

O Corpo(-) Sentido:
Reflexões sobre “Deficiência” e Doença Crónica

Ana B Pereira
Setembro de 2006

1. Introdução: Para uma Viagem pelo Sentido do Corpo Sentido

Pretende-se com este trabalho fazer uma discussão da “Deficiência”¹ e da doença crónica à luz dos estudos sobre a deficiência,² da sociologia (nomeadamente da sociologia da deficiência, da sociologia da medicina, da sociologia do corpo e da sociologia da saúde e da doença) e do pensamento de Boaventura de Sousa Santos. Para esta discussão serão igualmente relevantes a teoria feminista e as teorias pós-modernistas, nomeadamente o pós-colonialismo.

Partindo da proposta teórica da sociologia das ausências e da sociologia das emergências (Santos, 2003), pretende-se demonstrar 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” é fulcral para pensar uma sociedade mais emancipada e livre de formas de opressão, e, nesse sentido, é de extrema relevância trazer a discussão sobre a “Deficiência” para o âmago da teoria sociológica.

Discutirei por isso, num primeiro momento, a necessidade de tornar esta questão mais presente tentando dar exemplos de como a sua ausência é notória e fazendo notar igualmente as formas através das quais a modernidade ocidental contribuiu para a situação de desigualdade e exclusão das pessoas portadoras de deficiências e 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. Pretendo demonstrar a relevância de utilizar o conceito de tradução, proposto por Boaventura de Sousa Santos, para criar uma inteligibilidade entre as várias perspectivas que permita abrir caminhos para pensar de forma mais inclusiva e emancipadora a questão da “Deficiência” e da doença crónica.

Tentarei, num terceiro momento, problematizar a questão da doença crónica dentro do âmbito da “Deficiência” tentando demonstrar a importância de a pensar dentro do enquadramento teórico da “Deficiência”. Para tal, utilizarei pressupostos teóricos da sociologia e dos estudos sobre a deficiência, demonstrando a utilidade da utilização de diversas correntes teóricas para a problematização de uma questão tão complexa mas fulcral como esta.

2. O Corpo Invisível: “Deficiência” 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 *mainstream* 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 e também portadoras de deficiências 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, e considerando a maior incidência de pessoas portadoras de deficiência nos países do Sul (Soka Gakkai International, 2006) e o facto de o colonialismo ter afectado de forma indelével as estruturas económicas e sociais dos países colonizados o que, por sua vez, afectou a forma como as sociedades locais lidavam com esta questão, não deixa 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.

Pegemos 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 portadoras de 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 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”, no entanto 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. 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 portadoras de deficiências sofrem diariamente devido a uma sociedade que causa deficiência e que as ignora, exclui e descrimina 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 portadoras de 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 portadoras de 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, 2002a: 96).

Se o questionamento da modernidade ocidental é central para Bhabha e para o discurso pós-colonial, mais o é ainda para as pessoas portadoras de deficiências. Na realidade, como analisarei um pouco mais em detalhe adiante, a modernidade inaugurou para as pessoas portadoras de 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 2002a). Basta lembrar neste contexto o movimento da eugenia e a institucionalização das pessoas portadoras de deficiências no Ocidente. Em segundo lugar, a modernidade ocidental trouxe consigo uma narrativa totalizante sobre as pessoas portadoras de 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, 2002a). 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 portadoras de 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, a questão da discriminação sofrida pelas pessoas

portadoras de deficiências ou o que se chama em Inglês “ableism” - termo para o qual eu proporia a tradução de “capacitismo”, a tirania das pessoas que se julgam “capazes”. 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 portadoras de 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 portadoras de 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 ascendência do modelo individual (a que referirei em detalhe adiante) e da abordagem médica à deficiência 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 portadoras de 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 portadoras de deficiências, inviabilizando o seu acesso ao mercado de trabalho e possibilitando assim novas formas de dominação e desigualdade.

Santos refere que a desigualdade foi confrontada através de políticas sociais do Estado-Providência (1999: 7) (nos casos onde isso se aplica) mas estas para as pessoas portadoras de 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 portadoras de 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 portadoras de deficiências 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 portadoras de 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).

