

# Deficiência em Portugal

LUGARES, CORPOS E LUTAS

Fernando Fontes  
Bruno Sena Martins  
ORG.

iu

Partindo das particularidades e dinâmicas da realidade económica e do ambiente sociopolítico português, este livro convoca um quadro diverso de experiências e lutas compondo um retrato vívido da realidade dinâmica das pessoas com deficiência em Portugal no início da terceira década do século XXI. Ao mesmo tempo que procura contribuir para a valorização dos Estudos da Deficiência no nosso país, esta coletânea procura dar conta da pujante diversidade de experiências das pessoas com deficiência, afirmando a importância do seu crucial contributo para um pensamento crítico composto de saberes emancipadores, identidades insurgentes e de renovadas agendas de justiça social. Este livro procura, assim, pensar a democracia a partir dos corpos, das vozes e das experiências das pessoas com deficiência em Portugal.

Coleção **CES / 2**

**U|U**

## **EDIÇÃO**

Imprensa da Universidade de Coimbra

Coimbra University Press

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

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

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

## **COORDENAÇÃO EDITORIAL**

Maria João Padez

## **DESIGN**

Pedro Matias

## **REVISÃO**

Victor Ferreira, Ana Sofia Veloso, Joaquim Veríssimo

## **EXECUÇÃO GRÁFICA**

KDP

## **ISBN**

978-989-26-2423-5

## **eISBN**

978-989-26-2424-2

## **DOI**

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

## **FINANCIAMENTO**

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

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

This work is licensed under



Creative Commons CC-BY-NC-ND 4.0

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

# **Deficiência em Portugal**

LUGARES, CORPOS E LUTAS

# **Disability in Portugal**

SPACES, BODIES, AND STRUGGLES

**Fernando Fontes**  
**Bruno Sena Martins**

ORG.



A **Coleção CES** é o instrumento mais visível da produção científica atualmente desenvolvida no Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra.

Procura espelhar a atualidade e a interdisciplinaridade dos debates nas Ciências Sociais, Artes e Humanidades que marcam a investigação realizada no CES.

Disseminar o trabalho de investigação e contribuir para a reflexão científica em curso constituem-se como os seus dois objetivos principais – sempre a partir de perspetivas históricas, culturais, políticas e sociológicas diversas, que não temam abraçar os novos desafios epistemológicos, sendo exemplo os diálogos com o Sul e desde o Sul.

A Coleção, editada desde 2022 em parceria com a Imprensa da Universidade de Coimbra (IUC), procura potenciar as vantagens que resultam do encontro entre a produção científica realizada no CES – enquanto unidade de investigação de excelência reconhecida internacionalmente – e as melhores práticas da ciência aberta pelas quais a editora académica IUC se rege.

Todos os manuscritos submetidos à Coleção CES passam por um rigoroso processo de revisão por pares, em sistema de *double-blind peer review*.

#### **Comissão Editorial da Coleção CES**

Catarina Martins (Diretora), Fernando Fontes, Gonçalo Canto Moniz, Graça Capinha, João Rodrigues, Júlia Garraio, Maria Paula Meneses, Patrícia Branco, Paula Abreu, Susana de Noronha, Teresa Almeida Cravo.

MAIS INFORMAÇÕES EM

<https://www.ces.uc.pt/publicacoes/colecao-ces/>

# Deficiência em Portugal

LUGARES, CORPOS  
E LUTAS

Partindo das particularidades e dinâmicas da realidade económica e do ambiente socio-político português, neste livro convoca-se um quadro diverso de experiências e lutas, compondo um retrato vívido da realidade dinâmica das pessoas com deficiência em Portugal no início da terceira década do século XXI. Ao mesmo tempo que se procura contribuir para a valorização dos Estudos da Deficiência no nosso país, nesta coletânea procura dar-se conta da pujante diversidade de experiências das pessoas com deficiência, afirmando a importância do seu crucial contributo para um pensamento crítico composto de saberes emancipadores, identidades insurgentes e de renovadas agendas de justiça social. Neste livro procura-se, assim, pensar a democracia a partir dos corpos, das vozes e das experiências das pessoas com deficiência em Portugal.

## **PALAVRAS-CHAVE**

Deficiência; Portugal; Direitos Humanos; Lutas sociais; Experiência.

# Disability in Portugal

SPACES, BODIES,  
AND STRUGGLES

Focusing on the particularities and dynamics of the Portuguese economic reality and socio-political environment, this book brings together a diverse picture of experiences and struggles, composing a vivid portrait of the dynamic reality of disabled people in Portugal at the beginning of the third decade of the 21<sup>st</sup> century. While seeking to contribute to the affirmation of Disability Studies in our country, this collection seeks to account for the vibrant diversity of experiences of disabled people, affirming the importance of their crucial contribution for a critical thought composed of emancipatory knowledge, insurgent identities and renewed social justice agendas. This book seeks, therefore, to think about democracy from the perspective of the bodies, voices and experiences of disabled people in Portugal.

## **KEYWORDS**

Disability; Portugal; Human Rights; Social struggles; Experience.

(Página deixada propositadamente em branco.)



# SUMÁRIO

Introdução

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

Fernando Fontes, Bruno Sena Martins

Capítulo 1

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

Fernando Fontes, Adriano Moura, Bruno Sena Martins,

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

Capítulo 2

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

Sílvia Portugal, Joana Alves, Fernando Fontes

Capítulo 3

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

Jerónimo Sousa, Andreia Mota

Capítulo 4

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

Ana Bê

Capítulo 5

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

Paula Campos Pinto, Teresa Janela Pinto

Capítulo 6

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

Marina Faria

Capítulo 7

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

Patrícia Roque Martins

Capítulo 8

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

Daniel Neves da Costa

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

# UMA DÉCADA DE MUDANÇA

EXPERIÊNCIAS, LUTAS E POLÍTICAS DE DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL

## A DECADE OF CHANGE

EXPERIENCES, STRUGGLES AND DISABILITY POLICIES IN PORTUGAL

### Fernando Fontes

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

### Bruno Sena Martins

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra  
<https://orcid.org/0000-0003-3367-9155>  
bsenamartins@ces.uc.pt

A consolidação de leituras da deficiência apostadas em superar abordagens cúmplices com a discriminação, medicalização e individualização da experiência das pessoas com deficiência constitui um processo que vai conhecendo diferentes modos e temporalidades nos diversos contextos. Estamos perante coordenadas diferentemente alinhadas e fortemente dependentes da politização da deficiência e dos desafios que em cada lugar são impostos às pessoas com deficiência. Estes desafios são parte de uma opressão deficientizadora/capacitista<sup>1</sup> cuja perpetuação é municida pela prevalência de paradigmas individualizadores e reabilitacionais, largamente devedores do paternalismo da autoridade do saber biomédico e da ética assistencialista. Dada a hegemonia na modernidade ocidental de discursos que naturalizam a desvantagem vivenciada pelas pessoas com deficiência, o questionamento das prerrogativas de uma putativa normalidade configura-se como um importante horizonte epistemológico e político para as diferentes realidades nacionais.

Em estreita ligação com as experiências e lutas das pessoas com deficiência, este livro dedica-se a desenhar um retrato situado do campo

---

<sup>1</sup> Em inglês, *disablism/ableism*, entendido enquanto uma forma de opressão social que assenta na definição de uma inferioridade ontológica, individual, naturalizada nos corpos, das pessoas socialmente definidas pelo idioma da deficiência.

da deficiência em Portugal. É possível dizer que já existe hoje um relativo património crítico informado por movimentos sociais, trabalhos académicos, gabinetes partidários e governamentais que, qualitativa e quantitativamente, documenta a persuasão de que a exclusão social e a vulnerabilização da existência seguem sendo elementos marcantes da generalidade das vidas das pessoas com deficiência em Portugal. Se, por um lado, essa leitura crítica nos dota com um retrato necessariamente desanimador das estruturas que em Portugal instauram quadros de vulnerabilidade e violência nas vidas das pessoas com deficiência, ela é também parte de uma dinâmica de resistência transformadora que importa considerar numa leitura do campo da deficiência nas últimas duas décadas em Portugal. Há um efeito articulado na criação de transformações sensíveis e de aspirações plausíveis que em Portugal se deve à intervenção de várias instâncias, a saber: os movimentos sociais de pessoas com deficiência em Portugal; as normativas internacionais que, refletindo as lutas sociais noutros lugares desde os anos 1960, têm conferido crescente protagonismo à luta contra a deficientização/capacitismo; e a academia comprometida com as lutas das pessoas com deficiência. Daqui tem resultado uma maior visibilidade das pessoas com deficiência no espaço público, uma maior atenção e consideração da diferença e das necessidades das pessoas com deficiência, um maior conhecimento sobre as diferentes formas de opressão que se intercetam nas biografias das pessoas com deficiência. Tem resultado, igualmente, uma maior consciência dos partidos políticos e executores de políticas públicas sobre a necessidade de confrontar as estruturas que historicamente reproduzem as lógicas de opressão.

Muito deste trabalho de denúncia e visibilização tem sido feito pelos movimentos de pessoas com deficiência em parceria com o campo de estudos interdisciplinar designado de “Estudos da Deficiência”.<sup>2</sup> Nos países precursores – Reino Unido e Estados Unidos da América –, os Estudos da Deficiência são uma realidade que data do último quartel do século XX. Nos países do sul da Europa, onde se inclui Portugal, são ainda mais embrionários. Em Portugal, o desfasamento político da deficiência e das

---

<sup>2</sup> *Disability Studies*, em inglês.

políticas na área da deficiência face a outros contextos é ainda marcante, mas não fatal como a última década nos tem mostrado. De um campo de estudos praticamente inexistente nas universidades portuguesas, os Estudos da Deficiência têm-se vindo a sedimentar. É disso exemplo a emergência de oferta formativa nos diferentes níveis de formação superior, onde se inclui a criação de unidades curriculares e módulos no âmbito de programas de licenciatura, mestrado e doutoramento; a criação de cursos de formação avançada e de pós-graduação; e a criação de um Observatório específico para dar conta da evolução da situação das pessoas com deficiência. Muito deste progresso tem-se alicerçado no trabalho de investigação desenvolvido ao longo destas duas últimas décadas em Portugal sobre o tema da deficiência e incapacidade em articulação com outras linhas de pesquisa: direitos fundamentais; inclusão social; educação; vida independente; cidadania sexual e reprodutiva; sociedade civil organizada; conhecimento e experiência incorporada; pandemias e políticas de saúde pública; políticas de reabilitação médica e profissional; identidades não normativas; colonialismo, violência e crimes de ódio; doença crónica, etc. Esta diversidade de trabalhos permitiu constituir um lastro de conhecimento capaz de alimentar muita da atual dinâmica académica, desde a oferta formativa, até à preparação e apresentação das múltiplas teses de mestrado e doutoramento que, anualmente, são preparadas e discutidas nas universidades portuguesas. Trata-se, como vimos, de um trabalho insuficiente e incompleto para um conhecimento aprofundado da realidade nacional.

O desenvolvimento dos Estudos da Deficiência em Portugal será tão mais bem-sucedido conquanto seja capaz de contrariar um paradigma social e epistémico em que as pessoas com deficiência são vistas como recetoras passivas de saber ou, quando muito, como matéria-prima para a posterior produção de conhecimento por instâncias académicas e profissionais reconhecidas. Para tal, em primeiro lugar, será importante que se desenvolva uma articulação mais densa entre as instituições de investigação académica e as organizações de pessoas com deficiência na definição das agendas de investigação. Em segundo lugar, importa reforçar o papel de metodologias colaborativas e a participação das pessoas com deficiência no desenho e

execução da investigação científica. Em terceiro lugar, importa garantir a acessibilidade e o acesso aos resultados da investigação, quer através de meios e formatos acessíveis, quer através da formulação de estratégias inclusivas de partilha e devolução de resultados.

Ao longo da última década assistiu-se, também, a uma mudança significativa nas políticas públicas na área da deficiência em Portugal, alavancada, em grande medida, pelo impacto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2006 e ratificada por Portugal em 2009. Em Portugal desenvolveram-se várias iniciativas para implementar a CDPD e efetivar os direitos das pessoas com deficiência. Essas iniciativas têm sido, todavia, comprometidas no seu alcance e impacto: pela ausência de uma estratégia intersetorial e coordenada para a área da deficiência; pelo continuado domínio de perspetivas médicas individualizadas em que não existe uma cabal responsabilização estatal pela desvantagem enfrentada pelas pessoas com deficiência no seu dia a dia; e pelos baixos níveis de proteção social existentes em Portugal. Entre as diferentes medidas implementadas duas assumem especial relevância pelo seu potencial de transformação e emancipatório: a Prestação Social para a Inclusão (PSI) e o Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI).

A PSI, criada em 2017 (Decreto-Lei n.º 126-A/2017 de 6 de outubro) de forma faseada e dividida em três componentes, teve por objetivo unificar as diferentes prestações na área da deficiência e elevar o nível de vida das pessoas com deficiência acima do limiar do risco de pobreza. Com o objetivo de compensar a despesa adicional de viver com uma deficiência, a primeira componente da PSI, a “Componente base”, foi implementada em outubro de 2017. Trata-se de uma prestação financeira universal para pessoas adultas com deficiência com um nível de incapacidade igual ou superior a 80% (cujo valor máximo era de 298,42 euros por mês em dezembro de 2023), sendo esta prestação sujeita a condição de recursos para pessoas com um nível de incapacidade entre 60% e 79%. Numa segunda fase, em outubro de 2018, foi implementada a segunda componente desta prestação, o “Complemento”, destinada a elevar as pessoas com deficiência acima do limiar do risco de pobreza. Trata-se de um benefício financeiro (com o valor máximo de 488,22

euros por mês em dezembro de 2023) destinado a pessoas com deficiência que vivam em famílias economicamente desfavorecidas. Em 2019 foi introduzida a terceira fase da PSI (Decreto-Lei n.º 136/2019 de 6 de setembro), que permite o acesso à mesma para crianças com deficiência e adolescentes com grau de incapacidade igual ou superior a 60%, ampliando assim os benefícios financeiros anteriormente criados em termos de idade.

O programa “Modelo de Apoio à Vida Independente” (MAVI) foi aprovado em 2019 (Decreto-Lei n.º 129/2017 de 9 de outubro) e constituiu mais um importante passo na afirmação dos direitos das pessoas com deficiência em Portugal. Este modelo assenta na prestação de assistência a pessoas com deficiência pelos Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI) locais. O programa MAVI objetiva constituir-se como um instrumento para garantir o acesso das pessoas com deficiência ao exercício dos seus direitos de cidadania e à participação nas diferentes áreas da vida, em igualdade de condições com as pessoas sem deficiência. Os CAVI são responsáveis por organizar, gerenciar e oferecer assistência pessoal às pessoas com deficiência na sua área de influência. O programa permitiu a formação de 35 CAVI em todo o país, excluindo as Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores não incluídas neste programa, com uma capacidade para acolher entre 10 e 50 pessoas com deficiência. Não obstante as limitações desta medida de política, como analisaremos mais à frente no primeiro capítulo deste livro – “Vida Independente para pessoas com deficiência em Portugal: a experiência do projeto-piloto de vida independente de Lisboa” –, esta apresenta um significativo potencial transformador nas vidas das pessoas com deficiência, permitindo-lhes uma maior autonomia e autodeterminação, bem como atenuar o impacto de algumas das barreiras existentes à sua participação na sociedade.

Como referido anteriormente, a falta de uma estratégia nacional para a deficiência, com objetivos e metas a serem alcançadas, comprometeu a maioria destas medidas e abriu espaço à emergência de iniciativas contraditórias. Isto significou que, durante bastante tempo, as políticas de deficiência em Portugal careceram de uma estrutura orientadora das decisões políticas, na definição da direção

das mudanças a implementar, e das entidades responsáveis pela implementação dessas mesmas políticas. A Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021–2025 (ENIPD) foi publicamente apresentada apenas em novembro de 2021, sete anos após o término da última estratégia – Estratégia Nacional para a Deficiência 2011–2013 (ENDEF). A ENIPD está organizada em oito linhas estratégicas: 1) Cidadania, Igualdade e Não Discriminação; 2) Promoção de um Ambiente Inclusivo; 3) Educação e Qualificação; 4) Trabalho, Emprego e Formação Profissional; 5) Promoção da Autonomia e Vida Independente; 6) Medidas, Serviços e Apoios Sociais; 7) Cultura, Desporto, Turismo e Lazer; 8) Conhecimento, Pesquisa, Inovação e Desenvolvimento. Para cada uma destas linhas ou eixos estratégicos foram definidos objetivos gerais e específicos, e para cada objetivo específico foram definidas medidas ou ações, entidades responsáveis, indicadores e prazos de implementação. A implementação da estratégia continua, no entanto, bastante limitada, com um grande atraso no arranque e na concretização das medidas previstas, em resultado, conforme visível no documento aprovado e amplamente denunciado pelas organizações de pessoas com deficiência,<sup>3</sup> da falta de dotação orçamental para a sua implementação.

Neste contexto, tendo em conta as particularidades e dinâmicas da realidade económica e do ambiente sociopolítico português na última década, neste livro convoca-se um quadro diverso de experiências e

---

<sup>3</sup> Exemplos destas denúncias podem ser encontrados nos diferentes meios de comunicação social: “Governo falha quase todas as metas para inclusão de deficientes”, *Jornal de Notícias*, 31 de agosto de 2022, consultado a 31.08.2022, em <https://www.jn.pt/nacional/governo-falha-quase-todas-as-metas-para-inclusao-de-deficientes-15126313.html>; “Estratégia para a Inclusão de Pessoas com Deficiência falhou metas propostas para 2021”, *Público*, 31 de agosto de 2022, consultado a 31.08.2022, em <https://www.publico.pt/2022/08/31/sociedade/noticia/estrategia-inclusao-pessoas-deficiencia-falhou-metas-propostas-2021-2018869>; “Governo falha quase todas as metas para inclusão de deficientes”, *Jornal de Negócios*, 31 de agosto de 2022, consultado a 31.08.2022, em <https://www.jornaldenegocios.pt/economia/detalhe/governo-falha-quase-todas-as-metas-para-inclusao-de-deficientes>; “Plano inclusão deficientes. Governo falha a grande maioria das medidas”, *RTP*, 31 de agosto de 2022, consultado a 31.08.2022, em [https://www.rtp.pt/noticias/pais/plano-inclusao-deficientes-governo-falha-a-grande-maioria-das-medidas\\_v1429931](https://www.rtp.pt/noticias/pais/plano-inclusao-deficientes-governo-falha-a-grande-maioria-das-medidas_v1429931); “Governo falhou quase todas as metas para inclusão de deficientes”, *TSF*, 31 de agosto de 2022, consultado a 31.08.2022, em <https://www.tsf.pt/portugal/sociedade/governo-falhou-quase-todas-as-metas-para-inclusao-de-deficientes-15126591.html>.



lutas compondo um retrato vívido da realidade dinâmica das pessoas com deficiência em Portugal no início da terceira década do século XXI.<sup>4</sup> Ao mesmo tempo que se procura contribuir para a valorização dos Estudos da Deficiência no nosso país, refletindo sobre as políticas públicas em curso e sobre as suas contradições, nesta coletânea procura dar-se conta da pujante diversidade de experiências das pessoas com deficiência afirmando a importância do seu crucial contributo para um pensamento crítico composto de saberes emancipadores, identidades insurgentes e de renovadas agendas de justiça social.

O livro é composto por oito capítulos. No primeiro capítulo, “Deficiência e Vida Independente em Portugal: a experiência do projeto-piloto de Lisboa”, Fernando Fontes, Adriano Moura, Bruno Sena Martins, Joana Alves, Mónica Lopes, Paula Campos Pinto e Sílvia Portugal analisam criticamente o desenvolvimento da reivindicação e de uma política de Vida Independente para pessoas com deficiência em Portugal. Num primeiro momento, revisitam os princípios e filosofia da Vida Independente para pessoas com deficiência tal como definidos pelos movimentos pela Vida Independente para pessoas com deficiência criados nos Estados Unidos da América e nalguns países europeus. Num segundo momento, fazem uma “arqueologia” da Vida Independente enquanto reivindicação política por parte dos movimentos de pessoas com deficiência em Portugal e enquanto medida de política social por parte do Estado. Num terceiro e último momento, refletem sobre uma experiência específica de implementação de um projeto de Vida Independente, analisando as suas principais áreas de impacto.

No segundo capítulo, “O paradoxo da medicalização da deficiência em Portugal”, Sílvia Portugal, Joana Alves e Fernando Fontes inspiram-se num texto de Lennard Davis de 2016 para debater o que se denomina como “paradoxo da medicalização”. Como se argumenta, em Portugal as pessoas com deficiência são alvo de uma dupla opressão por parte deste

---

<sup>4</sup> A reflexão aqui desenvolvida foi encetada no âmbito do projeto “Da lesão vértebro-medular à inclusão social: a deficiência enquanto desafio pessoal e sociopolítico”, cofinanciado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia através de fundos nacionais, e por Fundos Europeus no âmbito do FEDER — Programa COMPETE (ref.º: PTDC/CS-SOC/102426/2008 | FCOMP-01-0124-FEDER-009269).

sistema centrado na medicalização dos seus problemas: por um lado, esta medicalização amarra as pessoas com deficiência a soluções médicas e individuais, por outro, a ausência ou insuficiência da oferta de serviços e cuidados médicos e de reabilitação acentua o seu grau de incapacidade e limita as suas possibilidades e qualidade de vida. Neste capítulo procura-se, assim, relançar o debate sobre o impacto do paradigma biomédico nas condições de vida das pessoas com deficiência em Portugal.

No terceiro capítulo, “Reabilitação e reintegração de pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas: um desafio para Portugal”, Jerónimo Sousa e Andreia Mota, tendo por base uma breve caracterização da incidência das incapacidades em Portugal refletem sobre os seus impactos e necessidades em termos de reabilitação. Numa segunda parte, centrando-se especificamente na reabilitação profissional, os autores apresentam uma breve resenha histórica sobre a sua emergência e desenvolvimento, situando-a nos atuais modelos de política de reabilitação profissional e retorno ao trabalho propostos pela União Europeia e pela Associação Europeia do Comércio Livre (EFTA na sigla em inglês). Numa última parte, debruçando-se sobre o caso português, refletem sobre a experiência específica do Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.

No quarto capítulo, “A experiência da doença crónica no contexto da deficiência em Portugal”, Ana Bê analisa as dificuldades do dia a dia experienciadas por pessoas que vivem em Portugal com doenças crónicas (fibromialgia, esclerose múltipla, encefalomielite miálgica e síndrome de fadiga crónica). Focando-se especificamente nas experiências recolhidas referentes a situações de emprego e apoios estatais, neste capítulo apela-se a uma leitura mais abrangente da doença crónica, traçando um paralelismo com a situação das pessoas com deficiência, e defendendo a análise destas experiências como uma forma de opressão social.

No quinto capítulo, “Das margens para o centro: a vez e a voz das mulheres com deficiência”, Paula Campos Pinto e Teresa Janela Pinto recuperam as narrativas e experiências subjetivas de raparigas e mulheres com deficiência em Portugal para identificar os processos e estruturas que produzem a sua marginalização e desvalorização social e cultural na interseção das dimensões de género e deficiência.

Para tal, utilizam uma perspectiva interseccional para compreender estes processos enquanto relacionais, mutuamente constitutivos e estruturados por relações de poder. Ao longo deste capítulo analisam-se as relações de poder que estruturam os processos de representação da deficiência no feminino e de produção das desigualdades e exclusões estruturais de que são alvo raparigas e mulheres com deficiência na sociedade portuguesa.

No sexto capítulo, “A exclusão abissal das pessoas com Síndrome de Down em Portugal”, Marina Faria analisa a exclusão social vivenciada pelas pessoas com Síndrome de Down em Portugal sob a perspectiva das Epistemologias do Sul. Ancorando-se numa abordagem relacional da deficiência, a autora argumenta que a exclusão social vivida pelas pessoas com deficiência deve ser definida como abissal, em virtude desta se estruturar como um fenómeno com fortes raízes na linha abissal demarcada principalmente pela opressão resultante da lógica capitalista e patriarcal. Tal constatação permitirá à autora defender a importância das lutas anticapitalistas e antipatriarcais na defesa da inclusão das pessoas com Síndrome de Down na sociedade portuguesa.

No sétimo capítulo, “A reconfiguração da cegueira no contexto museológico: pelo acesso às artes visuais”, Patrícia Roque Martins examina os principais aspetos que têm influenciado o modo como o acesso aos museus de arte tem sido promovido ao mesmo tempo que reflete sobre a potencial relevância dos museus de arte para a formação da identidade das pessoas com deficiência visual. Após uma sistematização das diferentes abordagens enquadradoras das relações entre museus de arte e pessoas com deficiência, a autora sistematiza os resultados de um estudo de caso desenvolvido na Coleção Moderna do Museu Calouste Gulbenkian, em Lisboa, em torno da exposição do pintor surrealista Fernando Azevedo. Este capítulo apresenta-se como um grito de alerta para a urgência do desenvolvimento de práticas inclusivas no seio do nosso património histórico-artístico que olhem para as pessoas com deficiência não apenas como sujeitos passivos, mas também como sujeitos ativos e produtores de arte.

No oitavo e último capítulo, “A gaguez como dificuldade de inscrição no mundo”, Daniel Neves da Costa debruça-se sobre a experiência da pessoa que gagueja em Portugal refletindo sobre os processos de gestão

da sua ocultação no quotidiano comunicativo. Através da exploração da experiência da gaguez, o autor mostra como essa experiência vai sendo construída socialmente e marcada por relações sociais de poder que lhe conferem sentidos negativos, que estão na base de dificuldades de inscrição das pessoas que gaguejam no mundo social que as rodeia, bem como de sentimentos de angústia e de sofrimento existencial.

# DEFICIÊNCIA E VIDA INDEPENDENTE EM PORTUGAL

A EXPERIÊNCIA DO PROJETO-PILOTO DE LISBOA

## DISABILITY AND INDEPENDENT LIVING IN PORTUGAL

THE EXPERIENCE OF THE LISBON PILOT PROJECT

### **Fernando Fontes**

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

### **Adriano Moura**

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra  
<https://orcid.org/0000-0002-8618-2356>  
adrianomoura@ces.uc.pt

### **Bruno Sena Martins**

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra  
<https://orcid.org/0000-0003-3367-9155>  
bsenamartins@ces.uc.pt

### **Joana Alves**

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

### **Mónica Lopes**

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra  
<https://orcid.org/0000-0001-7892-8560>  
monica@ces.uc.pt

### **Paula Campos Pinto**

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas,  
Universidade de Lisboa  
<https://orcid.org/0000-0003-4040-1688>  
mppinto@edu.ulisboa.pt

### **Sílvia Portugal**

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

Financiamento: Este capítulo resulta do trabalho de investigação desenvolvido no âmbito do projeto Decide — Deficiência e auto-determinação: o desafio da “vida independente” em Portugal. O projeto teve o apoio financeiro da Fundação para a Ciência e a Tecnologia através de fundos nacionais e foi cofinanciado pelo FEDER através do Programa Operacional Competitividade e Inovação COMPETE 2020 (PTDC/IVC-SOC/6484/2014 — POCI-01-0145-FEDER-016803). Contou, ainda, com o apoio da Fundação para a Ciência e a Tecnologia, ao abrigo do contrato da CEEC Individual com a referência 2020.01127.CEECIND/CP1627/CT0004.

**RESUMO**

A importância da mudança paradigmática introduzida pela Vida Independente nas políticas sociais tem sido publicamente reconhecida por documentos estratégicos internacionais e nacionais, como a Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência ou a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021–2025. A eficácia desta medida de política na emancipação das pessoas com deficiência tem sido largamente aferida em vários países ocidentais. Partindo da análise dos princípios e da filosofia de Vida Independente definida pelos movimentos de pessoas com deficiência a nível internacional, neste capítulo analisar-se-á a sua emergência no contexto português, bem como os impactos do primeiro projeto-piloto de vida independente para pessoas com deficiência desenvolvido em Portugal.

**PALAVRAS-CHAVE**

Deficiência; Vida Independente; Portugal; Políticas sociais; Cidadania.

**ABSTRACT**

The importance of the paradigm shift introduced by Independent Living in social policies has been publicly recognized by international and national strategic documents, such as the Convention on the Rights of Persons with Disabilities or the National Strategy for the Inclusion of Persons with Disabilities 2021–2025. The effectiveness of this policy measure in the emancipation of disabled people has been widely confirmed in several western countries.

Based on the analysis of the principles and philosophy of Independent Living, defined by the disabled people's movements at an international level, this chapter will analyze its emergence in the Portuguese context, as well as the impacts of the first pilot project on independent living for disabled people developed in Portugal.

**KEYWORDS**

Disability; Independent Living; Portugal; Social policies; Citizenship.

## INTRODUÇÃO

A Vida Independente tem-se afirmado internacionalmente enquanto movimento, filosofia e prática que defende que as pessoas com deficiência devem ter o controlo sobre as decisões que dizem respeito às suas vidas. Trata-se de proclamar o direito a viver em contextos em que não sejam subjugadas pelas lógicas da dependência do cuidado familiar ou das soluções oferecidas em ambientes institucionais que, sem atender às suas especificidades, as colocam numa situação de vulnerabilidade, impedindo-as de tomar decisões em relação às suas vidas. Nas palavras de Barnes e Mercer, a Vida Independente significa que «todas as pessoas com deficiência tenham a mesma escolha, controlo e liberdade como qualquer outro cidadão – em casa, no trabalho e como membros da comunidade. [...] significa que qualquer assistência prática disponibilizada às pessoas com deficiência deve ser controlada pelas próprias» (2006: 33). Como têm frisado as organizações de pessoas com deficiência a nível internacional e autores/as na área dos Estudos da Deficiência, como Jenny Morris (2003), esta definição incorpora três elementos estruturantes de uma Vida Independente para as pessoas com deficiência: em primeiro lugar, a ideia de igualdade de direitos entre pessoas com e sem deficiência, expressa na igualdade de escolha, controlo e liberdade como qualquer outra pessoa sem deficiência; em segundo lugar, a ideia de que ser independente não significa que a pessoa seja autónoma ou que faça tudo por si própria; e, finalmente, a ideia da escolha e controlo sobre todo o apoio que é prestado. Autodeterminação, igualdade, escolha e controlo são, assim, quatro dos princípios basilares da filosofia de vida independente para pessoas com deficiência.

### **1. PRINCÍPIOS E FILOSOFIA DA VIDA INDEPENDENTE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: DESAFIOS E OPORTUNIDADES**

A vida independente para pessoas com deficiência tem na sua base uma mudança paradigmática expressa na ênfase nos direitos em detrimento da caridade, na inclusão em detrimento da exclusão e da segregação, e na afirmação de uma cultura de aceitação das pessoas com deficiência como cidadãos e cidadãs com igualdade de direitos em detrimento de uma cultura de dependência e de pena (Barnes e Mercer, 2006).

Tal como clarifica Morris (2003: 5), a igualdade de direitos, pressuposta no modelo de vida independente, não significa, no entanto, que as pessoas com deficiência sejam iguais às pessoas sem deficiência, significa apenas que têm os mesmos direitos e que devem ser criadas as condições para a sua efetivação e gozo por parte de todas elas que tenham em conta as suas necessidades. As pessoas com deficiência têm necessidades adicionais relativamente às pessoas sem deficiência – resultantes da sua condição individual e das barreiras sociais que lhes são impostas – que é preciso garantir para efetivar esta igualdade de direitos. Vários coletivos de pessoas com deficiência têm procurado, ao longo dos tempos, sistematizar essas necessidades. Em 1986, a Derbyshire Coalition of Disabled People (DCODP) identificou sete necessidades das pessoas com deficiência a que é necessário responder para aperfeiçoar os serviços da comunidade e promover a independência das pessoas com deficiência, onde se incluem necessidades de: informação, apoio por pares, habitação, ajudas e equipamento técnico, assistência pessoal, transporte e acessibilidade (DCODP, 1986; Davis e Mullender, 1993). Esta lista foi sendo atualizada por outros coletivos para responder às necessidades emergentes das pessoas com deficiência, mas é suficientemente enfática de como às pessoas com deficiência é negado o exercício de direitos políticos, civis, sociais e, como estabelece a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), os seus direitos humanos.

Como é possível verificar nesta lista e nas atualizações que lhe sucederam, a escolha e controlo essenciais à filosofia de Vida Independente aplicam-se não só ao ambiente em que a pessoa vive, mas também à assistência ou ao apoio de que a pessoa necessita para exercer os seus direitos. Os princípios da escolha e do controlo que presidem à filosofia de vida independente apresentam uma relação simbiótica com dois outros fatores essenciais ao exercício dos primeiros: a eliminação de barreiras existentes na sociedade e a disponibilização de assistência pessoal. Na esteira do modelo social da deficiência, que concebe a deficiência como um fenómeno socialmente produzido de exclusão e opressão de pessoas com deficiência, a efetivação da filosofia de Vida Independente afirma como crucial a necessidade de eliminação das barreiras sociais, económicas, psicológicas e físicas impostas pela sociedade em geral (Oliver e Barnes, 2012;



Fontes, 2016; Pinto, 2019). A filosofia de vida independente pressupõe, no entanto, não ser suficiente a existência de uma igualdade formal, uma vez que, na prática, a igualdade formal impede as pessoas com deficiência de exercer os seus direitos e de participar na vida da comunidade, obstando ao seu elementar exercício de cidadania. É, assim, necessária uma igualdade substantiva que se baseie na eliminação das diferentes barreiras incapacitantes existentes na sociedade, no reconhecimento da igual dignidade e dos direitos humanos das pessoas com deficiência, na eliminação dos fenómenos de exclusão, opressão e de assimetria de poder vivenciados pelas pessoas com deficiência. Estas mudanças terão de ser necessariamente transversais aos diferentes ambientes sociais e institucionais, implicando a remoção de barreiras físicas, mas também de barreiras culturais e de assimetrias de poder que, na grande maioria dos casos, colocam as pessoas com deficiência em posições subalternas e de grande fragilidade, em casa, na escola, no trabalho, nas relações afetivas e na participação na comunidade e nas instituições.

O caráter imperativo desta mudança paradigmática nas políticas sociais na área da deficiência tem sido publicamente reconhecido por documentos estratégicos internacionais, como a já referida Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2006, e pela Estratégia Europeia para os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021–2030. Não obstante as dificuldades anteriormente identificadas, importa, pois, efetivar esta mudança pelo potencial de transformação positiva da Vida Independente nas vidas das pessoas com deficiência, aferido em vários países onde esta medida de política tem vindo a ser implementada (Hutchison *et al.*, 2000; Townsley, 2010; White *et al.*, 2010).

## **2. ORIGENS E DIREÇÕES DO MOVIMENTO PELA VIDA INDEPENDENTE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

A reivindicação por uma Vida Independente está intimamente ligada ao desenvolvimento e afirmação dos movimentos de pessoas com deficiência em países como os Estados Unidos da América (EUA) e o Reino Unido. No caso dos EUA, a demanda pela Vida Independente tem estado na vanguarda das reivindicações dos movimentos de pessoas com deficiência

desde o final dos anos 1960 (DeJong, 1979). O seu surgimento deveu-se à afirmação da ideia de que as pessoas com deficiência são impedidas de participar na vida da sua comunidade devido a barreiras existentes à sua participação no ambiente físico e social que as rodeia, sendo precisamente uma dessas barreiras o não acesso a serviços de apoio adequados capazes de promover essa participação (DeJong *et al.*, 1992). O movimento pela Vida Independente emerge em clara oposição aos modelos tradicionais de apoio, baseados no modelo médico, e a soluções informais de apoio centradas nas famílias que não só constroem os horizontes de vida como reforçavam a representação das pessoas com deficiência como dependentes, desadequadas e socialmente inúteis. Um dos movimentos mais marcantes pelo estabelecimento da Vida Independente, foi o movimento encetado por Ed Roberts e outros estudantes com deficiência na Universidade da Califórnia, em Berkeley, nas décadas de 1960 e 1970. Após enfrentar com sucesso a resistência da universidade à sua admissão e instalação, Ed Roberts abre portas à entrada de outros estudantes com deficiência. Este grupo, autointitulado “Rolling Quads” [cadeiras rolantes], desenvolveu um conjunto de campanhas pelo direito a alojamento autogerido, acesso à comunidade, rebaixamento de passeios, entre outros. As suas ações estiveram na base da criação do primeiro programa nos EUA de serviços para estudantes com deficiência geridos pelos próprios, o Physically Disabled Students Program, e da criação do primeiro centro de vida independente em Berkeley, em 1972 (Barnes e Mercer, 2006: 31).

A afirmação da ideia de que o problema não reside na pessoa com deficiência mas, sim, nas barreiras físicas e sociais, central ao movimento de Vida Independente, implicou também uma alteração de papéis sociais desempenhados por parte das pessoas com deficiência, que assim abandonaram o papel de doentes para assumir o papel de consumidores (DeJong, 1979). Só esta mudança de papéis sociais permite uma efetiva alteração das relações de poder implícitas ao novo modelo de Vida Independente e a afirmação do controlo da pessoa com deficiência sobre a sua vida. Estas mudanças encontram-se plasmadas nos serviços oferecidos pelos diferentes centros de Vida Independente que emergem nos EUA ao longo da década de 1970, nomeadamente representação, aconselhamento por pares, autoajuda, controlo enquanto consumidor

e remoção de barreiras. Estes serviços enquadram, desta forma, uma nova filosofia de vida e uma visão política da condição das pessoas com deficiência na sociedade. As lutas das pessoas com deficiência por uma Vida Independente ganham reconhecimento federal em 1978, altura em que é publicada a autorização legal para a implementação de serviços de Vida Independente (Lei PL95-602). Esta lei que vem alterar a anterior legislação sobre reabilitação, adenda uma nova secção dedicada aos serviços de Vida Independente. Esta secção, além de outras questões, prevê a criação de um programa de Vida Independente a ser oferecido pelos serviços estatais de reabilitação vocacional, um programa de financiamento para os Centros de Vida Independente, além de permitir a expansão deste novo paradigma e a difusão à escala nacional do modelo dos Centros de Vida Independente. No final da década de 1990, existiriam nos EUA, de acordo com Charlton (1998: 132), mais de 300 Centros de Vida Independente. Segundo o mesmo autor, estes Centros assumiram ao longo da década de 1980 uma posição central nos movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência nos EUA por aglutinarem grande parte dos líderes dos movimentos, por fornecerem a filosofia de base dos movimentos, mas também pelos recursos financeiros e humanos ali disponíveis (*ibidem*). Os anos 1990 foram, no entanto, fatais para os Centros de Vida Independente, como também revela Charlton, uma vez que, reféns do medo de perder as suas fontes de financiamento, acabaram por ser despojados da sua radicalidade reivindicativa e da sua visão estratégica da mudança social (*ibidem*: 122).

Na Europa, não obstante o surgimento de grupos organizados de pessoas com deficiência a partir da década de 1970 em países como o Reino Unido, maioritariamente ex-residentes de unidades residenciais em busca de soluções alternativas para as suas vidas, o movimento de Vida Independente desponta apenas na década de 1980. A sua emergência é o resultado de vários fatores, entre os quais se contam o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (1981), as medidas propostas no Programa Mundial para as Pessoas com Deficiência, aprovado pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1982 (Resolução 37/52, de 3 de dezembro) e, acima de tudo, o contacto estabelecido entre ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência norte-americanos e europeus. São

disso exemplo os dois primeiros Congressos sobre Vida Independente para pessoas com deficiência realizados em Munique e em Estrasburgo, em 1982 e em 1989, respetivamente.

