mélage*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.

Priestley, Mark (2003), *Disability: A Life Course Approach*. Cambridge: Polity Press.

Postcolonial Studies at Emory (s.d.), “Human Exhibition”. Página consultada a 6 de Julho de 2006, < <http://www.english.emory.edu/Bahri/Exhibition.html>>.

Público (2006), “Professores manifestam-se contra redução de docentes de educação especial”, 10 de Março. Página consultada a 11 de Setembro de 2008 <<http://ultimahora.publico.clix.pt/noticia.aspx?id=1250360&idCanal=>>>

Rich, Adrienne (1993), “Compulsory Heterosexuality and the Lesbian Existence” in Ablove, Henry *et al.* (1993), *The Lesbian and Gay Studies Reader*. New York: Routledge. 227-254.

- Roob, Alexander (2006), *O Museu Hermético: Alquimia e Misticismo*. Koln: Tashen
- Said, Edward W. (1994), *Culture and Imperialism*. London: Vintage.
- Santos, Boaventura de Sousa (1994), *Pela Mão de Alice, O Social e o Político na Pós-Modernidade*. Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (1999), *A Construção Multicultural da Igualdade e da Diferença*. Oficina do CES n.º 135.
- Santos, Boaventura de Sousa (2002), *A Crítica da Razão Indolente: Contra o Desperdício da Experiência*. Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (org) (2003), *Conhecimento Prudente para uma Vida Decente: Um discurso sobre as Ciências Revisitado*. Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (2007), “Para além do Pensamento Abissal: Das linhas globais a uma ecologia de saberes”. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. N.º 78. 3-46
- Schneir, Miriam (1994), *Feminism: The Essential Historical Writings*. New York: Vintage Books. 93-96
- Schur, Lisa (2004), “Is There Still a “Double Handicap”? Economic, Social and Political Disparities Experienced by Women with Disabilities” in G. Smith, Bonnie *et al.* (2004), *Gendering Disability*. Rutgers: Rutgers University Press. 253-271
- Shakespeare, Tom (1993), “Disabled People’s Self-organization: a new social movement?”. *Disability, Handicap and Society*, Vol. 8, N° 3. 249-264.
- Shakespeare, Tom (2006), “The Social Model of Disability” in Leonard J. Davis (org), *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.
- Shakespeare, William (2002), *King Richard II, Third Series*. London: Arden Shakespeare.
- Shaw, Susan M (2007), “Responding appropriately to patients with chronic illnesses”. *Nursing Standard*. Vol. 21, No. 24. 35-39.
- Sherwin, Susan (1992), *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.

Siebers, Tobin (2006), "Disability In Theory: From Social Constructionism To The New Realism Of The Body" in Leonard J. Davis (org), *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.

Society for Disability Studies (s.d.), "General Guidelines for Disability Studies Programs". Página visitada a 2 de Setembro de 2006  
<<http://www.uic.edu/orgs/sds/generalinfo.html#4>>

Soka Gakkai International (2006) "Disability and the Developing World". Página consultada a 19 de Setembro de 2006  
<<http://www.sgi.org/english/Features/quarterly/0507/feature3.htm>>

Sontag, Susan (1991), *Illness as a Metaphor and AIDS and Its Metaphors*. London: Penguin Books.

Spelman, Elizabeth V. (1999), "Woman as Body: Ancient and Contemporary Views" in Price, Janet; Shildrick, Margrit (org) (1999), *Feminist Theory and The Body: A Reader*. Edinburgh: Edinburgh University Press. 32-41

Stam, Robert, Spence, Louise (2006), "Colonialism, Racism and Representation" in Bill Ashcroft *et al.* (org), *The Post-Colonial Studies Reader, Second Edition*. Oxford: Routledge.

Starlanyl, Devin; Copeland, Mary Ellen (2001), *Fibromyalgia and Chronic Myofascial Pain: A Survival Manual*. Oakland: New Harbinger Publications.

Stoppard, Janet M. (1992), "A suitable case for treatment? Premenstrual Syndrome and the Medicalization of Women's Bodies" in Currie, Dawn H., Raoul, Valerie (1992), *Anatomy of Gender, Women's Struggle for the Body*. Carleton: Carleton University Press. 119-130

Tesh, Renata (1990), *Qualitative Research: Analysis Types and Software Tools*. London: Routledge.

The Internet Classics Archive (2000), "The History of Animals by Aristotle". Página consultada a 15 de Junho de 2006 <[http://classics.mit.edu/Aristotle/history\\_anim.html](http://classics.mit.edu/Aristotle/history_anim.html)>.

The Parliament of the Republic of Uganda (2006), "The Constitution Of The Republic Of Uganda – 1995". Página visitada a 15 de Setembro de 2006.

<[http://www.parliament.go.ug/index.php?option=com\\_content&task=view&id=23&Itemid=38](http://www.parliament.go.ug/index.php?option=com_content&task=view&id=23&Itemid=38)>

Thomas, Carol (1999), *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.