As pessoas portadoras de deficiências foram claramente vistas pela modernidade como transgressoras e os seus corpos vistos 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, 2006). 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 portadoras de 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 portadoras de 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 portadoras de 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 portadoras de 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 portadoras de 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 portadoras de deficiência apenas como vítimas e despojadas de todo o agencialismo. As pessoas portadoras de 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 portadoras de deficiências, o que me parece imprescindível para uma abordagem séria do assunto.

3. O Sentido do Corpo: “Deficiência” e Doença Crónica - Uma genealogia

No Ocidente, existem vários olhares teóricos sobre a questão da “Deficiência” e doença crónica. 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 (*disability studies*).

Os estudos sobre a deficiência nasceram nos anos sessenta do século XX a partir da politização crescente e da organização política das pessoas portadoras de deficiências. O gérmen 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 portadoras de 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 portadoras de 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 (Independent Living USA, s.d.).

Nos EUA o *Independent Living Movement* nasceu muito influenciado pela tradição de protesto e reforma social existente neste país, que, como é sabido, é bastante diferente da de outros países por razões várias. Outros aspectos influentes foram o aumento súbito do número de jovens portadores de 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 deficiências na sociedade em geral e aumentar o número de direitos sociais. A visão adoptada era a de que as pessoas portadoras de 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 portadoras de 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 portadoras de deficiências que viviam em instituições e que lutavam por pensões maiores, melhores condições de vida e mais autonomia (Barnes *et al*, 2005: 76).

Nos vários países o movimento estava unido contra a discriminação sofrida pelas pessoas portadoras de 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 portadoras de 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 portadoras de 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 portadoras de 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 de abordagem à “Deficiência” que é o modelo dominante 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. O foco é na “anormalidade” do corpo, da condição ou da “incapacidade” (uso “incapacidade” neste contexto e, ao longo deste trabalho, numa tentativa de tradução do termo Inglês “impairment”) 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 portadoras de 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 médico de abordagem à “Deficiência”. O modelo individual e médico 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, 2002a: 2).

A verdade é que a visão da biomedicina se impôs na vida das pessoas portadoras de 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 *et al*, 2005: 26).

O grande problema 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 portadoras de 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 portadoras de 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 portadoras de 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 incapacitações* 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 *et al*, 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 incapacidade 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).³

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 (Society for Disability Studies, s.d.).

Para os estudos sobre a deficiência é pois fulcral interrogar o modelo médico acerca da “Deficiência” que a posiciona ao nível do déficite individual. 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 (2001: 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 questionam o facto de eles não terem sempre colocado em causa o modelo individual e médico 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, no seu livro *The Social System* de 1951 define a saúde como um estado “normal” e estável (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 (Organization and Information at the Bed-Side, 1994).

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. Parsons aceita desta forma os pressupostos de análise da biomedicina sem os questionar (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.⁴

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).

Ora, apesar de existirem várias linhas de pensamento dentro da sociologia acerca da questão da “Deficiência”, esta linha de pensamento em particular foi muito questionada pelos estudos sobre a deficiência (tanto nos EUA como na Grã-Bretanha) que se distanciaram dela desde o início apresentando como alternativa outros modelos teóricos, como o modelo social e outros.

A tendência da sociologia tem sido de facto 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 produtivo 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, 2001: 255).

A perspectiva da sociologia tem por isso sido a de tornar o corpo presente, a de ver no sentido do corpo uma perspectiva essencial para o tratamento da questão da “Deficiência” e da doença crónica.

Turner considera que as duas perspectivas, embora aparentemente antagónicas, 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, 2001: 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 sociólogos, particularmente os americanos, 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 experienciação ao analisar a questão da “Deficiência”. (Barnes *et al*, 2005; Hughes, 2002; Turner, 2001; 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 experienciação 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 (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. 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).