O Congresso realizado em Munique, em 1982, contou com a presença de ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência dos EUA, da República Federal da Alemanha, do Reino Unido e da Suécia, tendo-se constituído como uma importante plataforma de contacto entre ativistas pela Vida Independente dos dois continentes representados (Evans, 2003). Esta iniciativa permitiu estabelecer um diálogo entre ideias sobre deficiência desenvolvidas no Reino Unido e nos EUA, sobretudo ao nível da Vida Independente para pessoas com deficiência (Frehe, 2008). A iniciativa foi extremamente fértil em resultados, permitindo a criação do primeiro Centro de Vida Independente no Reino Unido, o Hampshire Centre for Independent Living, em 1984, facilitando a visita de ativistas alemães pelos direitos das pessoas com deficiência a Centros de Vida Independente nos EUA (*ibidem*) e, estimulando o primeiro projeto-piloto de Vida Independente na Suécia (Estocolmo), que teve início em 1987.

O Congresso realizado em Estrasburgo, em abril de 1989, teve lugar no Parlamento Europeu e juntou novamente ativistas oriundos dos EUA e ativistas de diferentes países europeus, como a Áustria, a Bélgica, a Dinamarca, a Finlândia, a França, a Hungria, a Holanda, a Itália, a Noruega, o Reino Unido, a República Federal da Alemanha, a Suíça e a Suécia (ENIL, 1989). Este importante evento, centrado na questão da assistência pessoal, culminou com a aprovação da resolução de Estrasburgo que criou a ENIL – European Network for Independent Living [Rede Europeia para a Vida Independente] e definiu um conjunto de 11 princípios relativos à assistência pessoal, instando a sua aplicação pelos diferentes governos e políticos, conforme refere a resolução. Estes princípios incluem: o reconhecimento da assistência pessoal como um direito humano e um direito civil, independentemente da idade e tipo de incapacidade (princípio 1), a escolha e o seu controlo por parte do/a utilizador/a (princípio 2), a aplicação da assistência pessoal às diferentes facetas da vida das pessoas com deficiência (princípio 3) e pelo tempo necessário para suprir as necessidades dos/as utilizadores/as (princípio 4), a alocação dos fundos necessários ao funcionamento dos serviços

(princípio 5), o pagamento de salários competitivos e a consideração de custos administrativos no financiamento (princípio 6), pagamento direto às/aos utilizadoras/es sem que os pagamentos sejam considerados rendimentos das pessoas com deficiência taxáveis pela administração fiscal (princípio 7), liberdade de escolha do/a assistente pessoal (princípio 8), a não utilização do argumento dos elevados custos, da falta de recursos ou da não existência de serviços para justificar a institucionalização das pessoas com deficiência (princípio 9), a existência de um serviço de recurso judicial independente que responda atempadamente e que permita à pessoa com deficiência receber apoio judicial gratuito (princípio 10), o envolvimento das pessoas com deficiência e das suas organizações em todas as fases da conceção, implementação e desenvolvimento de medidas das políticas (princípio 11) (ENIL, 1989).

A ENIL, criada na conferência de Estrasburgo, é uma organização europeia que agrega organizações de pessoas com deficiência e ativistas pelo direito à vida independente de diferentes países europeus. Esta organização tem desenvolvido um importante trabalho de disseminação do conceito de Vida Independente e dos seus princípios junto das instâncias europeias, mas também de orientação das organizações e movimentos de pessoas com deficiência nos diferentes países. A ENIL assume, atualmente, a liderança, a nível europeu, da reivindicação e defesa do direito à Vida Independente para pessoas com deficiência.

Os movimentos pela Vida Independente nos diferentes países da Europa continental têm sido, no entanto, bastante desiguais, com diferentes ritmos e pautados por avanços e recuos. Importantes avanços podem ser observados, por exemplo, em países como a Suécia, que assume um papel de vanguarda, enquanto os países da Europa central, com uma forte tradição institucionalista, e os países do Sul da Europa, com uma forte tradição familista, permanecem na cauda deste movimento.<sup>1</sup> Esta inconstância é ela mesma resultado da volubilidade e da fraqueza das orientações políticas por parte das instituições europeias. Não obstante as orientações no sentido de uma vida na comunidade e de forma

---

<sup>1</sup> Para uma análise aprofundada da situação dos diferentes países europeus, consultar: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?>

independente para pessoas com deficiência remontarem pelo menos a 1988, aquando do lançamento do 2.º Programa de Ação Comunitário a Favor das Pessoas com Deficiência, por parte da então Comunidade Económica Europeia, vulgarmente apelidado de Programa HELIOS (1988–1991) (Decisão do Conselho 88/231/CEE, de 8 de abril),<sup>2</sup> mas com a denominação de Handicapped People in the European Community Living Independently in an Open Society,<sup>3</sup> continuamos ainda hoje a assistir à sua afirmação enquanto princípio mas não enquanto obrigação para os diferentes países europeus. Uma tal dissonância reflete-se negativamente na orientação da utilização dos fundos estruturais e de investimento europeus no sentido da desinstitucionalização e da promoção da vida na comunidade.

### **3. VIDA INDEPENDENTE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL**

Tal como nos restantes países europeus, em Portugal, a emergência da discussão sobre a filosofia de Vida Independente resulta de uma influência exterior. No caso português, esta parece resultar da relação da Associação Portuguesa de Deficientes (APD) com a Disabled People's International (DPI), organismo mundial para a deficiência criado em 1981. As referências iniciais à Vida Independente para pessoas com deficiência surgem na transcrição e publicação no jornal *Associação* (publicado pela APD desde 1977) de documentos aprovados por organismos internacionais. É disso exemplo a publicação da Declaração de Harare sobre Legislação para a Igualdade de Oportunidades para Deficientes, ratificada pelo Conselho Mundial da DPI que teve lugar em Harare, no Zimbabue, entre 1 e 3 de março de 1991, em que se inclui o direito à Vida independente entre o conjunto de medidas propostas na área dos direitos humanos (*Associação*, 1991: 3). A iniciativa Semana Europeia de Consciencialização para a Igualdade de Direitos e contra a Discriminação dos Deficientes, iniciada em 1992 e à qual a APD

<sup>2</sup> Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/eli/dec/1988/231/oj>.

<sup>3</sup> “Pessoas com incapacidade na Comunidade Europeia vivendo de forma independente numa sociedade aberta”, tradução livre dos autores.

aderiu desde a primeira edição, permitiu-lhe também estreitar a relação com a ENIL, coorganizadora da iniciativa conjuntamente com a DPI. A esta influência institucional, acresce a influência resultante dos contactos diretos de ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência portuguesas e estrangeiros promovidos pela participação em eventos internacionais, como os acima identificados. A este respeito, as palavras do ativista Jorge Falcato Simões, um dos líderes do coletivo (d)Eficientes Indignados e antigo deputado na Assembleia da República, são também elucidativas:

JF – O meu primeiro contacto com a Vida Independente foi em 1987, quando conheci o Adolf Ratzka. Foi numa conferência sobre acessibilidade, ele coordenava um comité..., de uma coisa que é o... CIB, que é o consórcio internacional dos edifícios [Conseil International du Bâtiment] [...] e ele coordenava uma comissão temática que era sobre a construção de ambientes acessíveis [...] e que fez um simpósio em Praga em 1987. Na altura..., por isso é que eu me lembro porque era na altura que estava na direção da APD, eu fui a esse simpósio e foi quando me deparei com uma pessoa superlimitada fisicamente a ter uma vida completamente ativa e, [...] isso era possível porque ele tinha a sua assistente pessoal que viajava com ele. Foi aí que eu tomei conhecimento das questões da Vida Independente. E depois sempre ficou essa ideia.

Entrevistador – Mas acabaste por não trazer isso para o contexto nacional?

JF – Não, não! Se calhar por também eu não ter percebido o contexto todo da filosofia de Vida Independente e, como sou autónomo e não preciso de assistente pessoal, não percebi e isso sempre me afastou um pouco dessa questão. [...]. Mas lembro-me que a certa altura o Adolf Ratzka indicou o meu nome, isto já muito mais tarde, para ir a uma conferência na Suécia, quando a Suécia teve a Presidência da União Europeia [janeiro

a junho de 2001], houve uma conferência sobre acessibilidades e eu [...] era um dos oradores por proposta do Adolf Ratzka, e lembro-me que ele na altura me dizia «mas tu, pá, tens de fazer qualquer coisa lá em Portugal!» e aquilo ficou aqui... [faz um gesto de a trabalhar dentro da cabeça] e pronto, depois, na altura dos (d)Eficientes Indignados, achei que era... realmente aí depois de ter lido muito mais coisas, achei que era altura de definirmos isso como o objetivo principal do movimento e daí surge aquele início de greve de fome do Eduardo [Jorge] em frente à Assembleia [da República] e houve contacto com o governo da altura, de Passos Coelho, sobre a necessidade de fazer a lei de Vida Independente. (Entrevista a Jorge Falcato Simões, outubro de 2019)

A nível nacional esta reivindicação parece emergir logo em 1994, sendo visível nas propostas resultantes do colóquio “A Mulher e a Deficiência”, coorganizado pela APD e pelo Movimento Democrático de Mulheres, incluída nas propostas referentes ao Casamento, afetividade e sexualidade:

3. Implantação em Portugal de sistemas de Assistência Pessoal dando a possibilidade à mulher grande deficiente de viver na sua própria casa, com direito à Vida Independente e à Autodeterminação. Isto significa a institucionalização de sistemas de Ajuda Personalizada, consistindo na concessão de um financiamento estatal à mulher deficiente que passa a ser empregada [empregadora] da(s) sua(s) ajudante(s), no domicílio, bem como em tarefas escolares, profissionais e outras. (*Associação*, 1994: 4)

No ano seguinte, no período que antecedeu as eleições legislativas que tiveram lugar a 1 de outubro de 1995, esta reivindicação emerge novamente no documento apresentado pela APD aos diferentes partidos com assento parlamentar, intitulado “Integração Social da População Deficiente – Propostas para a Nova Legislatura”. Aqui é proposto no ponto



2.4. a «Criação de serviços de apoio às pessoas deficientes, incluindo os recursos auxiliares de forma a ajudar estas pessoas a aumentar o seu nível de autonomia na vida quotidiana e a exercer os seus direitos» (*Associação*, 1995: 5).

Como a nossa análise parece revelar, a APD incluiu no seu caderno reivindicativo, desde muito cedo, demandas políticas que entroncam nos diferentes pilares, ou condições, para uma Vida Independente para pessoas com deficiência, nomeadamente a eliminação das barreiras físicas e sociais, a participação na sociedade em igualdade de circunstâncias às pessoas sem deficiência, a consagração legal da não discriminação das pessoas com deficiência e o acesso a um ambiente seguro e inclusivo. Não obstante, esta consonância política com as condições essenciais, a Vida Independente, enquanto reivindicação política específica, surge, como vimos, mais timidamente, de forma esporádica, não continuada e não articulada com outras reivindicações políticas. A Vida Independente, ou autónoma, como a APD optou muitas vezes por designar (*Associação*, 1996: 4; 1997: 4; 2000: 5), foi, como a nossa análise parece indicar, pouco desenvolvida, surgindo maioritariamente como corolário da implementação de medidas de política noutras áreas ou como uma ideia abstrata. Isto é visível, por exemplo, num artigo publicado no jornal *Associação* intitulado “Pela inserção social e vida autónoma das pessoas com deficiência – Primeira batalha é cultural”, onde se pode ler «O que é que a cultura tem a ver com a pessoa com deficiência, designadamente com a acção da APD em prol da igualdade de oportunidades e do direito a uma vida independente e autónoma? Tudo. Diria mais: é matéria basilar nos objectivos a que a APD se propõe» (*Associação*, 1997: 4). Aqui, não obstante a referência inicial clara ao direito a uma vida independente e autónoma, esta não é definida, surgindo como corolário da eliminação de barreiras culturais, económicas e arquitetónicas e afirmação de direitos das pessoas com deficiência.

Esta medida de política social esteve, no entanto, ausente das reivindicações políticas da grande maioria das organizações de e para pessoas com deficiência em Portugal até à segunda década do século XXI. No caso da APD, que se destacou no panorama nacional por trazer inicialmente a questão da Vida Independente para pessoas com deficiência para o debate, esta nunca constituiu uma forte reivindicação da associação, surgindo

de forma esporádica e não interligada ou a par de outras reivindicações políticas. Várias razões justificativas podem ser apontadas para esta secundarização, nomeadamente a habitual necessidade contínua de luta e defesa da garantia de resposta a necessidades e direitos básicos das pessoas com deficiência, como o direito à saúde, o direito à educação, o direito a um ambiente construído acessível e o direito a uma vida digna.

#### **4. VIDA INDEPENDENTE E A EMERGÊNCIA DE INICIATIVAS-PILOTO EM PORTUGAL**

Ao longo da década de 2000, registam-se algumas iniciativas embrionárias de discussão do direito à Vida Independente e que constituem os alicerces da criação do Projeto-piloto de Vida Independente (PPVI) para pessoas com deficiência por parte da Câmara Municipal de Lisboa (CML), em 2015. É, assim, de registar a organização de um Encontro Internacional intitulado “Autonomia e Acessibilidade: Fazer uma Cidade para Todos”, que teve lugar no Centro de Reuniões da FIL, em Lisboa, entre 4 e 5 de dezembro de 2000, e no qual o Conselho Municipal para a Integração da Pessoa com Deficiência (CMIPD), onde estão representadas as organizações sem fins lucrativos de e para as pessoas com deficiência da área do Município de Lisboa, participou ativamente. Para esta iniciativa, organizada pela CML, foi convidado Adolf Ratzka, um dos principais ativistas europeus pelo direito à Vida Independente para pessoas com deficiência, como vimos anteriormente.<sup>4</sup> Nas suas duas intervenções, este ativista abordou e partilhou com os membros do CMIPD ali presentes um pouco da história, dos pressupostos políticos, dos princípios e das soluções encontradas noutros países ao nível da Vida Independente. Em maio de 2009, o Pelouro de Ação Social da Câmara Municipal de Lisboa organizou um novo seminário intitulado “Vida Independente: deficiência não é dependência”. Este evento, que teve lugar no Auditório dos Serviços Sociais da Câmara Municipal de Lisboa, contou com a presença, entre outros, da então Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Idália Moniz, de representantes de organizações representadas no CMIPD e

---

<sup>4</sup> Adolf Ratzka fez uma primeira intervenção intitulada “Vida Independente: Estratégias para a Autodeterminação” e, numa mesa subordinada ao tema “O Direito à Independência: Exigir a Acessibilidade”, fez uma segunda intervenção intitulada “Dos Princípios à Prática”.

de Maria José Vasquez, presidente da Federação ECOM, que aglutina dezenas de associações de pessoas com deficiência física em Espanha, e Maria José Moya, responsável pelo projeto-piloto de assistência pessoal desenvolvido pela Federação ECOM. Este evento, centrado num dos aspetos da vida independente – a assistência pessoal para pessoas com deficiência –, pôs em contacto as organizações e responsáveis políticos nacionais com a experiência espanhola a este nível.

A influência destes contactos formais e informais entre ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência portuguesas e estrangeiras, a organização destes eventos de apresentação e difusão de ideias e a aprovação e ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência incutiu novo fôlego à reivindicação pela Vida Independente para pessoas com deficiência em Portugal no início da década de 2010. Entre os principais atores na dinamização de iniciativas de reivindicação do direito à Vida Independente, contam-se o blogue “Nós tetraplégicos” e o coletivo (d)Eficientes Indignados.

O blogue “Nós tetraplégicos”, criado em 2009 e dinamizado por Eduardo Jorge, ativista pelos direitos das pessoas com deficiência, desenvolveu um conjunto diversificado de ações e reivindicações. Entre estas contam-se a greve de fome encetada pelo próprio em outubro de 2013 frente à Assembleia da República, organizada com o coletivo (d)Eficientes Indignados, e terminada após promessa do governo da altura, chefiado por Pedro Passos Coelho, de preparação e apresentação de uma proposta de lei sobre Vida Independente e de criação prévia de uma conta de e-mail para receção de contributos por parte das pessoas com deficiência. Em setembro de 2014, perante o incumprimento da primeira promessa assumida pelo governo, Eduardo Jorge organizou e protagonizou uma marcha de protesto entre o seu local de residência no concelho de Abrantes e o Ministério da Solidariedade e Segurança Social numa distância de 180 km. Mais recentemente, em dezembro de 2017, e já após a publicação da legislação que aprova o programa Modelo de Apoio à Vida Independente – MAVI (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro), Eduardo Jorge levou a cabo uma ação de reivindicação frente à Assembleia da República que acabou por levar à alteração do estipulado no referente à possibilidade de transição de um apoio de tipo residencial

para a assistência pessoal e que veio a culminar com a publicação do Decreto-Lei n.º 27/2019, de 14 de fevereiro. Esta ação direta, em que o ativista se colocou frente à Assembleia da República numa cama no interior de uma jaula, aos cuidados das autoridades políticas nacionais, foi fundamental para captar a atenção do Presidente da República, que o visitou no local acompanhado pela Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência. Esta ação obrigou à introdução de um período de transição de seis meses para pessoas com deficiência a receber apoio de tipo residencial que desejem passar para o apoio através da assistência pessoal, período esse não considerado aquando da publicação do enquadramento legal do programa MAVI.

O coletivo de pessoas com deficiência (d)Eficientes Indignados, criado em 2012 e liderado, entre outros ativistas, por Jorge Falcato Simões, desenvolveu um conjunto diversificado de ações políticas de reivindicação pelo direito à Vida Independente, onde se incluem marchas, manifestações, debates, mobilização através das redes sociais e acampamentos frente à Assembleia da República. A 27 de julho de 2012, logo após a sua emergência nas redes sociais, este coletivo organizou um “dia da reclamação”, incitando as pessoas com deficiência para que nesse dia saíssem à rua e se dirigissem aos diferentes serviços públicos inacessíveis, pedissem o livro de reclamações e registassem por escrito a sua reclamação perante a inacessibilidade do serviço/espço (*Expresso*, 2012). A 2 de outubro do mesmo ano, este coletivo organizou uma vigília frente à Assembleia da República contra a intenção do governo de cortar cerca de 30% no orçamento destinado à atribuição de produtos de apoio para pessoas com deficiência (Talixa, 2012). A 7 de fevereiro, organizaram uma manifestação e concentração frente ao Ministério das Finanças contra o custo de vida acrescido e os baixos valores das pensões das pessoas com deficiência, e para reclamar a reposição de benefícios fiscais retirados pelo anterior governo e da falta de verba para atribuição de ajudas técnicas (JN, 2013). Em dezembro de 2013, no âmbito das comemorações do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, este coletivo, numa parceria com o Pelouro dos Direitos Sociais da Câmara Municipal de Lisboa, organizou uma conferência internacional intitulada “Vida Independente – a nossa vida nas nossas mãos”, com o objetivo de discutir os contornos

de uma futura legislação de suporte da Vida Independente em Portugal. Este evento contou com a presença, entre outras pessoas e entidades, do ativista Adolf Ratzka, figura-chave do movimento europeu de defesa e promoção da Vida Independente para pessoas com deficiência.

A mobilização e pressão política encetada dará origem, como veremos adiante, ao primeiro Centro de Vida Independente, criado em Lisboa, e ao primeiro Projeto-Piloto de Vida Independente, lançado e financiado pela Câmara Municipal de Lisboa, ambos encetados em dezembro 2015, mas também a alguma iniciativa política nesse ano por parte do governo PSD/CDS então em funções, e a alguma disputa política entre o governo e os partidos da oposição. É, assim, de assinalar a publicação da Portaria n.º 97/2015, de 30 de março, na qual se adota o Regulamento Específico do Domínio da Inclusão Social e Emprego, e se define, na Secção II do capítulo VI, referente a serviços e respostas, aquilo que é denominado de Modelos de apoio à Vida Independente, e que contempla um conjunto de ações entre as quais a assistência pessoal, mas também outras ações como “cuidar os cuidadores”, “Reabilitação de proximidade”, “Rede de Centros Especializados (RCE)” e “Modelo de intervenção integrada para situações de diagnóstico duplo” (ver art.º 175.º). Paralelamente, são apresentadas na Assembleia da República duas propostas de projeto de resolução para criação e implementação de projetos-piloto de Vida Independente para pessoas com deficiência a nível nacional: uma proposta pelo Bloco de Esquerda – n.º 1478/XII (4.ª), Pela promoção da autonomia pessoal/vida independente das pessoas com deficiência – e outra pelo Partido Comunista Português – n.º 1471/XII (4.ª), Criação de um programa piloto para um regime de “Apoio à Vida Independente” para pessoas com deficiência agravada. Ambos os projetos, discutidos a 23 de maio de 2015, foram rejeitados na reunião plenária da Assembleia da República de 29 de maio do mesmo ano pela maioria PSD/CDS-PP, em virtude da sua suposta superveniência face às medidas já adotadas pelo governo através da Portaria n.º 97/2015, de 30 de março.

A emergência de novos coletivos na área da deficiência, como os (d)Eficientes Indignados e o blogue “Nós tetraplégicos”, alimentados pelas movimentações contra a *troika* e a luta contra os cortes nos direitos das pessoas com deficiência, e a crescente ligação entre ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência nacionais e internacionais,

nomeadamente a ligação com a ENIL e o estreitamento da relação com o ativista europeu pelo direito à Vida Independente Adolf Ratzka, transformaram o acesso a uma vida digna para as pessoas com deficiência e, mais tarde, o acesso à Vida Independente numa bandeira de reivindicação política e conseguiram, efetivamente, marcar a agenda política do governo e dos partidos da oposição. O início dos anos 2010 foi, como vimos, prenhe de iniciativas contra os cortes e pela reposição dos direitos das pessoas com deficiência e, mais tarde, de reivindicação pelo direito à Vida Independente.

A concentração de iniciativas em Lisboa, a falta de operacionalização da Vida Independente enquanto medida de política social por parte do movimento associativo de dimensão nacional na área da deficiência e/ou o seu silenciamento por parte das entidades governativas parece ter contribuído para o vazio político a este nível até 2004 e para o alheamento nacional quase generalizado, até muito recentemente, face ao significado da Vida Independente para as pessoas com deficiência, aos seus princípios e condições. Na verdade, como revelaram os diferentes grupos focais conduzidos por esta equipa no âmbito do projeto Decide – em diferentes partes do território português continental e insular, entre maio e novembro de 2017, à exceção de Lisboa –, o desconhecimento face a esta medida de política e possibilidade de vida era quase generalizado.

Com o respaldo da mudança política encetada noutros países e de alguns documentos internacionais norteadores, como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2006, o Estado português começa a inscrever este desiderato em documentos legais e orientadores desde 2004. Esta aspiração permaneceu, no entanto, inconsequente por mais de uma década. Assim, em 2004, aquando da aprovação das bases gerais do Regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência – Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto – é definido no Artigo 7.º do capítulo II o princípio da autonomia da pessoa com deficiência, afirmando-se que esta «tem o direito de decisão pessoal na definição e condução da sua vida». Em 2010, esta intenção é reiterada na Estratégia Nacional para a Deficiência 2010–2013 (ENDEF) – Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010, de 14 de dezembro –, ao inscrever na medida 63 do

Eixo 3, entre o conjunto de medidas destinadas ao fomento da Autonomia e qualidade de vida das pessoas com deficiência em Portugal, o objetivo de «desenvolver [um] projeto-piloto que cria o serviço de assistência pessoal». Não obstante a fixação do prazo de execução da medida até ao final de 2013, só em fevereiro de 2014 o governo em funções avança com uma medida avulsa e controversa de criação de um projeto-piloto promovido pela União das Misericórdias Portuguesas e pelo Instituto de Emprego e Formação Profissional, de formação de 300 técnicos/as de assistência pessoal. Esta medida acabou por não ter impacto em virtude da duração da formação (1 ano) e da queda do governo liderado por Pedro Passos Coelho (XX Governo Constitucional), em novembro de 2015. A efetivação deste desiderato, só viria a acontecer em 2017, após quase uma década de pressão por parte dos coletivos de pessoas com deficiência, e na fase final de implementação do projeto-piloto de Vida Independente financiado pela Câmara Municipal de Lisboa, com a aprovação do programa Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI) (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro). Esta medida de política, regulamentada pela Portaria n.º 342/2017, de 9 de novembro, onde se definem os parâmetros da sua execução, tornou possível a criação de Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI) em diferentes partes do país, processo encetado apenas no primeiro trimestre de 2019. O MAVI, enquanto medida de política, apresenta-se, no entanto, limitado na sua amplitude de ação e impacto em virtude deste modelo assentar exclusivamente na disponibilização de assistência pessoal a pessoas com deficiência e não numa visão mais abrangente da Vida Independente, que integre as diferentes facetas da vida das pessoas com deficiência e as diversas áreas de intervenção política do Estado português na promoção da inclusão social. A esta visão reducionista da Vida Independente acresce o limite temporal imposto para duração da medida e o financiamento assegurado, não pelo orçamento do Estado, mas por verbas provenientes do Fundo Social Europeu. Com uma duração inicial de 36 meses, a duração máxima dos CAVI acabou por se fixar nos 55 meses conforme possibilitado pela Portaria n.º 88/2022, de 7 de fevereiro.

O término dos projetos-piloto ao longo de 2023 e a necessidade de continuidade dos CAVI obrigou à celebração de acordos entre o Instituto da Segurança Social (ISS) e as entidades dinamizadoras dos CAVI,

enquadrados posteriormente pela Portaria n.º 412/2023, de 6 de dezembro, cuja publicação produziu efeitos a 1 de janeiro de 2023. Tal como definido pela ENIPD 2021-2025 (Eixo Estratégico 5, objetivo geral 3), o fim dos projetos-piloto tornou ainda imperativo a consolidação do MAVI, que viria a acontecer através da Portaria n.º 415/2023, de 7 de dezembro. Este novo enquadramento legal, publicado sem adequada e atempada auscultação de entidades relevantes, continua a enfermar de algumas das limitações já apontadas no modelo anterior, nomeadamente a sua ancoragem exclusiva na disponibilização de assistência pessoal, a que se juntam outras aqui exacerbadas. De entre estas, destacam-se a possibilidade de diferentes tipos de financiamento para uma mesma medida no mesmo território e a ossificação da inflexibilidade da medida. A celebração de acordos ao abrigo da Portaria n.º 412/2023, de 6 de dezembro, as fontes de financiamento previstas nos artigos 34.º e 36.º da Portaria n.º 415/2023, de 7 de dezembro, e a candidatura do MAVI a financiamento europeu através do Programa Temático Demografia, Qualificações e Inclusão – Pessoas 2030, tornam clara a manutenção da impossibilidade dos pagamentos diretos às pessoas com deficiência e anunciam a possibilidade de financiamento de diferentes CAVI, num mesmo território, através de diferentes fontes, com diferentes regras. A estas limitações acresce, em termos gerais, o acentuar da inflexibilidade do modelo de assistência pessoal proposto, alicerçado na disponibilização de um conjunto de atividades standardizadas e num plano individualizado de assistência pessoal (PIAP). Neste dispositivo são identificadas as horas de assistência pessoal e a respetiva distribuição pelas diferentes atividades previstas, cuja alteração só pode ser feita em sede de PIAP. Estas limitações continuam a apresentar-se como contraditórias dos princípios da autodeterminação, individualização, inclusão, cidadania e participação que norteiam a Vida Independente para pessoas com deficiência e o próprio MAVI, atendendo aos termos do artigo 4.º da Portaria n.º 415/2023, de 7 de dezembro.

Em Portugal, como noutros países europeus, a afirmação do direito à Vida Independente resulta, maioritariamente, da aprovação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) em 2006. A CDPD, ao consagrar no seu artigo 19.º o direito das pessoas com deficiência a uma vida independente e a viver na comunidade, criou um imperativo legal aos



Estados Partes signatários para efetivar este direito. Este imperativo foi reforçado em 2017 pelo Comité sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD), responsável pela monitorização da implementação da CDPD por parte dos Estados signatários, com a publicação do Comentário Geral n.º 5. Este documento, além de definir o que significa a Vida Independente, de clarificar os princípios e ideias que estão na sua base e que devem nortear a sua implementação, de esboçar o caminho a seguir pelos Estados, define também a obrigação dos Estados signatários de garantir o não investimento público e/ou privado na renovação, construção ou criação de quaisquer instituições para pessoas com deficiência ou de soluções de vida ou serviços baseados na sua institucionalização, investimento esse que deverá ser canalizado para serviços que consubstanciem o direito à Vida Independente e na comunidade (CRPD, 2017). Neste mesmo sentido aponta a Estratégia Europeia para os Direitos das Pessoas com Deficiência (2021–2030).<sup>5</sup> Esta estratégia, embora recorrendo a *soft law*, define o acesso a uma vida decente e à Vida Independente como uma das oito áreas prioritárias, emitindo indicações claras no sentido da desinstitucionalização das pessoas com deficiência e da criação de serviços e oportunidades de vida na comunidade e habitação acessível. As diferentes iniciativas europeias ao nível da deficiência, incluindo a Estratégia 2021–2030, pecam, no entanto, pelo seu caráter não impositivo, o que continua a comprometer a concretização plena dos objetivos definidos, a implementação da CDPD e a maximização da aplicação dos fundos europeus estruturais e de investimento para estes fins. Assim, não obstante a pressão por parte da ENIL no sentido da utilização destes fundos para a desinstitucionalização e desenvolvimento de soluções de vida na comunidade para pessoas com deficiência, a ausência de um compromisso e de diretivas europeias claras continua a alimentar soluções de vida para as pessoas com deficiência que violam os princípios da autonomia, do controlo e da autodeterminação. Mais uma vez, a iniciativa governamental em Portugal tem sido preche de medidas políticas contraditórias ao nível das políticas de deficiência. No Relatório do Orçamento de Estado para 2020, onde o governo clarifica algumas das suas intenções com o Orçamento do

---

<sup>5</sup> Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=COM:2021:101:FIN#PP4Contents>.

Estado para 2020, declara-se a intenção de fortalecer o investimento nos projetos-piloto de Vida Independente (aumentando as medidas de apoio e avaliação e a verba disponível), e em medidas de desinstitucionalização, ao mesmo tempo que se anuncia o «lançamento de um programa para a requalificação de infraestruturas da rede de serviços e equipamentos de apoio social, incluindo as respostas sociais às necessidades das pessoas idosas e pessoas com deficiência».<sup>6</sup> Esta última intenção, não obstante a recomendação presente no Comentário Geral n.º 5 apresentado pelo Comité sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 2017, foi materializada através da criação do Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais – 3.ª Geração (PARES 3.0) (Portaria n.º 201-A/2020, de 19 de agosto), que veio apoiar o desenvolvimento, consolidação e reabilitação da rede de equipamentos sociais destinados a crianças, pessoas com deficiência e idosos, incluindo-se aqui, o apoio financeiro à construção, ampliação, remodelação, reabilitação e/ou reconstrução de edifícios ou frações de edifícios existentes para criar mais lugares disponíveis nestes equipamentos sociais e adaptar os existentes.

Não obstante, a viragem política e filosófica pressuposta pelo paradigma de Vida Independente para pessoas com deficiência – alicerçada numa visão política e social das necessidades das pessoas com deficiência, e o seu potencial transformador dos serviços existentes e de desenvolvimento de novos modelos de prestação de serviços – está longe de ser uma realidade em muitos países, incluindo Portugal, e longe de ser uma realidade adquirida mesmo nos países mais avançados na sua implementação, como os casos dos EUA, da Inglaterra e da Suécia demonstram. É neste contexto que o movimento de pessoas com deficiência e o movimento pela Vida Independente atualmente se movem, com as dificuldades daí resultantes, cujas marcas são visíveis no impasse na efetivação dos direitos consagrados pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. A criação de projetos e de serviços de vida independente para pessoas com deficiência foi um motor de mudanças mais amplas a nível político e acarretou mudanças significativas nas vidas das pessoas neles envolvidas,

---

<sup>6</sup> Disponível em: <https://www.oe2020.gov.pt/wp-content/uploads/2019/12/Relatorio-Orcamento-do-Estado-2020.pdf>.

como ficou patente noutros países onde este modelo de política social de deficiência foi implementado,<sup>7</sup> que importa conhecer para melhor avaliar o impacto destas medidas. De seguida, analisamos os impactos do primeiro projeto de vida independente para pessoas com deficiência desenvolvido em Portugal, o Projeto-Piloto de Vida Independente de Lisboa (PPVI), financiando pela Câmara Municipal de Lisboa e desenvolvido pela Associação Centro de Vida Independente.

## **5. O PROJETO-PILOTO DE VIDA INDEPENDENTE DE LISBOA**

A importância da mudança paradigmática introduzida pela Vida Independente nas políticas sociais tem sido publicamente reconhecida por documentos estratégicos internacionais e nacionais, como a Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência, adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2006, a já referida Estratégia Nacional para a Deficiência 2011–2013 (Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010, de 14 de dezembro) e, mais recentemente, a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021–2025 (Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021, de 31 de agosto). A eficácia desta medida de política na emancipação das pessoas com deficiência tem sido largamente aferida em vários países europeus e ocidentais.

A Câmara Municipal de Lisboa, através do Pelouro dos Direitos Sociais, em dezembro de 2014, ao definir as Bases para um Projeto-Piloto de Vida Independente para Pessoas com Deficiência (PPVI), cujo arranque oficial ocorreu em 3 de dezembro de 2015, assumiu uma posição de vanguarda na inovação das políticas sociais de apoio às pessoas com deficiência em Portugal, antecipando-se à iniciativa governamental. A implementação do PPVI ficou a cargo da Associação CVI – Centro de Vida Independente (CVI), associação sem fins lucrativos criada por um coletivo de pessoas com deficiência, em 26 de maio de 2015, com o objetivo de promover e defender a filosofia de Vida Independente e promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência em Portugal.

---

<sup>7</sup> Para uma análise do impacto dos serviços ou dos Centros de Vida Independente, ver por exemplo, para o caso do Canadá, Hutchison *et al.* (2000); para o caso da Inglaterra, Pearson (2012) e Jarrett (2018).

O documento enquadrador do PPVI definia os seguintes objetivos para benefício dos/as utilizadores/as:

- a) Proporcionar uma maior autonomia pessoal, exercício da autodeterminação e tomada de decisões;
- b) Prevenir e/ou compensar a perda de autonomia pessoal providenciando apoio nas atividades da vida diária, mantendo o ambiente doméstico em condições de habitabilidade;
- c) Providenciar apoio no trabalho, formação e actividades culturais, bem como no relacionamento social e participação em atividades associativas;
- d) Capacitar indivíduos e famílias para ficarem na sua residência e meio social, evitando a necessidade de institucionalização;
- e) Reduzir o esforço que implica, para as respetivas famílias, cuidar de uma pessoa com deficiência. (CML, 2014: 18)

O PPVI procurou, assim, criar as condições para que os/as utilizadores/as tivessem a mesma liberdade de escolha e de controlo sobre os vários aspetos das suas vidas como qualquer outra pessoa através do financiamento de assistência pessoal e da cedência de três habitações sociais adaptadas. O projeto inicial do PPVI previa abranger, ao longo de 2 anos, entre 5 e 10 pessoas com deficiência, residentes ou trabalhadoras na cidade de Lisboa, num custo total máximo de 152 000 euros, a prestação de até 770 horas mensais de assistência pessoal (a todos/as os/as participantes), bem como a disponibilização de até três fogos por parte do Município de Lisboa para operacionalização do projeto-piloto. Após o processo de seleção, foram escolhidas 5 participantes. Não obstante a constância do número de pessoas abrangidas, o grupo sofreu algumas alterações ao longo do período de execução do projeto, com a saída e entrada de novas pessoas. O grupo selecionado apresentou, no entanto, uma grande homogeneidade de características sociodemográficas e de tipologia de incapacidades. Inicialmente eram todas mulheres, só após a saída de uma das mulheres entrou um homem para o grupo, todas pessoas solteiras, a viver com os progenitores ou familiares de 1.º grau, 4 em 5 inicialmente, e 5 em 5 após a entrada do homem. Do

grupo inicial, havia mulheres a frequentar o ensino superior e outras com um nível de qualificação académica superior (exceto a mulher que abandonou o projeto, que tinha o 1.º ciclo do ensino básico) que estavam integradas no mercado de trabalho (só a participante que abandonou o projeto declarou incapacidade permanente para o trabalho) e com uma média de idades, aquando da seleção, de 39 anos, num intervalo que se cifrava entre os 31 e os 57 anos. Em termos de incapacidades, havia uma sobrerrepresentação de incapacidades motoras e a total ausência de outros tipos de incapacidade. De salientar a limitação colocada à partida à participação de pessoas com incapacidade intelectual, ao definir-se como requisito para a candidatura a “capacidade de autorrepresentação”. Não obstante o fundamento de tal decisão se ficar a dever à necessidade de representação legal dos/as participantes, na prática este requisito constituiu uma limitação no acesso ao projeto por parte de pessoas com incapacidade intelectual, bem como uma limitação das possibilidades de teste do modelo para pessoas com diferentes tipos de incapacidades.

Uma análise dos processos de operacionalização do PPVI no que concerne ao modelo de gestão implementado é revelador da centralidade atribuída ao princípio da autonomia das participantes, que emerge como estruturante da ação e da organização do projeto-piloto. O Centro de Vida Independente (CVI) procurou conciliar as regras, procedimentos e controlo inerentes à implementação de um projeto-piloto financiado com os princípios da filosofia da Vida Independente num modelo de gestão flexível, assumindo um papel de mediador/facilitador entre as participantes, as assistentes pessoais e a Câmara Municipal de Lisboa e, por outro lado, conferindo grande autonomia às participantes na gestão de todos os aspetos relativos à assistência pessoal. O impacto do respeito por este princípio no desenvolvimento do projeto não é negligenciável, sendo observáveis consequências diretas nos níveis de execução física e financeira do projeto.

Como pudemos verificar, a conjugação da ausência de um plano de assistência pessoal formalizado com a autonomia e flexibilidade das participantes na gestão de uma bolsa de horas global de assistência pessoal, por um lado, com a subavaliação do número de horas diárias de assistência pessoal necessárias para fazer face às suas necessidades e a uma

autonomização da morada de residência, aquando do processo de candidatura, a auto e heterorresistência ao processo de mudança na vida pessoal e familiar inerente à assistência pessoal e o atraso na entrega das habitações por parte da Câmara Municipal de Lisboa, por outro, produziram uma acentuada flutuação na utilização do número de horas de assistência pessoal por parte das utilizadoras ao longo do projeto. Assim, num primeiro momento, até à entrega das habitações afetas ao PPVI, registámos uma gestão conservadora do número de horas de assistência pessoal com o adiamento da utilização plena do serviço de assistência pessoal, a manutenção de um sistema misto de apoio, combinando um apoio de tipo convencional com o apoio de assistentes pessoais e a consequente acumulação de um número significativo de horas de assistência pessoal por utilizar. A entrega às participantes das habitações cedidas pela CML inflacionou sobremaneira a utilização do número de horas de assistência pessoal, sobretudo numa fase inicial de mudança, com gastos diários muito acima do número de horas solicitado e/ou atribuído aquando do arranque do PPVI. Tal facto levou a CML a aconselhar e o CVI a impor regras à utilização mensal do número de horas de assistência pessoal às participantes. As novas regras estabeleceram uma limitação à acumulação de horas de assistência pessoal e a possibilidade de transferência por um período máximo de três meses das horas de assistência pessoal mensalmente não gozadas. Como verificámos, este facto teve consequências significativas para a concretização dos objetivos do projeto-piloto, particularmente os associados ao teste do dispositivo de assistência pessoal. A total autonomia e flexibilidade das participantes na gestão de uma bolsa de horas global de assistência pessoal permitida inicialmente pelo PPVI condicionou a amplitude da experimentação do modelo de Vida Independente na residência original/habitual da pessoa com deficiência, num contexto que era frequentemente de coabitação com a família, limitando as possibilidades de avaliação da viabilidade de um sistema de vida independente naquele meio e, finalmente, contribuiu para degradar as condições de trabalho das assistentes pessoais, especificamente no que respeita à remuneração, restringindo a viabilidade económica da prestação deste serviço por parte destas trabalhadoras. Tal como a nossa análise apurou, não obstante estas limitações na concretização dos objetivos gerais inicialmente definidos,

a participação no PPVI apresentou impactos significativos na vida das pessoas com deficiência abrangidas pelo projeto, bem como nas vidas das suas famílias. De acordo com a análise das entrevistas semiestruturadas realizadas a todas as participantes do projeto, assinalamos cinco grandes áreas de impacto que analisaremos de seguida: Controlo sobre a vida pessoal, Inclusão, Politização, Projetar um futuro e Vida Familiar.