Thomas, Carol (2007), *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Hampshire: Palgrave Macmillan.

Tibble, Mike (2004), *User's guide to disability estimates and definitions*. London: Department of Work and Pensions.

TSF (2008), “Mais de 100 mil alunos do ensino especial estão sem apoio, diz especialista”, 10 de Setembro. Página consultada a 11 de Setembro de 2008 <[http://tsf.sapo.pt/PaginaInicial/Portugal/Interior.aspx?content\\_id=1011266](http://tsf.sapo.pt/PaginaInicial/Portugal/Interior.aspx?content_id=1011266)>.

Turner, Bryan S. ([1987] 1995), *Medical Power and Social Knowledge, 2nd Edition*. London: Sage Publications Ltd.

Turner, Bryan S. (1992), *Regulating Bodies, Essays in Medical Sociology*. New York: Routledge.

Turner, Bryan S. (2001), “Disability and the Sociology of the Body” in Gary L. Albrecht *et al.* (Org.) *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Uganda (s.d.), “The Constitution of Uganda”. Página visitada a 15 de Setembro de 2006.

<[http://uganda.disabilityafrica.org/documents.php?action=view\\_doc&doc\\_id=831](http://uganda.disabilityafrica.org/documents.php?action=view_doc&doc_id=831)>.

Vale de Almeida, Miguel (2000), *Um Mar da Cor da Terra: 'Raça', Cultura e Política da Identidade*. Oeiras: Celta.

Vernon, Ayesha (1996), “A Stranger In Many Camps: The Experience Of Disabled Black And Ethnic Minority Women” in Jenny Morris (org), *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London: The Women's Press.

Vernon, Ayesha, (1999) “The Dialectics of Multiple Identities and the Disabled People's Movement” in *Disability & Society*, Vol. 14, No. 3. 385-398

- Vickers, Margaret H. (2001), *Work and Unseen Chronic Illnesses: Silent Voices*. London: Routledge.
- Wendell, Susan (1996), *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.
- Wendell, Susan (2001), "Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities", *Hypatia*, Volume 16, Number 4, Fall 2001, 17-33.
- Williams, Gareth (1984), "The Genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction". *Sociology of Health and Illness*, 6. 175-200.
- Williams, Gareth (1996), "Chronic Illness and the pursuit of virtue in everyday life" in Alan Radley (Org.), *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. New York: Routledge. 92-109.
- Williams, Gareth (2001), "Theorizing Disability" in Gary L. Albrecht *et al.* (Org.) *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Williams, Simon (2000), "Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept." *Sociology of Health and Illness*. Vol. 22, N° 1. 40-67
- Wilson, James C. (2006), "(Re)Writing the Genetic Body-Text: Disability, Textuality, and the Human Genome Project" in Leonard J. Davis (org), *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.
- WomenWatch (2006), *Women With Disabilities Fact Sheet*. Online Brochure from the United Nations Internet Gateway on Gender Equality and Empowerment of Women available online at <http://www.un.org/womenwatch/enable>
- Woolf, Virginia ([1930] 2002), *On Being Ill*. Ashfield: Paris Press.
- Young, Robert (1995), *Colonial Desire: Hybridity in Theory, Culture and Race*. London: Routledge.
- Zola, Irving Kenneth (1983), *Socio-Medical Inquiries, Recollections, Reflections and Reconsiderations*. Philadelphia: Temple University Press.

## Agradecimentos

Existem duas pessoas sem as quais este trabalho não teria sido possível e a quem terei de agradecer antes de tudo: a Professora Doutora Teresa Paiva, que me dirigiu no caminho da luz, e a minha mãe, Maria Amélia Lemos Baila Albergaria Pereira, pelo incentivo e apoio indispensáveis que sempre me prestou ao longo dos anos. Agradeço ainda de forma particular à Alice Cruz, cuja crença no meu trabalho, paciência e entusiasmo nas inúmeras discussões elucidativas e frutíferas que tivemos foi para mim fundamental.

Um agradecimento profundamente sentido vai igualmente para todas as pessoas com doenças crónicas que comigo falaram e que me confiaram as suas histórias – uma dádiva que espero não ter traído.

Tenho de agradecer igualmente aos meus orientadores, a Professora Maria Paula Meneses e o Professor João Arriscado Nunes.

Uma menção especial também para tod@s @s colegas e amig@s que estiveram presentes ao longo deste processo e que sempre me apoiaram.

Agradeço igualmente à comunidade de estudantes e Professores de *Disability Studies* na Universidade de Leeds com quem o contacto e discussão sobre assuntos de deficiência foi para mim imensamente frutífero.

Agradeço ainda aos melhores bibliotecários do mundo, Maria José Carvalho e Acácio Machado, da biblioteca do CES, cuja ajuda, extremo profissionalismo e incentivo foi fundamental.

*Last but not least*, um agradecimento profundo a quem serviu igualmente de guia neste processo: Isis Coble, Hans-Peter, Polly, Mary Jane Rodriguez e Juan Martin.