Os estudos sobre a deficiência, e mesmo alguns teóricos ligados ao modelo social, têm também tentado trazer outras abordagens teóricas que permitam avançar nesta área. No entanto, para os teóricos do modelo social dentro dos estudos sobre a deficiência não é útil uma perspectiva que se centre demasiado no corpo e na experiência da “incapacidade” em vez de se focalizar na sociedade e na forma como esta excluiu as pessoas portadoras de deficiências: “A theoretically informed sociology will approach disability as a social state rather than as a biological difference. [...] The fact that disability is now being subjected to social and political

analysis is due, not to the work of sociologists, but to the pioneering studies of disabled people ‘fighting back’” (Barnes *et al*, 2005: 37-38).

Nesse sentido, as propostas mais recentes dos teóricos ligados ao modelo social dos estudos sobre a deficiência para avançar no debate teórico têm passado principalmente 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 portadoras de 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).

Por outro lado, alguns teóricos (mesmo alguns influenciados pelo modelo social) começam a colocar em causa a utilidade do modelo social, quando visto de forma monolítica, para pensar a deficiência, demonstrando as suas limitações.

Por um lado, o facto de o modelo social colocar a ênfase apenas no social como causador de deficiência pode significar que não se dá importância à incapacidade em si e à forma como esta pode ser limitativa para algumas pessoas - um crítica recorrente como já referi. Shakespeare refere a este propósito: “Whereas other socio-political approaches of disability have developed the important insight that people with impairments are disabled by society as well as by their bodies, the social model suggests that people are disabled by society not by their bodies.” (Shakespeare, 2006: 200). A presença ou não do corpo (e da incapacidade) nesta discussão é assim um dos debates fundamentais, mesmo dentro dos próprios estudos sobre a deficiência. Por outro lado, alguns autores argumentam que seria impossível

criar uma sociedade totalmente livre de barreiras (a grande luta implícita do modelo social) devido às especificidades das várias incapacidades físicas e mentais. Tendo este facto em mente, Shakespeare refere:

With many solutions to the disability problem, the concept of addressing *special needs* seems more coherent than the concept of the barrier free utopia. Barrier free enclaves are possible, but not a barrier free world. While environments and services can and should be adapted wherever possible, there remain disadvantages associated with having many impairments which no amount of environmental change could entirely eliminate (Shakespeare, 2006: 202; ênfase minha).

Esta questão das necessidades especiais parece-me particularmente relevante visto ser impossível generalizar o tipo de necessidade que cada incapacidade tem. O facto é que cada incapacidade (aqui inclui-se igualmente a doença crónica) necessita de medidas próprias e deve ser vista, aceite e compreendida na sua especificidade.

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.⁵

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 déficit 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.

Apesar das várias propostas, e da existência de autores e autoras mais conciliadores, existe ainda, como tenho vindo a demonstrar, uma divisão clara de perspectivas entre a sociologia e os estudos sobre a deficiência e mesmo divergências

de perspectiva dentro destes. Esta divisão tem como central o sentido do corpo e da incapacidade para a análise da “Deficiência”. Eu considero que as várias perspectivas trazidas pela sociologia e pelos estudos sobre a deficiência não são antagónicas nem irreconciliáveis, pelo contrário, todas trazem contribuições de extrema importância possibilitando uma análise mais inclusiva da questão da deficiência. Obviamente, nenhuma destas perspectivas é totalitária, nem deverá ser pensada como tal. Penso por isso que, como forma de criar uma inteligibilidade recíproca seria útil que se efectuasse um procedimento de tradução, tal como é proposto por Boaventura de Sousa Santos (2003). Como refere Santos: “A tradução é o procedimento que permite criar inteligibilidade recíproca entre as experiências do mundo [...]. Trata-se de um procedimento que não atribui a nenhum conjunto de experiências nem o estatuto de totalidade exclusiva, nem o estatuto de parte homogénea” (Santos, 2003: 758). Na minha opinião, a utilização deste procedimento poderia permitir uma inteligibilidade entre as várias perspectivas teóricas possibilitando assim a criação de uma teoria, ainda parcial, mas mais inclusiva que permite olhar para questão da “Deficiência” a partir de vários ângulos, pois como refere Santos: “O trabalho de tradução permite criar sentidos e direcções precários, mas concretos, de curto alcance, mas radicais nos seus objectivos, incertos, mas partilhados” (Santos, 2003: 770).