### **5.1. Controlo sobre a vida pessoal**

Como emerge da totalidade das entrevistas realizadas, o acesso à assistência pessoal permitiu um maior controlo das e dos participantes sobre todos os aspetos que dizem diretamente respeito às suas vidas pessoais. Na prática, as/os participantes passaram a poder gerir e decidir sobre os diferentes aspetos das suas vidas pessoais e profissionais de forma independente e não condicionada pela disponibilidade e/ou mesmo dependência da negociação com familiares. O aumento deste controlo materializa-se no aumento da liberdade e da autonomia para agir e decidir:

Depois, não depender deles para tudo. Ter um grau de liberdade. Querer sair à noite e poder contar com uma pessoa que me possa acompanhar. Poder fazer, poder ir para o trabalho à hora que quero e sem ter que aborrecer os meus pais. E ainda para mais nesta fase da vida deles em que pronto, [...] já se torna mais complicado. E depois as mil e uma tarefas que eu tenho diariamente que cumprir e que para eles já é muito pesado. (E-3-4-1-2016)

Mas, por exemplo, acabámos por fazer outras coisas neste fim de semana em que fomos ao Porto para a conferência. E, normalmente, eu nunca tinha viajado sozinha, não é? E com a X [nome da assistente pessoal] é como se eu viajasse sozinha no meu querer. Portanto, o fazer coisas, sem ter que estar a gerir com alguém «não te importas de ir», ou «também te apetece ir», não é, eu acho que isto foi mesmo a tomada de consciência de «não é uma amiga que está aqui comigo, não é um familiar, não é o X [nome de pessoa], não é...» É uma

peessoa que está aqui para eu fazer o que eu tenho vontade de fazer, não é? Acho que foi mesmo a tomada de consciência de «eh pá, fogo, isto é muito bom». Pronto, podemos ser só a nossa vontade. Naquele momento somos só a nossa vontade, não é? É um ser humano, por isso trato-a com todo o respeito e estou sempre muito atenta a perceber se ela também está de algum modo confortável na situação, não é? Se não estiver, falaremos sobre isso para que não volte a acontecer. Mas é a minha vontade que está ali. Não tenho que estar a gerir isso com mais ninguém. Posso viver o meu momento. E aí acho que foi assim mesmo a viragem. Eh pá, posso fazer o que quiser, porque de facto agora posso fazer o que eu quiser sem estar a ver ou gostar das outras pessoas. E isso dá-nos um conforto e um à-vontade tão, tão... uma tranquilidade muito, muito grande. Sim, acho que é o momento que eu destaco.

[...]

Não foi só, eu acho, tenho a certeza, mesmo que não estivesse numa relação, queria muito emancipar-me da casa dos meus pais. Isto já era uma vontade há muito tempo. Só que já se sabia que tinha que ser a dois. Porque tenho esta pessoa comigo e não me fazia muito sentido, se calhar na fase em que já estamos, fazê-lo sozinha. Mas também não me concebia a vê-lo a ter todas as tarefas, principalmente a da higiene pessoal. É uma coisa que eu acho que de férias é uma coisa, de fim de semana é uma coisa, no dia a dia não queria. Não me sinto confortável para isso. E agora isso foi superado. (E-3-4-2-2016)

Assim como, por exemplo, voltando atrás, lá está, a questão de levar o namorado a casa, não é? É totalmente diferente de como era com os meus pais, na casa dos meus pais. Era sempre mais aquela questão [...] e ali não, tenho essa liberdade, não é?! de receber quem quero e sem ter que dizer: «Olhe será que ele pode vir, ou será que...?» Pronto, não tenho que dar satisfação. (E-3-4-9-2019)



## 5.2. Inclusão

Esta maior liberdade e autonomia potenciou também os processos de pertença e participação na comunidade e a socialização com pares. Conforme foi testemunhado em situação de entrevista, e verificável em diferentes momentos de observação, a assistência pessoal permitiu às e aos participantes relacionar-se com os seus círculos de sociabilidades de uma forma mais autónoma na tomada de decisões face aos tempos e locais destes encontros.

Mudou também o que eu vivo. Porque é muito diferente. Ou nós convivemos com pessoas jovens como nós, há alturas em que convivo com pessoas um pouco mais seniores... Mudou tudo, tudo. (E-3-4-11-2019)

O acesso à assistência pessoal permitiu, ainda, um acréscimo do tempo pessoal dedicado a atividades lúdicas, ou mesmo cívicas, potenciadoras também do processo de inclusão social.

Mudou muito no ativismo, porque, como disse no início, permite-me ter mais disponibilidade para ir dar palestras, para trabalhar mais ativamente nas coisas. Pronto. De resto acho que não houve assim grande, grande alteração.

[...]

Mas por enquanto tem sido isto, tenho tido uma amplitude muito maior para planear a minha vida. Tenho conseguido fazer muito mais atividades para lá do trabalho-casa cá em Lisboa, por exemplo. (E-3-4-2-2016)

Aí vamos ao jardim, dar uma volta ao jardim, comemos um gelado, bebemos uma cerveja, coisas que ele [nome de participante] tem vontade. Tem dias que vamos à missa, também. Que mais? [...] Tem dias que ele quer ir ao *shopping*, ou que tem alguma reunião [...], coisas assim, que ele tenha no dia a dia. (E-3-5-4-2017)

### 5.3. Projetar um futuro

A assistência pessoal tornou possível às pessoas participantes projetar um futuro seu, imaginar e criar planos para o seu futuro profissional: para aquelas fora do mercado de trabalho, reequacionando e apostando no reforço da sua formação académica ou mesmo criando e desenvolvendo projetos profissionais e/ou novas ideias de negócio; para aquelas já integradas no mercado de trabalho, permitiu-lhes uma maior independência face a terceiros na gestão das relações laborais e na gestão dos horários de trabalho.

Tinha o trabalho que tenho hoje em dia, fazia... já estava a planear estudar e, entretanto, voltei a estudar. Mas já tinha uma pós-graduação na altura também. Era quase como agora. Com algumas nuances, que tinha muito menos flexibilidade, por exemplo, para sair do trabalho, tinha que ir, por exemplo, a correr para casa para ir à casa de banho. Uma coisa tão simples, não é? mas que agora não acontece. (E-3-4-2-2016)

Quando fui à entrevista [para integrar o PPVI], tinha um propósito: ou estudava, ou abria uma empresa. (E-3-4-6-2017)

Entrevistador – Então e agora está a fazer o mestrado em...?  
– Era uma pós-graduação, já terminei. Por acaso, terminei. Adorei o curso. Muito bom. Melhor curso da minha vida. Muito interessante, com casos reais. Muito, muito, muito interessante. Mas tudo isto à procura da... primeiro, algo apaixonante, depois, algo que me desse o tal sustento financeiro. [...] agora, vou voltar novamente para o plano B, que é abrir a minha empresa. E já está praticamente a abrir. Estou só a ultimar as licenças e por aí fora. Já fiz o estudo de mercado e estou a fazer isto sempre com o apoio da minha assistente pessoal. (E-3-4-11-2019)

A imaginação do futuro passou também pelos níveis mais íntimos da vida das diferentes pessoas. Como verificámos para algumas das

pessoas participantes, a atribuição de horas de assistência pessoal tornou possível equacionar constituir família, sem o constrangimento da dependência.

Por exemplo, a nível da minha relação, então, sinto muito mais isso. Porque a partir do momento que isto se concretizou, ainda nem existe, mas já há a intenção de começarmos a falar por exemplo de casamento. Ou seja, realmente, agora é possível, agora vamos ter todas as condições de que precisamos, não é, para ter uma vida a dois. E que era uma coisa que, se calhar, há um ano não era expectável sequer. Eu estava, eu pensava, mas com os nossos ordenados, se for ele a fazer tudo eu não vou querer que ele passe por isso. E hoje em dia, OK, a minha parte, a X [nome da assistente pessoal] ajuda, a X [assistente pessoal] faz, fazemos o que eu tiver que fazer, não tem que ser o encargo todo para ele, portanto é possível. E vai acontecer, por isso estou altamente motivada, sim, sim, sim.

O Y [nome da pessoa] está felicíssimo. O Y [nome da pessoa] vê aqui a nossa oportunidade de realizar o nosso sonho, não é? De casar, ter filhos, pronto. Portanto, está altamente motivado. (E-3-4-2-2016)

A nível emocional, estou a viver com o meu namorado, portanto, era impossível que isso acontecesse há três anos. Não, nunca me imaginaria na casa dos meus pais com o meu companheiro, não é? Jamais. Portanto, posso dizer que... estou, estou muito realizada a esse nível. Penso se calhar em ter filhos num futuro muito próximo. (E-3-4-8-2019)

#### **5.4. Vida familiar**

Independentemente do tipo de apoio ou combinação encontrada entre tipos de apoio, são inegáveis as consequências das modalidades convencionais de apoio no cerceamento da liberdade, autonomia e capacidade de escolha da pessoa com deficiência e na deterioração e desgaste das relações familiares e íntimas.

O cansaço e esgotamento do/a cuidador/a tem sido a face mais visível desta realidade, pela facilidade em gerar empatia e em atrair atenção mediática (Fontes, 2016). A face oculta continua a ser a dos fenómenos de violência física e psicológica exercidos sobre as pessoas com deficiência que, pela sua naturalização e ocultação, permanecem na esfera privada (Fontes, 2018).

Como foi possível verificar aqui, a supressão de grande parte das necessidades de apoio das participantes através da assistência pessoal, e a intervenção pontual de um familiar, produziu uma melhoria ao nível das relações familiares das utilizadoras.

É assim, melhorou um bocadinho, porque como a minha mãe... estamos sempre muito juntas, sempre estivemos muito juntas. [...] E chega a um ponto em que, quando estamos sempre muito juntas, não é, acabamos por discutir porque estamos cansadas. Mais da parte da minha mãe, porque estar a ir sempre comigo à piscina, ela estava cansada. Porque ela tinha, pronto, tinha lá os problemas de saúde dela, e já estava mesmo desgastada. De manhã discutíamos porque ela tinha que ir fazer qualquer coisa no trabalho, [...], e eu «ó mãe, eu preciso de ajuda aqui, estás sempre a sair». Pronto, e acabava por haver estas coisinhas, não é? Pequenas discussões que agora não existem. A minha mãe faz a vida dela, não é? A nossa assistente pessoal ajuda-nos. Claro que a nossa relação melhorou, nesse aspeto, sem dúvida.

[...]

Porque quando estamos em casa da nossa mãe, ela pensa que... ainda nos vê como meninas pequeninas. Se bem que depois a nossa relação também entra em conflito nisso, também. Tive que ensinar a minha mãe, e estas coisas que acontecem muito entre mãe com filhas com deficiência, não é? Porque nós somos dependentes dela e as mães não conseguem separar, e não conseguem ver os filhos a crescer. Porque os filhos estão sempre ali na saia da mãe, dependem dela. E o facto de sair de casa, de

ganhar uma autonomia, acho que vai fazer com que a nossa mãe nos veja de uma forma diferente, é importante. (E-3-4-3-2016)

Não obstante as considerações já feitas face ao processo de atribuição das habitações e o impacto que isso teve na execução física e financeira do PPVI, a mudança para as habitações tornou ainda mais evidentes os impactos positivos já evidenciados através da assistência pessoal e potenciou a autonomia e independência das participantes ao nível da tomada de decisões relativamente à sua vida afetiva e íntima, mas também à imaginação do futuro. Uma das apostas da Câmara Municipal de Lisboa, e uma das razões apontadas para a demora na entrega das habitações, foi na criação de habitações modelo em termos de acessibilidades. Este aspeto surge também largamente valorizado como um dos impactos positivos na mudança para as novas habitações por parte das participantes, pelos ganhos na autonomia de movimentos, conforto, acessibilidade e condições das habitações proporcionadas.

A mudança proporcionada não esteve isenta, todavia, de impactos lidos como menos positivos por parte das pessoas participantes. Em primeiro lugar, as dificuldades em assumir as obrigações que a participação num projeto desta índole implica, nomeadamente a obrigatoriedade de participação nas reuniões interpares mensais dinamizadas pelo CVI. A conciliação entre a vida pessoal e esta obrigatoriedade contratual do projeto nem sempre foi bem gerida pelas e pelos participantes e assistentes pessoais envolvidos no projeto. Tal foi-se tornando visível num elevado e reiterado absentismo, patente na impossibilidade prática em determinados momentos, por exemplo, pelo reduzido número de presenças, em separar a reunião interpares de participantes da reunião interpares de assistentes pessoais, que levou o CVI a instaurar um regime de presenças obrigatórias nas reuniões mensais. Uma outra dificuldade verbalizada pelas assistentes pessoais e constatável numa meta-análise das práticas das pessoas participantes foi a resistência perante a mudança pressuposta com o início da assistência pessoal, ou seja, a integração de um elemento ainda estranho nas suas vidas pessoais e familiares e nos ambientes domésticos e profissionais. Tratou-se de uma resistência não apenas das próprias, mas também das famílias. Esta dificuldade e

resistência teve dois níveis principais de consequências: por um lado, a limitação inicial da assistência pessoal a ambientes públicos e a manutenção do apoio familiar nos espaços domésticos e, por outro, a confusão entre assistência pessoal e apoio domiciliário. De referir os resultados gravosos deste último nível de consequências que, apesar da menor representatividade entre as participantes, culminou com a exclusão de uma participante do grupo inicial que inaugurou o PPVI.

O elevado nível de impacto do PPVI nas pessoas que participaram contrasta com o baixo nível de impacto que teve na sociedade portuguesa em geral. Como podemos observar, o impacto do PPVI foi muito ténue na sociedade em geral. Por um lado, o projeto apresentou grande dificuldade de mediatização desta experiência-piloto, e a comunicação social foi relutante em noticiar esta iniciativa política inovadora e revolucionadora da vida das pessoas com deficiência em Portugal, daí a sua falta de mediatismo. Por outro lado, o PPVI não incorporou como prioridade de ação a difusão desta nova filosofia de vida e deste direito consagrado no art.º 19.º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência junto da sociedade portuguesa.

O lançamento do MAVI e a discussão encetada em torno da Vida Independente para pessoas com deficiência veio atenuar os baixos níveis de impacto do PPVI junto da sociedade portuguesa, na sensibilização para este direito e na formação para uma nova filosofia de vida e para um novo modelo de políticas sociais na área da deficiência. A realidade atual de implementação do MAVI – consubstanciada na criação de projetos-piloto de assistência pessoal resultantes do dinamismo e iniciativa de organizações não governamentais com o estatuto de IPSS em diferentes partes do território nacional continental – vem revelar a fragilidade deixada por essa falta de capacidade do PPVI, do CVI e das principais organizações de pessoas com deficiência de afirmar princípios e condicionar as agendas de ação política do governo na área da deficiência.

## **CONCLUSÃO**

Tradicionalmente, o apoio social às pessoas com deficiência em Portugal tem-se circunscrito a três opções: apoio em contexto residencial em regime de internamento, apoio em contexto institucional em regime ambulatorio

e apoio em contexto familiar. Estes três tipos de apoio não são estanques, pelo contrário, assumem diferentes tipos de combinações com zonas de interpenetração que variam ao longo do tempo de acordo com as necessidades individuais e disponibilidades familiares. Independentemente do tipo de apoio ou combinação encontrada, são inegáveis as consequências destas modalidades convencionais de apoio no cerceamento da liberdade, autonomia e capacidade de escolha da pessoa com deficiência e na deterioração e desgaste das relações familiares e íntimas (Martins *et al.*, 2017). Os impactos da participação no PPVI relatados pelas diferentes participantes são, como vimos, reveladores do elevado nível de mudança operado nas vidas individuais e familiares. O futuro da Vida Independente em Portugal dependerá, em muito, do dinamismo do movimento de pessoas com deficiência na definição do que significa ter uma Vida Independente, na discussão do que é necessário às pessoas com deficiência em Portugal para aceder a uma Vida Independente, no delineamento e afirmação de uma estratégia política para efetivar este direito e na influência e condicionamento das agendas do governo e dos agentes governativos.

Urge, desta forma, afirmar a primazia da autonomia e liberdade de ação individual, perigosamente próxima dos princípios de um modelo liberal de cidadania (Held, 2006), mas afastando-se destes ao afirmar a primazia do Estado enquanto principal motor desta transformação. Como reflete Jenny Morris, a «incapacidade e as barreiras deficientizadoras impõem limites na liberdade de ação, sendo assim necessária uma ação positiva para promover oportunidades de autodeterminação»<sup>8</sup> (2005: 26). O papel do Estado é crucial na eliminação destas barreiras através da emanação de princípios legais que confirmem e legitimem os direitos das pessoas com deficiência e zelem pelo seu exercício e respeito. O Estado é ainda importante no desenvolvimento de políticas sociais que, consentâneas com os princípios da Vida Independente, consubstanciem uma igualdade substantiva através do desenvolvimento de iniciativas promotoras de oportunidades de autodeterminação. A Vida Independente enquanto medida de política, ao basear-se nos princípios da escolha e

---

<sup>8</sup> No original: *Impairment and disabling barriers impose limits on freedom of action and positive action is therefore required to deliver opportunities for self-determination.*

controlo, constitui um importante exemplo de potenciais ações positivas por parte dos Estados. Importa, no entanto, que estas medidas de política, no seu desenho e na sua implementação, se mantenham fiéis à filosofia original emanada dos movimentos de pessoas com deficiência, uma vez que o seu desvirtuamento poderá levar ao comprometimento do seu potencial positivo.

O acesso a uma Vida Independente e a um serviço de assistência pessoal capaz de suprir as necessidades de apoio de terceiros nas tarefas do dia a dia e no número de horas de apoio adequado às necessidades prefigura-se, assim, como condição para a inclusão das pessoas com deficiência e para a afirmação e exercício dos seus direitos de cidadania.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Associação* (1991), “Declaração ratificada no Conselho Mundial da DPI Declaração de Harare sobre Legislação para a Igualdade de Oportunidades para Deficientes”, *Associação*, 67 (outubro/novembro/dezembro), 3.
- Associação* (1994), “Colóquio ‘A Mulher e a Deficiência’ – Exigir a participação na vida económica, social e política”, *Associação*, 81 (março/abril), 4.
- Associação* (1995), “Colóquio ‘APD apresentou propostas para a nova legislatura – Mudar para uma efectiva integração social’”, *Associação*, 87 (novembro), 5.
- Associação* (1996), “Acção de consciencialização sobre a deficiência”, *Associação*, 93 (maio), 4.
- Associação* (1997), “Pela inserção social e vida autónoma das pessoas com deficiência, Primeira batalha é cultural”, *Associação*, 102 (fevereiro), 4–5.
- Associação* (2000), “Entrevista a Humberto Santos, presidente da APD”, *Associação*, 142 (junho), 4–5.
- Barnes, Colin; Mercer, Geof (2006), *Independent Futures – Creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol: The Policy Press. DOI: <https://doi.org/10.46692/9781847421579>.
- Charlton, James I. (1998), *Nothing about us without us – Disability Oppression and empowerment*. London: The University of California Press.
- CML (2014), “Bases para um projecto piloto de Vida Independente. Auscultação da comunidade de pessoas com deficiência”. Lisboa: CML – Pelouros dos Direitos Sociais.
- CRPD – Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017), “General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community”, CRPD/C/



- GC/5, 27 October. Consultado a 21.12.2022, em <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/87/PDF/G1732887.pdf?OpenElement>.
- Davis, Ken; Mullender, Audrey (1993), *Ten Turbulent Years Nottingham – A Review of the Work of the Derbyshire Coalition of Disabled People*. Nottingham: Centre for Social Action, School of Social Studies, University of Nottingham. Consultado a 21.12.2022, em <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/DavisK-TEN-TURBULENT-YEARS.pdf>.
- DeJong, Gerben (1979), “Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm”, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60(10): 435–446.
- DeJong, Gerben; Batavia, Andrew; McKnew, Louise (1992), “The Independent Living Model of Personal Assistance in National Long-Term-Care Policy”, *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 16(1), 89–95. Consultado a 21.12.2022, em <http://www.jstor.org/stable/44877066>.
- DCODP – Derbyshire Coalition of Disabled People (1986), *The Seven Needs*. Derby: DCOOP.
- ENIL – European Network on Independent Living (1989), *The Strasbourg Resolutions*. Consultado a 21.12.2022, em <https://www.independentliving.org/docs2/enilstrasbourgresolutions.html>.
- Evans, John (2003), “The Independent Living Movement in the UK”, *ENIL*. Consultado a 21.12.2022, em [www.independentliving.org/docs6/evans2003.html](http://www.independentliving.org/docs6/evans2003.html).
- Expresso* (2012), “Sexta-feira: o dia de pedir o livro de reclamações”, *Expresso*, 25 de julho. Consultado a 21.12.2022, em <https://expresso.pt/actualidade/sexta-feira-o-dia-de-pedir-o-livro-de-reclamacoes=f742063>.
- Fontes, Fernando (2016), *Pessoas com deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Fontes, Fernando (2018), “Deficiência e Violência em Portugal: do preconceito ao crime de ódio”, in Marcia Moraes; Bruno Sena Martins; Fernando Fontes; Luiza Teles Mascarenhas (orgs.), *Deficiência em questão: para uma crise da normalidade*. Rio de Janeiro: Nau Editora, 193–217.
- Frehe, Horst (2008), “The Development of the IL-Movement in Germany”, apresentação na Conferência *25 years of Independent Living in Sweden*, organizada pelo Independent Living Institute (Suécia), Stockholm, 2–29 de novembro. Consultado a 21.12.2022, em <https://www.independentliving.org/25yearsfrehe>.
- Held, David (2006), *Models of Democracy*. Stanford, CA: Stanford University Press [3.ª ed.].
- Hutchison, Peggy; Pedlar, Alison; Dunn, Peter; Lord, John; Arai, Sue (2000), “Canadian Independent Living Centres: Impact on the Community”, *International Journal of Rehabilitation Research*, 23(2), 61–74. DOI: <https://doi.org/10.1097/00004356-200023020-00001>.

- Jarrett, Tim (2018), “Local replacements for the Independent Living Fund (ILF)”, *House of Commons Library – Briefing Paper*, 7788(8).
- JN – *Jornal de Notícias* (2013), “(d)Eficientes Indignados manifestam-se na quinta-feira”, 5 de fevereiro. Consultado a 21.12.2022, em <https://www.jn.pt/sociedade/deficientes-indignados-manifestam-se-na-quinta-feira-3036324.html?id=3036324>.
- Martins, Bruno Sena; Fontes, Fernando; Hespanha, Pedro (2017), “Spinal Cord Injury in Portugal: Institutional and Personal Challenges”, *Journal of Disability Policy Studies*, 28(2), 119–128. DOI: <https://doi.org/10.1177/1044207317710702>.
- Morris, Jenny (2003), “Barriers to Independent Living: A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission”. Consultado a 21.12.2022, em <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/morris-independent-living-scoping-paper-final-edit.pdf.pdf>.
- Morris, Jenny (2005), “The implications for social care of the Disability Equality Duty. A paper prepared for the Disability Rights Commission”. Consultado a 21.12.2022, em <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/morris-Social-care-and-the-DED-final.pdf>.
- Oliver, Michael; Barnes, Colin (2012), *The New Politics of Disability*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Pearson, Charlotte (2012), “Independent Living”, in Alan Roulstone; Nick Watson; Carol Thomas (orgs.), *Routledge Handbook of Disability Studies*. Abingdon: Routledge, 240–252.
- Pinto, Paula Campos (2019), “Cultura, deficiência e família: Repensar as políticas sociais à luz dos direitos humanos”, in Ana Paula Garcia; Carla Ribeirinho; Hélia Bracons; Luísa Maria Desmet (orgs.), *Deficiência: Perspetivas e desafios na contemporaneidade*. Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Talixa, Jorge (2012), “(d)Eficientes Indignados contra cortes nos apoios”, *Público*, 2 de outubro. Consultado a 21.12.2022, em <https://www.publico.pt/2012/10/02/jornal/deficientes-indignados-contras-cortes-nos-apoios-25347216>.
- Townsley, Ruth (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Academic Network of European Disability experts (ANED) – VT/2007/005. Consultado a 21.12.2022, em [https://www.academia.edu/24375031/The\\_Implementation\\_of\\_Policies\\_Supporting\\_Independent\\_Living\\_for\\_Disabled\\_People\\_in\\_Europe\\_Synthesis\\_Report](https://www.academia.edu/24375031/The_Implementation_of_Policies_Supporting_Independent_Living_for_Disabled_People_in_Europe_Synthesis_Report).
- White, Glen W.; Simpson, Jamie Lloyd; Gonda, Chiaki; Ravesloot, Craig; Coble, Zach (2010), “Moving from Independence to Interdependence: A Conceptual Model for Better Understanding Community Participation of Centers for Independent Living Consumers”, *Journal of Disability Policy Studies*, 20(4), 233–240. DOI: <https://doi.org/10.1177/1044207309350561>.

# O PARADOXO DA MEDICALIZAÇÃO DA DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL

## THE PARADOX OF THE MEDICALIZATION OF DISABILITY IN PORTUGAL

### **Sílvia Portugal**

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

### **Fernando Fontes**

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

### **Joana Alves**

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

### RESUMO

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

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

### PALAVRAS-CHAVE

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

### ABSTRACT

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

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

### KEYWORDS

Disability; Medicalization; Inequalities; Oppression; Health services.

## INTRODUÇÃO

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

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

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

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

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

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 1. A FALTA DE CUIDADOS MÉDICOS

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

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

---

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

O relato que se segue é paradigmático:

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### 3. A AÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

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

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

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

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

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

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

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

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

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

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



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

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

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

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

(Página deixada propositadamente em branco.)

# REABILITAÇÃO E REINTEGRAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES ADQUIRIDAS

UM DESAFIO PARA PORTUGAL

## REHABILITATION AND REINTEGRATION OF PERSONS WITH ACQUIRED DISABILITIES

A CHALLENGE FOR PORTUGAL

### **Jerónimo Sousa**

Centro de Reabilitação Profissional de Gaia  
<https://orcid.org/0000-0002-1173-6692>  
jeronimo.sousa@crpg.pt

### **Andreia Mota**

Centro de Reabilitação Profissional de Gaia  
<https://orcid.org/0000-0003-0293-1602>  
andreia.mota@crpg.pt

### **RESUMO**

A reabilitação profissional das pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas constitui-se como um desafio de inovação ao nível das políticas associadas às deficiências e incapacidades. Seja pela abrangência e severidade dos impactos, em termos de funcionalidade, projeto profissional e qualidade de vida, seja pelo elevado número de pessoas afetadas, assume-se como desafio civilizacional e um imperativo ético assegurar uma resposta que permita a estes cidadãos continuarem ou retomarem a sua vida profissional. Importa que a reabilitação profissional destes públicos integre a missão das políticas públicas de emprego, prevendo programas e serviços especializados, designadamente em termos de gestão das incapacidades nos contextos de trabalho.

### **PALAVRAS-CHAVE**

Gestão das incapacidades adquiridas; Doenças e acidentes; Políticas de emprego; Elementos de prática.

### **ABSTRACT**

Vocational rehabilitation of persons with acquired disabilities remains an innovation challenge for disability-related policies. Either due to the scope or the severity of impacts, in terms of functioning, career and quality of life, or due to the large number of persons facing this condition, it has been assumed as a civilizational challenge and an ethical imperative to ensure a response that allows these citizens to continue or reengage in their professional pathways. It becomes of the utmost importance to consider the vocational rehabilitation of these target groups within the mission of the employment public policies, setting specialised programmes and services, namely in terms of disability management in the workplace.

### **KEYWORDS**

Disability management; Illness and accidents; Employment policies; Practices examples.

## INTRODUÇÃO

Ao longo da História, a deficiência constituiu um facto social configurado de acordo com as matrizes socio-históricas de cada época, com padrões de perspetivação, caracterização e de ação socialmente estruturados, condicionando os modelos de representação, de interação e de intervenção dos diferentes atores em cada contexto social. Abordar as questões das deficiências e incapacidades como fenómeno e facto social de um tempo histórico pressupõe desde logo a clarificação do campo epistemológico em questão. Tal exercício requer uma incursão, ainda que sumária, na evolução dos modelos de abordagem e de política enquanto contexto gerador de sentido para os conceitos, termos e outros elementos de representação do fenómeno e da estruturação das respostas sociais associadas.

O campo das deficiências e incapacidades adquiridas, que se pretende abordar no presente trabalho, assume-se, ou haverá de ser assumido, como um facto social, como um fenómeno social perspetivado de forma discreta na sociedade portuguesa, como uma realidade socialmente ainda algo silenciada, integrando de forma diluída, ou mesmo submersa, as deficiências e incapacidades.

Tal ocorre em sentido bem diverso da matriz histórica da estruturação da representação do fenómeno da deficiência na sociedade portuguesa desde o início do século XX, e da sua presença no sistema político. Como adiante se verá, as deficiências e incapacidades adquiridas ocuparam historicamente uma dominância que foi, entretanto, substituída pelas deficiências e incapacidades congénitas, ou adquiridas em fase precoce da vida, entretanto consolidadas. Tal ocorreu em consequência da progressiva emergência do oportuno reconhecimento social e político destas últimas, iniciada nas últimas décadas do século passado, particularmente a partir da revolução de Abril de 1974.

Nas duas últimas décadas tem havido, entretanto, uma muito expressiva evolução na sociedade portuguesa a esse nível, com uma (re)valorização das deficiências e incapacidades adquiridas, resultando na sua consideração e consagração em termos político-normativos, no quadro de um desenvolvimento de natureza civilizacional. Outro tanto não poderá afirmar-se ainda relativamente aos sistemas institucionais e aos

dispositivos de resposta aos problemas suscitados pelas deficiências e incapacidades. Como adiante se evidenciará, Portugal tem ainda um claro desafio de desenvolvimento a percorrer para passar de uma perspectiva limitada e não sistémica de consideração e de apoio às pessoas com deficiências e incapacidades para uma abordagem holística e integrada dos seus impactos na vida das pessoas e nos seus contextos, conferindo às questões da reabilitação e reintegração familiar, social e profissional a relevância fundamental que importa consagrar nas intervenções de apoio, ainda inexistentes.

Existem em Portugal experiências e elementos de prática que se podem constituir como ponto de apoio para os desenvolvimentos necessários e urgentes, cabendo ao sistema social e político reconhecer os desafios que se colocam e estruturar o sistema de intervenção adequado. Estar-se-á perante um novo desafio, em que as políticas e os serviços públicos de emprego, trabalhando em estreita articulação com os restantes setores, reconhecem, consagram e operacionalizam de forma esclarecida, estruturada e sistémica, a reabilitação e reintegração social e profissional das pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas, concretizando de forma adequada as disposições previstas no quadro normativo.

## **1. DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES EM PORTUGAL: ELEMENTOS DE CARACTERIZAÇÃO**

Um elemento de relevo para a clarificação do campo epistemológico da questão abordada no contexto do presente trabalho será desde logo a elucidação das categorias de representação consideradas e dos modelos de representação e de abordagem subjacentes.

Em Portugal, como aliás noutros países, tem existido uma representação e abordagem individual, social e política que diferencia claramente as alterações na funcionalidade e as *incapacidades* que delas resultam. Quando de natureza adquirida, na sequência de alterações estruturais e duradouras da condição de saúde, ocorre uma focalização na incapacidade resultante e as pessoas envolvidas são referenciadas como *inválidas*, *incapacitadas*, *vítimas de...* As pessoas em causa tendem a reconhecer as suas incapacidades, não se revendo, todavia, como integrando o grupo das pessoas com deficiência, recusando normalmente essa afiliação.



Quando de natureza congénita ou surgidas na fase precoce do ciclo de vida e, entretanto, consolidadas, há uma focalização nas deficiências, sendo consideradas, reconhecidas e representadas as pessoas envolvidas como pessoas com deficiência.

No contexto do presente texto – e no quadro conceptual<sup>1</sup> do modelo biopsicossocial –, é adotado o conceito de pessoas com deficiências e incapacidades a seguir apresentado, formulado numa perspectiva de operacionalização, integrando os dois universos referidos:<sup>2</sup>

Pessoas com deficiências e incapacidades – Pessoas com limitações significativas ao nível da actividade e da participação, num ou vários domínios de vida, decorrentes da interacção entre as alterações funcionais e estruturais de carácter permanente da pessoa e os contextos envolventes, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social, dando lugar à mobilização de serviços e recursos para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial. (Sousa *et al.*, 2007: 58)

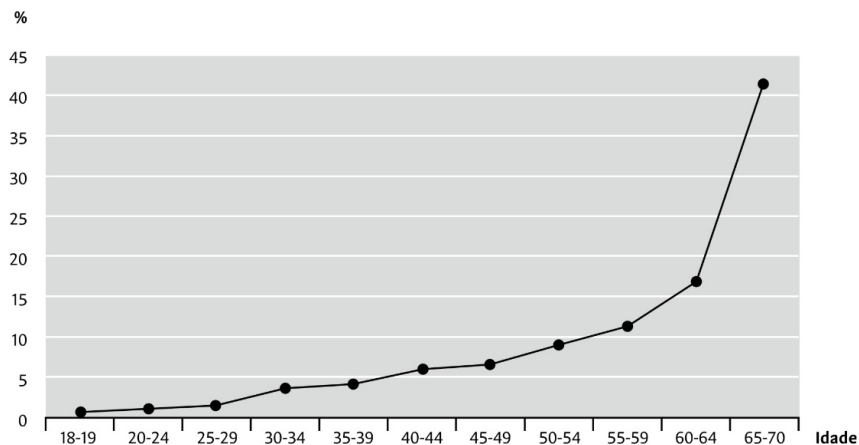
### **1.1. Incidência das deficiências e incapacidades**

Os dados de investigação e de caracterização disponíveis sobre o fenómeno das deficiências e incapacidades em Portugal são manifestamente escassos e insuficientes, sendo ainda os existentes de difícil acesso e consulta. Não existe um quadro de indicadores que permita a caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal integrado no sistema estatístico nacional. Tal haverá de ser considerado como um indicador significativo da subvalorização da problemática no contexto nacional. As insuficiências referidas constituem naturalmente uma forte limitação a um adequado desenho, implementação e avaliação das políticas públicas nesse âmbito.

---

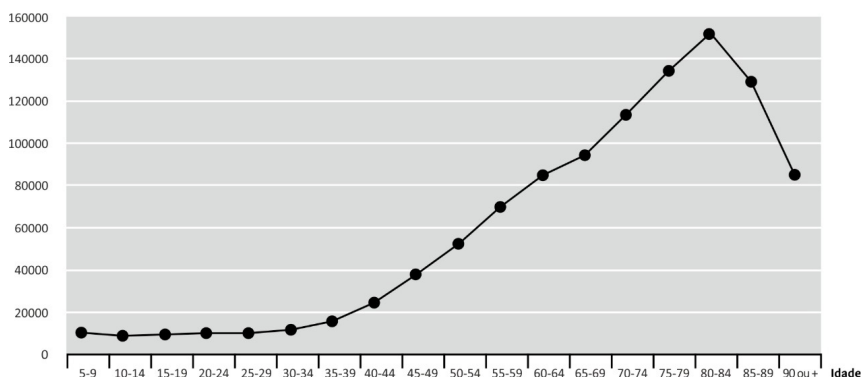
<sup>1</sup> Para uma análise da evolução dos modelos de representação da deficiência, considere-se o trabalho de Fontes (2016).

<sup>2</sup> A título exemplificativo, considere-se o quadro de alternativas consideradas e analisadas por Sousa *et al.* (2007) quanto à designação do grupo de pessoas em análise.



**Figura 1** — Incidência das deficiências e incapacidades em Portugal (18–70 anos)

Fonte: Sousa *et al.* (2007: 86).



**Figura 2** — População com 5 ou mais anos, com pelo menos uma incapacidade, em 2021, em Portugal

Fonte: Figura elaborada pelos autores com base em INE (2022).

Para a análise da incidência das deficiências e incapacidades, perspetivadas à luz do conceito abrangente acima referenciado, são relevantes as Figuras 1 e 2. Evidenciam uma forte correlação entre a evolução do ciclo de vida e a incidência das incapacidades, que registam maior frequência na fase da vida adulta, mormente na sua fase mais avançada. Poderá concluir-se que o fenómeno das deficiências e incapacidades está eminentemente associado às doenças e acidentes que ocorrem ao longo do ciclo de vida, gerando alterações na funcionalidade que

interferem de forma determinante na atividade e participação social das pessoas.

## **2. DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES ADQUIRIDAS: IMPACTOS E NECESSIDADES DE REABILITAÇÃO**

Não estão disponíveis em Portugal dados de caracterização do fenómeno das incapacidades decorrentes de doenças e acidentes, bem como dos impactos deles resultantes, de forma sistematizada e atualizada. Existem alguns dados dispersos e lacunares, provenientes da exploração de dados constantes de algumas estatísticas oficiais e de outras fontes, como estudos pontuais que se vão realizando. A informação existente não está organizada e disponibilizada de modo a permitir o acesso e consulta facilitados.

A título meramente ilustrativo, sem que possa ser considerada uma análise sistémica e aprofundada da questão, apresentam-se de seguida alguns elementos de caracterização e configuração da dimensão do problema em Portugal:

- Em 2020, estima-se o diagnóstico de cerca de 60 467 novos casos de cancro e de 169 550 pessoas vivendo com cancro diagnosticado há mais de 5 anos (IARC, 2021), tendência crescente devido ao aumento da incidência e à redução da mortalidade. Os três principais impactos reportados pelas pessoas são os efeitos psicológicos, físicos e na capacidade de trabalho (SPO, 2017);
- Estima-se que existam 4287 pessoas com esclerose múltipla (DGS, 2011). Sendo habitualmente diagnosticada entre os 20 e os 40 anos, tem impacto significativo na dimensão profissional;
- Em 2019, na faixa entre os 15 e os 64 anos, 644 401 pessoas experienciaram dor intensa ou muito intensa. A dor interferiu bastante ou de forma extrema na realização das tarefas habituais em 392 964 (INE, 2020);
- Em 2021, o INEM registou 5816 ocorrências com sinais e sintomas de acidentes vasculares cerebrais (AVC) (INEM, 2022);

- Em 2021, ocorreram 30 691 acidentes de viação com vítimas, das quais 2297 eram feridos graves (ANSR, 2022);
- Em 2020, ocorreram 155 917 acidentes de trabalho não mortais, dos quais 38 589 implicaram ausência ao trabalho superior a 30 dias (GEP, 2022);
- Em 2021, foram certificadas 18 375 doenças profissionais (DPRP, 2022);
- As doenças do foro mental e do comportamento são responsáveis por 18% do total de anos vividos com incapacidade (DGS, 2017).

Face à escassez de dados em Portugal, refira-se a título exemplificativo que, no Reino Unido, uma em cada quatro pessoas tem necessidade de serviços de reabilitação profissional, existindo 150 serviços de reabilitação profissional nesse país. O custo anual do absentismo laboral por doença ascende a 30 mil milhões de libras (VRA, s.d.).

### **2.1. Impactos das doenças e acidentes**

Perante a ocorrência de um acidente ou de diagnóstico de doença de natureza incapacitante, habitualmente os cidadãos centram-se naturalmente de imediato nas alterações das funções e estruturas do corpo (deficiências) que daí decorrem. Após a estabilização clínica e a recuperação possível da condição de saúde, às pessoas afetadas e às pessoas que lhes são significativas coloca-se então uma outra ordem de preocupação, de natureza angustiante: «O que será agora da minha vida? Como será o futuro do meu/da minha...?».

São múltiplos e diversos os impactos das doenças e acidentes geradores de incapacidades permanentes, afetando não apenas as próprias pessoas, mas também os seus familiares, empregadores, colegas de trabalho, entre outros. Tarefas do quotidiano que deixam de ser realizadas, atividades sociais e de lazer abandonadas, relações sociais interrompidas ou diminuídas, absentismo no trabalho, percursos profissionais interrompidos ou alterados, perda de rendimentos, dificuldades emocionais e alterações nos papéis familiares são algumas das consequências que podem ocorrer. Os

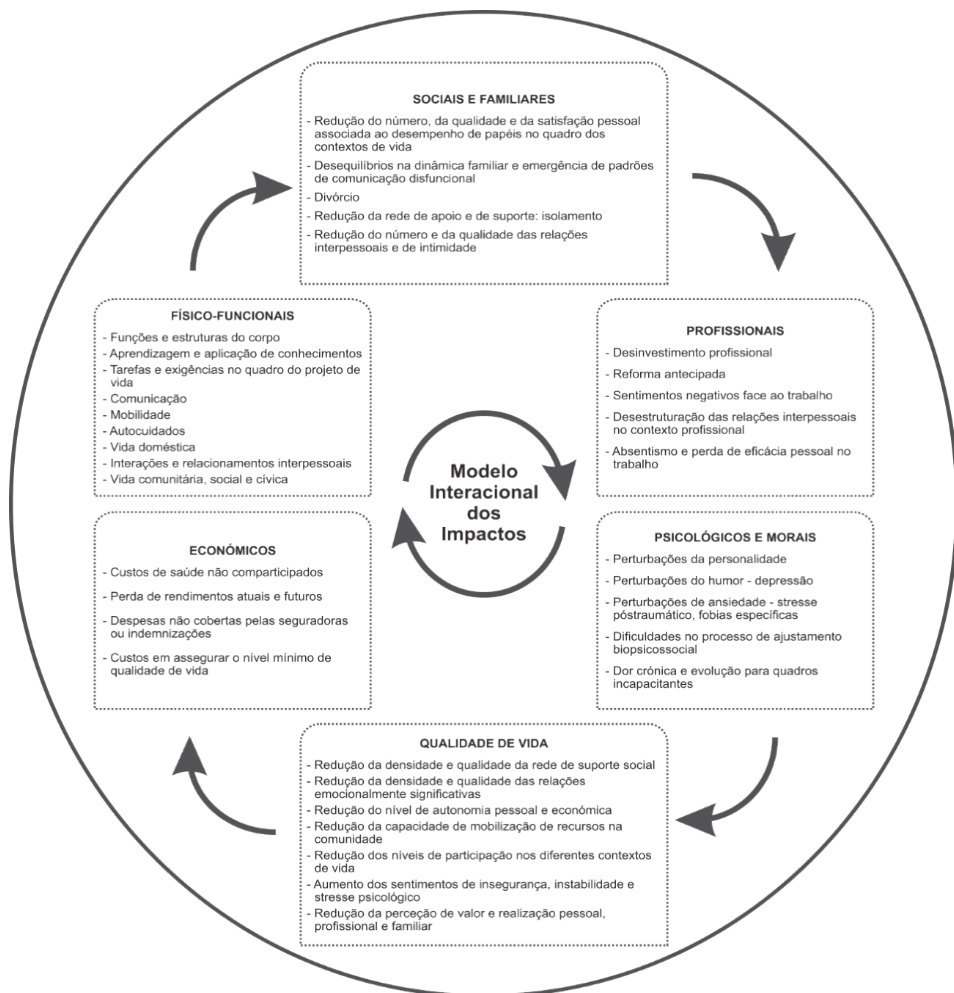


Figura 3 — Modelo interacional dos impactos

Fonte: Sousa *et al.* (2005: 53).

impactos em causa podem categorizar-se em seis dimensões: físico-funcionais; sociais e familiares; profissionais; psicológicos e morais; na qualidade de vida; e económicos. O quadro complexo e interativo dos impactos encontra-se representado na Figura 3. Uma outra natureza de impactos, igualmente relevante, são os que afetam as entidades empregadoras, as seguradoras e o Estado, com uma elevada expressão económico-financeira (Sousa *et al.*, 2005).

## 2.2. Incapacidades e necessidades de reabilitação profissional

Não existe informação disponível em Portugal sobre necessidades de reabilitação e reintegração profissional das pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas decorrentes de doenças e acidentes, pois nem sequer estão estabilizados critérios e parâmetros para a sua determinação.

Com base nos dados disponíveis sobre doenças e acidentes, e utilizando como critério o nível de gravidade das alterações funcionais delas decorrentes, ou procurando inferi-lo através do impacto produzido, estima-se que estarão em causa vários milhares de pessoas em cada ano, conforme Quadro 1 abaixo, ressalvadas as limitações várias das estimativas apresentadas.

**Quadro 1** — Estimativa de necessidades de reabilitação profissional

Acidentes e doenças	N.º de pessoas com necessidade de reabilitação/ano (estimado)	Critérios	Ano de referência (fonte)
Acidentes domésticos e de lazer (ADL)	202	N.º estimado de ADL com internamento dos 15 aos 64 anos	2008 (INSA, 2011)
Acidentes de viação	1 635	N.º de feridos graves 15-64 anos	2019 (ANSR, s.d.)
Acidentes de trabalho	38 589	N.º de acidentes com ausência ≥ 30 dias	2020 (GEP, 2022)
Doenças profissionais	12 415	N.º de certificações com incapacidade	2021 (DPRP, 2022)
<b>Total</b>	<b>52 841</b>		
Doenças crónicas	n.º total = 157 106*	N.º de pessoas com 5 ou mais doenças crónicas (idade < 65 anos)	2005/6 (Dias e Paixão, 2010)
AVC e respetivas consequências crónicas	n.º total = 29 738*	N.º de pessoas com AVC/enfarte com consequências crónicas há pelo menos 12 meses da data de inquirição, dos 15 aos 64 anos	2014 (INE, 2016)
Enfarte do miocárdio e consequências crónicas	n.º total = 31 240*		

\* Número de pessoas com doenças à data e não por ano de diagnóstico das doenças.

Fonte: Quadro elaborado pelos autores.

### **3. REABILITAÇÃO E REINTEGRAÇÃO PROFISSIONAL DAS VÍTIMAS DE GUERRA E DOS ACIDENTES DE TRABALHO E DOENÇAS PROFISSIONAIS: APONTAMENTOS DE NATUREZA HISTÓRICA**

A configuração da deficiência como facto social, como fenómeno social ocorrido a partir do século XX, esteve estreitamente ligada à consideração das vítimas de guerra, designadamente das 1.<sup>a</sup> e 2.<sup>a</sup> guerras mundiais, bem como dos trabalhadores tornados *inválidos*, no quadro da forte industrialização em curso à época. A estruturação das políticas e dos sistemas institucionais de reabilitação, seja na área médico-funcional, seja no âmbito psicossocial e profissional, surge com essa matriz causal. Em Portugal verificou-se esse mesmo contexto fundacional, com as particularidades geradas pelo contexto socioeconómico e político do País.

«A recuperação dos inválidos constituiu uma das maiores preocupações da Organização Internacional do Trabalho, que sobre o assunto se tem debruçado desde a primeira grande guerra mundial» (Nascimento, 1967: 12). De acordo ainda com a mesma publicação, em 1921, a Organização Internacional do Trabalho (OIT) adotou como sua primeira medida a publicação de um relatório sobre o emprego dos inválidos de guerra da Alemanha, Áustria, França e Reino Unido. Em 1923, a OIT promoveu um estudo para organizar a colocação profissional dos inválidos. Em 1925, através da Resolução n.º 22 adotada pela Conferência Internacional do Trabalho, foram internacionalmente reconhecidas as necessidades específicas dos inválidos no âmbito profissional. Na mesma Recomendação «preceitua-se que a reeducação profissional das vítimas de acidentes de trabalho deve ser assegurada» (Nascimento, 1967: 12), consagrando-se o dever dos governos de estimular essa reeducação. «Este primeiro passo foi muito importante, pois se afirmou que, no aspecto do reemprego, deviam colocar-se em pé de igualdade os incapacitados de guerra e os do trabalho» (*ibidem*: 13). «De 1944 a 1950 a Conferência Internacional do Trabalho adoptou normas em matéria de orientação profissional, de formação e de colocação de inválidos» (*ibidem*).

Em Portugal, iniciou-se em 1916 uma dinâmica de apoio aos militares “estropiados” mobilizados para a 1.<sup>a</sup> guerra mundial, envolvendo os hospitais militares, o Instituto Médico-Pedagógico Santa Isabel e o Instituto de

Reeducação Profissional. Nessa sequência, foi criado em 1917 o Instituto de Reeducação dos Mutilados de Guerra, através da Portaria nº 1:113, de 11 de outubro de 1917, do Ministério da Guerra, por iniciativa da Cruzada das Mulheres Portuguesas. Verdadeiramente pioneiro no contexto nacional, e ombreando com as melhores experiências europeias, veio a ser extinto em 1926. Constituíam-se como missão do Instituto conseguir a reeducação motora, colocando os mutilados ou estropiados em condições de

[...] poderem entregar-se a ofícios ou mesteres consentâneos com o seu estado;

[...] procurando conseguir que fiquem em condições de retomar o seu antigo ofício ou profissão (o que é sempre preferível) ou adaptá-los a outros mesteres compatíveis com as suas lesões. (Portaria 1:113, 1917: 997, art.º 9.º)

Nessa mesma portaria, referia-se:

Art.º 9.º Os serviços do Instituto compreendem três grandes secções:

1.ª A secção de investigação de orientação profissional [...] para julgar das aptidões mentais e físicas e grau de instrução dos mutilados e estropiados, tendo em vista o melhor aproveitamento das suas aptidões e tendências;

[...]

2.ª A secção de reeducação funcional ou física [...];

3.ª A secção de reeducação profissional [...];

[...]

Art.º 12.º Anexa a esta secção funcionarão oficinas de fabrico de aparelhos de prótese e de ortopedia [...]. (Portaria 1:113, 1917: 997-998, art.º 9.º e 12.º)

Na vanguarda técnica para a época, a arquitetura conceptual do projeto adotava uma abordagem biopsicossocial dos sujeitos, trabalhando de forma articulada, numa mesma estrutura, as várias dimensões de reabilitação, tendo como objetivo central a reintegração na vida



profissional, assumida esta como condição fundamental para a reintegração social. O conceito estratégico do Instituto e os seus fundamentos teóricos são ainda hoje absolutamente atuais, apenas passíveis de alguma atualização terminológica.

Constitui o marco inicial da história da reabilitação de pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas em Portugal. A sua filosofia e modelo de intervenção apenas foram retomados a partir da década de 1980, curiosamente também no contexto dos esforços para apoiar a reabilitação e reintegração dos deficientes militares da guerra colonial portuguesa, desenvolvidos pela sua entidade representativa – a Associação dos Deficientes das Forças Armadas (ADFA). Surgiram essas dinâmicas na tentativa de suprir a ausência de resposta específica e estruturada por parte das entidades militares, que não assumiram a sua responsabilidade, num registo absolutamente contrário ao que ocorreu em 1917.

No que respeita às vítimas de acidentes de trabalho e de doenças profissionais, Portugal conheceu uma evolução significativa em meados do século XX, retomada depois na primeira década do século atual, consagrando os direitos reconhecidos a essas pessoas em termos de reabilitação e reintegração.

Portugal disporá hoje de um dos mais avançados quadros político-normativos nesse domínio, vertido no Código do Trabalho aprovado pela Lei n.º 7/2009, de 12 de fevereiro – regulamentado pela Lei 98/2009, de 4 de setembro, no que respeita ao regime de reparação de danos por acidentes de trabalho e de doenças profissionais, incluindo a reabilitação e a reintegração profissionais –, bem como na Lei Geral do Trabalho em Funções Públicas, e no Decreto-Lei n.º 503/99, de 20 de novembro, que instituem as responsabilidades dos serviços da administração pública e outras entidades empregadoras públicas no âmbito dos acidentes em serviço e das doenças profissionais. O regime instituído a partir de 2009, transversal aos trabalhadores dos setores privado e público, consagra uma abordagem ecológica e abrangente dos impactos e da reparação dos danos, instituindo o direito a todas e quaisquer prestações necessárias à reposição da capacidade de trabalho e do nível de qualidade de vida anteriores aos acidentes ou doenças. Define de forma explícita o

quadro das responsabilidades pela concretização desses direitos, não prevendo limites temporais para a vigência dos mesmos. Consagra de forma inequívoca o direito à manutenção do emprego e ao retorno ao trabalho, estabelecendo o quadro de responsabilidades para apoiar a concretização desse direito: das entidades empregadoras, das unidades de seguro (quando aplicável) e dos serviços públicos de emprego.

No que respeita à estratégia de estruturação e operacionalização dos serviços necessários para assegurar a efetiva implementação dos direitos e responsabilidades instituídas, regista-se ainda uma ausência de resposta, difícil de entender quando cotejada com o avançado quadro político-normativo referido, impedindo consequentemente a sua efetiva concretização.

### **3.1. Emergência do conceito e estratégia da reabilitação profissional no contexto das políticas e do sistema institucional público de emprego**

Uma etapa histórica no desenho de políticas públicas para assegurar a reabilitação profissional de pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas na sequência de acidentes de trabalho foi a criação na década de 1960 do Serviço de Reabilitação Profissional, no Fundo de Desenvolvimento da Mão-de-Obra, no âmbito do Ministério das Corporações e Previdência Social. Nesse quadro, foi elaborado um atuado trabalho de pesquisa e de conceção de uma estratégia e de um dispositivo de resposta, cujos contornos essenciais estão evidenciados em duas publicações de referência (Nascimento, 1967, 1968). Nelas estão delineados e formulados, de forma esclarecida e inovadora, o âmbito, sentido e contexto da reabilitação profissional, os seus pressupostos e fundamentos, bem como a arquitetura da resposta necessária para assegurar a sua operacionalização.

Assumia-se então que

a reabilitação consiste num complexo de acções tendentes a restituir ao diminuído a sua máxima capacidade física, moral, social, profissional e económica no duplo empenho de fazer regressar o doente ou sinistrado do hospital à fábrica e de tornar o inválido um homem como qualquer outro<sup>(1)</sup>

<sup>4)</sup> Definição adoptada pelo “National Council on Rehabilitation”, no Simpósio de Nova Iorque, em 25 de Maio de 1942. (Nascimento, 1968: 11, nota de rodapé 1 apresentada no texto original)

Em termos de dispositivo de resposta, previa-se um sistema que integra quatro contextos diferenciados, com dinâmicas que decorriam das especificidades das problemáticas das situações a reabilitar:

- a) Readaptação em centros específicos [...] centros de readaptação industrial, orientados para disponibilizar recuperação funcional e conjuntamente actividades de reabilitação profissional [...]
- b) Readaptação em empresas [...] procurar um posto de trabalho adequado à espécie de deficiência apresentada pelo incapacitado [...]
- d) Readaptação em centros de formação profissional [...] aprendizagem de ofícios de base [...] para uma reeducação profissional definitiva;
- c) Readaptação em centros de selecção [...] para estudo dos ajustamentos de postos de trabalho e de equipamento às deficiências funcionais apresentadas. (Nascimento, 1967: 27)

De forma simples, quase lapidar, eis formulada a filosofia da reabilitação profissional das pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas, absolutamente atual e adequada à contemporaneidade.

No âmbito do Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP, I.P.), entretanto criado pela integração do Fundo de Desenvolvimento da Mão-de-Obra e do Serviço Nacional de Emprego, foi instituída a Comissão de Reabilitação e, mais tarde, a Direção de Serviços de Reabilitação. Nas décadas de 1970 e 1980, surgiu um plano para a criação de uma rede de centros de reabilitação profissional no país, plano que não viria a ser concretizado. A opção passou por disponibilizar apoios técnicos e financeiros para a área da reabilitação em regime de cooperação com entidades privadas da área da deficiência. Esta foi a orientação consagrada através do Decreto-Lei n.º 247/89, de 5 de agosto, e do posterior

Decreto-Lei n.º 290/2009, de 10 de novembro, e posteriores revisões, refletindo esses diplomas a orientação predominante da estratégia dos serviços públicos de emprego para o normalmente referenciado *apoio à transição das pessoas com deficiência para a vida adulta e profissional*, como reflexo da progressiva afirmação e reconhecimento das pessoas com deficiências e incapacidades congénitas.

Naturalmente que são absolutamente legítimos e merecedores da devida atenção social e política os direitos destes cidadãos, bem como a necessidade de assegurar resposta aos desafios da sua inclusão na vida ativa e profissional. Tal não deveria gerar, todavia, o esquecimento a que foram submetidas as pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas na sequência de acidentes e doenças, e a inexistência de condições para que essas pessoas «fiquem em condições de retomar o seu antigo ofício ou profissão (o que é sempre preferível) ou adaptá-los a outros mesteres compatíveis com as suas lesões» (Portaria 1:113, 1917: 997, art.º 9.º), como se afirmava já em 1917, pois: «A reforma como única solução para o inválido, a sua desistência perante o trabalho, a acomodação e a desqualificação profissional têm sido as flores do mal desta filosofia sem horizontes» (Nascimento, 1968: 18).

Seria de elevado interesse proceder à análise interpretativa do enquadramento dessa inversão de sentido da evolução, de um progresso em simultâneo com um retrocesso, tarefa que, todavia, não se configura viável no contexto do presente trabalho.

#### **4. MODELOS DE POLÍTICA DE REABILITAÇÃO PROFISSIONAL E RETORNO AO TRABALHO NA UNIÃO EUROPEIA E EFTA<sup>3</sup>**

A Agência Europeia para a Segurança e a Saúde no Trabalho (EU-OSHA) produziu, em 2016, o relatório *Rehabilitation and return to work: Analysis report on EU and Member States policies, strategies and programmes*, contendo uma análise do nível de desenvolvimento dos sistemas de reabilitação e retorno ao trabalho em vigor nos, então, 28 Estados-membros da União Europeia e nos quatro países da EFTA (EU-OSHA, 2016).

---

<sup>3</sup> Associação Europeia de Comércio Livre (European Free Trade Association).

**Quadro 2** — Caracterização dos países em termos de desenvolvimento e implementação dos sistemas de reabilitação e retorno ao trabalho

←		Menor desenvolvimento e implementação			Maior desenvolvimento e implementação →	
		Países com a reabilitação limitada a pessoas com deficiência, (eminentemente de natureza congénita)	Países com abordagem <i>ad hoc</i> na reabilitação profissional e retorno ao trabalho	Países com abordagem focada na reabilitação profissional e no retorno ao trabalho	Países com sistema abrangente orientado para a manutenção do emprego e retorno ao trabalho	
DESENVOLVIMENTO DO SISTEMA	Âmbito	Pessoas com deficiência, reconhecida/certificada, eminentemente de natureza congénita.	Pessoas com deficiência, vítimas de acidentes de trabalho e doenças profissionais, pessoas com doenças crónicas.	Todos os trabalhadores para os processos de reabilitação em geral. Grupo limitado para programas de apoio ao retorno ao trabalho.	Sistemas abrangentes consolidados, baseados na prevenção da exclusão do mercado de trabalho de trabalhadores com problemas de saúde, na intervenção precoce e manutenção da empregabilidade, apoiando também a sustentabilidade dos sistemas de segurança social.	
	Orientação das políticas	Foco na antidiscriminação e na adaptação dos postos de trabalho para as pessoas com deficiência.	Foco na antidiscriminação e alguma preocupação com a manutenção da empregabilidade.	Foco na manutenção da empregabilidade e na prevenção da exclusão.		
	Mecanismos de coordenação	Orientação para o apoio aos empregadores (mas com sensibilização limitada), sem entidade dedicada à reabilitação.	Entidade dedicada à reabilitação, mas sem coordenação com o mercado de trabalho. Os empregadores têm alguma responsabilidade pelo retorno ao trabalho.	Entidade dedicada à reabilitação com coordenação limitada com o mercado de trabalho. Procedimentos formais para o retorno ao trabalho.	Combinação de uma abordagem multidisciplinar apoiada por uma coordenação de alto nível transversal aos atores-chave (entidade dedicada à reabilitação, empregadores, seguradoras, prestadores de serviços de reabilitação) e abordagem focada nas necessidades individuais dos trabalhadores.	
	Programas e iniciativas	Programas de reabilitação profissional para pessoas com deficiência para promover o seu acesso ao mercado de trabalho.	Programas de reabilitação profissional para pessoas com deficiência. Apoio financeiro a empregadores para reintegração.	Numerosos e relevantes programas e atividades de apoio ao retorno ao trabalho de atores institucionais e não institucionais.		

Fonte: Quadro elaborado pelos autores com base em EU-OSHA (2016).

Conforme evidencia o Quadro 2, são considerados como parâmetros da modelização os níveis de desenvolvimento e de implementação dos sistemas, e como critérios o âmbito da política, a sua orientação, os mecanismos de coordenação e os programas e iniciativas tipo que as concretizam. Em função desses critérios, são depois agrupadas as práticas dos países por cada um dos modelos de abordagem (Quadro 3). No Quadro 4, são apresentadas, a título exemplificativo, iniciativas e programas de referência implementados pelos países com sistemas mais desenvolvidos e consolidados no domínio da reabilitação e retorno ao trabalho dos cidadãos na faixa de vida ativa.

**Quadro 3** – Agrupamento dos países de acordo com os modelos de intervenção

Grupo	Descrição	Países
1	Abordagem abrangente e consistente de reabilitação e retorno ao trabalho, considerando também os desafios do envelhecimento da força de trabalho.	Alemanha, Áustria, Dinamarca, Finlândia, Noruega, Países Baixos, e Suécia.
2	Abordagem não consistente ainda de reabilitação e retorno ao trabalho.	Bélgica, França, Islândia, Itália, Luxemburgo, Reino Unido e Suíça.
3	Abordagem <i>ad hoc</i> na reabilitação e retorno ao trabalho.	Bulgária, Estónia, Espanha, Irlanda, Lituânia, Hungria, Portugal e Roménia.
4	Reabilitação limitada a pessoas com incapacidade (eminentemente de natureza congénita).	Croácia, Chipre, Eslovénia, Eslováquia, Grécia, Letónia, Malta, Polónia e República Checa.

Fonte: Quadro elaborado pelos autores com base em EU-OSHA (2016).

**Quadro 4** – Programas e iniciativas internacionais de referência

País	Programas e iniciativas
Alemanha	RehaFutur (até 2013)
Áustria	Fit for the Future; Fit 2 Work
Bélgica	RIZIV (Plataforma de coordenação de serviços)
Dinamarca	Programa Nacional de Retorno ao Trabalho (Det store TTA-projekt)
Finlândia	KELA (Reabilitação médica orientada para o trabalho)
França	Prévention de la Désinsertion Professionnelle ; Sameth ; Capemploi ; Agefiph
Países Baixos	CCZW (Centre for Chronic Disease and Work)
Reino Unido	Fit for Work
Suécia	SUVA (Cursos em regime presencial e à distância para empregadores – gestão do absentismo por doença)

Fonte: Quadro elaborado pelos autores com base em EU-OSHA (2016).

O relatório apresenta ainda recomendações estruturantes para o desenho das políticas e dos dispositivos de implementação das mesmas, preconizando:

- Um enquadramento legal que considere todos os âmbitos e dinâmicas associadas à reabilitação e retorno ao trabalho, envolvendo e mobilizando as políticas relevantes;
- A existência de mecanismos eficazes de coordenação dos dispositivos de política, dos diferentes atores envolvidos e de acompanhamento e avaliação;
- Um sistema inclusivo de gestão das pessoas nas entidades empregadoras, considerando e acompanhando de forma adequada os profissionais com problemas de saúde;
- A participação ativa dos trabalhadores e a consciencialização das entidades empregadoras;
- Intervenções de apoio atempadas e o mais precoces possível, abrangentes e interdisciplinares, centradas em planos individuais, visando a potencialização da capacidade de trabalho;
- A existência de atividades de apoio adequadas, por parte de atores institucionais e não institucionais.

## **5. MANUTENÇÃO DO EMPREGO, RETORNO AO TRABALHO E PROLONGAMENTO DA VIDA ATIVA E PROFISSIONAL: UM NOVO DESAFIO PARA AS POLÍTICAS DE EMPREGO EM PORTUGAL**

Face à discrepância entre o nível de maturidade política do quadro normativo e a incipiência do dispositivo institucional de apoio para assegurar a operacionalização da política instituída, impõe-se a conceção e implementação de uma estratégia política capaz de assegurar a concretização das responsabilidades socialmente assumidas e inequivocamente atribuídas.

No âmbito da reparação de danos decorrentes de acidentes de trabalho e de doenças profissionais, também ao serviço público competente na área do emprego e da formação profissional estão cometidas responsabilidades ao nível da provisão ou suporte à provisão de serviços e de apoios técnicos aos trabalhadores com incapacidades adquiridas e aos

seus empregadores, visando a manutenção do emprego e o retorno ao trabalho. Conjuntamente com as atribuídas às entidades empregadoras e às seguradoras, essas responsabilidades assumem um papel determinante na concretização dos pressupostos e objetivos contidos nas disposições legais anteriormente referidas

O (re)desenho de uma estratégia neste âmbito apoiar-se-á em alguns pilares estruturantes:

- Consideração explícita e intencional das deficiências e incapacidades adquiridas nas políticas públicas de emprego, prevendo as necessárias e adequadas medidas programáticas e dispositivos de operacionalização;
- Passagem de uma abordagem de remediação face à emergência das incapacidades, resignada e minimalista, para uma abordagem orientada para a ativação, concretizada por estratégia de reabilitação orientada para a reintegração familiar, social e profissional;
- Estruturação de adequada capacidade de resposta para assegurar o cumprimento das responsabilidades atribuídas nos diplomas legais, tecnicamente qualificada;
- Envolvimento comprometido das entidades empregadoras, das estruturas públicas, dos próprios trabalhadores e das suas pessoas significativas, em estreita colaboração, como facilitadores fundamentais para assegurar a manutenção do emprego e o retorno ao trabalho após doenças ou acidentes;
- Consideração devida da prevenção das incapacidades e da exclusão do mercado de trabalho delas resultante, promovendo e apoiando a manutenção e o retorno ao trabalho das vítimas de acidentes e doenças, e a gestão das incapacidades nos contextos de trabalho (habitualmente designado por *disability management* na literatura anglo-saxónica).

## **6. EXPERIÊNCIAS E DESENVOLVIMENTOS DE REFERÊNCIA**

No plano internacional, existem experiências nacionais de políticas abrangentes e consolidadas orientadas para a manutenção do emprego e o



retorno ao trabalho das pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas na sequência de acidentes e doenças, seja as de natureza profissional ou outras, como anteriormente referenciado. A título exemplificativo, refira-se a experiência do Reino Unido, pelo nível de especialização da política, pelo seu âmbito, pelos pressupostos de base que assume, pelos envoltimentos que mobiliza, e pelo seu nível de estruturação.<sup>4</sup>

Em termos nacionais, além de outras eventuais experiências ou elementos de prática existentes em Portugal que possam de algum modo estar já orientados para a concretização dos novos desígnios e desafios, serão de seguida referenciadas duas experiências intencionalmente organizadas e orientadas para concretizar a estratégia de reabilitação e reintegração das pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas.

### **6.1. A experiência do CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia**

O CRPG<sup>5</sup> surgiu como resultado de um longo e resiliente percurso que visava a criação de uma estrutura especializada na reabilitação integral e integrada suscitada pela necessidade de assegurar apoio especializado aos deficientes militares da guerra colonial portuguesa. É herdeiro das iniciativas desenvolvidas pela Delegação do Porto da ADFA desde 1977, com a criação do Centro Oficinal de Meios Ortoprotésicos, reforçadas significativamente a partir de 1983 com um projeto de criação de um centro de reabilitação integral e integrado, concretizado a partir de 1992.

Perante o contexto de reduzida experiência e de limitada capacidade de resposta do país para implementar as novas perspetivas e desafios, o CRPG tem vindo a investir progressivamente na estruturação de uma intervenção especializada nesse domínio. Concebeu e desenvolveu

---

<sup>4</sup> Para uma análise mais detalhada das políticas e práticas do Reino Unido, considere-se o trabalho de Langman (2012).

<sup>5</sup> O CRPG iniciou a sua atividade em 1992, na sequência da celebração de Acordo de Cooperação celebrado entre o IEFP, a Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas (CERCIGAIA) e a ADFA. Em 1999, assumiu o estatuto de Centro de Reabilitação Profissional de Gestão Participada, como entidade pública. A intervenção do CRPG organiza-se em torno de quatro eixos fundamentais: i) reabilitação e reintegração profissional de pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas na sequência de doenças e acidentes; ii) qualificação e emprego de pessoas com deficiências e incapacidades congénitas, ou adquiridas já consolidadas; iii) Centro Qualifica; iv) Plano de Ação para Apoio aos Deficientes Militares.

capacidade técnica na avaliação dos impactos das doenças e acidentes na funcionalidade, na avaliação das necessidades e potenciais de reabilitação e reintegração, e na prestação de serviços de reabilitação, visando a recuperação e a otimização das capacidades e potenciais das pessoas, a sua reintegração na vida familiar, social e profissional.

O modelo de intervenção assenta em alguns princípios estruturantes: i) abordagem holística e integrada das pessoas e das suas necessidades; ii) proatividade e precocidade das intervenções; iii) dinâmica de equipa de reabilitação; iv) envolvimento ativo de familiares e outras pessoas significativas; v) mobilização das estruturas da comunidade; e vi) parceria com atores institucionais envolvidos.

A estrutura tipo dos processos de reabilitação e de reintegração na vida ativa e profissional compreende cinco etapas: i) avaliação dos impactos das doenças e acidentes na funcionalidade; ii) identificação dos potenciais e das necessidades de reabilitação e reintegração; iii) elaboração de planos individuais de reabilitação e reintegração; iv) implementação e monitorização desses planos, através de serviços do CRPG e da mobilização de serviços da comunidade; e v) avaliação final da implementação dos planos e seguimento dos casos.

O modelo de serviço prevê a disponibilização dos serviços requeridos pelas necessidades identificadas nos planos individuais: avaliação multidisciplinar da funcionalidade; desenvolvimento psicossocial, incluindo apoio aos familiares próximos; reabilitação neuropsicológica; reabilitação funcional para a vida ativa (em complementaridade com os serviços terapêuticos prestados nas estruturas de saúde); prescrição de produtos de apoio e treino da sua utilização; atualização e desenvolvimento de competências profissionais; mediação com as entidades empregadoras para promover a reintegração profissional; apoio à reintegração familiar e social.

No âmbito de processos de reparação do dano pessoal, e mediante solicitação das entidades intervenientes nestes processos (por exemplo, tribunais e Instituto Nacional de Medicina Legal e Ciências Forenses), o CRPG procede à emissão de pareceres especializados nos seguintes domínios: capacidade de trabalho e de ganho, e potencial de reabilitação e reintegração profissional; possibilidade de exercício da profissão

habitual; necessidade de adaptação do posto de trabalho; possibilidade de ocupação em outras funções compatíveis; necessidade de assistência de terceira pessoa; necessidade de readaptação da habitação; necessidade de produtos de apoio; necessidade de apoio psicológico e psicoterapêutico e/ou de reabilitação neuropsicológica. Este serviço contempla ainda a elaboração de planos de reintegração profissional.

Integram a equipa técnica várias especialidades profissionais com adequada preparação: medicina física e de reabilitação; medicina do trabalho; fisioterapia; terapia ocupacional; terapia da fala; ortoprotesia; psicologia (clínica, do trabalho, neuropsicologia); formação profissional (desenvolvimento pessoal, competências básicas e competências técnicas). Na dinâmica de equipa colaborativa, envolvendo os diversos intervenientes, a metodologia de gestão de casos constitui-se como o quadro metodológico estruturante das intervenções.

## **6.2. Modelo de acompanhamento das pessoas acidentadas com alterações graves na funcionalidade – Associação Portuguesa de Seguradores**

No quadro de uma preocupação particular com o acompanhamento das vítimas de acidentes com alterações graves na funcionalidade, a Associação Portuguesa de Seguradores (APS) desenvolveu, desde 2012, um intenso e continuado esforço de avaliação e de desenvolvimento do modo como vinham sendo apoiadas essas pessoas. Surgiu como resultado desse intenso trabalho a estruturação de um “Modelo de Intervenção e acompanhamento das Pessoas Acidentadas com Alteração Grave na Funcionalidade” (APS, 2013).

O Modelo prevê uma intervenção e acompanhamento que adotem a abordagem biopsicossocial da funcionalidade, com uma perspetiva abrangente e extensiva dos danos e da sua reparação, assumindo a reabilitação e a reintegração como um dos pilares da reparação do dano. Em termos estruturais o modelo assume uma abordagem centrada nos três *r*: reabilitar, reintegrar, reparar.

Além da elaboração de alguns instrumentos de apoio técnico à implementação do modelo, foi ainda criado o Observatório da Sinistralidade Grave e do Acompanhamento das suas Vítimas, que pretende servir de estratégia de monitorização e apoio à implementação do novo modelo.

## 7. UM DESAFIO CIVILIZACIONAL

O fenómeno das deficiências e incapacidades adquiridas na sequência de doenças e acidentes assume em Portugal – como noutros países – uma extensão e uma configuração que importa reconhecer e considerar devidamente como facto social e político relevante. Os múltiplos e complexos impactos dessas deficiências e incapacidades no sistema pessoal, familiar, social e económico requerem uma abordagem social e política alinhada com os desenvolvimentos civilizacionais que marcam a contemporaneidade.

Impõe-se romper com os tradicionais padrões de aceitação resignada, passiva e, de algum modo, fatalista, associados à emergência dos eventos geradores de incapacidades, que ocorrem com (cada vez maior) frequência ao longo do ciclo de vida. São convenientes modelos de abordagem orientados para a ativação das pessoas e das estruturas sociais, visando apoiar a reorganização dos projetos de vida após doenças ou acidentes que alterem de forma determinante o desenvolvimento dos percursos de vida, no âmbito pessoal, familiar, profissional e social. Essa reorganização dos projetos de vida e a sua implementação bem-sucedida requerem apoios especializados e qualificados, rompendo com a tradicional atitude que relega para cada pessoa afetada, para os seus sistemas familiares e redes de relacionamento a responsabilidade de eventuais iniciativas capazes de limitar o *infortúnio* e de serem heróis na construção de novos futuros.

Como fenómeno social, impõe-se o seu reconhecimento pelas instâncias sociais e políticas, capaz de gerar um adequado desenho das políticas e também naturalmente dos dispositivos institucionais de resposta, numa cultura de responsabilidades partilhadas, envolvendo de forma ativa e comprometida todos os atores intervenientes: entidades empregadoras, seguradores e serviços públicos envolvidos.

As novas representações e abordagens têm feito um muito interessante percurso de afirmação e reconhecimento em Portugal, encontrando-se hoje claramente consagradas nos instrumentos político-normativos, com um quadro de responsabilidades pela sua concretização claramente definido e cometido aos vários atores intervenientes.

A organização de um dispositivo institucional especializado de apoio à reabilitação e reintegração profissional das pessoas com deficiências

e incapacidades adquiridas na sequência de doenças e acidentes constitui-se como condição determinante para a implementação cabal e bem-sucedida dessas novas abordagens e disposições normativas.

Impõe-se romper definitivamente com o paradigma do afastamento resignado a que são votados largos milhares de cidadãos portugueses em cada ano após a ocorrência de acidente ou doença que interferem de forma intempestiva e significativa na sua funcionalidade e no desenvolvimento dos seus projetos de vida.

Um século volvido, estarão por concretizar ainda os ideais e o modelo técnico subjacentes à criação do Instituto de Reeducação dos Mutilados de Guerra, bem como todo o trabalho preparatório desenvolvido mais tarde pelo Fundo de Desenvolvimento da Mão-de-Obra. Todo esse património conceptual e técnico se mantém absolutamente atual e pertinente. «A reforma como única solução para o inválido, a sua desistência perante o trabalho, a acomodação e a desqualificação profissional têm sido as flores do mal desta filosofia sem horizontes» (Nascimento, 1968: 18).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANSR – Autoridade Nacional de Segurança Rodoviária (s.d.), *Relatório Anual de Segurança Rodoviária: 2019*. Consultado a 29.12.2022, em <http://www.ansr.pt/Estatisticas/RelatoriosDeSinistralidade/Documents/2019/Relat%C3%B3rio%20Anual%20Sinistralidade%20Rodovi%C3%A1ria%202019.pdf>.
- ANSR – Autoridade Nacional de Segurança Rodoviária (2022), *Relatório Dezembro 2021*. Consultado a 29.12.2022, em <http://www.ansr.pt/Estatisticas/RelatoriosDeSinistralidade/Documents/2021/RelatorioSinistralidadeFiscalizacaoDezembro2021%20-%20ISBN.pdf>.
- APS – Associação Portuguesa de Seguradores (2013), *Modelo de Intervenção e Acompanhamento das Pessoas Acidentadas com Alteração Grave na Funcionalidade*. Consultado a 29.12.2022, em [https://www.apseguradores.pt/Portal/ContentResourceDownload\\_Entry.aspx?ResourceId=15223](https://www.apseguradores.pt/Portal/ContentResourceDownload_Entry.aspx?ResourceId=15223).
- Decreto-Lei n.º 247/89, de 5 de agosto. *Diário da República* n.º 179/1989, Série I. Lisboa: Ministério do Emprego e da Segurança Social, 3143–3150. Consultado a 29.12.2022, em <https://files.dre.pt/gratuitos/1s/1989/08/17900.pdf>.
- Decreto-Lei n.º 290/2009, de 10 de novembro. *Diário da República* n.º 197/2009, Série I. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, 7482–7497. Consultado a 29.12.2022, em <https://files.dre.pt/gratuitos/1s/2009/10/19700.pdf>.

Decreto-Lei n.º 503/99, de 20 de novembro. *Diário da República* n.º 271/1999, Série I-A. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros, 8241–8256. Consultado a 29.12.2022, em <https://files.dre.pt/gratuitos/1s/1999/11/271a00.pdf>.

DGS – Direção-Geral da Saúde (2011), *Estudo EMCoDe. Esclerose Múltipla – Conhecer e desmistificar. Estudo de determinação da prevalência auto-referida e de avaliação de conhecimentos e (pre)conceitos relativos a esclerose múltipla, em Portugal*. Consultado a 29.12.2022, em <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/emcode-conhecer-e-desmistificar-a-esclerose-multipla-em-portugal-jpg.aspx>.

DGS – Direção-Geral da Saúde (2017), *A Saúde dos Portugueses 2016*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Consultado a 29.12.2022, em <http://hdl.handle.net/10400.26/18278>.

Dias, Carlos Matias; Paixão, Eleonora (2010), “Definição e Epidemiologia das Doenças Crónicas”, 2.º *Fórum Internacional do Doente Crónico*, 30 de abril e 1 de maio, Lisboa.

DPRP – Departamento de Proteção contra os Riscos Profissionais (2022), *Comunicação pessoal – dados a 23/09/2022, sujeitos a atualizações*. Lisboa: DPCRP / Instituto da Segurança Social, I.P.

EU-OSHA – European Agency for Safety and Health at Work (2016), *Rehabilitation and Return to Work: Analysis Report on EU Policies, Strategies and Programmes*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Consultado a 29.12.2022, em <https://osha.europa.eu/en/publications/rehabilitation-and-return-work-analysis-report-eu-and-member-states-policies-strategies-and-programmes-executive-summary/view>.