Por outro lado, considero que a questão da “Deficiência” deverá também ser considerada a partir de uma *framework* da ecologia de saberes proposta igualmente por Boaventura de Sousa Santos (2003: 746). A ecologia dos saberes apresenta-se como alternativa à lógica da monocultura do saber e do rigor científicos e, neste caso, penso que seria útil para o estudo da questão da “Deficiência” que se trouxessem outras perspectivas e outros saberes para além dos apresentados pelo modelo de racionalidade ocidental.

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 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. Por exemplo, Ingstad e Whyte referem a forma como os gémeos não são considerados humanos pelos Punan Bah e também não o são as crianças que nascem com dentes, na cultura dos Bariba (Ingstad e Whyte, 1995: 11). No entanto, em muitas culturas não-ocidentais existem mecanismos de protecção e integração, através de acção comunitária, das pessoas portadoras de deficiências que não existem no Ocidente e que permitem às pessoas portadoras de deficiências uma participação mais integral na vida comunitária (Barnes *et al*, 2005: 14-15). Como refere a este propósito Waqar I.U. Ahmad:

some 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 portadoras de deficiências estão consagrados na constituição e existem quotas para pessoas portadoras de deficiências no parlamento (The Parliament of the Republic of Uganda, 2006; Uganda, s.d.), na Índia a professora e activista pelos direitos das pessoas portadoras de 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 (Ghai, 2002a: 90-92).

Desta forma, quaisquer generalizações sobre o tema são extremamente perigosas e devem ser evitadas. Deve-se evitar igualmente a criação de quaisquer meta-narrativas totalizantes sobre o assunto, características da modernidade Ocidental. 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, 2002a: 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.

4. O Corpo Sentido: Doença Crónica e “Deficiência”

Na minha discussão da questão da “Deficiência” e da doença crónica, tentarei partir de pressupostos teóricos tanto da sociologia como dos estudos sobre a deficiência (incluindo alguns do modelo social) pois considero que todos são relevantes no tratamento de uma questão tão complexa.

Apesar de não ser uma tarefa fácil, começo por trazer uma definição de doença crónica. Susan Wendell define da seguinte forma a doença crónica, 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 experientiação, da doença e da

“incapacidade” (mais uma vez, relembro que uso aqui o termo “incapacidade” numa tentativa de tradução do termo inglês “impairment”). 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, 2001: 124-132).

Devido a esta tendência, 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 portadoras de 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 incapacidades (“healthy disabled”) e as pessoas doentes com incapacidades (“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).

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 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”, pensar-se como tal pode ter implicações importantes para a identidade da pessoa que sofre de uma doença crónica - até porque é frequente as pessoas passarem por um processo de re-formulação identitária devido à doença (Turner, 2001; Wendell, 1996). Como refere Turner:

Chronic illness presents specific interactional problems in which the individual must negotiate a new set of everyday practices that can manage the tensions between the self, the experience of embodiment, the biological changes, and the medical appropriation of the body. [...]

The day to day difficulties of mobility and autonomy are not, as it were, merely accidental features of everyday life of the chronically ill, the disabled, or the elderly; they actually constitute selfhood by transforming the complex relationships between the self, body image, and environment (Turner, 2001: 254; 258).

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 deficiência: porque pensá-la como tal 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 crônicas, 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 incapacidades, as pessoas doentes com incapacidades não estão *totalmente* incapacitadas (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 incapacita também as pessoas com doenças crónicas porque, tal como a muitas outras pessoas com incapacidades, 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 importantes. 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,⁶ 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 - apesar do modelo social ter dificuldades em aceitar este facto. A verdade é que, no caso 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 em termos do conceito de “Deficiência” 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 ao seu próprio conceito de “Deficiência”, à importância de trazer o corpo e a experiência 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 portadoras de 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.