Fontes, Fernando (2016), *Pessoas com Deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

GEP – Gabinete de Estratégia e Planeamento (2022), *Coleção Estatísticas, Acidentes de Trabalho 2020*. Lisboa: GEP. Consultado a 29.12.2022, em <http://www.gep.mtsss.gov.pt/documents/10182/26338/at2020pub.pdf/c74ea876-da21-4aad-af4a-547c88d51403>.

IARC – International Agency for Research on Cancer (2021), *Population Fact Sheet – Portugal*. Consultado a 29.12.2022, em <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/620-portugal-fact-sheets.pdf>.

INE – Instituto Nacional de Estatística (2016), *Inquérito Nacional de Saúde – 2014*. Lisboa: INE. Consultado a 29.12.2022, em [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOESpub\\_boui=263714091&PUBLICACOESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=263714091&PUBLICACOESmodo=2).

INE – Instituto Nacional de Estatística (2020), *Indicadores do Inquérito Nacional de Saúde – 2019*. Lisboa: INE. Consultado a 29.12.2022, em [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_base\\_dados](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_base_dados).

- INE – Instituto Nacional de Estatística (2022), *Censos – O que nos dizem os Censos sobre as dificuldades sentidas pelas pessoas com incapacidades – Quadros*. Consultado a 29.12.2022, em [https://www.ine.pt/ngt\\_server/attachfileu.jsp?look\\_parentBoui=588572450&att\\_display=n&att\\_download=y](https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=588572450&att_display=n&att_download=y).
- INEM – Instituto Nacional de Emergência Médica (2022), *Relatório Anual de Gestão e Atividades – 2021*. Consultado a 29.12.2022, em <https://www.inem.pt/wp-content/uploads/2022/11/Relatorio-de-Gestao-e-de-Atividades-INEM-2021-Despacho-de-homologacao-em-8-de-setembro-de-2022.pdf>.
- INSA – Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (2011), *Adelia 2006–2008, Acidentes Domésticos e de Lazer: Informação Adequada. Relatório 2006–2008*. Lisboa: INSA. Consultado a 29.12.2022, em [https://www.insa.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/11/ADELIA\\_2006\\_2008.pdf](https://www.insa.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/11/ADELIA_2006_2008.pdf).
- Langman, Clive (2012), *Introduction to Vocational Rehabilitation: Policies, Practices and Skills*. London/New York: Routledge/Taylor and Francis.
- Lei n.º 7/2009, de 12 de fevereiro. *Diário da República* n.º 30/2009, Série I. Lisboa: Assembleia da República, 926–1029. Consultado a 29.12.2022, em <https://files.dre.pt/gratuitos/1s/2009/02/03000.pdf>.
- Lei n.º 98/2009, de 4 de setembro. *Diário da República* n.º 172/2009, Série I. Lisboa: Assembleia da República, 5894–5920. Consultado a 29.12.2022, em <https://files.dre.pt/gratuitos/1s/2009/09/17200.pdf>.
- Nascimento, Fernando (1967), *Reabilitação Profissional*. Lisboa: Fundo do Desenvolvimento da Mão-de-Obra, Ministério das Corporações e Previdência Social.
- Nascimento, Fernando (1968), *A Reabilitação Profissional e as Garantias Sociais do Trabalhador Sinistrado*. Lisboa: Fundo do Desenvolvimento da Mão-de-Obra, Ministério das Corporações e Previdência Social.
- Portaria n.º 1:113, de 11 de outubro de 1917. *Diário do Governo*, I Série – Número 175. Lisboa: Ministério da Guerra, 997–1000. Consultado a 29.12.2022, em <https://files.dre.pt/1s/1917/10/17500/09971000.pdf>.
- Sousa, Jerónimo (coord.); Silva, Carlos; Pacheco, Elsa; Moura, Madalena; Araújo, Maria; Fabela, Sérgio (2005), *Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais em Portugal. Impactos nos Trabalhadores e Famílias*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia. Consultado a 29.12.2022, em <https://crpg.pt/publicacoes/acidentes-de-trabalho-e-doencas-profissionais-em-portugal-impactos-nos-trabalhadores-e-familias/>.
- Sousa, Jerónimo (coord.); Casanova, José Luís (coord.); Pedroso, Paulo (coord.); Mota, Andreia; Gomes, António Teixeira; Seiceira, Filipa; Fabela, Sérgio; Alves, Tatiana (2007), *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: Centro de

Reabilitação Profissional de Gaia. Consultado a 29.12.2022, em <http://hdl.handle.net/10071/11914>.

SPO – Sociedade Portuguesa de Oncologia (2017), *Inquérito. Cuidados de Saúde em Oncologia: A Visão dos Doentes*. Consultado a 10.11.2018, em <https://www.sponcologia.pt/fotos/editor2/noticias/inquerito.pdf>.

VRA – Vocational Rehabilitation Association (s.d.), “Homepage – Our impact”. Consultado a 29.12.2022, em <https://vrassociationuk.com>.



# **A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA CRÓNICA NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL**

## **UNDERSTANDING THE EXPERIENCE OF CHRONIC ILLNESS WITHIN A DISABILITY RIGHTS CONTEXT IN PORTUGAL**

**Ana Bê**

Centre for Culture and Disability Studies  
Liverpool Hope University  
<https://orcid.org/0000-0003-2908-7851>  
[pereira@hope.ac.uk](mailto:pereira@hope.ac.uk)

### RESUMO

Este capítulo tem por base a pesquisa efetuada com pessoas que vivem com doenças crónicas (fibromialgia, esclerose múltipla, encefalomielite miálgica e síndrome de fadiga crónica) em Portugal. O objetivo desta pesquisa foi saber mais sobre as dificuldades diárias experienciadas pelas pessoas que vivem com estas doenças. Neste capítulo, foco-me nas experiências referentes a situações de emprego e apoios estatais. Nele, argumento que a experiência da doença crónica deve ser entendida no contexto mais abrangente da deficiência, ou seja, deve ser vista como uma experiência de opressão social e não apenas como algo que existe no *corpomente* das pessoas. Desta forma, as pessoas com doenças crónicas enfrentam obstáculos sociais, estatais e culturais que dificultam a sua vida, para lá da doença.

### PALAVRAS-CHAVE

Doença crónica; Deficiência; Fibromialgia; Emprego; Apoio social.

### ABSTRACT

This chapter is based in research conducted with people living with chronic illnesses in Portugal. It focused on people living with fibromyalgia, multiple sclerosis, myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. The goal of the research was to find out the social barriers experienced by this population. The chapter focuses on people's experiences of employment and state support in particular. I argue that it is important to understand chronic illness within the broader context of disability rights as this population experiences social oppression and disablism. Therefore, people living with chronic illness experience barriers in access to employment and state support which operate on top of people's experiences of the illness itself, making life even more difficult.

### KEYWORDS

Chronic illness; Disability; Social model; Employment; State support.

## INTRODUÇÃO

Este capítulo baseia-se na minha pesquisa efetuada com pessoas que vivem com doenças crónicas em Portugal e na Inglaterra. Esta pesquisa teve como foco principal obter mais conhecimento sobre as experiências diárias das pessoas que vivem com doenças crónicas, nomeadamente para saber mais sobre as dificuldades que existem nas suas vidas, assim como os conhecimentos e estratégias que desenvolvem depois de adquirir a doença.

É frequente as pessoas pensarem que um estudo sobre a doença crónica é um estudo de natureza biomédica. Por essa razão, é importante enfatizar que este foi um estudo sociológico e interdisciplinar que pretendeu investigar a situação social das pessoas que vivem com doenças crónicas em Portugal. Do ponto de vista teórico, este trabalho situa-se no âmbito dos estudos sociais e culturais da deficiência, uma área de investigação interdisciplinar que tal como os estudos feministas ou os estudos raciais, ascendeu à academia através da influência dos movimentos sociais, neste caso o movimento das pessoas com deficiência. Este movimento notabilizou-se em particular nos EUA e no Reino Unido a partir dos anos sessenta e setenta do século XX (Barnes e Mercer, 2002; Goodley, 2011).

Esta área de estudo enfatiza, portanto, o ponto de vista das pessoas com deficiência e as suas histórias pessoais, bem como a igualdade política, económica e social das pessoas com deficiência.

As pessoas com deficiência e, particularmente neste caso, as pessoas com doenças crónicas, apesar de fazerem parte da vida de todas e todos nós são ainda muito pouco visíveis social e politicamente. Continuamos a olhar para elas e não as vemos. Quando as vemos, tendemos a aceitar as narrativas hegemónicas que sobre elas se produzem: que são pessoas com um problema individual aportado no seu próprio corpo, que a sua situação é uma tragédia e um infortúnio pessoal, que a sociedade e a organização social nada têm que ver com isso. Os estudos sobre a deficiência e o movimento das pessoas com deficiência vêm deste há muito a convidar-nos, em alguns casos mesmo a intimar-nos, a uma viragem de olhar. É necessário começar a olhar para as pessoas com deficiência não como pessoas que têm um “problema” individual que só a elas diz

respeito, mas como pessoas que são oprimidas socialmente, a todos os níveis, por uma sociedade que as discrimina, exclui e invisibiliza, do emprego à escola, da arquitetura ao espaço público, dos meios de comunicação social à família (Barnes e Mercer, 2002; Goodley, 2014; Bê, 2016).

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

## **1. DEFICIÊNCIA E DOENÇA CRÓNICA: COISAS IGUAIS OU DIFERENTES?**

Neste capítulo, utilizo uma definição de doença crónica que entende que estas são normalmente doenças que não desaparecem por si próprias no prazo de seis meses, que no momento atual não têm cura e que também não irão ocasionar a morte da pessoa, pelo menos em breve (Wendell, 2001: 22). Susan Wendell propõe que qualquer entendimento de doença crónica deve ser centrado na pessoa doente ou num entendimento de cada doença em si, já que muitas doenças são difíceis de categorizar em termos de cronicidade.

É sem dúvida necessário fazer uma distinção entre a doença e a deficiência em geral, uma vez que são entidades distintas. A deficiência deve ser entendida como um fenómeno de barreiras sociais que causam a exclusão das pessoas com determinadas incapacidades ou *corpomentes* (utilizo a palavra *corpomente* neste capítulo para tentar ir além do dualismo cartesiano de corpo e mente como entidades separadas).

Por outro lado, 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 serem 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 à deficiência traz aspetos negativos para as pessoas com deficiências que, normalmente, já são vistas como estando *totalmente* incapacitadas e sendo incapazes de contribuir socialmente (Wendell, 1996: 19).

É comum pensar-se que ter uma deficiência é diferente de ter uma doença crónica, mas há vários aspetos a ter em conta nesta discussão. Em vários países, Portugal incluído, é comum a palavra deficiência ter uma conotação extremamente negativa. É por isso muito compreensível que poucas pessoas se queiram associar de livre vontade ao rótulo da deficiência, especialmente quando a incapacidade possa não ser imediatamente visível para outras pessoas. As associações à palavra deficiência em Portugal não são só negativas, mas extremamente negativas. No entanto, não só é necessário como importante questionar estas associações negativas e continuar o trabalho de demonstrar que a questão da deficiência é sobretudo uma questão de exclusão social e cultural que pode ser resolvida, e não apenas algo que se situa no corpo de uma pessoa individual.

### **1.1. Identidade e deficiência**

Nesta discussão, é também importante olhar para quem se identifica como deficiente e pode não ser considerado como tal, e para quem *não* se identifica como pessoa com deficiência, mas pode ser considerada como tal.

Na realidade, muitas pessoas com incapacidades não se consideram pessoas com deficiência e, no entanto – por terem uma corporalidade ou forma de comunicação que diverge do que é considerado habitual ou por outra razão qualquer –, a sociedade insiste em olhá-las como tal. Por exemplo, a comunidade surda não se considera deficiente, considera antes que as pessoas surdas fazem parte de uma minoria linguística. Esta é uma perspetiva bastante dominante em grande parte do mundo. Em Portugal a perspetiva dominante parece ser igualmente a de que a comunidade surda é uma minoria linguística (Associação de Surdos do Porto, 2018). *A Carta dos Direitos da Pessoa Surda*, elaborada pela Associação de Surdos do Porto e apresentada em 2001 no III Congresso Nacional de Surdos, nunca refere a palavra deficiência ou deficiente, pelo contrário, afirma claramente que «ser-se “Surdo” significa pertencer a uma minoria sociolinguística e sociocultural, designada por “Comunidade Surda”», referindo ainda no seu Artigo 16 que «O Estado deve abster-se de toda a prática tendente a assimilar a Pessoa Surda na sociedade ouvinte contra a sua vontade» (Associação de Surdos do Porto, 2018).

Já no caso das pessoas que têm doenças crónicas (que muitas vezes não se exteriorizam de forma visível), por exemplo, a sociedade tende a não as considerar como pessoas com deficiência e espera que funcionem dentro do padrão “normal” que é esperado das pessoas “saudáveis”. No entanto, podem de facto sentir-se pessoas com deficiência devido às barreiras sociais que são colocadas no seu caminho, como irei aprofundar mais à frente neste capítulo.

A identificação como pessoa com deficiência pode ter importantes implicações a vários níveis. A nível político, como refere Susan Wendell, a identificação com este grupo de pessoas possibilita que as pessoas que vivem com doenças crónicas se sintam parte de um grupo que partilha a mesma luta e que enfrenta situações semelhantes de opressão social (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 pela recusa da sociedade em 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 a gera para as

pessoas com outras incapacidades. Neste facto reside uma das razões pelas quais é importante pensar a doença crónica como uma categoria da deficiência: porque pensá-la como tal permite construí-la a partir de um modelo de opressão social e ver que a sociedade exclui estas pessoas ao recusar-se a olhar para as suas necessidades específicas. Permite também exigir da sociedade medidas de adaptação às necessidades das pessoas com doenças crónicas no que toca a questões de trabalho e a muitas outras.

Por último, as definições socialmente aceites de deficiência determinam questões de sobrevivência básica, começando pelo reconhecimento da incapacidade por parte da sociedade, da família, dos amigos, dos empregadores e colegas de trabalho, entre outras. Determinam também o nível de apoio estatal ou outro a que uma pessoa tem direito – o que pode ser crucial para alguém cuja incapacidade não lhe permita cumprir os procedimentos esperados pela sociedade com vista a assegurar a sua sobrevivência económica. É certo que, nas sociedades Ocidentais, os níveis de participação, contribuição e produção estão adaptados a um paradigma desejável de *corpos mentes* saudáveis, fortes e sem limites – no fundo, o paradigma desejado pelo capitalismo e pelo modelo económico neoliberal (Goodley, 2014; Bê, 2016).

## 2. METODOLOGIA

Este capítulo tem por base os resultados de um projeto de investigação financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) que teve como objetivo saber mais sobre a vida diária das pessoas que vivem com doenças crónicas em Portugal e em Inglaterra. As doenças em que decidi focar-me foram: fibromialgia, síndrome de fadiga crónica, encefalomielite miálgica e esclerose múltipla. Trata-se de doenças crónicas que neste momento não têm cura, que provocam sintomas flutuantes, que são difíceis de diagnosticar e que afetam gravemente as pessoas, mas que nem sempre (com a exceção da esclerose múltipla) manifestam sintomas que são imediatamente visíveis para as outras pessoas.

O projeto de investigação partia de duas perguntas distintas: saber se as pessoas que vivem com doenças crónicas experienciam dificuldades sociais ou, por outras palavras, deficientização; e saber quais as

estratégias e conhecimentos implementados no dia a dia pelas pessoas que vivem com doenças crónicas. Para os propósitos deste capítulo, irei focar-me nos resultados obtidos das participantes portuguesas relativamente à primeira pergunta deste projeto de investigação.

O projeto utilizou métodos narrativos e solicitou, através de convite, as narrativas de pessoas que se identificassem como tendo uma das doenças crónicas indicadas acima, que tivessem mais de 16 anos e que residissem em Portugal ou em Inglaterra. Foi criado um convite à participação que indicava um número de tópicos em que as pessoas se podiam centrar. O convite foi distribuído através da Internet e de associações de pessoas com doenças crónicas em Portugal. Foi pedido às participantes que escrevessem ou gravassem em formato áudio as suas respostas relativamente aos aspetos principais identificados acima ou a qualquer assunto que desejassem partilhar. Este método chama-se narrativas por correspondência (Thomas, 1999; Grinyer, 2002; Milligan, 2005) e permite solicitar narrativas pessoais e depois analisá-las utilizando técnicas narrativas. Foram criados dois *sites*, um para cada país, com um formulário que permitia às participantes enviar as suas narrativas pessoais em inglês ou português. Depois de receber e ler as narrativas, efetuei um contacto via email com quem participou no estudo, no qual tive oportunidade de fazer mais perguntas ou solicitar esclarecimentos relativamente ao que tinha sido referido nas narrativas.

Quis utilizar este método de investigação em parte porque permitia que as participantes pudessem decidir o que queriam partilhar e de que forma o queriam fazer. As pessoas que vivem com as doenças acima mencionadas muitas vezes não conseguem saber ao certo como se irão sentir num determinado dia. Por esta razão, quis utilizar um método de investigação que permitisse a quem participou poder decidir no seu próprio tempo o que pretendia partilhar e a forma como o queria fazer. Desta forma, as participantes não teriam de lidar com a expectativa de ter de dar uma entrevista num determinado dia e hora sem saber como se iriam sentir nessa altura.

No que concerne à análise dos dados recebidos, em primeiro lugar, utilizei uma abordagem temática para categorizar as narrativas pessoais recebidas em temas principais e depois em temas secundários.



Em segundo lugar, recorri à análise narrativa para explorar essas narrativas. Esta abordagem permite olhar para cada uma delas como formando parte de uma unidade analítica distinta e dá grande importância ao contexto geral do que cada participante partilha.

Normalmente as narrativas pessoais focam-se num aspeto pessoal ou experiencial, mas também apontam para outros elementos sociais que influenciam a vida da pessoa. Por exemplo, alguém pode mencionar a discriminação no emprego e é possível à investigadora demonstrar a ligação desta com as práticas culturais ou legislativas capazes de influenciar esse tipo de experiência. Os aspetos partilhados nas narrativas pessoais não são sempre a verdade absoluta relativamente a uma determinada situação, mas centram-se na realidade experienciada e depois contada ou representada pela pessoa. A forma narrativa propicia, portanto, uma representação e reflexão essencial sobre a realidade. No entanto, as narrativas apontam para aspetos sociais, políticos e culturais que podem ser corroborados através de documentação, legislação, etc. (Kleinman, 1988; Frank, 1995, 2010; Andrews *et al.*, 2008; Temple, 2008; Holstein e Gubrium, 2012).

No contexto deste capítulo, irei focar-me nas narrativas recebidas sobre os temas de assistência social e estatal, e emprego. Utilizo extratos, por vezes longos, das narrativas para que a voz das pessoas possa ser ouvida na primeira pessoa. Acredito que é importante mostrar as próprias palavras das participantes em vez de recontar pelas minhas palavras. Irei depois contextualizar e analisar os extratos. Identifico as participantes por pseudónimos escolhidos pelas próprias e incluo a idade aproximada e a doença ou doenças que lhes foi diagnosticada. É também importante mencionar que as narrativas recebidas de Portugal foram todas de participantes mulheres, pelo que privilegiei a utilização do feminino neste capítulo.

### **3. A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA CRÓNICA EM PORTUGAL: ASSUNTOS PRINCIPAIS E DISCUSSÃO**

As narrativas enviadas pelas participantes portuguesas identificaram um número de assuntos principais sobre os quais queriam falar. Estes temas expressam as dificuldades maiores experienciadas pelas participantes

no estudo. Estes não foram os únicos temas referidos pelas participantes portuguesas, mas são os que selecionei para o propósito deste capítulo.

O primeiro assunto geral em que me irei focar é relativo a questões laborais e de emprego. O segundo assunto é relativo a assistência social e estatal, ou seja, as formas de apoio (ou falta dele) em Portugal para as pessoas que vivem com doenças crónicas. Espero com estes temas poder ilustrar algumas das barreiras sociais que as pessoas com doenças crónicas enfrentam em Portugal e a forma como estas afetam as pessoas, para lá da experiência corporal da doença.

### **3.1. Emprego**

É muito importante perceber quais as barreiras e obstáculos enfrentados por pessoas que vivem com doenças crónicas no âmbito laboral. O emprego é algo fundamental na vida das pessoas e a forma como as pessoas são tratadas no emprego condiciona o que são ou não capazes de fazer. Para pessoas que vivem com limitações e incapacidades, a oportunidade de ter um emprego adaptado às suas necessidades pode ser determinante na sua capacidade de sucesso. Neste estudo, um número considerável de narrativas de participantes portuguesas centrou-se na área do emprego. Estes são alguns dos temas principais presentes nas narrativas recebidas.

#### ***Discriminação no emprego***

Várias participantes no estudo indicaram direta ou indiretamente ter tido experiências de discriminação no emprego. Este tipo de experiência pode ter consequências muito negativas para o dia a dia das pessoas a nível psicológico e pode, igualmente, ter um impacto real na capacidade de trabalho das pessoas. Veja-se o exemplo da narrativa abaixo, em que Graça conta algumas das suas experiências no local de trabalho:

Senti discriminação no local de trabalho, ou melhor, inicialmente eu ainda falava com os meus colegas, acerca das dores que sentia... mas posteriormente, como fui ridicularizada e criticada pelo facto de acharem que era “a minha cabeça”, este assunto para mim morreu ali... nunca mais toquei neste

tema nem em assuntos pessoais com os meus colegas de trabalho. [...] Senti e sinto que as pessoas em geral (todos, incluindo a família e os amigos) não percebem como me sinto... e até entendo... a sério que entendo... porque olham para mim e eu aparentemente não tenho nada... não é nada visível... não é uma perna partida... mas acaba por se tornar muito frustrante. [...] Apenas 2 [colegas] sabem do meu problema de saúde (“estão” solidários comigo, mas com uma atitude passiva/indiferente). Nunca falei desta questão com o meu chefe nem com o meu subchefe, nem faço questão de falar. [...] Ultimamente tenho pensado em falar com o meu coordenador de zona... mas nem sei... Acho que a maioria das pessoas são “quadradas” e nem sequer sabem o que é a fibromialgia... E tenho algum receio que nesta fase, até se aproveitem deste facto para me despedirem... não sei... E mesmo que venha a falar, não irão alterar em nada as condições em que trabalho (o *stress*... o estar muito tempo de pé... o ar condicionado... a pressão dos objetivos... e agora a intimidação e o medo dos despedimentos). Isso nem pensar... Não o fazem com ninguém... (Graça, Fibromialgia, 40-49)

Esta narrativa resume muitos dos problemas identificados por participantes neste estudo. A primeira coisa que quero notar é a dificuldade que muitas pessoas partilharam em poder falar de forma aberta das doenças e da forma como as doenças as afetam. Graça conta que tentou falar com alguns colegas e com alguém numa posição de chefia sobre a forma como a doença a afeta, acrescentando ter sido ridicularizada pelos colegas. Segundo a narrativa, ela foi alvo de críticas e piadas dos colegas que lhe disseram que a doença que tem não existe e que os sintomas apenas estão na cabeça dela. Tais críticas são injustificadas, uma vez que a forma como estas doenças afetam as pessoas está bem documentada (Hawkins, 2013). Mas, de certa forma, quero argumentar que este tipo de interação produz o efeito desejado, que é calar as pessoas e manter o sistema capacitista onde é esperado que as pessoas trabalhem sem queixas e continuem a contribuir para processos

de produção, especialmente num sistema neoliberal onde o lucro está acima do bem-estar das pessoas. Culturalmente, é também difícil para a maioria das pessoas ouvir e responder adequadamente a queixas relativas a doença e dores – tais queixas fazem lembrar a vulnerabilidade humana e a possibilidade de toda a gente poder ter experiências semelhantes. É assim mais fácil ignorar ou não responder a este tipo de partilha e vulnerabilidade.

Como Graça menciona, o facto de estas doenças nem sempre serem imediatamente visíveis, significa que são culturalmente mais difíceis de entender por toda a gente. As nossas noções culturais de doença envolvem normalmente um entendimento de doença ou mesmo incapacidade como algo que é iminentemente visível a olho nu. No entanto, no que concerne às doenças crónicas, a realidade é que nem sempre é possível identificar que alguém tem uma determinada doença ou incapacidade, uma vez que os sintomas das doenças e a forma como estas afetam as pessoas no dia a dia nem sempre são notórios ou visíveis. Sem dúvida que existem doenças cujos sintomas se tornam visíveis, mas nem sempre é esse o caso. Por esta razão, não é de facto admissível que as pessoas sejam ridicularizadas por tentarem falar da forma como se sentem no local de trabalho.

Pode dizer-se que este tipo de interações que tornam a vida das pessoas com deficiência mais difícil são igualmente barreiras sociais que, neste caso, são criadas pela atitude das pessoas. Este é um ponto importante, uma vez que as dificuldades experienciadas pelas pessoas não são apenas devido a barreiras físicas ou arquitetónicas, mas dependem também da forma como são tratadas pelas pessoas ao seu redor. Veja-se como este problema está outra vez refletido nesta narrativa de outra das participantes no estudo:

Sou portadora de fibromialgia, sinto-me discriminada no meu local de trabalho, apesar de ser uma instituição de saúde. As minhas faltas ao serviço em fase aguda da doença são entendidas como preguiça e não querer trabalhar. Não me criam condições de trabalho e serve até para galhofar pelo, segundo dizem, «bom aspeto» que apresento diariamente.

Escuso-me a falar da doença e das minhas limitações. [...] Socialmente a doença não é entendida e é objeto de discriminação social.

[...] As minhas condições de trabalho são as mesmas que a de qualquer empregado. Aliás o tema da minha doença nunca foi discutido e, enquanto eu conseguir manter assim a situação, assim continuará. Faço talvez nos dias menos bons algumas paragens em que saio do meu local e venho andar uns 5 minutos, como quem vem fumar um cigarro (eu não fumo). (Margôt, Fibromialgia, Síndrome de Fadiga Crónica, 50–59)

Tal como Margôt menciona, ela foi igualmente alvo de críticas e piadas no ambiente de trabalho, um aspeto referido noutras narrativas. Neste caso, refere que as pessoas indicam o bom aspeto que ela tem – mais uma vez há a expectativa exterior de que os sinais da doença sejam bem visíveis.

O que estas duas narrativas demonstram é a incapacidade de muitas pessoas em reconhecer que as experiências da doença crónica não são de todo binárias, ou seja, a doença crónica questiona o binário estabelecido na modernidade entre pessoas com deficiência e pessoas saudáveis. Viver com uma doença crónica significa ter experiências flutuantes onde alguns dias são melhores que outros, mas todos os dias são diferentes. É importante que as pessoas possam exprimir como se sentem e as dificuldades que encontram.

Quero também notar a capacidade que a crítica pessoal tem de exercer formas de controlo social que podem ser significantes na vida das pessoas. De facto, argumento que a intenção de tais críticas ou piadas é normalmente deixar a pessoa pouco confortável e fazer saber que determinado aspeto não é bem aceite. A consequência, é que a pessoa que se sente alvo da crítica aprende depressa que não deve falar da doença e dos seus sintomas em frente de outras pessoas. Desta forma, a própria pessoa que vive com a doença deixa de falar abertamente sobre como se sente e também do que eventualmente necessita para poder ter melhores condições de trabalho. O efeito destas críticas e piadas é precisamente calar a pessoa e ajudar a manter um sistema capacitista em que alguns

corpos e mentes são privilegiados enquanto outros são vistos como não tendo lugar no emprego.

É necessário e importante estar atento às formas como a sociedade constrói códigos culturais sobre a doença e as crenças que todas e todos temos sobre este aspeto. De certa forma, pode argumentar-se que diversas crenças culturais estão imbuídas de códigos culturais que toda a gente partilha. Tenho vindo a chamar a estes códigos capacitismo (Campbell, 2009; Goodley, 2014). Ou seja, as crenças e códigos culturais que a nossa sociedade cria e partilha sobre doença, deficiência e capacidade. Assim, pode dizer-se que estas crenças privilegiam entendimentos do *corpomente* saudável e são e olham para a incapacidade, incluindo a doença crónica, como estados inferiores e não desejáveis da humanidade. As crenças capacitistas podem ter efeitos devastadores nas pessoas, pois não permitem aceitar a doença crónica ou a incapacidade como sendo parte da diversidade humana. Desta forma, a pressão dos códigos sociais para as pessoas funcionarem de forma “normal” é enorme, como se nota nestas duas narrativas. No fundo esta pressão social não tem em mente o bem-estar da pessoa, mas preocupa-se mais em certificar-se que esta não incomoda os outros ao redor. É, no fundo, uma forma bem-sucedida de exercer controlo social.

### ***Esconder a doença como estratégia de sobrevivência***

As duas narrativas incluídas atrás suscitam outro assunto importante relativo ao facto de as pessoas sentirem receio de pedir apoios no emprego. Na primeira narrativa, é referido o receio de retaliação no caso de a participante falar abertamente sobre as condições de trabalho. Há o medo de despedimento e também a crença de que as condições de trabalho não vão de facto melhorar. Na segunda narrativa, a participante também aceita de forma inquestionável que as coisas provavelmente não irão melhorar.

Na verdade, há boas razões em Portugal para as pessoas sentirem que, mesmo que falem com os empregadores, nada irá mudar. Há também boas razões para esconder a doença dos empregadores, uma estratégia que foi mencionada por muitos dos participantes neste estudo. Parte da razão está bem ilustrada na narrativa de Viana:

O diagnóstico apenas foi concluído no segundo trabalho que tive, onde ouvi vários comentários depreciativos sobre o meu aspeto cansado. Nunca revelei a nenhum empregador que tenho fibromialgia. Não me posso dar ao luxo de assumir à partida que posso não estar a 100%. Se o fizer é o suficiente para ser última escolha em caso de progressão ou mesmo de quebrar o grau de confiança no trabalho realizado. Nunca o revelei sequer a colegas de trabalho para não condicionar a confiança que têm em mim. O diagnóstico não foi formalizado no meu registo médico e tenciono manter o diagnóstico no plano oficioso. Em processos de seleção para outros postos de trabalho, a questão sobre problemas de saúde é recorrente e não é por preocupação, mas para efeitos de eliminação. Para ter uma ideia, é comum com as mulheres tentarem perceber se planeiam ter filhos no médio prazo ou não, já que até a maternidade é considerada um obstáculo desagradável a evitar se possível. Neste cenário, assumir a fibromialgia vai colocar ainda mais obstáculos no meu caminho. (Viana, Fibromialgia, Síndrome de Fadiga Crónica, 40–49)

Esta narrativa foi enviada por alguém que tem bons conhecimentos de posições de chefia em Portugal. A participante argumenta que, em processos de seleção, é frequente as pessoas serem eliminadas devido a problemas de saúde. É natural as pessoas terem receio de serem vistas como inferiores ou pouco capazes, caso os problemas de saúde sejam revelados. Desta forma, quero argumentar que a decisão de esconder e não revelar a doença é uma estratégia de sobrevivência muitas vezes necessária num mundo laboral português que não cria as condições de trabalho necessárias para as pessoas poderem ter os apoios necessários e estar bem. No fundo, as pessoas sentem que revelar a doença as coloca numa posição pior e que não traria mudanças significativas ao seu emprego em termos de mais apoios por parte do empregador. Isto diz muito sobre o mundo laboral em Portugal.

Parte do problema em Portugal decorre das insuficiências nos apoios previstos na legislação existente. A legislação atual oferece alguma

proteção a pessoas com deficiência e também inclui doenças, mas não é tão simples como parece. Portugal teve de incorporar na legislação nacional a diretiva de 2000 da União Europeia relativa a emprego e igualdade (Lawson e Waddington, 2009). Esta foi transposta para a legislação portuguesa na Lei 46/2006, que proíbe a discriminação «em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde». A lei menciona que os empregadores estão proibidos de discriminar as trabalhadoras e os trabalhadores com deficiência no âmbito da relação laboral. No entanto, interessa analisar dois artigos específicos desta lei. No n.º 3 do artigo 5.º, a lei especifica que:

3 – As práticas discriminatórias definidas no n.º 1 não constituirão discriminação se, em virtude da natureza da actividade profissional em causa ou do contexto da sua execução, a situação de deficiência afecte níveis e áreas de funcionalidade que constituam requisitos essenciais e determinantes para o exercício dessa actividade, na condição de o objectivo ser legítimo e o requisito proporcional.

Embora se entenda o sentido da lei, isto permite aos empregadores dizer que determinada pessoa não cumpre os requisitos necessários para o trabalho. Por outro lado, o n.º 4 do artigo 5.º menciona que:

4 – Para efeitos de aplicação do disposto no número anterior deverá ser analisada a viabilidade de a entidade empregadora levar a cabo as medidas adequadas, em função das necessidades de uma situação concreta, para que a pessoa portadora de deficiência tenha acesso a um emprego, ou que possa nele progredir, ou para que lhe seja ministrada formação, excepto se essas medidas implicarem encargos desproporcionados para a entidade empregadora.

Embora estas partes da lei tenham sido traduzidas diretamente da diretiva da UE, o artigo 4.º deixa de fora a noção de “*reasonable adjustments*” existente no original inglês, que implica mais diretamente que o empregador



tem de fazer os ajustes necessários para que a trabalhadora ou trabalhador com deficiência possa estar numa situação de igualdade com os seus pares. A tradução portuguesa por “medidas adequadas” perde um pouco do sentido original e parece dar a ideia de que estes ajustes podem não ser de todo necessários. Por outro lado, mais abaixo, a lei indica que as medidas a tomar não devem ser desproporcionadas – algo que os empregadores podem facilmente argumentar, especialmente quando não existem ajudas estatais que possam ser utilizadas (como se especifica no n.º 5).

É possível que muitas pessoas não conheçam a legislação e parece óbvio que esta deixa muitos espaços em aberto para os empregadores poderem argumentar que é demasiado custoso fazer quaisquer adaptações necessárias no emprego. No entanto, ter acesso a ajustes necessários para estar ao mesmo nível que outro empregado é absolutamente essencial para que uma pessoa seja bem-sucedida.

Por outro lado, um argumento fulcral nesta discussão é também o de que, mesmo quando a legislação existe para apoiar as pessoas com deficiência, as atitudes dos empregadores são fundamentais. Nada muda apenas com a prática legislativa. Mesmo que a pessoa conheça a lei e queira utilizá-la a seu favor, normalmente este processo pode ter altos custos financeiros para quem queira queixar-se e requerer o recurso a serviços jurídicos especializados.

Entende-se por isso que as pessoas tenham medo de revelar a incapacidade aos empregadores e que façam tudo para a esconder. No entanto, esta é uma área em que o Estado e a legislação poderiam fazer mais para proteger as pessoas no emprego.

### **3.2. A falta de assistência social e estatal**

Como foi mencionado anteriormente, os efeitos das doenças abordadas neste estudo por vezes afetam as pessoas de forma séria. Muitas têm dificuldades em conseguir que as entidades empregadoras entendam as consequências das doenças e a legislação portuguesa não torna absolutamente obrigatório que estas entidades tenham de adaptar as condições de trabalho às necessidades das pessoas. Desta forma, muitas pessoas encontram-se entre a espada e a parede, em situações extremamente difíceis e precárias que não têm resolução fácil.

### ***O recurso ao subsídio de doença***

Algumas participantes no estudo refletiram sobre as dificuldades em navegar neste tipo de situações complexas, nas quais se torna difícil gerir o emprego no dia a dia sem muita ajuda do empregador. Para algumas pessoas, o recurso à chamada baixa (subsídio de doença) torna-se uma ferramenta essencial.

Noémia, uma das participantes no estudo, partilhou que esta é uma das estratégias que utiliza para gerir os efeitos da sua doença. Quando os sintomas da doença se tornam avassaladores, ela sente que não tem outra opção senão recorrer à baixa:

Sempre que me sinto mais incapacitada para ir trabalhar, isto porque tenho alturas que não tenho forças para fazer nada juntamente com as dores que tenho pelo corpo, a minha médica de família passa-me uma baixa.

Uma baixa que não pode ser de muitos dias, pois ao final do mês faz-me falta o dinheiro uma vez que a segurança social paga uma miséria a quem está doente e com dificuldade em trabalhar. Após alguns dias de baixa e ainda sem me sentir com forças, lá vou eu trabalhar. É assim a vida de uma fibromiálgica que, se pudesse, muitos dias nem se levantava da cama. (Noémia, Fibromialgia, 50-60)

Embora o recurso à baixa seja uma possibilidade, esta é quase uma opção de último recurso para as pessoas que necessitam de continuar a trabalhar. Utilizar este apoio traz consigo consequências financeiras que podem afetar a pessoa de forma bastante negativa e não é sustentável a longo prazo. Como refere Noémia, a pessoa que necessita de recorrer à baixa perde dinheiro e o montante atual do subsídio de doença é bastante reduzido, o que significa que a pessoa é afetada financeiramente de forma negativa. No entanto, o facto de as pessoas precisarem de utilizar este subsídio significa que se veem com falta de opções e significa também que, em muitos casos, não têm outra opção por se encontrarem demasiado doentes para poder trabalhar. É lamentável que não existam mais opções que possibilitem que as pessoas se mantenham no emprego ou que tenham apoios sociais sustentáveis.

***A impossibilidade de reforma em Portugal***

Se o caso descrito atrás é difícil, o que acontece nos casos em que as pessoas que não conseguem trabalhar (ou em que não lhes são dadas as condições para trabalhar) precisam de se reformar? Em Portugal este é um processo extremamente difícil, principalmente para quem foi diagnosticado com doenças como fibromialgia, síndrome de doença crónica e encefalomielite miálgica. As participantes no estudo com estas doenças partilharam algumas das dificuldades e interações negativas com as juntas médicas a quem cabe atestar a incapacidade para o trabalho. Por exemplo, Misa partilhou que se encontrou numa situação desesperada quando já não lhe era possível realizar o trabalho que tinha feito durante vários anos. Ela tentou ainda pedir ao empregador que lhe desse melhores condições de trabalho e sugeriu a realização de outro tipo de trabalho na mesma entidade, mas o empregador não lhe concedeu esta possibilidade. Misa encontrou-se então numa situação em que não lhe era possível trabalhar, pelo que tentou, como nos contou, reformar-se:

Após várias (já lhe perdi a conta) idas a juntas médicas nunca me deram a aposentação, precisamente porque [a doença] não é considerada incapacitante. Acreditem que é mesmo bastante, estar dependente de muita coisa, estar irritada com as dores e não conseguir fazer nada, a tristeza que sentimos, a revolta por a nossa vida, de um dia para o outro, ter mudado completamente, noites sem dormir, a cabeça a estalar, pessoas que não nos compreendem, as dores que não saem do nosso corpo, dias sem sairmos da cama, tenho apenas duas palavras, Inferno/Aflição. [...] foi um processo muito doloroso. Os próprios médicos por vezes largavam um sorriso, e para eles fibromialgia simplesmente não significa nada. Tinha que fazer 400 km para me apresentar na Junta, pois é em Lisboa, esperar horas para depois estar no máximo 5 minutos, não leem relatórios, não veem exames, bastava falar em fibromialgia e mandavam-me logo apresentar ao serviço. Diziam que esta doença não justificava aposentação e, por vezes, alguns eram bem malcriados. Chegava a ficar semanas sem

me conseguir levantar depois de cada viagem. Não consigo perceber a atitude de certas pessoas, inclusivamente de médicos. É muito doloroso e revoltante. Psicologicamente, todo este processo é muito desgastante, perdem-se as poucas forças que restam para poder lutar com isto tudo. (Misa, Fibromialgia, Síndrome de Fadiga Crónica, 40–49)

É doloroso ler este relato pessoal e perceber a forma como os sintomas relatados afetam a pessoa em causa. Misa diz-nos que já compareceu em inúmeras juntas médicas, mas nunca conseguiu a reforma. Isto não é de todo surpreendente dada a dificuldade de obter aposentação para este tipo de doenças em Portugal.

Para obter apoio estatal devido a doença ou incapacidade em Portugal é necessário provar, através de relatórios médicos e a presença numa junta médica, que a pessoa se encontra num estado de incapacidade permanente (Segurança Social, 2018a). A Segurança Social especifica que as condições de atribuição da pensão de invalidez incluem: «Incapacidade permanente, relativa ou absoluta, para o trabalho, de causa não profissional, certificada pelo Sistema de Verificação de Incapacidades (SVI)» (Segurança Social, 2018a). No entanto, a forma como a incapacidade permanente, absoluta ou relativa, é caracterizada no Decreto-Lei n.º 360/97 implica que os médicos envolvidos no processo têm de «Verificar a origem, a natureza, a extensão e a presumível duração de incapacidade detetada, não susceptível de superação através de acções de recuperação funcional ou de adequados e viáveis meios de compensação» (alínea b do artigo 20.º do Decreto-Lei n.º 360/97). Este enquadramento legal funciona melhor para doenças cujas causas são bem conhecidas e estudadas e cujos efeitos são de certa forma considerados irreversíveis em vez de flutuantes, como é o caso.

Por outro lado, a lei portuguesa prevê também uma proteção especial na invalidez que está disponível para doentes com determinadas doenças predefinidas (incluindo esclerose múltipla), mas o acesso a esta proteção está reservado a «pessoas que se encontram em situação de incapacidade permanente para o trabalho com prognóstico de evolução rápida para uma situação de perda de autonomia com impacto negativo e irreversível na

profissão que exercem» (Segurança Social, 2018b). Mesmo pessoas com esclerose múltipla que não se encontrem em fases avançadas da doença não serão provavelmente elegíveis para esta ajuda estatal.

Parte do problema com as doenças que são foco deste estudo é que são ainda pouco conhecidas na comunidade médica e muitas vezes, por se tratar de doenças flutuantes que afetam as pessoas de forma diferente ao longo do tempo, dão a noção a quem está no exterior de que não são permanentemente incapacitantes (o que parece ser algo que a lei espera ou acentua). Este aspeto é muito problemático, pois é baseado numa noção de deficiência ou incapacidade totalizadora em que a pessoa se encontra ou permanentemente bem ou permanentemente incapacitada. A verdade é que, em muitos casos, a pessoa não está permanentemente incapacitada, consegue ainda desempenhar algumas tarefas. No entanto, vivemos numa sociedade que coloca barreiras no dia a dia das pessoas, uma sociedade que é acessível apenas a algumas pessoas que têm alguns tipos de *corposmentes* (Bê, 2016, 2019). Tal facto significa que as pessoas com doenças crónicas flutuantes merecem ter ajuda e apoios sociais que funcionem para elas e que não as coloquem em situações de desespero total (como irei discutir mais em detalhe).

Quero fazer notar igualmente como este processo descrito por Misa parece ter sido extremamente doloroso. Além do facto de ela não ter conseguido a reforma, o processo de tentar obter ajuda estatal significou que os sintomas da doença foram ainda mais *exacerbados*. Este aspeto é importante. Esta e outras narrativas pessoais sugerem que o próprio processo de tentar obter ajuda estatal acaba por ter consequências negativas para as pessoas, não só porque não conseguem ser bem-sucedidas, mas também porque há um investimento físico e psicológico que acaba por as afetar de forma negativa ao agravar os sintomas das doenças. Vemos neste exemplo como os sintomas das doenças crónicas em causa não são apenas “naturais”, mas são claramente exacerbados por situações sociais.

Embora as pessoas sintam que a culpa é da classe médica, e sem dúvida que muitas narrativas recebidas se focaram na falta de apoio médico e de entendimento básico destas doenças, também se verifica nestes casos uma falha do sistema político e legislativo que não consegue

entender que há pessoas que podem não ter doenças catastróficamente incapacitantes mas que tornam a manutenção de um emprego difícil, já que são, de facto, incapacitantes.

***O desespero de quem não consegue obter qualquer apoio social***

Nos casos mais graves, as pessoas podem entrar em desespero devido à falta de ajuda estatal e ao facto de também não lhes ser possível ter um emprego. Por exemplo, Mariana, uma das participantes no estudo, partilhou algumas das dificuldades que enfrenta, uma vez que não se encontra suficientemente bem para conseguir manter um emprego permanente mas também não tem direito a assistência estatal:

O meu problema ao longo dos anos em Portugal tem sido e ainda é: como é que eu vou sobreviver? E estou a falar das coisas mais básicas necessárias. Financeiramente, porque não tenho direito a ter uma pensão. É uma situação muito precária. Nos últimos anos não tenho conseguido trabalhar e, ao contrário do que acontece noutros países em situações semelhantes, pelo menos em países ocidentais, não tenho direito a receber uma pensão de sobrevivência. [...] Isto é um crime contra a humanidade. O facto é que não tenho um marido para me sustentar, o que permitiria talvez ter alguns direitos legais. [...] Tenho este grande medo que é como um monstro enorme que me persegue: como é que eu vou conseguir sobreviver? Não consigo mesmo trabalhar. Muitas vezes estou doente sem conseguir sair da cama e preocupa-me muito como irei conseguir fazer as coisas mais básicas e sobreviver financeiramente. (Mariana, Fibromialgia, Síndrome de Fadiga Crónica, 31-40)

Esta narrativa pessoal ilustra algumas das dificuldades experienciadas pelas pessoas que vivem com doenças crónicas em Portugal. Mariana refere que não tem conseguido trabalhar, mas também não tem direito a uma pensão, o que naturalmente a coloca numa posição muito vulnerável. Ela está ciente de que noutros países ocidentais as pessoas que se

encontram em situação semelhante podem ter acesso a alguns apoios estatais que lhes permitem sobreviver. Este é um ponto importante de notar uma vez que outros países têm políticas sociais que permitem a pessoas que não conseguem trabalhar devido a doença crónica ou incapacidade aceder a benefícios sociais que incluem acesso a alguma prestação mensal.

Em Portugal, as pessoas neste tipo de situação ou têm de estar dependentes de alguma ajuda familiar (pais, companheiros ou outros familiares) ou então encontram-se em situações muito precárias. Não é por isso de admirar que a narrativa de Mariana espelhe um medo tremendo de sobrevivência, algo que não lhe está garantido por não conseguir trabalhar nem ter direito a apoios sociais. Casos como estes devem fazer-nos parar para pensar em relação à situação atual das pessoas que vivem com doenças crónicas em Portugal.

## CONCLUSÃO

Este capítulo centrou-se nas experiências relativas a emprego e apoio social e estatal das pessoas que vivem com doenças crónicas em Portugal. Procurei demonstrar que, embora os efeitos das doenças em apreço afetem as pessoas de forma grave e profunda, as suas vidas são igualmente afetadas por outros fatores exteriores aos seus corpos.

Trata-se de fatores sociais, estruturais e culturais que podem facilmente ser mudados se houver vontade social e política, enquanto os sintomas das doenças são difíceis de eliminar. Vimos no caso da pandemia de COVID-19 que, quando existem condições que afetam as pessoas que vivem sem deficiência, as circunstâncias sociais e políticas podem ser rapidamente mudadas (por exemplo deixar as pessoas trabalhar em casa, flexibilidade no emprego, etc.). No entanto, sempre que pedimos flexibilidade, ajustes sociais e direitos para as pessoas com deficiência e doença crónica, tais pedidos são vistos como impossíveis de realizar. Argumento aqui que é importante começar a ver os direitos das pessoas com deficiência e doença crónica como socialmente importantes e realizáveis.

Espero que as narrativas partilhadas neste capítulo acima demonstrem de forma inequívoca que a questão da doença crónica não é apenas

um “problema” médico, mas também uma questão social que merece ter respostas adequadas por parte da sociedade. Muitas pessoas que vivem com doenças crónicas em Portugal encontram-se numa situação impossível: não têm ajuda nem ajustes necessários no emprego, o que torna a sua situação laboral difícil, mas também não têm acesso a apoios estatais que lhes permitam sobreviver.

É fundamental que as pessoas tenham proteção adequada no emprego e que as leis existentes sejam aplicadas de forma séria. Embora exista legislação que pode ser aplicada a pessoas com doenças crónicas no local de trabalho, sem dúvida que esta legislação poderia ser melhor, podendo certificar-se de que os empregadores são obrigados a ajustar as condições de trabalho a quem disso necessite e que não são aceitáveis desculpas a este respeito. Acresce a tudo isto que existem imensas barreiras sociais decorrentes das atitudes dos empregadores, das entidades patronais e da população em geral. Este tipo de barreiras é difícil de eliminar, mas sem dúvida que o Estado pode ter um papel importante nestes aspetos através de campanhas de sensibilização e formação para os empregadores e empresas.

Este ponto está relacionado com outro igualmente importante: as atitudes são também influenciadas em parte pela capacidade mobilizadora do movimento das pessoas com deficiência. Entende-se que em Portugal este movimento tem características diferentes das de outros países, mas continua a ser importante que a voz das pessoas com deficiência seja ouvida a partir de um paradigma que entende a deficiência como uma experiência de opressão social e não como um problema ancorado no corpo de uma pessoa individual.

Quase todas as participantes portuguesas disseram que não acham que a doença crónica deva ser entendida como uma deficiência. Mais uma vez, entende-se esta resposta em face da ideia negativa que ainda existe em Portugal relativamente à questão da deficiência. A maioria das pessoas entende esta experiência como sendo apenas negativa e vê as pessoas com deficiência como pessoas por quem se deve sentir pena (Bê, 2016). Mas a verdade é que as pessoas com deficiência vivem numa sociedade que as exclui, que coloca barreiras no seu caminho e não cria condições para que possam florescer como seres humanos. Da mesma forma, a sociedade



gera também a exclusão das pessoas com doenças crónicas, uma vez que, tal como sucede a muitas outras pessoas com deficiências, é incapaz de criar estruturas que se adaptem às várias formas de corporalidade e de incapacidade.

Neste sentido, parece-me importante que as associações de pessoas com doenças crónicas não só comuniquem entre si e encontrem frentes comuns de luta, mas também que se unam às associações de pessoas com deficiência para pedir mudanças a nível político e social. É comum ver cada associação a tentar lutar pelos direitos dos seus associados mas, por vezes, sem ligações a outras associações de outras doenças. É também comum que as associações se foquem apenas nas questões médicas e esqueçam que as pessoas têm de lidar com os problemas que tentei ilustrar neste capítulo. Tais esforços são importantes mas não vão ao encontro de todas as necessidades sociais e laborais das pessoas que vivem com doenças crónicas.

Como procurei demonstrar, quando tudo o resto falha, existem verdadeiras barreiras em termos de falta de apoio estatal e dificuldade de acesso aos apoios estatais existentes que têm consequências graves para as pessoas. É comum em Portugal dizerem-me que o Estado não oferece sequer proteção para as pessoas com deficiência que mais precisam e, portanto, muito menos a irá oferecer a pessoas que vivem com doenças crónicas. No entanto esta é uma atitude derrotista. As pessoas com deficiência e doenças crónicas merecem ter apoios estatais suficientes para poderem ter uma vida com o mínimo de bem-estar. O caminho tem de ser uma luta comum que leve a mudanças significativas para toda a gente.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andrews, Molly; Squire, Corinne; Tamboukou, Maria (orgs.) (2008), *Doing Narrative Research*. London: SAGE. DOI: <https://doi.org/10.4135/9780857024992>.

Associação de Surdos do Porto (2018), “Carta dos Direitos da Pessoa Surda – 2001”. Consultado a 01.06.2018, em <https://asurdosporto.org.pt/carta-dos-direitos-da-pessoa-surda-2001/>.

Barnes, Colin; Mercer, Geof (2002), *Disability*. Oxford: Polity.

- Bê, Ana (2016) “Disablism in the lives of people living with a chronic illness in England and Portugal”, *Disability & Society*, 31(4), 465–480. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1181048>.
- Bê, Ana (2019) “Disabled people and subjugated knowledges: new understandings and strategies developed by people living with chronic conditions”, *Disability & Society*, 34(9–10), 1334–1352. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1596785>.
- Campbell, Fiona Kumari (2009), *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. New York: Palgrave Macmillan. DOI: <https://doi.org/10.1057/9780230245181>.
- Decreto-Lei n.º 360/97, de 17 de Dezembro. *Diário da República* n.º 290/1997, Série I-A. Lisboa: Ministério da Solidariedade e Segurança Social. Consultado a 27.12.2022, em <https://data.dre.pt/application/file/107550>.
- Frank, Arthur W. (1995), *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press. DOI: <https://doi.org/10.7208/chicago/9780226260037.001.0001>.
- Frank, Arthur W. (2010), *Letting Stories Breathe: A Socio-narratology*. Chicago: University of Chicago Press. DOI: <https://doi.org/10.7208/chicago/9780226260143.001.0001>.
- Goodley, Dan (2011), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE.
- Goodley, Dan (2014), *Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*. New York: Routledge. DOI: <https://doi.org/10.4324/9780203366974>.
- Grinyer, Anne (2002), *Cancer in Young Adults: Through Parents' Eyes*. Buckingham: Open University Press.
- Hawkins, Robert A. (2013), “Fibromyalgia: A Clinical Update”, *The Journal of the American Osteopathic Association*, 113(9), 680–689. DOI: <https://doi.org/10.7556/jaoa.2013.034>.
- Holstein, James A.; Gubrium, Jaber F. (2012), *Varieties of Narrative Analysis*. Los Angeles: SAGE. DOI: <https://doi.org/10.4135/9781506335117>.
- Kleinman, Arthur (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Lawson, Anna; Waddington, L. (2009), *Disability and non-discrimination law in the European Union: A Thematic Report*. Consultado a 01.06.2018, em <https://op.europa.eu/s/oLFg>.
- Lei 46/2006, de 28 de Agosto. *Diário da República* n.º 165/2006, Série I. Lisboa: Assembleia da República. Consultado a 27.12.2022, em <https://dre.pt/application/file/125083>.

- Milligan, Christine (2005), “Placing Narrative Correspondence in the Geographer’s Toolbox: Insights from Care Research”, *New Zealand Geographer*, 61(3), 213–224. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1745-7939.2005.00035.x>.
- Segurança Social (2018a), “Pensão de Invalidez”. Consultado a 01.06.2018, em <http://www.seg-social.pt/pensao-de-invalidez>.
- Segurança Social (2018b), “Invalidez”. Consultado a 01.06.2018, em <http://www.seg-social.pt/invalidez>.
- Temple, Bogusia (2008), “Narrative Analysis of Written Texts: Reflexivity in Cross Language Research”, *Qualitative Research*, 8(3), 355–365. DOI: <https://doi.org/10.1177/1468794106093632>.
- Thomas, Carol (1999), *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Wendell, Susan (1996), *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.
- Wendell, Susan (2001), “Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities”, *Hypatia*, 16(4), 17–33. DOI: <https://doi.org/10.1353/hyp.2001.0062>.

(Página deixada propositadamente em branco.)

# **DAS MARGENS PARA O CENTRO**

A VEZ E A VOZ DAS MULHERES COM DEFICIÊNCIA

# **FROM THE MARGINS TO THE CENTER**

THE TIME AND VOICE OF WOMEN WITH DISABILITIES

**Paula Campos Pinto**

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas,  
Universidade de Lisboa  
<https://orcid.org/0000-0003-4040-1688>  
[mppinto@edu.ulisboa.pt](mailto:mppinto@edu.ulisboa.pt)

**Teresa Janela Pinto**

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas,  
Universidade de Lisboa  
<https://orcid.org/0000-0003-4815-4706>  
[teresajpinto@iscsp.ulisboa.pt](mailto:teresajpinto@iscsp.ulisboa.pt)

**RESUMO**

Assumindo uma perspectiva interseccional, neste capítulo procura-se quebrar o silêncio que rodeia as vidas das raparigas e mulheres com deficiência, colocando as suas narrativas e experiências subjetivas no centro da análise para identificar os processos e estruturas que produzem a sua desvalorização social e cultural na interseção do género e da deficiência. Conjugando a análise de dados estatísticos secundários e de narrativas pessoais de mulheres com deficiência em Portugal, identificam-se mecanismos sociais, culturais e políticos que operam para marginalizar estas raparigas e mulheres, criando barreiras que dificultam o acesso a oportunidades e recursos, mas também se revelam as estratégias de contestação e resistência através das quais estas reconstróem e reclamam a sua identidade e agência.

**PALAVRAS-CHAVE**

Deficiência; Género; Interseccionalidade; Discriminação; Agência.

**ABSTRACT**

Taking an intersectional perspective, this chapter seeks to break the silence that surrounds the lives of girls and women with disabilities, placing their narratives and subjective experiences at the center of the analysis to identify the processes and structures that produce their social and cultural devaluation, at the intersection of gender and disability. Combining the analysis of secondary statistical data with personal narratives of women with disabilities in Portugal, we identify the social, cultural and political mechanisms that operate to marginalise these girls and women, creating barriers that hinder their access to opportunities and resources. Yet, the analysis also reveals the contestation and resistance strategies through which these girls and women reconstruct and reclaim their identity and agency.

**KEYWORDS**

Disability; Gender; Intersectionality; Discrimination; Agency.

## INTRODUÇÃO

No campo ainda incipiente dos Estudos da Deficiência, as vozes de raparigas e mulheres têm merecido um destaque insuficiente. O campo surgiu marcado pelo trabalho de autores masculinos, que, apesar de radicais nas suas teorias, se revelaram pouco atentos às especificidades das experiências femininas. Deste modo, o olhar que se foi desenvolvendo sobre esta temática reflete, sobretudo, as vivências e visões masculinas da deficiência, que aplica de forma generalizada a todas as pessoas, não reconhecendo a diversidade das suas vidas na relação género-deficiência.

Os trabalhos precursores de Susan Wendell (1989), Jenny Morris (1993), Carol Thomas (1999) e Rosemary Garland-Thomson (2002), vieram colmatar este vazio, contribuindo para a emergência de uma teoria feminista da deficiência. As suas análises mostraram que integrar a questão da deficiência no quadro analítico dos Estudos da Deficiência ou de Género é muito mais do que acrescentar uma nova dimensão de análise. Implica, na verdade, uma «transformação conceptual que reforça a nossa compreensão de como estas múltiplas opressões se interligam, se redefinem e se constituem mutuamente» (Garland-Thomson, 2002: 4). Neste sentido, impõe a análise de processos e discursos complexos através dos quais se gera a marginalização, a discriminação e as múltiplas exclusões de que são alvo as raparigas e as mulheres com deficiência.

Adotando uma perspetiva interseccional, no presente capítulo pretende-se quebrar o círculo de silêncio que ainda envolve as vidas das raparigas e mulheres com deficiência em Portugal, colocando as suas narrativas e experiências subjetivas no centro da análise para identificar os processos e estruturas que produzem a sua marginalização e desvalorização social e cultural na interseção das dimensões de género e deficiência. Para tal, iremos socorrer-nos da ferramenta analítica da interseccionalidade, que nos permite compreender estes processos enquanto relacionais, mutuamente constitutivos e estruturados por relações de poder, que importa conhecer para transformar.

### 1. TEORIZANDO A INTERSECCIONALIDADE

A prática interseccional é, antes de mais, uma atividade que visa alcançar «resultados de justiça social sustentável e interseccional» (Luft e Ward, 2009: 11).

Descrita como «o mais importante contributo dos estudos sobre as mulheres» (McCall, 2005: 1771), a teoria da interseccionalidade emerge das ideias inicialmente desenvolvidas por mulheres negras da América do Norte no século XIX, que viam as feministas suas contemporâneas, mulheres brancas de classe média, ignorar os seus interesses e preocupações na agenda das reivindicações políticas que apresentavam. Como refere Mann, as lutas das feministas brancas, muitas delas sufragistas, estruturavam-se à época em torno «do direito de acesso à esfera pública, à liberdade de emprego, ao controlo da propriedade e ao fim das crenças restritivas sobre a fragilidade e fraqueza femininas – refletindo os seus privilégios de raça e socioeconómicos» (Mann, 2012: 162).

Pelo contrário, as mulheres negras, escravas ou não, e as mulheres brancas pobres, experienciavam condições de vida e de trabalho que as expunham à violência sexual e à exploração, distanciando-as do ideal vitoriano feminino de pureza e castidade. Tais contradições levaram Sojourner Truth, mulher negra e ex-escrava, a questionar «E não serei eu mulher?» num discurso improvisado proclamado em 1851, na Women's Convention, no Ohio, expondo de forma veemente as dimensões de raça e de classe presentes na construção da feminilidade na sociedade do século XIX.

Um novo impulso para o desenvolvimento destas ideias surge já na década de 1970 pela mão de um grupo de feministas negras e lésbicas americanas, o Combahee River Collective, que introduz o conceito de “opressões interlaçadas” para se referir às diferenças que separam as mulheres com base na raça, na classe ou na orientação sexual.

O termo interseccionalidade foi cunhado mais tarde, por Kimberle Crenshaw (1989), para explicar que a experiência das mulheres negras só podia ser compreendida à luz do cruzamento dos eixos de raça e género, vistos como mutuamente constitutivos e em constante interação, geradores de relações de poder e de exclusões. Desde então, o conceito tem sido amplamente utilizado, «como quadro conceptual e ferramenta analítica» (Naples *et al.*, 2019: 9) para analisar a interdependência e interligação de várias formas de discriminação a que indivíduos e grupos podem ser sujeitos, incluindo a discriminação com base na deficiência.



De acordo com o paradigma teórico da interseccionalidade, as dinâmicas estruturais e os múltiplos eixos de identidade são mais do que a soma das suas partes, tecendo uma complexa “matriz de dominação” (Collins, 1990) que produz diferenciações no seio de um mesmo grupo social. Esta perspectiva, que se centra sobre o efeito simultâneo de variadas opressões, desafia a noção de essencialismo que tende a definir os grupos sociais como homogêneos a partir de um único marcador comum, seja ele o género, a raça, a classe social (McCall, 2005) ou a deficiência. Pelo contrário, a abordagem interseccional sublinha a interação e interdependência de múltiplas dimensões da identidade, reconhecendo que cada indivíduo ou grupo pode, simultaneamente, ser oprimido e opressor, dependendo de a posição que ocupa em cada eixo corresponder a um lugar de desvantagem ou de privilégio. Os homens com deficiência de classe média e alta, por exemplo, são privilegiados pelo seu lugar de classe e género, mas podem ser penalizados pela deficiência.

Se a abordagem interseccional tem permitido desenvolver análises das opressões múltiplas e simultâneas, e dos seus efeitos em variados contextos e grupos sociais, nem por isso dispõe de uma metodologia clara, unívoca e concisa que guie a investigação. Segundo Choo e Ferree (2010), podem identificar-se pelo menos três tendências nas abordagens teóricas e metodológicas interseccionais à problemática da desigualdade.

Uma primeira tendência, que as autoras denominam de centrada no grupo, preocupa-se em “dar voz” à especificidade das perspectivas e necessidades de grupos particulares de mulheres que, pela subalternidade dos seus papéis e posições sociais, sofrem de maior invisibilidade. Esta abordagem, que McCall (2005) identifica como “intracategorial”, focaliza-se nas diferenças e singularidades de subgrupos no seio de uma dada categoria, mas frequentemente negligencia a atenção às relações de poder e aos processos através dos quais os que detêm o poder são definidos enquanto norma.

Uma segunda tendência, centrada no processo, diferencia-se da primeira pelo seu enfoque na análise das interações, ainda que em casos selecionados. A análise comparativa é, assim, central nesta abordagem, que McCall designa por “intercategorial” na medida em que busca dimensões

de variação nas interseções entre categorias. Apesar da maior atenção que é dada nesta abordagem às relações culturais e materiais de poder que estruturam a sociedade, a dimensão de agência do sujeito é obscurecida na análise das complexas dinâmicas e constelações de forças a que os indivíduos são submetidos. Por outro lado, a abordagem do processo vai acrescentando relações interseccionais àquelas que se conceptualizam inicialmente como efeitos principais e persistentes, identificando assim desigualdades primárias e secundárias.

Em contraste, a abordagem da interseccionalidade como “sistema complexo” perspetiva as dimensões de desigualdade, como o género e a deficiência, como conceitos “relacionais”, cuja construção envolve «*processos de representação e processos socioestruturais, em que o poder é um elemento constitutivo*» (Glenn, 2002: 12–13). Não existem, assim, efeitos principais e secundários, antes a tarefa consiste em caracterizar, em cada contexto histórico e local, as configurações particulares das desigualdades presentes. Será esta a abordagem que privilegiaremos ao longo deste capítulo.

## **2. APONTAMENTOS METODOLÓGICOS**

Neste capítulo, desenvolvemos uma análise das desigualdades vividas pelas raparigas e mulheres com deficiência em Portugal. Em linha com a abordagem sistémica da interseccionalidade identificada por Choo e Ferree (2010), procurou-se atender à complexidade das dinâmicas de produção de tais desigualdades. Para esse efeito, combinou-se a análise de dados provenientes de fontes estatísticas secundárias, nacionais e europeias (DGEEC, EU-SILC, GEP-MTSSS, IEFP), que possibilitam uma comparação entre contextos institucionais, situando a realidade das mulheres com deficiência em Portugal no panorama dos países da União Europeia. A utilização destes dados permite ainda uma comparação intercategorial face a outros grupos, tais como os homens com deficiência e as mulheres e homens sem deficiência, dando visibilidade às desigualdades que emergem na interseção das categorias género e deficiência. Todavia, reconhecendo que a realidade das mulheres com deficiência é também ela diversa, procurou-se integrar uma dimensão qualitativa que, apoiada na voz de mulheres com deficiência, visibilize a sua experiência por intermédio da

inclusão de excertos de entrevistas realizadas com raparigas e mulheres com deficiência em Portugal.<sup>1</sup>

A triangulação de todos estes dados permitiu, assim, analisar as relações de poder que estruturam os processos de representação da deficiência no feminino e de produção das desigualdades e exclusões estruturais de que são alvo raparigas e mulheres com deficiência na sociedade portuguesa, reconhecendo, simultaneamente, as estratégias de contestação e resistência através das quais reconstróem e reclamam a sua identidade e agência enquanto pessoas com deficiência, enquanto mulheres e simplesmente enquanto pessoas.

### **3. DISPARIDADES NO ACESSO A APOIOS EDUCATIVOS**

Se a educação é onde tudo começa, a análise dos dados da Direção-Geral de Estatísticas da Educação e Ciência (DGEEC, 2018a), relativos aos rapazes e raparigas com “necessidades educativas especiais”<sup>2</sup> que frequentavam em 2017 os ensinos pré-escolar, básico (1.º, 2.º e 3.º ciclo) e secundário, revela uma sub-representação persistente do sexo feminino, independentemente do tipo de estabelecimento de ensino considerado:

---

<sup>1</sup> Os excertos utilizados foram retirados de entrevistas realizadas no âmbito dos seguintes estudos: Dilemas da Diversidade: Interrogar a Deficiência, o Género e o Papel das Políticas Públicas em Portugal (Pinto, 2012) e Indicadores Sociais para a Monitorização dos Direitos da Deficiência (Projeto PTDC/IVC-SOC/4708/2012, financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, e coordenado pela primeira autora deste capítulo).

<sup>2</sup> As estatísticas de educação fornecidas pela DGEEC (2018a, 2018b) baseiam-se no conceito de “necessidades educativas especiais”, definidas como um «conjunto de limitações significativas ao nível da atividade e da participação em um ou vários domínios de vida, que decorrem de alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e resultam em dificuldades continuadas de comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social» (2018a). Embora diferindo de outras conceções de deficiência, incluindo da definida no Artigo 2.º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assume-se que este conceito constitui a melhor aproximação disponível à época para avaliação da situação dos e das estudantes com deficiência em Portugal. Com a publicação do Decreto-Lei n.º 54/2018 – Regime Jurídico para Inclusão Educativa — a expressão “necessidades educativas especiais” já foi substituída pela expressão “necessidades educativas específicas” ou “barreiras à aprendizagem”. Neste texto, por uma questão de fidelidade às fontes, optou-se por manter o termo “necessidades educativas especiais” sempre que referimos os dados de 2018 publicados pela DGEEC, colocando-se contudo a expressão entre aspas, para indicar que estamos a citar uma fonte externa, e não a utilizar terminologia própria das autoras.

nas escolas de ensino regular públicas ou privadas,<sup>3</sup> esta proporção situa-se em 62% de rapazes e 38% de raparigas com “necessidades educativas especiais” e, nas instituições de educação especial, a diferença é ainda mais acentuada, com um rácio de 72% de alunos para 28% de alunas (DGEEC, 2018a). Mesmo considerando que nestas faixas etárias existem mais rapazes do que raparigas, tanto quando se considera a população geral, como quando se analisa a distribuição por sexo nestes anos de escolaridade (ver Tabela 1), a assimetria encontrada entre os alunos e alunas com “necessidades educativas especiais” supera largamente estas tendências.

**Tabela 1** — Distribuição por sexo dos alunos e alunas com “necessidades educativas especiais”, do total de alunos/as na escolaridade obrigatória e da população residente dos 5–19 anos (%; Portugal continental)

Distribuição alunas/os com “necessidades educativas especiais” <sup>(a)</sup>		Distribuição total alunas/os <sup>(b)</sup>		Distribuição da população residente 5–19 anos <sup>(c)</sup>			
				Total		Com deficiência	
Feminino	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino
38%	62%	48%	52%	49%	51%	45%	55%

Fontes: <sup>(a)</sup> DGEEC (2018a); <sup>(b)</sup> DGEEC (2018b); <sup>(c)</sup> INE (2011).

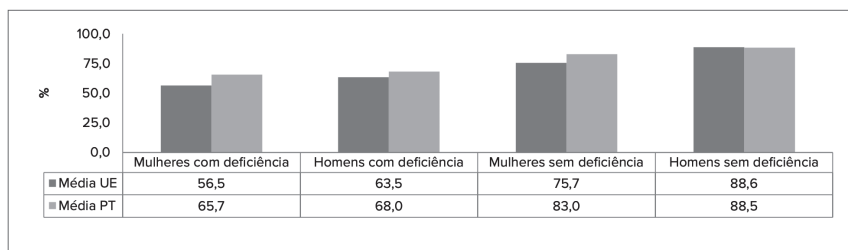
Estudos recentes sobre o diagnóstico da deficiência em rapazes e raparigas têm levantado pistas importantes que podem contribuir para explicar esta assimetria na identificação de alunos e alunas com deficiência no decorrer da escolaridade obrigatória. Estes estudos têm fornecido evidências robustas de um subdiagnóstico de certos tipos de deficiência entre as raparigas, particularmente de perturbações do espectro do autismo que não implicam um comprometimento intelectual profundo (Baird *et al.*, 2006; Mandy *et al.*, 2012; Head *et al.*, 2014). A partir de uma combinação de métodos, incluindo testes standardizados, observação comportamental, despistes genéticos e neuroimagem, estes estudos

<sup>3</sup> Desde que entrou em vigor a anterior legislação sobre educação inclusiva (Decreto-Lei n.º 3/2008), quase todos os alunos e alunas com deficiência foram integrados no ensino regular: em 2017/18, 98,9% destes alunos e destas alunas frequentavam o ensino regular público e privado e apenas 1,1% instituições de ensino especial (DGEEC, 2018a).

sugerem que os rapazes tendem a encaixar-se mais facilmente no que tem sido, até agora, definido como padrão “típico” de comportamento do espectro do autismo, ao passo que, nas raparigas, os comportamentos são menos estereotipados (Mandy *et al.*, 2012; Van Wijngaarden-Cremers *et al.*, 2014) e exibem uma maior motivação para interações sociais (Head *et al.*, 2014; Sedgewick *et al.*, 2016) e para o desenvolvimento de estratégias de “camuflagem” de sintomas e mimetismo do comportamento de outras raparigas sem deficiência (Head *et al.*, 2014). Se nos rapazes é descrita uma maior propensão para a hiperatividade e comportamento desafiador, as raparigas com perturbações do espectro do autismo tendem a internalizar emoções, desenvolvendo sintomas de ansiedade, depressão e perturbações do comportamento alimentar que podem influir no seu rendimento escolar e bem-estar psicológico (Mandy *et al.*, 2012; Solomon *et al.*, 2012), mas que não são tão diretamente associados a necessidades educativas específicas. Um padrão semelhante foi encontrado em estudos focados em diferenças de género unicamente no diagnóstico de Perturbações de Défice de Atenção com Hiperatividade (Quinn e Madhoo, 2014). Estes dados apontam para a necessidade de se atender à natureza complexa da interseção – e construção – do género e da deficiência na infância e juventude, promovendo uma visão educativa inclusiva em meio escolar, mas não só, que permita acomodar a diversidade de rapazes e raparigas com diferentes tipos de deficiência, assegurando que todas e todos beneficiam dos apoios necessários ao seu desenvolvimento.

#### **4. DESIGUALDADES NO MERCADO DE TRABALHO**

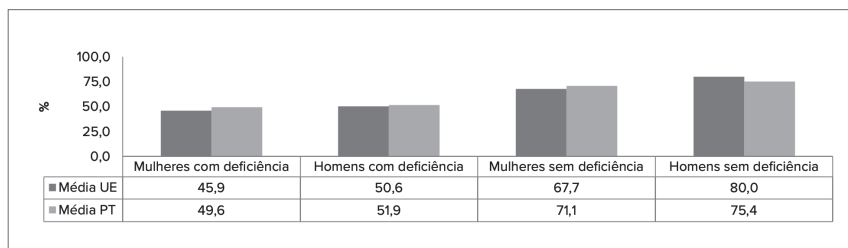
Um outro domínio em que se tornam particularmente notórias as assimetrias entre homens e mulheres com e sem deficiência, é o do trabalho e emprego. Os dados de 2016 do Inquérito Europeu às Condições de Vida e Rendimento (EU-SILC) permitem traçar um cenário da situação das mulheres com deficiência face ao trabalho e ao emprego em Portugal e na média dos países da União Europeia (UE28). Estes dados revelam que a *taxa de atividade* das mulheres com deficiência em Portugal (65,7%) é mais elevada em 9,2 pontos percentuais (p.p.) do que na média dos países da União Europeia (56,5%) (Figura 1), uma tendência também verificada entre as mulheres sem deficiência (Torres *et al.*, 2018). No entanto, em



**Figura 1** — Taxa de atividade, por sexo e deficiência, 2016 (20–64 anos; Portugal e UE28; %)

Fonte: EU-SILC UDB 2016 (versão de março de 2018). Dados processados pela Academic Network of European Disability Experts (ANED).

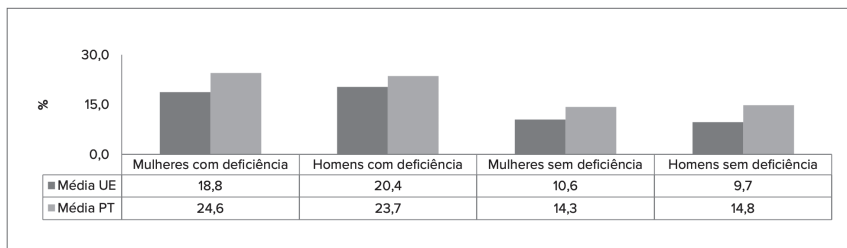
Portugal, a taxa de atividade das mulheres com deficiência (65,7%) é consideravelmente inferior (–17,3 p.p.) à das mulheres sem deficiência (83%) e mais baixa do que a dos homens com deficiência (–2,3 p.p.), evidenciando assim a situação de múltipla desvantagem em que se encontram.



**Figura 2** — Taxa de emprego, por sexo e tipo de deficiência, 2016 (20–64 anos; Portugal e UE28; %)

Fonte: EU-SILC UDB 2016 (versão de março de 2018). Dados processados pela Academic Network of European Disability Experts (ANED).

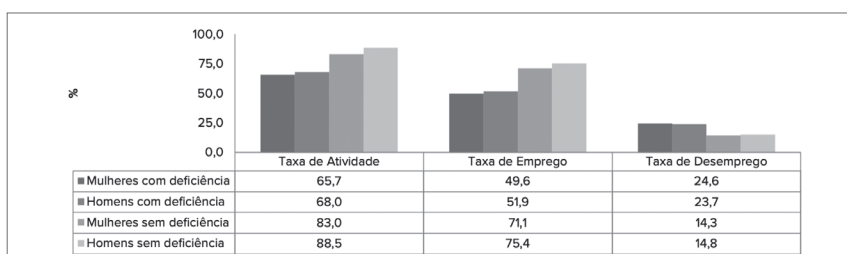
Os dados relativos à *taxa de emprego* (Figura 2) mostram ainda que 49,6% das mulheres com deficiência em Portugal estão empregadas. Esta taxa de emprego supera (em 3,7 p.p.) a registada entre as mulheres com deficiência na média dos países da UE28 (45,9%), embora, uma vez mais, se registe um desfasamento elevado (–21,5 p.p.) em relação às mulheres sem deficiência em Portugal (71,1%) – e, se bem que menor (–2,3 p.p.), também em relação aos homens com deficiência (51,9%) – que é particularmente penalizador para as mulheres com deficiência.



**Figura 3** — Taxa de desemprego, por sexo e deficiência, 2016 (20–64 anos; Portugal e UE28; %)

Fonte: EU-SILC UDB 2016 (versão de março de 2018). Dados processados pela Academic Network of European Disability Experts (ANED).

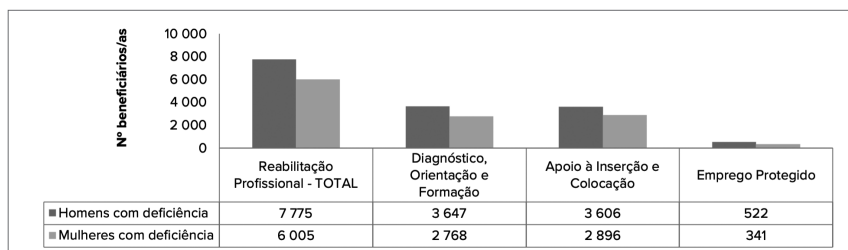
Segundo a mesma fonte, em 2016, a taxa de desemprego das mulheres com deficiência em Portugal situava-se nos 24,6% (5,8 p.p. acima da média da UE28) (Figura 3). Esta taxa de desemprego é mais elevada entre as mulheres do que entre os homens com deficiência (23,7%), embora a diferença não seja muito expressiva (+0,9 p.p.). No entanto, apresenta um desfazamento importante (+10,3 p.p.) em relação à taxa de desemprego das mulheres sem deficiência em Portugal (14,3%), o que de novo sugere a posição de maior desvantagem em que se encontram no mercado de trabalho.



**Figura 4** — Taxa de atividade, emprego e desemprego, por sexo e deficiência, 2016 (20–64 anos; Portugal; %)

Fonte: EU-SILC UDB 2016 (versão de março de 2018). Dados processados pela Academic Network of European Disability Experts (ANED).

A comparação das taxas de atividade, de emprego e de desemprego em Portugal (Figura 4) permite constatar que, muito embora a deficiência constitua o principal eixo de discriminação no acesso ao trabalho e ao emprego – o que se reflete nas assimetrias elevadas entre as taxas de



**Figura 5** — Beneficiários/as das Medidas de reabilitação profissional promovidas pelo IEFP, por sexo e tipo de medida (Portugal continental)

Fonte: IEFP (2018).

atividade, de emprego e de desemprego de pessoas com e sem deficiência em Portugal –, as mulheres com deficiência ocupam sempre a posição mais desfavorável dos quatro grupos analisados, somando às desigualdades que afetam o acesso ao emprego das pessoas com deficiência um fator adicional de discriminação enquanto mulheres.