5. Conclusão

Procurei neste trabalho 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.

Ao contrário do que se possa pensar, a “Deficiência” é algo que deve importar a todas e a todos por várias razões. Em primeiro lugar porque é uma condição que pode 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 portadoras de deficiências nascem com a sua incapacidade. 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 portadoras de deficiências 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 considera 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).

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 portadoras de deficiências 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 das pessoas portadoras de deficiências 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.

É pois imprescindível que a questão da “Deficiência” 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.

¹ Utilizo ao longo deste trabalho “Deficiência” entre aspas por se tratar de um conceito que inclui várias vertentes, que é mutável que não é naturalizável.

² Utilizo aqui “estudos sobre a deficiência” numa tentativa de tradução da expressão em Inglês “disability studies”.

³Para informações detalhadas sobre os vários modelos ver Altman, 2001.

⁴ Sobre esta questão ver, por exemplo, Nettleton, 2006: 73-75.

⁴ Sobre este assunto ver Corker e Shakespeare, 2002b.

⁵ 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).

Referências Bibliográficas

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.

BHABHA, Homi K. (1994), *The Location of Culture*. London: Routledge.

BARNES, Colin *et al* (org) (2003), *Disability*. Cambridge: Polity Press.

BARNES, Colin *et al* (org) (2005), *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.

CORKER, Mairian; SHAKESPEARE, Tom (2002a), "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.

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.

FOUGEYROLLAS, Patrick; BEAUREGARD, Line (2001), "Disability: An Interactive Person-Environment Social Creation" in Gary L. Albrecht *et al* (org.) *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.

GHALI, Anita (2002a), "Disability in the Indian Context: Post-colonial Perspectives" in Mairian Corker, Tom Shakespeare (org), *Disability/Postmodernity; Embodying Disability Theory*. London: Continuum.

GHALI, Anita (2002b), "Disabled Women: an Excluded Agenda of Indian Feminism", *Hypatia*. Vol. 17, Number 3, Summer 2002, pp. 49-66.

HUGHES, Bill (2002), “Disability and the Body”, in Colin Barnes *et al* (org), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, pp. 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.

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.

LANE, Harlan (2006), “Construction of Deafness” in Leonard J. Davis (org), *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.

MERCER, Geof (2002), “Emancipatory Disability Research” in Colin Barnes *et all* (org), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, pp. 228-249.

MORRIS, Jenny (1996), “Introduction” in Jenny Morris (org), *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London: The Women’s Press.

NETTLETON, Sarah (2006), *The Sociology of Health and Illness*. 2nd edition. Cambridge: Polity.

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>>

SAID, Edward W. (1994), *Culture and Imperialism*. London: Vintage.

SANTOS, Boaventura de Sousa (1999), “A Construção Multicultural da Igualdade e da Diferença”. *Oficina do CES*, n.º 135.

SANTOS, Boaventura de Sousa (1994), *Pela Mão de Alice, O Social e o Político na Pós-Modernidade*. Porto: Afrontamento.

SANTOS, Boaventura de Sousa (2002), *A Crítica da Razão Indolente: Contra o Desperdício da Experiência*. Porto: Afrontamento.

SANTOS, Boaventura de Sousa (2003), "Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências" in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Conhecimento Prudente para uma Vida Decente, Um Discurso sobre as Ciências Revisitado*. Porto: Afrontamento.

SHAKESPEARE, Tom (1993), "Disabled People's Self-organization: a new social movement?", *Disability, Handicap and Society*, Vol. 8, Nº 3, pp. 249-264.

SHAKESPEARE, Tom (2006), "The Social Model of Disability" in Leonard J. Davis (org), *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.

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.

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>

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>.

WENDELL, Susan (2001), "Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities", *Hypatia*, Volume 16, Number 4, Fall 2001, pp. 17-33.

WENDELL, Susan (1996), *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.

WILLIAMS, Gareth (2001), "Theorizing Disability", in Gary L. Albrecht *et al* (org.), *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.

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.