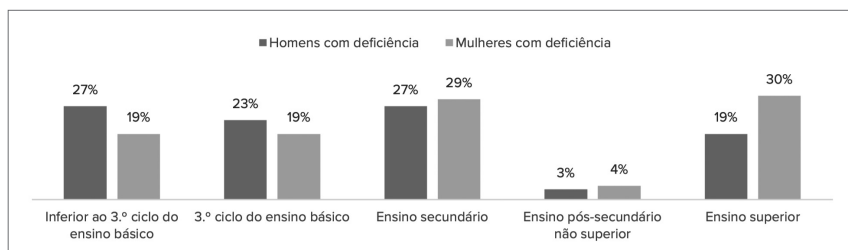
Esta penalização múltipla com que as mulheres com deficiência se confrontam no acesso ao mercado de trabalho pode surgir associada a um fator de discriminação adicional em função da idade, como é destacado por Sílvia, de 39 anos:

[Encontrar um emprego] é sempre difícil – é difícil ser uma pessoa com deficiência, é difícil ser mulher e é difícil ter uma certa idade. Todos os três fatores juntos... formam uma grande bola de neve que às vezes é complicado...

É de notar que, mesmo ao nível das medidas específicas de emprego e formação profissional para pessoas com deficiência, também designadas de medidas de reabilitação profissional, se constata uma maioria de beneficiários do sexo masculino ( $n=7775$ , ou seja, 56,4%) (Figura 5).

Todavia, os obstáculos à inclusão das mulheres com deficiência no mercado de trabalho não se situam apenas ao nível do acesso a oportunidades de formação e emprego. A estes fatores de discriminação estrutural podem somar-se barreiras culturais, como as atitudes negativas por parte de responsáveis hierárquicos ou colegas. Margarida, de 41





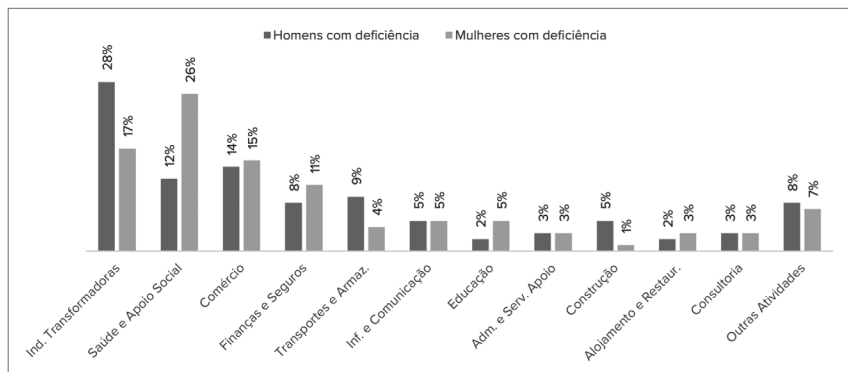
**Figura 6** — Distribuição das e dos trabalhadores com deficiência no setor privado, por sexo e nível de habilitações, 2016 (Portugal continental; %)

Fonte: GEP-MTSS, 2018. Balanço social — Coleção Estatísticas [dados de 2016].

anos, relata a situação de assédio moral que vivenciou num contexto de estágio profissional, em que a sua deficiência era utilizada pelo seu chefe como forma de pressão e de inferiorização:

No estágio que fiz, senti alguma coisa da parte do meu patrão, daí também eu ter-me vindo embora. [...] Quando ele estava bem-disposto, eu fazia as coisas como ele queria e estava tudo certo. Quando ele vinha maldispuesto, eu já era descompensada [...] já não era normal, já era maluca, já tinha que me ir tratar. [...] Ele tinha que descarregar em alguém e então, como eu era o elo mais fraco na empresa, tinha estas minhas limitações, ele descarregava um bocadinho em mim e infernizava-me um bocadinho a vida por isso.

As assimetrias no trabalho e emprego de homens e mulheres com deficiência também se revestem de outras dimensões. A análise do perfil das e dos trabalhadores com deficiência no setor privado revela que, apesar de um equilíbrio na proporção de homens e mulheres com deficiência neste setor — 49,2% e 50,8%, respetivamente, segundo dados do GEP-MTSS de 2018, relativos a 2016 —, as mulheres com deficiência têm qualificações mais elevadas (–8 p.p. nas qualificações inferiores ao 3.º ciclo do ensino básico, mas +11 p.p. nas habilitações correspondentes ao ensino superior, conforme Figura 6). Esta tendência pode sugerir um maior grau de exigência por parte das entidades empregadoras na contratação de mulheres com deficiência.



**Figura 7** — Distribuição das e dos trabalhadores no setor privado, por sexo e setor de atividade, 2016 (Portugal continental; %)

Fonte: GEP-MTSS, 2018. Balanço social — Coleção Estatísticas [dados de 2016].

Entre a população trabalhadora com deficiência do setor privado observa-se igualmente uma distribuição por setor de atividade que segue o padrão de género da sociedade portuguesa. Como se evidencia na Figura 7, a segmentação de género é mais evidente nas indústrias transformadoras, às quais estão afetos 28% dos homens com deficiência que trabalham em empresas privadas (+11 p.p. do que as mulheres com deficiência), e nas áreas da saúde e apoio social, às quais estão afetas 26% das trabalhadoras com deficiência do setor privado (+14 p.p. do que os homens com deficiência). Estes dados revelam que os mecanismos que produzem e reproduzem os estereótipos e as representações dominantes de masculinidade e feminilidade na população em geral atuam de igual modo sobre os homens e as mulheres com deficiência.

## **5. “EU SÓ TENHO A TRISTE CAMA PARA DORMIR” — VULNERABILIDADES, EXCLUSÕES E AGÊNCIA NAS RELAÇÕES DE INTIMIDADE**

A falta de acesso a uma atividade produtiva e concomitante dependência económica pode ser utilizada como instrumento de chantagem, reforçando a vulnerabilidade das mulheres com deficiência a situações de abuso ou violência doméstica, como ilustra o testemunho de Fernanda, de 41 anos:

O meu ex-marido também me tratava mal. [...] Como eu tinha limitações, tive de deixar de trabalhar. [...] Como deixei de trabalhar, passei a ser sustentada por ele e, então, a partir daí, eu tinha que fazer tudo o que ele queria. [...] Tudo o que ele estipulava pra mim eu tinha que fazer. E pronto isso limitou-me um bocado, se eu não tivesse deixado de trabalhar, se eu tivesse o meu dinheiro, não me submetia a tudo o que ele queria, não é? [...] Eu não conseguia arranjar trabalho, dependia dele e isso deixava-me muito mal. [...] E andei com proteção policial oito meses, foi muito, muito complicado.

Subjacente a este e outros relatos, encontra-se a perceção de uma vulnerabilidade acrescida das raparigas e mulheres com deficiência a situações de abuso ou violência física, sexual ou psicológica. O testemunho de Marta, de 17 anos, é ilustrativo disso mesmo:

- Fui violada por um homem [...] só porque tenho um problema no olho [...].
- *É o teu ponto fraco? E, portanto, ele usou esse ponto fraco?*
- E também por causa do problema de saúde que eu tenho.
- *Só estou aqui a tentar perceber [...] se de alguma forma ele se aproveitou do facto de teres um problema de visão?*
- Acho que é...
- *Sentiste isso?*
- Senti! [...] Não sei porquê, mas senti que... o meu ponto fraco era só mesmo por causa do olho!

Por outro lado, o receio de que essa vulnerabilidade possa ser explorada negativamente por terceiros pode conduzir a um padrão de sobreproteção na esfera familiar, que é, ele próprio, limitador da autonomia e das oportunidades de participação social das raparigas com deficiência, como menciona Sónia, de 14 anos:

Acho que sim [que os meus pais são protetores]. Têm medo que eu tenha algum acidente ou porque... como não ouço, que

me possam raptar... eu sinto-me segura e sinto que me consigo proteger, mas a minha mãe não aceita. [...] Eu acho que ela pensa que uma pessoa que não ouve tem de estar sempre a perguntar as coisas a outras pessoas... que podem raptar-me por eu não ouvir. [...] Porque também posso ter algum acidente, ser atropelada, não ouvir os carros buzinar, por exemplo. [...] Ela [a irmã] pode dormir em casa de amigos e eu não posso e isso deixa-me um bocadinho enciumada. [...] Prefiro ser independente. Ter autonomia. [...] Sinto que tenho que ficar e pronto! Mas fico muito triste e choro...

Frequentemente, no discurso das entrevistadas, os domínios da intimidade, conjugalidade e vida familiar surgem retratados como espaços de discriminação e de opressão – é aí, antes de mais, que começa a sua invisibilização e “*des-cidadania*” (Devlin e Pothier, 2006). Manuela, de 62 anos, descreve a forma como foi silenciada e desinvestida do seu espaço e agência e relegada a uma invisibilidade forçada na esfera familiar:

Pois, eu [gostaria de] chegar ali e dizer “quero ver isto” e poder fazer aquilo que queria, mas nesta situação estou eu em minoria. [...] A minha casa tem 4 quartos. [...] O quarto do meu marido só tem coisas dele, era dele, está sozinho, eu só tenho a triste cama para dormir. [...] No quarto dele não tenho uma peça de roupa. [...] Porquê? Porque ele tem um guarda-vestidos com roupa dele, tem a cómoda com a roupita dele, [...] cada um tem o seu quarto. [...] Sinto-me triste porque numa casa tão grande e eu não tenho... Aí, sinto-me triste e afastada!

Uma outra dimensão de profunda despersonalização que atinge particularmente as raparigas e mulheres com deficiência prende-se com a negação da sua sexualidade e associação da deficiência a um corpo e a uma feminilidade imperfeita (Traustadóttir, 1997 [1990]; Kallianes e Rubinfeld, 1997; O’Toole, 2002; Pinto, 2016). Isto mesmo é ilustrado por duas entrevistadas. Maria, de 43 anos, aborda deste modo a perda

de intimidade conjugal que enfrentou na sequência da aquisição da sua deficiência:

– Eu, desde que tive o acidente, [...] acho que para mim, como pessoa, como mulher, era importante sentir que não era discriminada... bem, o meu marido é muito meu amigo, portanto, o facto de ele não ter relações sexuais comigo não quer dizer que ele me ame menos. Eu acho que ele ficou também muito traumatizado com isso, com o facto de me ter acontecido o acidente, mas há catorze anos que ele não me toca... os anos desde que eu tive o acidente.

– *Em relação à situação com o seu marido, acha que ele a trata dessa maneira porque a considera uma pessoa diferente do que era antes?*

– Sem dúvida, sem dúvida. [...] Porque eu tenho o pescoço ao lado, porque eu não ando como andava antigamente... porque, de resto, eu tento manter-me arranjada e manter-me tão bem quanto possível para ele, não é?

Uma outra entrevistada, Matilde, de 19 anos, descreve o impacto dos rótulos e representações negativas com que se confrontou nos seus relacionamentos:

– Eu já tive namorado. [...] Os amigos dele chegaram «ai, tu estás a andar com essa? Com essa que é deficiente?» [...] Eu fiquei mesmo magoada. [...] Eu sinto que as pessoas [...] gostam de mim na altura, querem estar comigo, mas depois já não querem estar comigo. Sabem que eu não tenho futuro, digamos assim...

– *O que é que quer dizer com isso, não tem futuro?*

– Imagina... para ter uma família! Uma pessoa não vai estar comigo: «Ah, essa tua namorada é deficiente» ou «a tua mulher é deficiente». É assim!

No entanto, os testemunhos de mulheres com deficiência também atestam as estratégias de resistência, por intermédio das quais elas

constroem e reconstroem o seu próprio sentido do que é ser mulher. É assim que Leonor explica a sua decisão de engravidar e ter um filho:

Eu queria mostrar a toda a gente que o meu marido é um homem normal, e que temos uma vida sexual como quaisquer outras pessoas. Talvez nós tenhamos uma sexualidade diferente. Ele sabe que não tenho nenhuma sensibilidade na minha perna; talvez tenha mais sensibilidade no pescoço ou na orelha, ou em qualquer outra parte do meu corpo. Se calhar fazemos mais vezes amor do que o ato sexual puro. Mas [engravidar] também foi para ensinar as pessoas!

Leonor quis desestabilizar ideologias dominantes, exibindo a “prova” da sua competência sexual e reprodutiva (e a do seu parceiro) – o seu filho. O que poderia parecer apenas uma reiteração da maternidade tradicional – alcançar um estado de respeitabilidade social através da maternidade – surge, assim, pelas suas próprias palavras e atos, radicalmente transformado. Desta forma, Leonor revela uma noção politizada da maternidade, fazendo das suas experiências pessoais e da decisão de ter um filho uma afirmação política mais vasta, que subverte as ideologias patriarcais e as representações negativas dominantes sobre a deficiência e as mulheres com deficiência (Pinto, 2012: 233–234).

## **NOTAS CONCLUSIVAS**

Neste capítulo, recorreremos à ferramenta analítica da interseccionalidade para analisar os processos e estruturas que geram desigualdades e produzem a discriminação e a marginalização das raparigas e mulheres com deficiência na sociedade portuguesa contemporânea, na interseção dos eixos do género e da deficiência. Adotando uma perspetiva sistémica, que toma o género e a deficiência como dimensões relacionais, mutuamente constituídas e socialmente construídas através de processos e relações de poder, simultaneamente culturais e simbólicos, contextuais e estruturais (Glenn, 2002), mostrámos as desigualdades, exclusões e opressões que afetam estas mulheres no seu quotidiano, atravessando as esferas da educação, do trabalho e emprego, da vida familiar e das relações de intimidade.

Conjugando análises de dados estatísticos secundários e narrativas pessoais, foi possível revelar alguns dos mecanismos sociais, culturais e políticos que operam para marginalizar estas raparigas e mulheres, criando barreiras acrescidas que lhes dificultam o acesso a oportunidades e recursos, materiais e simbólicos, socialmente valorizados: dos apoios educativos à formação e emprego, do direito de escolha e autonomia pessoal ao reconhecimento e respeito pela dignidade das suas vidas.

Mas se os relatos recolhidos revelam a desvalorização a que tantas vezes são sujeitas, eles denotam também a capacidade de autodeterminação das raparigas e mulheres com deficiência. Se, como refere Walby (2009 *apud* Choo e Ferree, 2010), tais sistemas de desigualdade são simultaneamente “estáveis” e “frágeis”, refletindo padrões institucionalizados de disparidades, que se reforçam mutuamente e se reproduzem, mas que são também permeáveis à mudança, então abrem-se espaços de agência individual e de intervenção pelas políticas públicas que irão gradualmente transformar o *statu quo*.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Baird, Gillian; Simonoff, Emily; Pickles, Andrew; Chandler, Susie; Loucas, Tom; Meldrum, David *et al.* (2006), “Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP)”, *The Lancet*, 368(9531), 210–215. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69041-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69041-7).
- Choo, Hae Yeon; Ferree, Myra Marx (2010), “Practicing intersectionality in sociological research: A critical analysis of inclusions, interactions, and institutions in the study of inequalities”, *Sociological Theory*, 28(2), 129–149. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9558.2010.01370.x>.
- Collins, Patricia Hill (1990), *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. New York: Routledge.
- Crenshaw, Kimberle (1989), “Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics”, *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 139–167. Consultado a 28.12.2022, em <https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>.
- Devlin, Richard; Pothier, Diane (2006), “Introduction: Toward a critical theory of de-citizenship”, in Diane Pothier; Richard Devlin (orgs.), *Critical Disability Theory: Essays in Philosophy, Politics, Policy and Law*. Vancouver: UBC Press, 1–22.

- DGEEC – Direção-Geral de Estatísticas da Educação e Ciência (2018a), *Necessidades Especiais de Educação [Estatísticas anuais 2014/15 a 2017/18]*. Consultado a 28.12.2022, em <http://www.dgeec.mec.pt/np4/224>.
- DGEEC – Direção-Geral de Estatísticas da Educação e Ciência (2018b), *Estatísticas da Educação 2016/17*. Consultado a 28.12.2022, em <http://www.dgeec.mec.pt/np4/96>.
- Garland-Thomson, Rosemary (2002), “Integrating disability, transforming feminist theory”, *NWSA Journal*, 14(3), 1–32. Consultado a 28.12.2022, em <http://www.jstor.org/stable/4316922>.
- Glenn, Evelyn Nakano (2002), *Unequal Freedom: How Race and Gender Shaped American Citizenship and Labor*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Head, Aezandra M.; McGillivray, Jane A.; Stokes, Mark A. (2014), “Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders”, *Molecular Autism*, 5(19), 1–9. DOI: <https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-19>.
- IEFP – Instituto do Emprego e Formação Profissional (2018), *Relatório Mensal de Execução Física e Financeira [valores acumulados a 31 de dezembro de 2017]*. Lisboa: IEFP, IP – Direção de Serviços de Estudos, Planeamento e Controlo de Gestão. Consultado a 28.12.2022, em <https://www.iefp.pt/documents/10181/6814979/Relatorio+de+Execu%C3%A7%C3%A3o+Financeira+dezembro+2017.pdf>.
- INE – Instituto Nacional de Estatística (2011), “Quadros população [Censos 2011]”. Consultado a 28.12.2022, em [https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos\\_quadros\\_populacao](https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos_quadros_populacao).
- Kallianes, Virginia, Rubenfeld, Phyllis (1997), “Disabled women and reproductive rights”, *Disability & Society*, 12(2), 203–221. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599727335>.
- Luft, Rachel; Ward, Jane (2009), “Toward an intersectionality just out of reach: Confronting challenges to intersectional practice”, in V. Demos; M. T. Segal (orgs.), *Advances in Gender Research, Volume 13: Perceiving Gender Locally, Globally, and Intersectionally*. Bingley: Emerald, 9–37.
- Mandy, William; Chilvers, Rebecca; Chowdhury, Uttom; Salter, Gemma; Seigal, Anna; Skuse, David (2012), “Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304–1313. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>.
- Mann, Susan Archer (2012), *Doing feminist theory: From modernity to postmodernity*. New York: Oxford University Press.
- McCall, Leslie (2005), “The complexity of intersectionality”, *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(3), 1771–1800. DOI: <https://doi.org/10.1086/426800>.



- Morris, Jenny (1993), “Gender and disability”, in John Swain; Vick Finkelstein; Susan French; Michael Oliver (orgs.), *Disabling barriers: Enabling environments*. London: SAGE, 85–92.
- Naples, Nancy A.; Mauldin, Laura; Dillaway, Heather (2019), “From The Guest Editors: Gender, Disability, and Intersectionality”, *Gender & Society*, 33(1), 5–18. DOI: <https://doi.org/10.1177/0891243218813309>.
- O’Toole, Corbett Joan (2002), “Sex, disability, and motherhood: Access to sexuality for disabled mothers”, *Disability Studies Quarterly*, 22(4), 81–101. DOI: <https://doi.org/10.18061/dsq.v22i4.374>.
- Pinto, Paula Campos (2012), *Dilemas da Diversidade: Interrogar a Deficiência, o Género e o Papel das Políticas Públicas em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e Tecnologia.
- Pinto, Paula Campos (2016), “Out of the shadows: Violence against girls and women with disabilities in Portugal”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 10(2), 137–147. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.009>.
- Quinn, Patricia O.; Madhoo, Manisha (2014), “A review of attention-deficit/hyperactivity disorder in women and girls: Uncovering this hidden diagnosis”, *The Primary Care Companion to CNS Disorders*, 16(3). DOI: <https://doi.org/10.4088/PCC.13r01596>.
- Sedgewick, Felicity; Hill, Vivian; Yates, Rhiannon; Pickering, Leanne; Pellicano, Elizabeth (2016), “Gender Differences in the Social Motivation and Friendship Experiences of Autistic and Non-autistic Adolescents”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1297–1306. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2669-1>.
- Solomon, Marjorie; Miller, Meghan; Taylor, Sandra L.; Hinshaw, Stephen P.; Carter, Cameron S. (2012), “Autism Symptoms and Internalizing Psychopathology in Girls and Boys with Autism Spectrum Disorders”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 48–59. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1215-z>.
- Thomas, Carol (1999), *Female forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Torres, Anália; Pinto, Paula Campos; Costa, Dália; Coelho, Bernardo; Maciel, Diana; Reigadinha, Tânia; Theodoro, Ellen (2018), *Igualdade de Género ao Longo da Vida: Portugal no Contexto Europeu*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Traustadóttir, Rannveig (1997), “Obstacles to equality: The double discrimination of women with disabilities”, in Rannveig Traustadóttir; Perri Harris (orgs.), *Women with Disabilities: Issues, Resources, Connections*. Revised. Syracuse, NY: The Center on Human Policy Syracuse University, 5–23 [ed. orig.: 1990]. Consultado a 28.12.2022, em <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED413721.pdf>.

Van Wijngaarden-Cremers, Patricia J.; Van Eeten, Evelien; Groen, Wouter B.; Van Deurzen, Patricia A.; Oosterling, Iris J.; Van der Gaag, Rutger Jan (2014), "Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 627–635. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9>.

Wendell, Susan (1989), "Toward a feminist theory of disability", *Hypathia*, 4(2), 104–124. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.1989.tb00576.x>.

# **A EXCLUSÃO ABISSAL DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN EM PORTUGAL**

## **THE ABYSSAL EXCLUSION OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME IN PORTUGAL**

**Marina Faria**

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

<https://orcid.org/0000-0001-6334-145X>

[marinadfaria@gmail.com](mailto:marinadfaria@gmail.com)

**RESUMO**

Os alicerces naturalizadores das diferenças precisam de ser questionados para que se possa tirar as pessoas com Síndrome de Down do lugar de corpos marcados por um fatalismo social. Sendo assim, o objetivo deste capítulo é analisar a exclusão social de pessoas com Síndrome de Down em Portugal sob a perspectiva das Epistemologias do Sul. Para tal, foram realizadas visitas sistemáticas a três instituições com sede em Coimbra, ao longo das quais se entrevistaram 11 profissionais. Posteriormente, 16 famílias – mães e seus filhos e suas filhas com Síndrome de Down – foram, também, ouvidas. Os resultados indicam que as pessoas com Síndrome de Down ocupam um lugar de sub-humanos na sociedade portuguesa, e que as lutas anticapitalistas e antipatriarcais são fundamentais para a sua inclusão social.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Pessoas com Síndrome de Down; Exclusão abissal; Epistemologias do Sul; Luta social; Portugal.

**ABSTRACT**

The naturalizing foundations of differences need to be questioned, in order to remove people with Down Syndrome from the status of bodies marked by a social fatalism. Therefore, the objective of this chapter is to analyze the social exclusion of people with Down Syndrome in Portugal from the perspective of Epistemologies of the South. To this end, systematic visits were made to three institutions based in Coimbra, during which 11 professionals were interviewed. Subsequently, 16 families – mothers and their sons and daughters with Down Syndrome – were interviewed. The results indicate that people with Down Syndrome occupy a sub-human place in Portuguese society, and that anti-capitalist and anti-patriarchal struggles are fundamental for their social inclusion.

**KEYWORDS:**

People with Down Syndrome; Abyssal Exclusion; Epistemologies of the South; Social struggle; Portugal.

## INTRODUÇÃO

Os Estudos da Deficiência compõem um campo de investigação relativamente novo, mas que acumula um amplo repertório sobre barreiras culturais, psicológicas e físicas impeditivas da participação das pessoas com deficiência na vida em sociedade (Fontes e Martins, 2016). Ao longo da história, as pessoas com deficiência têm sido reduzidas a corpos tidos como imperfeitos e encaradas como tragédias individuais que podem ser amenizadas somente por meio de esforço pessoal (Shildrick, 2019). Assaltadas em sua autonomia, tais pessoas são colocadas à margem dos projetos inclusivos de cidadania (Fontes, 2016).

Para Garland-Thomson, assim como ocorre «com género, a raça e a sexualidade, entender como a deficiência funciona é entender o que é ser totalmente humano» (2019: 74). Cabe observar, em paralelo, aquilo que Martins *et al.* (2012) denunciam ser urgente, isto é, que se construa um conhecimento sólido acerca da realidade das pessoas com deficiência em Portugal, por meio de pesquisas comprometidas com a transformação social emancipatória, e que expressem o papel das Ciências Sociais na criação de uma sociedade inclusiva. Adicionalmente, Martins *et al.* (2017) alertam para o facto de que, ainda nos dias de hoje, as pessoas com deficiência em Portugal vivenciam a exclusão e a opressão, a despeito do avanço de políticas sociais.

Wanderley (2008) destaca que a exclusão é um fenómeno de ordem social, cuja origem deve ser perscrutada nos princípios da sociedade moderna. A respeito dos excluídos, Foucault (2009) assevera que eles são comumente tratados como indivíduos que não existem, enquanto Le Breton (2003) alerta para a posição segundo a qual excluir o desigual constitui um procedimento socialmente mais económico do que mudar as mentalidades para torná-las aptas a acolher as diferenças. Martins (2016), por seu turno, alerta para a necessidade de os alicerces naturalizadores das diferenças serem questionados, para que se possa tirar as pessoas com deficiência do lugar de corpos marcados por um fatalismo social.

### *Epistemologias do Sul e Estudos da Deficiência*

A não existência das pessoas com deficiência reflete-se também no ambiente científico: se as pesquisas com foco na área da deficiência

já são mais raras do que se poderia desejar, o cenário é ainda mais desalentador quando se trata de indivíduos com deficiência intelectual, foco da presente investigação. Pode-se relacionar essa falta de interesse académico ao facto de as pessoas com deficiência intelectual carregarem o estigma que as discrimina como improdutivas aos olhos da sociedade (Veiga *et al.*, 2014). Tal rótulo afasta consideravelmente a pessoa com deficiência intelectual do papel de ser humano, uma vez que, na sociedade de consumo, o indivíduo é instado a ser percebido, ele mesmo, como um produto antes de qualquer outra coisa (Bauman, 2008).

O debate presente neste texto ampara-se nas Epistemologias do Sul, principalmente nas opressões produzidas pelo capitalismo, ainda que não exclusivamente nesse âmbito. Thomas (2008) propõe a discussão do papel do capitalismo na vivência da deficiência e salienta que as bases do capitalismo oprimem duplamente as pessoas com deficiência: económica e socialmente. Do ponto de vista económico, as pessoas com deficiência são excluídas por não fazerem parte nem do contingente produtor, nem do contingente consumidor. Adicionalmente, o individualismo culturalmente pregado pelo modelo capitalista reforça a vivência individual da deficiência como problema particular e não social.

Adequa-se fortemente à proposta da pesquisa a centralidade que as Epistemologias do Sul concedem aos conhecimentos considerados inexistentes por serem produzidos por sujeitos ausentes, percebidos como incapazes de produzir conhecimento válido devido à sua falta de preparação ou mesmo à sua condição não plenamente humana. Sendo assim, as Epistemologias do Sul têm a obrigação de transformar sujeitos ausentes em sujeitos presentes como condição imprescindível para identificar e aliar conhecimentos que podem contribuir para reinventar a emancipação e a libertação social (Santos, 2018). A característica fundamental do pensamento abissal, base para as críticas das Epistemologias do Sul, é a impossibilidade da copresença dos dois lados de uma linha que aparta humanos e não totalmente humanos. O universo “deste lado da linha” só prevalece na medida em que esgota o campo da realidade relevante: para além da linha há apenas inexistência, invisibilidade e ausência não dialética (Santos, 2007).

Ressalta-se que a investigação aqui apresentada está de acordo com Priestley (1998) no que diz respeito à necessidade de se contruir conhecimento em Estudos da Deficiência com base em reflexões que ultrapassem a dicotomia entre modelos individuais e sociais da vivência da deficiência. Reconheço sobremaneira a importância do modelo social no que diz respeito à deficiência como resultado da opressão social (Diniz, 2017), assim como ancoo as discussões correspondentes no modelo relacional (Thomas, 2008) e no biopsicossocial (OMS, 2001). Tais escolhas justificam-se em razão de a deficiência não se configurar como atributo do indivíduo, mas antes como resultado de uma complexa interação entre o sujeito e o contexto em que se insere. Cabe a ressalva, entretanto, de que o mais fundamental para a abordagem aqui defendida é que não se podem realizar estudos verdadeiramente comprometidos com as premissas das Epistemologias do Sul com base no modelo médico da deficiência.

Diante destas reflexões, o objetivo da investigação aqui apresentada é analisar a exclusão social de pessoas com Síndrome de Down em Portugal sob a perspetiva das Epistemologias do Sul.

## **1. UM OLHAR METODOLÓGICO PÓS-ABISSAL**

No que tange aos procedimentos metodológicos seguidos para a realização da pesquisa de campo, destaca-se que a principal preocupação teve que ver com o protagonismo das pessoas com Síndrome de Down e das suas famílias. Tal preocupação ganha respaldo na discussão lançada por Boaventura de Sousa Santos na sua aula magistral intitulada “Metodologias pós-abissais: luta, experiência, corpo e autoria”. Para o autor, as metodologias tradicionais podem ser usadas de modo contra-hegemónico para formular a sociologia das ausências, mas não são úteis para a sociologia das emergências. Nas palavras de Santos, «o mais importante é conhecer com e não conhecer sobre, mas isto exige assumir riscos». Na presente pesquisa, acredita-se que esses riscos foram assumidos e revelaram-se úteis para lançar luz sobre a necessidade de se discutir criticamente os instrumentos de recolha de dados tradicionais em pesquisas com foco em pessoas com deficiência intelectual que estejam realmente comprometidas com metodologias pós-abissais. Entende-se

que, mesmo diante das dificuldades *metodológicas e epistémicas*, não se pode abrir mão de ter tais sujeitos como protagonistas da própria história.

Diversos estudos que utilizam metodologias extrativistas dão conta da dificuldade de recrutar pessoas com deficiência para participar da investigação. Alguns chegam a enfatizar que a participação de pessoas com deficiência é quase impossível, pois essas pessoas não estão dispostas ou aptas a colaborar (Hall e Kerns, 2001). O presente estudo, alinhado com a ecologia dos saberes (Santos, 2018), despreza esta visão de pessoas com deficiência como sujeitos inaptos e confia que tais indivíduos – especificamente nesta pesquisa, as pessoas com Síndrome de Down – são capazes e fundamentais no que diz respeito ao conhecimento construído por meio da luta por inclusão social.

Sob tal orientação, buscou-se adotar durante toda a investigação, desde o primeiro contacto com os participantes da pesquisa até à elaboração deste relatório, a postura de artesã, conforme destaca Santos:

O Cientista pós-abissal recorre às metodologias do mesmo modo que o artesão recorre às técnicas que aprendeu e aos instrumentos que usa. Ou seja, de forma criativa e não mecânica. O bom conhecimento das técnicas e o respeito pelos instrumentos são essenciais para não repetir o que já foi feito, para produzir peças novas, e de algum modo únicas, em que se reflete a personalidade e o investimento emocional do artesão ou da artesã. (Santos, 2018: 251)

No campo, antes mesmo de iniciar a interação com as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias, foi realizada uma etapa de aproximação com a realidade portuguesa, por meio de visitas sistemáticas a três importantes instituições com sede em Coimbra. Esta etapa teve como objetivos: propiciar um contacto inicial com o contexto português no que diz respeito a pessoas com Síndrome de Down e suas famílias; investigar o papel dessas instituições nas histórias de vida dos sujeitos da pesquisa; e contactar e entrevistar os informantes-chave da investigação, um total de 11 profissionais envolvidos há pelo menos cinco anos com pessoas com Síndrome de Down nas instituições visitadas.



Mesmo com esta etapa inicial, deve-se salientar que não foi fácil encontrar famílias dispostas a participar da investigação. Esta dificuldade pode ser atribuída principalmente à forma estereotipada com que os investigadores têm retratado pessoas com deficiência nos seus trabalhos. Na presente pesquisa, foram ouvidos muitos relatos sobre a participação em estudos anteriores, sem que os sujeitos tivessem tido acesso ao relatório com os resultados da investigação, bem como sobre interações passadas com pesquisadores que buscaram sobrepor as suas supostas verdades científicas ao conhecimento das pessoas com Síndrome de Down. Essas más experiências com pesquisadores extrativistas foram colocadas como motivo para não participar da pesquisa ou pelo menos como barreira inicial muito relevante. Carneiro (2008) argumenta que é sólido o estereótipo da pessoa com deficiência intelectual como alguém que não tem condições para falar sobre a sua vida, os seus desejos, sentimentos, opiniões, precisando emprestar a sua voz a outros indivíduos para ser ouvida. Por conseguinte, somam-se os estudos que discutem questões relacionadas com as pessoas com deficiência, mas que nem sequer contam com tais pessoas entre os seus sujeitos de pesquisa.

Rejeitando as dinâmicas de investigação que acabam por dar voz aos opressores e não às pessoas com deficiência, foram entrevistadas 16 pessoas com Síndrome de Down. Para que pudesse contar também com a perspectiva familiar, foram ouvidos membros das famílias desses sujeitos. Vale notar que Goffman (2008) denomina os familiares e os amigos mais próximos dos indivíduos com deficiências de “informados”, a saber, pessoas que são excluídas juntamente com as pessoas com deficiência e tidas pelo meio social como indivíduos fora da “normalidade”.

Foram conduzidas entrevistas semiestruturadas com 16 famílias (mães e seus filhos e filhas com Síndrome de Down). Observa-se que, durante o processo de recrutamento das famílias, nunca foi dito que se pretendia entrevistar somente mulheres: pedia-se a indicação de outras famílias que pudessem colaborar com a pesquisa e, em todos os casos, a indicação foi de uma mulher, mãe da pessoa com Síndrome de Down. Todas as entrevistas ocorreram no distrito de Coimbra, em locais escolhidos pelos

participantes. As entrevistas basearam-se principalmente em narrativas da história de vida das pessoas com Síndrome de Down e das suas famílias. O material empírico obtido foi tratado por meio da técnica de análise de conteúdo (Bauer, 2002).

Nas próximas páginas, apresenta-se o resultado dessas análises à luz da teoria. As identidades das pessoas participantes da pesquisa foram preservadas por reivindicação das próprias. Sendo assim, nos fragmentos transcritos ao longo das análises, tem-se somente a indicação Mãe (com a numeração de 1 até 16) para as genitoras de pessoas com Síndrome de Down; e PSD (com a numeração de 1 até 16) para as mulheres e homens com Síndrome de Down participantes da pesquisa.

## **2. A EXCLUSÃO ABISSAL DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN**

Para Castel (2011), o próprio conceito de exclusão, ponto de partida da maior parte dos Estudos da Deficiência, é problemático na medida em que se centra no indivíduo, não nas dinâmicas coletivas de dominação que estão em ação na sociedade. No presente estudo, defende-se que a exclusão social de pessoas com deficiência seja definida como abissal, por se estruturar como um fenómeno com fortes raízes na linha abissal demarcada principalmente pela opressão da lógica capitalista. Para Boaventura de Sousa Santos (2018), assim como o colonialismo e o patriarcado, o capitalismo é capaz de produzir exclusões abissais configuradas pela degradação do indivíduo simplesmente pela sua própria existência. Nas Epistemologias do Sul, como se sabe, as linhas abissais separam, sem perspectiva de volta, o “nós” do “eles”, uma vez que ocorre a caracterização de quem se encontra do outro lado da linha abissal como não totalmente humano. Sob tal perspectiva, historicamente, as pessoas com deficiência sempre foram tratadas como sub-humanas, ou mesmo como monstros. Na atualidade, ainda que de maneira mais velada, essa visão ainda resiste na naturalização da exclusão social, da invisibilização e da estigmatização dessas pessoas (Fontes, 2016; Goffman, 2008). Diversos depoimentos recolhidos nesta pesquisa dão conta do rótulo, por vezes literal, socialmente atribuído às pessoas com Síndrome de Down como não totalmente humanas.

Alguns não me acham uma pessoa. (PSD\_02)

Muita gente acha que, se calhar, ela não tinha que ter direitos.  
Não é humana. (Mãe\_13)

A minha mãe, nem devia mais chamá-la assim, disse que ele  
tinha que ficar no estábulo. Lugar de animais como ele. (Mãe\_16)

A última fala mostra como, mesmo entre os membros da família, a pessoa com Síndrome de Down pode ser vista como sub-humana. Segundo Santos (2002), são cinco as lógicas capazes de produzir não existência, conquanto aqui se defenda que todas elas atuam em conjunto no caso das pessoas com Síndrome de Down em Portugal.

### **2.1. Monocultura do saber e do rigor do saber**

A lógica da monocultura do saber e do rigor do saber remete para concepções de ciência moderna e de alta cultura que possuem, respetivamente, critérios únicos de verdade e de qualidade estética. Nessa lógica, a não existência assume a forma de ignorância (Santos, 2002). Dos relatos, depreende-se que a sociedade se relaciona com as pessoas com Síndrome de Down como se elas fossem ignorantes, incapazes de reter qualquer tipo de informação e, portanto, desprovidas de conhecimento.

A exclusão dos indivíduos com Síndrome de Down do sistema de ensino formal ou a sua inserção de maneira inadequada, não emancipatória (Mascarenhas e Moraes, 2016), acaba por corroborar com o rótulo de pessoas ignorantes. Diversos estudos debatem as vantagens da educação inclusiva, mas, na prática, pelo menos no que tange às pessoas com Síndrome de Down, a situação é diferente do que seria a ideal. Segundo os entrevistados, o discurso de que toda criança pode frequentar o ensino regular em Portugal não é exatamente verdade, uma vez que, em alguns casos, o plano educativo individualizado (PEI), que deveria servir exatamente para tornar mais adequados para todas as crianças os serviços das instituições de ensino, acaba sendo instrumento para a naturalização da segregação das crianças com deficiência no ambiente escolar.

Eles dizem que vai ter aulas com o resto da malta, mas depois fazem o PEI e há várias coisas que têm que ser feitas em separado. O meu filho não ficava nem um quinto do tempo na sala com outros miúdos. (Mãe\_12)

O PEI é fundamental, mas está a ser usado da maneira errada. Se calhar está a separar mais do que a unir. (Mãe\_05)

Muitas pessoas entrevistadas reportam-se a um senso comum partilhado, segundo elas, por membros do poder público, educadores e até mesmo famílias de pessoas com deficiência intelectual, de que as pessoas com deficiência não precisam de receber o mesmo conteúdo programático das pessoas sem deficiência. Cria-se assim uma barreira intransponível para as pessoas com Síndrome de Down, condenadas à não existência à luz da visão hegemónica do saber.

A norma é que eles podem frequentar as escolas com os outros miúdos, mas a realidade é outra. Eles têm muitos momentos separados e acabam não sendo avaliados como os outros. Não aprendem o mesmo conteúdo. (Mãe\_10)

As famílias, se calhar, acham melhor não ficarem juntos na escola. Não precisam mesmo de ter o conteúdo formal todo. (Mãe\_02)

No que tange à cultura, Faria *et al.* (2018) ponderam que o acesso a museus, a teatros e a diversos outros espaços culturais parece ser vedado a grande parte das pessoas com deficiência. Esse veto também se verifica em relação às pessoas com Síndrome de Down em Portugal. Os museus foram apontados pelos entrevistados como lugares que eles gostariam de frequentar, mas que não são acessíveis. As duas principais reclamações versaram sobre a forma como as informações são expostas e a obrigatoriedade existente em alguns museus de que as visitas sejam guiadas, sem a preocupação com a acessibilidade.

Por que tenho que ver as coisas do museu nesta ordem?  
Gostava que fosse noutra. (PSD\_01)

As informações, quando dadas anteriormente, facilitam muito a visita deles aos museus, mas isso é utópico. Ninguém os quer nos museus. (Mãe\_01)

A exclusão cultural também passa pela visão de que as pessoas com Síndrome de Down não são, elas próprias, capazes de produzir cultura. Nas visitas que realizei nas instituições foi possível presenciar diversas manifestações culturais em forma de peças teatrais, *shows* de música, apresentações de dança, exposições de desenhos e de objetos de cerâmica. Notoriamente, as instituições têm dificuldades em tirar essas apresentações e exposições do espaço segregado das suas instalações e mostrá-las à sociedade. Quando questionados sobre essa questão, os informantes-chave salientaram que a sociedade tem problemas em aceitar as apresentações artísticas e culturais das pessoas com Síndrome de Down como sendo válidas culturalmente. A qualidade estética é sempre subjugada, restando, na maioria das vezes, somente um olhar assistencialista de que se deve valorizar tais produtos culturais/artísticos como forma de ajudar financeiramente as associações de apoio às pessoas com deficiência ou de aumentar a autoestima das pessoas com Síndrome de Down.

Cabe a ressalva de que esse afastamento cultural/educacional das pessoas com Síndrome de Down também contribui para a invisibilidade social. Ter estas pessoas visibilizadas na sociedade como indivíduos que detêm, e são capazes de produzir, conhecimento e cultura é fundamental na luta pela inclusão, pois tal dinâmica rompe com uma das lógicas de produção da não existência. Tal perspectiva encontra respaldo na literatura, principalmente no que tange ao facto de ser mais fácil e económico manter as pessoas com deficiência como invisíveis (Le Breton, 2003). Adicionalmente, os relatos dos participantes da pesquisa revelam que a invisibilização das pessoas com Síndrome de Down é feita de forma deliberada e aporta graves consequências. O reforço do estigma é uma delas, pois o distanciamento entre a maior parte da sociedade e essas pessoas faz com que o conhecimento que se tem a respeito da síndrome

reúna apenas o senso comum e os estudos médicos, sem espaço para a individualidade que poderia ser ressaltada com a vivência social partilhada com as pessoas com Síndrome de Down.

## **2.2. Monocultura do tempo linear**

Esta lógica de produção de não existência baseia-se na premissa de que a história tem sentidos e direções únicos e conhecidos, declarando como atrasado o que é assimétrico em relação ao que é considerado avançado (Santos, 2002). Se for levado em consideração o modelo médico da deficiência (Fontes, 2016) – não defendido nesta pesquisa, mas presente na forma como diversos atores sociais se relacionam com as pessoas com Síndrome de Down –, percebe-se que a própria presença da deficiência é vista como um atraso do progresso médico. Muitos participantes relataram episódios nos quais houve pessoas que mostraram acreditar que a deficiência é algo que já deveria ter sido superada com os avanços da medicina.

Uma vez, uma senhora na fila da padaria, disse-me que «eu acho, não tenho a certeza, que nesta altura, hoje em dia, as pessoas já não nascem com deficiência». Ela disse isso sabe porquê? Porque ela acha que a medicina já venceu a deficiência. (Mãe\_01)

São comuns os enredos de textos culturais tais como filmes, novelas e livros nos quais a cura da deficiência é a única possibilidade de um final feliz da personagem (Faria e Casotti, 2014). Fora da ficção, diversos esforços relativos à construção de membros biónicos, transplantes e até mesmo a engenharia genética têm sido empregados para vencer a deficiência (Scully, 2018). Entre as pessoas com Síndrome de Down entrevistadas, algumas alimentam esperanças de que, um dia, as suas incapacidades irão diminuir ou mesmo desaparecer, porque o enredo da cura foi assistido repetidas vezes, principalmente em telenovelas.

Um dia, quando eu estiver a ir para a escola, toda a gente vai ver que não vou ser mais Down. [...] Curada como na novela. (PSD\_04)

As mães participantes da pesquisa discorreram a respeito da lei sobre o aborto em Portugal. A Lei n.º 16/2007 permite o aborto voluntário até à décima semana de gestação e, no caso de má formação do feto, até à vigésima quarta – incluindo a trissomia do cromossoma 21. Segundo as mães entrevistadas, é muito comum que as famílias que descobrem que terão um filho com Síndrome de Down sofram pressão social, bem como de alguns médicos, para optar pelo aborto. Cabe notar que, por ter sido promulgada em 2007, a lei ainda não existia no momento da gravidez das entrevistadas e, portanto, elas não passaram por tal processo de escolha, embora tenham relatado ter ouvido diversas histórias a este respeito e declarado que já veem impacto em parte da sociedade no que diz respeito à existência das pessoas com a trissomia 21.

Tenho uma amiga que já apanhou essa nova lei do aborto. Ela descobriu a Síndrome de Down do miúdo ainda na gestação e muita gente, digo muita gente mesmo, médico, família, amigos [...] queria que ela abortasse, mas ela não quis. Não sei o que é pior. Não poder ou poder e não querer. É muita pressão. (Mãe\_15)

Há gente que olha para eles e pensa que eles já não deveriam existir. Não nesta altura. (Mãe\_01)

Agora, ter um miúdo com Down é uma escolha. Quem faz essa escolha? (Mãe\_04)

Para Siebers (2008), os avanços da modificação genética, em conjunto com a permissão e o incentivo para que os pais optem por interromper a gravidez no caso de fetos identificados com deficiências, farão com que os casos de pessoas com deficiência diminuam, principalmente entre as pessoas com maior poder aquisitivo. As mães entrevistadas disseram que temem que as lutas pela inclusão percam envergadura se somente as pessoas com menos poder aquisitivo passarem a ter filhos com deficiência.

As análises da categoria relativa à monocultura do tempo linear expõem, mais uma vez, a necessidade de que a exclusão das pessoas

com Síndrome de Down seja abordada como um atraso do ponto de vista social, não individual, para que essas pessoas deixem de ser consideradas como resultados de falhas ou atrasos médicos, para que possam deixar a condição da não existência.

### **2.3. Lógica da classificação social**

Para Boaventura de Sousa Santos (2002), a lógica da classificação social consiste na naturalização da distribuição da população por categorias hierárquicas. A relação de dominação é vista como consequência, não como causa da hierarquização. Fontes *et al.* (2014) fazem referência à importância da lógica da classificação social no que diz respeito aos Estudos da Deficiência. Note-se que as premissas dessa lógica levam ao entendimento de que, uma vez que as pessoas com deficiência possuem características que as distinguem da pessoa padrão (Cambiaghi, 2007), é natural que elas ocupem uma categoria hierárquica distinta e, por conseguinte, tem-se a dominação das pessoas sem deficiência sobre as pessoas com deficiência. Desta maneira, a lógica da classificação social oculta propositadamente o facto de que a supremacia da pessoa padrão é exatamente a causa da colocação das pessoas com deficiência num grupo hierarquicamente dominado e socialmente excluído. Nos relatos dos entrevistados, ficou claro que a sociedade naturaliza a separação entre os “normais” e os “anormais”, e tal cisão passa a ser o principal demarcador social.

O deficiente é o mais pequeno na sociedade. Ninguém quer ser. (Mãe\_25)

«Tu não és normal», disse-me ele. (PSD\_34)

A generalização da deficiência serve a lógica de que há corpos “normais”, sem deficiência, e corpos que não correspondem à normalidade, corpos com deficiência. Nessa ótica, as diferenças entre as incapacidades não importam, porque a hierarquização e a exclusão já foram construídas com base na “normalidade”.

Nessa lógica de classificação social, tem-se uma íntima relação entre o que os entrevistados disseram acerca de pessoas com Síndrome



de Down e aquilo que se discute no âmbito dos Estudos Feministas. Nos dois casos, classificam-se certos corpos como inconvenientes e fora da norma, com base nos padrões sexistas e deficientizadores. Shildrick (2019) aponta que, se o feminismo está envolvido, de facto, com o reconhecimento e a valorização da diferença interseccional, é obrigatório que militantes feministas se envolvam também nas lutas das pessoas com deficiência.

Na presente pesquisa, foi possível perceber que a exclusão e a dificuldade de inserção social são mais gritantes no caso de mulheres que apresentam a Síndrome de Down. Essa visão interseccional é fundamental para dar visibilidade a questões específicas desse grupo, que ocupa um lugar ainda mais baixo na hierarquia social, como evidenciam, por exemplo, os dados do relatório do Observatório de Deficiência e Direitos Humanos da Universidade de Lisboa, de que as mulheres com deficiência compõem o grupo com menor taxa de emprego em Portugal (Pinto e Pinto, 2017).

Outro exemplo de direito negado às mulheres com Síndrome de Down é o que respeita à sua sexualidade. Se o tema já é tabu ao falar-se de pessoas com Síndrome de Down, quando o foco recai nas mulheres com Trissomia 21, a sexualidade passa a ser ainda mais indesejada e negligenciada. Em palestra proferida em Lisboa, em 2018, Rui Machado deu um grande contributo para este debate ao afirmar que a maior parte das mulheres com deficiência não reivindicam os seus direitos sexuais porque elas nem sequer sabem que os seus corpos podem ser seus.

Ela nem pensa nisso [sexo]. Também porque é mulher. (Mãe\_10)

Não tem mesmo que ter aulas de educação sexual. Para os miúdos, talvez, mas para elas, que são mulheres e deficientes, não. (Mãe\_22)

Não se pode deixar de salientar que, no caso dos homens com Síndrome de Down, a sexualidade também aparece como tema tabu dentro das famílias participantes da investigação, embora o desejo sexual desses homens seja mais naturalizado e, de certa forma, respeitado.

#### 2.4. Lógica da escala dominante

A lógica da escala dominante assume hoje a forma de “universal” e “global” (Santos, 2002) e opera na não existência das pessoas com Síndrome de Down desde o momento do nascimento. Muitos foram os relatos de mães a respeito desse momento, no qual, pela primeira vez, ouviram frases como: «O seu filho não se encaixa no padrão»; «os primeiros testes mostram que ele não corresponde ao desenvolvimento esperado»; ou ainda «segundo esta escala, ele com certeza é mongoloide».

Não corresponder desde o início da vida àquilo que é considerado um desenvolvimento esperado para todas as crianças reforça o estigma da pessoa com Síndrome de Down como um ser incompleto, incapaz e sub-humano. Os relatos deram conta de que, mesmo os profissionais de saúde, nomeadamente pediatras, em diversos momentos utilizam escalas globais de desenvolvimento para demonstrar a inabilidade das pessoas com Síndrome de Down. Gronita (2008) assevera que as crianças com deficiência são separadas das demais e rotuladas como deficientes e, conseqüentemente, como pessoas “não normais” por não corresponderem a escalas.

É muito mau escutar a vida toda que ele não é igual aos outros miúdos porque, segundo a escala, ele devia estar a sentar-se em dada altura e a falar noutra altura. Ouvi isso a minha vida inteirinha. (Mãe\_01)

A não existência baseada na falta de sinergia com as escalas dominantes acompanha as crianças com deficiência por toda a vida, principalmente no que diz respeito à sua inserção no ambiente escolar. O modelo escolar centrado em padrões rígidos de etapas de desenvolvimento dificulta, quando não impede, a educação verdadeiramente inclusiva. As pessoas entrevistadas relataram que, em diversos momentos, ouviram no ambiente escolar, de pais de outros estudantes e de profissionais das escolas, frases discriminatórias pautadas na observação de que a criança com Síndrome de Down não correspondia ao ponto na escala de desenvolvimento de aprendizagem esperado para a sua idade.

Outra questão associada à lógica da escala dominante e importante para pessoas com deficiência é o padrão universal de beleza socialmente imposto (Souza, 2017). Muitos participantes da pesquisa relataram sentir-se discriminados pela sua aparência e até declararam acreditar que isso ocorre porque eles não são iguais aos atores de novelas e de séries.

Eu nunca vi ninguém igual a mim na TV. E eu não sou feio.  
Podem dizer isso, mas eu não acho. (PSD\_14)

A preocupação com seguir o padrão estético relacionado com a necessidade de ter um corpo magro foi bastante presente nos relatos das mães. Muitas contaram que os seus filhos e, principalmente, as suas filhas precisam de manter um peso baixo por questões de saúde, mas outras afirmaram que essa preocupação tem relação com quererem que eles fiquem com um corpo «mais parecido com os padrões da sociedade» (Mãe\_10). Mais uma vez, aqui é necessário dirigir um olhar interseccional para dar conta de que, no caso das mulheres com Síndrome de Down, a pressão para seguirem aquilo que é esteticamente desejável torna-se ainda maior.

Por mais que se preocupem com a aparência subsiste nas mães a certeza de que as pessoas com Síndrome de Down jamais irão corresponder aos padrões hegemónicos de beleza. Essa visão encontra respaldo no estudo de Garland-Thomson (2011), que argumenta que a ditadura da beleza propõe uma associação direta entre normalidade e beleza.

### **2.5. Lógica produtivista**

A lógica de desenvolvimento da não existência baseada no produtivismo interessava a esta investigação desde o seu projeto inicial. O campo confirmou a sua importância para a caracterização social das pessoas com Síndrome de Down como sub-humanos. Tais pessoas não se enquadram ou enfrentam diversas barreiras para se encaixar nos padrões capitalistas de produtividade. Santos (2002) trata da improdutividade de trabalhadores considerados preguiçosos ou desqualificados e, no caso das pessoas com Síndrome de Down, ficou claro que os dois rótulos lhes são atribuídos, ainda que, na maioria dos casos, sem nenhum fundamento.

O estereótipo carregado por tais pessoas passa pela crença de que elas são mais lentas do que os indivíduos ditos normais. Desse ponto, é fácil chegar à caracterização dos sujeitos com Down como preguiçosos e não disponíveis para o trabalho.

Eu gostava de trabalhar, mas o dono da pastelaria disse que, se calhar, por norma, não faço as coisas no tempo correto. (PSD\_23)

Empregar os miúdos com Down é só gasto para as organizações. Têm que treinar, têm que modificar estruturas. Eu até entendo. Estou a falar de algo que seria bom para ele, trabalhar, mas, se calhar, entendo. É difícil de facto. Eles realmente têm um tempo diferente do de toda a gente. (Mãe\_01)

No que diz respeito à questão da qualificação para realizar um trabalho, mais uma vez tem-se facilidade em enxergar que o rótulo de desqualificado é costumeiramente atribuído aos indivíduos com Síndrome de Down por eles não terem acesso pleno ao ensino formal. Se as barreiras para a permanência no ensino básico regular parecem muitas, quando o foco passa para o impedimento para que as pessoas com Síndrome de Down frequentem cursos universitários, os entraves são ainda mais naturalizados e vistos como intransponíveis.

Eu não sei porque não posso. Eu queria usar a capa [traje académico da Universidade de Coimbra]. (PSD\_10)

Todos cresceram e foram para a Universidade. Eu não posso. (PSD\_14)

Nas visitas às instituições, os assuntos referentes à qualificação profissional e à empregabilidade foram recorrentes. Deve-se notar que os informantes-chave se mostram plenamente conscientes de que a inclusão dessas pessoas passa necessariamente por integrá-las no mercado de trabalho.

Aqui na instituição trabalhamos só para que eles tenham um emprego, trabalha-se para a inclusão. (Informante-chave)

Sabemos que alguns deles têm capacidade de trabalhar, mas infelizmente é difícil encontrar quem os aceite. (Informante-chave)

Exercer uma função produtiva parece ter importância muito maior do que receber um salário: existe um enorme valor simbólico e os entrevistados demonstraram ter consciência disso. É por meio do trabalho que as pessoas com Síndrome de Down buscam descolar do rótulo de eternas crianças e pleitear independência.

Eu trabalho aqui na cafeteria. O dia todo. Sou adulto. (PSD\_32)

Como posso ser independente? Não tenho dinheiro, não trabalho. (PSD\_08)

Um dia eu vou trabalhar. Ter dinheiro, não ser dependente da minha mamã. (PSD\_14)

Eu não sou um miúdo. Eu trabalho. (PSD\_06)

Diversos participantes da pesquisa mostram-se conscientes de que a visão das pessoas com Síndrome de Down como inaptas como trabalhadoras deve ser combatida, sob pena de não se avançar nas discussões sobre inclusão.

Infelizmente é assim. Enquanto eles não forem para o mercado de trabalho, não há inclusão possível. (Mãe\_02)

Desde sempre, preocupei-me em colocá-lo no mercado de trabalho. É mais do que um projeto de vida, é uma bandeira. (Mãe\_12)

A discussão dos resultados referentes à lógica produtivista serve de detonador para a ampliação da análise sobre o papel do capitalismo na

exclusão abissal das pessoas com Síndrome de Down. Em diversos pontos das entrevistas ficou claro que o facto de estas pessoas não serem vistas como produtivas nem como consumidoras as coloca em posição de não existência numa sociedade que está em busca de seres alinhados com a lógica produtivista (Santos, 2002; Bauman, 2008).

Se calhar, é por isso. Não são como os outros, não produzem.  
São crianças mesmo. (Mãe\_05)

Por que vão ser incluídos? Não trabalham, não têm dinheiro,  
não compram. (Mãe\_01)

O último depoimento traz a questão de que as pessoas com Síndrome de Down são desconsideradas como consumidoras por não terem recursos financeiros próprios, uma vez que não trabalham. Tal relação, ainda que válida sob a ótica capitalista, não é suficiente para explicar a inadequação ao papel de consumidores atribuída aos indivíduos com Síndrome de Down. Em estudo realizado no Brasil, Faria e Casotti (2017) cunharam o termo “barreira do ter” e exploraram as suas principais facetas com o foco nas pessoas com Síndrome de Down, com o objetivo de analisar os entraves para o desempenho do papel de consumidores por essas pessoas.

A presente investigação elucidou que as principais facetas da barreira do ter para pessoas com Síndrome de Down também estão presentes no contexto português. Vários pontos fundamentais para a caracterização dessa barreira foram explorados previamente neste texto: a falta de acesso à educação formal, a barreira do falar, a invisibilidade social e a exclusão do mercado de trabalho. Uma outra faceta ainda aqui não examinada, mas que convém ressaltar, diz respeito à falta de acessibilidade na mobilidade urbana. Os entrevistados durante a pesquisa denunciaram problemas relativos: (1) à falta de informação e sinalização nos meios de transporte; (2) à péssima conservação das calçadas e; (3) às atitudes de pessoas despreparadas ou mesmo mal-intencionadas.

Os transportes públicos não são bons para eles. É difícil de  
entender os horários e as paragens. (Mãe\_12)

Eu gostava de andar sozinho de autocarro, mas não posso.  
 Não percebo para que sítio ele vai. (PSD\_14)

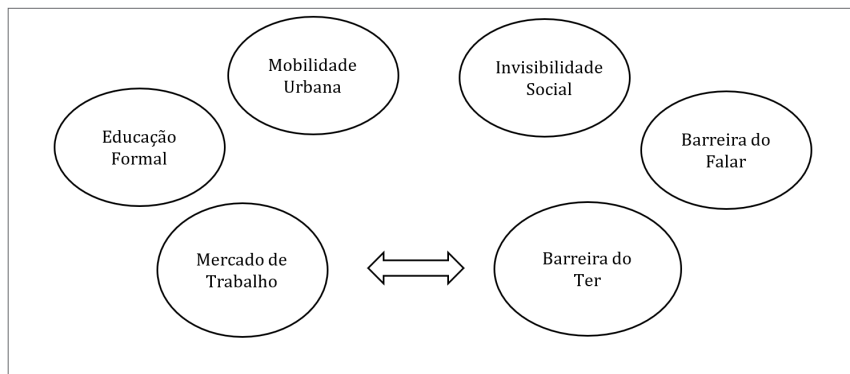
## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A pesquisa teve como objetivo principal analisar a exclusão social de pessoas com Síndrome de Down em Portugal sob a perspetiva das Epistemologias do Sul. Em meio a tudo o que foi destacado como resultado, acredita-se ser inquestionável que as pessoas com Síndrome de Down ocupam o lugar de sub-humanos na sociedade. Tais pessoas afirmaram receber costumeiramente rótulos que as colocam como o “outro” numa sociedade que valoriza a normalidade e os vê como anormais. Aqui, defende-se que as lutas anticapitalistas e antipatriarcais são fundamentais para as lutas por inclusão das pessoas com Síndrome de Down na sociedade portuguesa.

### ***A opressão do capitalismo e a exclusão abissal das pessoas com Síndrome de Down***

A investigação buscou despertar uma inquietação fulcral para evitar uma visão simplista e, por vezes, fatalista da exclusão social das pessoas com Síndrome de Down: A que(m) serve a exclusão das pessoas com Síndrome de Down? As análises das entrevistas denunciam que parece ser cómodo e economicamente importante para a lógica capitalista que tais pessoas se mantenham à margem da sociedade de consumo. Propõe-se que a exclusão dessas pessoas seja percebida, portanto, como abissal, por derivar principalmente, ainda que não somente, da opressão capitalista. Elaborei a Figura 1, a seguir, com o objetivo de sintetizar as principais facetas da exclusão abissal das pessoas com Síndrome de Down em Portugal, de acordo com as pessoas que participaram desta investigação.

Com esta ilustração, não se tem a intenção de restringir o complexo fenómeno da exclusão social das pessoas com Síndrome de Down somente a estas questões, mas antes de dirigir a atenção para aspetos urgentes e importantes a serem discutidos na luta pela inclusão das pessoas com Síndrome de Down. Nesta representação, a exclusão do



**Figura 1** — A exclusão abissal das pessoas com Síndrome de Down em Portugal

Fonte: Elaborado pela autora.

mercado de trabalho e a barreira do ter (Faria e Casotti, 2017) são os pilares que sustentam a exclusão abissal destas pessoas. As outras facetas – educação formal, mobilidade urbana, invisibilidade social e barreira do falar – são aqui vistas como causas e conseqüências dos dois pilares anteriormente anunciados.

Permeando todas estas facetas da exclusão, tem-se o rótulo atribuído às pessoas com Síndrome de Down como eternas crianças, o qual contribui sobremaneira para naturalizar a exclusão abissal. Ao identificar tais pessoas como indivíduos que nunca se tornarão adultos, a sociedade faz desaparecer qualquer tipo de questionamento sobre lugares que essas pessoas não ocupam e silenciamentos que lhes são impostos.

Diversas mães entrevistadas caracterizaram o filho como alguém que não sabe portar-se como adulto. Vale a reflexão de que se trata de um ciclo: para poder pertencer ao mundo dos adultos, que compreende, entre outras coisas, ser produtor e consumidor, a pessoa com Síndrome de Down deve saber portar-se como um adulto, mas como não sabe, não pode desempenhar tais papéis e, por não desempenhar esses papéis, mantém-se como criança aos olhos da sociedade, o que a impede de portar-se como um adulto. Cientes dessa questão, as instituições visitadas em Portugal mostraram que uma das primeiras preocupações nos cursos profissionalizantes oferecidos para as pessoas com Síndrome de Down é exatamente ensinar-lhes normas de conduta.



***O patriarcado, as mães e as mulheres com Síndrome de Down***

Ainda que o foco principal da investigação apresentada neste texto tenha recaído no papel da opressão do capitalismo na exclusão das pessoas com Síndrome de Down, é impossível negar que o patriarcado também exerce papel central na manutenção dessas pessoas no lugar da não existência. No presente estudo, pode-se pensar em dois aspetos relativos a tal opressão: (1) no que tange às mulheres com Síndrome de Down; e (2) em relação ao papel das mães como cuidadoras.

No que diz respeito aos efeitos da opressão da sociedade patriarcal no processo de exclusão das mulheres com Síndrome de Down, pode-se destacar as questões relativas à imposição de padrões estéticos e à dificuldade de empregabilidade, já mencionadas anteriormente. Também apareceu de maneira recorrente e alarmante a questão da violência sexual: ainda que com alguma resistência, por medo de se estarem a expor em demasia, muitas mães relataram que as suas filhas sofreram abusos sexuais, comumente mesmo na infância. Algumas mães confessaram sentirem-se culpadas pela violência sexual sofrida pelas suas filhas, o que, mais uma vez, mostra a atuação da opressão patriarcal. Habitualmente, regista-se a culpabilização das mulheres vítimas de violência sexual; no caso das mulheres com Síndrome de Down, a culpa recai sobre as mães, naturalizadas como as únicas responsáveis por cuidar das suas filhas.

Tal perspetiva apresenta três pontos com raiz na linha abissal promovida primordialmente pelo patriarcado: (1) ao culpar-se as mães, reforça-se que a mulher com trissomia do cromossoma 21 não é dona de seu próprio corpo, necessitando, portanto, de outra pessoa para a proteger; (2) recai somente na mãe a culpa por deixar a filha desprotegida, ficando o pai isento da cobrança social; (3) obviamente, o último ponto diz respeito diretamente à absurda visão de que é a vítima, mulher, aquela que tem culpa, não o homem agressor.

Não sendo as mulheres com Síndrome de Down consideradas donas dos seus corpos, é-lhes vedada a possibilidade – ou mesmo a expressão – do desejo de ser mãe. Muitas entrevistadas mostraram que gostariam de ter um filho, mas, em todos os casos, as entrevistas com as mães mostram ser tal vontade considerada pela família como um «sonho impossível» ou

«um delírio de quem não sabe o que está a dizer». Acredito ser urgente que as mulheres com Síndrome de Down sejam visibilizadas em estudos feministas, para que possam ter mais oportunidades de lutar pela inclusão social.

Igualmente fundamental é que se lance luz ao papel da opressão do patriarcado no que concerne às mulheres como cuidadoras das pessoas com Síndrome de Down. As mães constituem o principal, quando não o único, nó da rede social das pessoas com Síndrome de Down. Diversas narrativas das participantes desta pesquisa tratam o cuidado como um papel somente materno, naturalizando a questão do género como fundamental para a designação de atribuições na família das pessoas com deficiência. É urgente visibilizar essas mulheres e as suas histórias de vida. Estudos e movimentos sociais interseccionais precisam de dar conta das identidades de tais mulheres sob a ótica da exclusão promovida pelo patriarcado e pelo estigma da deficiência.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bauer, Martin (2002), “A análise de conteúdo clássica: uma revisão”, in Martin Bauer; George Gaskell (orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 189–217. Consultado a 29.12.2022, em <https://archive.org/details/BAUERM.W.GASKELLG.PesquisaQualitativaComTextoImagemESom>.
- Bauman, Zygmunt (2008), *Vida para consumo: a transformação das pessoas em mercadoria*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Cambiaghi, Silvana (2007), *Desenho Universal: Métodos e Técnicas para Arquitetos e Urbanistas*. São Paulo: Editora Senac.
- Carneiro, Maria Sylvia (2008), *Adultos com Síndrome de Down: A deficiência mental como produção social*. São Paulo: Papyrus.
- Castel, Robert (2011), “As Armadilhas da exclusão”, in Lucia Bógus; Maria Yazberg; Mariangela Belfore-Wanderley (orgs.), *Desigualdade e a questão social*. São Paulo: Educ, 21–54.
- Diniz, Debora (2017), *O que é deficiência?*. São Paulo: Brasiliense.
- Faria, Marina; Casotti, Leticia (2014), “Representações e estereótipos das pessoas com deficiência como consumidoras: o drama dos personagens com deficiência em telenovelas brasileiras”, *Organizações & Sociedade*, 21(70), 387–404. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1984-92302014000300003>.

- Faria, Marina; Casotti, Leticia (2017), “Barreiras do Ter e Pessoas com Síndrome de Down: o Papel do Marketing na Exclusão Social”, *Desenvolve – Revista de Gestão do Unilasalle*, 6(2), 9–29. DOI: <https://doi.org/10.18316/desenv.v6i2.3546>.
- Faria, Marina; Casotti, Leticia; Carvalho, José Luis (2018), “Vulnerabilidade e invisibilidade: um estudo com consumidores com Síndrome de Down”, *Gestão & Regionalidade*, 34(100), 202–217. DOI: <https://doi.org/10.13037/gr.vol34n100.4324>.
- Fontes, Fernando (2016), *Pessoas com Deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Fontes, Fernando, Martins, Bruno Sena (2015), “Deficiência e Inclusão Social: Os percursos da lesão medular em Portugal”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 77, 153–172. DOI: <https://doi.org/10.7458/SPP2015773293>.
- Fontes, Fernando; Martins, Bruno Sena (2016), “Introdução – A normalidade em Crise”, in Bruno Martins; Fernando Fontes (orgs.), *Deficiência e Emancipação Social: Para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina, 7–13. Consultado a 29.12.2022, em <https://hdl.handle.net/10316/80252>.
- Fontes, Fernando; Martins, Bruno Sena; Hespanha, Pedro (2014), “The emancipation of disability studies in Portugal”, *Disability & Society*, 29(6), 849–862. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.880332>.
- Foucault, Michel (2009), *História da Loucura*. São Paulo: Perspectiva [8.ª ed.].
- Garland-Thomson, Rosemarie (2011), “Integrating Disability, Transforming Feminist Theory”, in Kim Hall (org.), *Feminist Disability Studies*. Bloomington, IN: Indiana University Press, 13–47.
- Garland-Thomson, Rosemarie (2019), “Reconfigurar, repensar, redefinir: Estudos Feministas da deficiência”, in Ana Cristina Santos; Fernando Fontes; Bruno Martins; Ana Lúcia Santos (orgs.), *Mulheres, Sexualidade, Deficiência: Os interditos da cidadania íntima*. Coimbra: Almedina, 47–78.
- Goffman, Erving (2008), *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC [4.ª ed.].
- Gronita, Joaquim (2008), *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação. Consultado a 29.12.2022, em <https://hdl.handle.net/10400.26/37424>.
- Hall, Edward; Kearns, Robin (2001), “Making space for the ‘intellectual’ in geographies of disability”, *Health & Place*, 7(3), 237–246. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1353-8292\(01\)00007-7](https://doi.org/10.1016/S1353-8292(01)00007-7).
- Le Breton, David (2003), *Adeus ao corpo: Antropologia e Sociedade*. Campinas: Papiro [4.ª ed.].

- Martins, Bruno Sena (2016), “Deficiência e modernidade: Da naturalização à insurgência”, in Bruno Martins; Fernando Fontes (orgs.), *Deficiência e Emancipação Social: para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina, 15–38. Consultado a 29.12.2022, em <https://hdl.handle.net/10316/80247>.
- Martins, Bruno Sena; Fontes, Fernando; Hespanha, Pedro (2017), “Spinal Cord Injury in Portugal: Institutional and Personal”, *Journal of Disability Policy Studies*, 28(2), 119–128. DOI: <https://doi.org/10.1177/1044207317710702>.
- Martins, Bruno Sena; Fontes, Fernando; Hespanha, Pedro; Berg, Aleksandra (2012), “A emancipação dos estudos da deficiência”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 98, 45–64. DOI: <https://doi.org/10.4000/recs.5014>.
- Mascarenhas, Luiza; Moraes, Marcia (2016), “Desafios da inclusão de pessoas com deficiência nas escolas regulares: um estudo brasileiro”, in Bruno Martins; Fernando Fontes (orgs.), *Deficiência e Emancipação Social: Para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina, 101–118.
- OMS – Organização Mundial da Saúde (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Genève: World Health Organization.
- Pinto, Paula; Pinto, Teresa (2017), *Pessoas com Deficiência em Portugal – Indicadores de Direitos Humanos, 2017*. Lisboa: Observatório de Deficiência e Direitos Humanos/ Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa. Consultado a 29.12.2022, em <http://oddh.icsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/347-relatorio-oddh-2017>.
- Priestley, Mark (1998), “Constructions and Creations: Idealism, materialism and disability theory”, *Disability & Society*, 13(1), 75–94. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599826920>.
- Santos, Boaventura de Sousa (2002), “Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, 237–280. DOI: <https://doi.org/10.4000/recs.1285>.
- Santos, Boaventura de Sousa (2007), “Para Além do Pensamento Abissal: Das linhas globais a uma ecologia dos saberes”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 78, 3–46. DOI: <https://doi.org/10.4000/recs.753>.
- Santos, Boaventura de Sousa (2018), *O Fim do Império Cognitivo*. Coimbra: Almedina.
- Scully, Jackie (2018), “Disability and the challenge of genomics”, in Saha Gibbon; Barbara Prainsack; Stephen Hilgartner; Janelle Lamoreaux (orgs.), *Routledge Handbook of Genomics, Health and Society*. London: Routledge, 142–151.
- Shildrick, Margrit (2019), “Algumas reflexões sobre cidadania sexual e mulheres com deficiência”, in Ana Cristina Santos; Fernando Fontes; Bruno Sena Martins;

Ana Lúcia Santos (orgs.), *Mulheres, Sexualidade, Deficiência: Os interditos da cidadania íntima*. Coimbra: Almedina, 21-46.

Siebers, Tobin (2008), *Disability Theory*. Ann Arbor, MI: The University of Michigan Press.

Souza, Juliana (2017), “Feminina e Não Feminista: A construção Midiática do Backlash, do Consumo e dos Pós-Feminismos”, *Media & Jornalismo*, 17(30), 71-83. DOI: [https://doi.org/10.14195/2183-5462\\_30\\_5](https://doi.org/10.14195/2183-5462_30_5).

Thomas, Carol (2008), *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.

Veiga, Carlos; Saragoça, José; Fernandes, Luiza; Silva, Caros; Domingues, Ivo (2014), “Teoria e Metodologia”, in Carlos Veiga; Luiza Fernandes (orgs.), *Inclusão Profissional e Qualidade de Vida*. Vila Nova de Famalicão: Húmus, 9-51. Consultado a 29.12.2022, em <https://hdl.handle.net/1822/32563>.

Wanderley, Mariangela (2008), “Refletindo Sobre a Noção de Exclusão”, in Bader Sawaia (org.), *As Artimanhas da Exclusão: Análise Psicossocial e Ética da Desigualdade Social*. Petrópolis: Vozes [8.ª ed.].

(Página deixada propositadamente em branco.)

# **A RECONFIGURAÇÃO DA CEGUEIRA NO CONTEXTO MUSEOLÓGICO**

PELO ACESSO ÀS ARTES VISUAIS

## **THE RECONFIGURATION OF BLINDNESS IN THE MUSEOLOGICAL CONTEXT**

FOR THE VISUAL ARTS ACCESS

**Patrícia Roque Martins**

Instituto de História da Arte, NOVA FCSH

<https://orcid.org/0000-0001-6479-0783>

[pmartins@fcsch.unl.pt](mailto:pmartins@fcsch.unl.pt)

### RESUMO

Neste capítulo exploram-se questões relacionadas com o acesso das pessoas com deficiência visual às coleções dos museus de artes visuais. Irão examinar-se outras possibilidades de acesso que vão para lá do acesso físico e comunicativo, considerando, nomeadamente, a relevância do acesso estético como forma possível de aproximação entre artes visuais e pessoas com deficiência visual. Através do desenvolvimento de um estudo de caso realizado no Museu Calouste Gulbenkian – Coleção de Arte Moderna, argumenta-se que a experiência estética é fundamental para a reconfiguração da cegueira em museus de artes visuais, conduzindo a novas formas de aproximação e a novos modos de considerar o papel das pessoas com deficiência visual dentro da prática museológica atual.

### PALAVRAS-CHAVE

Deficiência visual; Museus; Acessibilidades; Acesso estético; Artes visuais.

### ABSTRACT

This chapter explores issues related to blind people's access to visual arts museum collections. It will examine other access possibilities that go beyond the physical and the communicative access, considering, specifically, the relevance of aesthetic access as a possible way of bringing together visual arts and blind people. Through the development of a case study carried out at the Calouste Gulbenkian Museum – Modern Art Collection, it is argued that the aesthetic experience is fundamental for the reconfiguration of blindness in visual arts museums, leading to new forms of approach and new ways of consider the role of visually impaired people within current museological practice.

### KEYWORDS

Blindness; Museums; Accessibility; Aesthetic access; Visual arts.



## INTRODUÇÃO

A existência de “modelos-tipos” que suportam a representação cultural da deficiência na sociedade ocidental da atualidade tem levado à criação de práticas discriminatórias nos diversos contextos sociais. Essas práticas discriminatórias encontram-se verdadeiramente aliadas a perspectivas negativas sobre a deficiência, criando receios, suposições ou ansiedades que regulam as condutas e as práticas sociais que caracterizam as relações entre pessoas com e sem deficiência (Barnes e Mercer, 2010: 185).

No mundo dos museus, o peso que carrega a simbologia da cegueira no coletivo social tem levado à separação entre os museus de artes visuais e as pessoas com deficiência visual, sustentando a ideia de que é a falta do sentido de visão a principal razão para a quebra das relações entre ambos. Muito embora as questões relativas ao acesso físico e comunicativo dos museus sejam apontadas como vias possíveis para solucionar esta questão (Cano, 2002; Bird e Mathis, 2003; Mineiro, 2004), neste capítulo defende-se que para superar este problema é necessária a reordenação do pensamento sobre a cegueira no contexto museológico. Argumenta-se, nomeadamente, a importância do desenvolvimento de alianças entre o património histórico-artístico associadas ao desenvolvimento de práticas inclusivas em museus que possam gerar novas realidades sobre as pessoas com deficiência visual. Assim, neste capítulo, irão ser abordados os principais aspetos que têm influenciado o modo como o acesso aos museus de arte tem sido promovido e, igualmente, irá ser explorada a relevância que os museus de arte podem ter na identidade das pessoas com deficiência visual.

Este capítulo divide-se em duas secções principais. A primeira, centra-se nas relações atuais entre museus de arte e pessoas com deficiência, nomeadamente, analisando-se os paradigmas e as perspectivas teóricas sobre este assunto. A segunda, centra-se num estudo de caso desenvolvido na Coleção Moderna do Museu Calouste Gulbenkian, em Lisboa, em torno da exposição do pintor surrealista português Fernando Azevedo, realizado no âmbito de uma investigação de doutoramento sobre a temática da deficiência, acessibilidades e inclusão em museus de arte, em que serão revelados os testemunhos, as narrativas e as ações autoiniciadas de um grupo de participantes com deficiência visual (Martins, 2017).

## **1. MUSEUS DE ARTE E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL, QUE RELAÇÕES POSSÍVEIS?**

### **1.1. Um problema de acessos?**

No mundo dos museus, as relações existentes entre museus de arte e pessoas com deficiência visual têm-se caracterizado, na sua generalidade, por problemas de discriminação e de acesso. O contexto português é prova disso, em que a falta de serviços e de recursos destinados às pessoas com deficiência visual refletem desigualdades de tratamento, sendo continuamente reforçados no dia a dia das instituições nos modos como as suas políticas de ação são delineadas e os seus recursos são distribuídos. Igualmente, as práticas museológicas, mais concretamente a forma como as exposições são conceptualizadas, apresentadas, interpretadas /mediadas para este público, refletem desigualdades de tratamento.

Efetivamente, em Portugal, os museus de arte carecem de recursos e de serviços destinados à utilização de públicos com deficiência visual que lhes permitam ter acesso ao museu e às suas exposições em igualdade de circunstâncias comparativamente com os públicos sem deficiência. Esses serviços e recursos passam, por exemplo, pelo desenvolvimento de um serviço de acessibilidades que atue nas diversas áreas funcionais do museu, ao nível da arquitetura dos edifícios e da conceção das exposições, ao nível da curadoria de exposições, do *marketing* e comunicação com o público e dos serviços educativos (Martins, 2017).

Não obstante, no território português, na última década e um pouco por toda a parte, algumas iniciativas em museus de arte têm procurado satisfazer os requisitos de acesso das pessoas com deficiência, apresentando recursos de exploração tátil ou de audiodescrição, ao longo dos seus percursos expositivos. Em alguns casos, são também desenvolvidas atividades em oficina com o objetivo de aumentar o conhecimento das pessoas com deficiência visual em torno de determinados temas relacionados com os objetos das coleções, como, por exemplo, técnicas e materiais usados por autores em períodos artísticos ou territórios específicos. Caso disso é o Museu Cupertino de Miranda, no Porto, a Casa da Cerca, em Almada, o Museu da Comunidade Concelhia da Batalha, na Batalha, o Museu Arpad Szenes – Vieira da Silva, em Lisboa,

o Museu Nacional do Azulejo, em Lisboa, a Casa Museu Dr. Anastácio Gonçalves, em Lisboa, entre outros.

Contudo, apesar de ser notório o aumento do número de estratégias dos museus portugueses para a melhorias das acessibilidades das pessoas com deficiência visual, ainda existem muitas carências no que se refere à criação de condições necessárias para que este grupo social possa usufruir plenamente da visita ao museu. Essa carência é notória na tendência para a falta de implementação de estratégias relacionadas com experiências multissensoriais, tais como experiências táteis, olfativas ou gustativas. No caso dos museus portugueses com coleções constituídas, maioritariamente, por pinturas, as estratégias de acessibilidades para pessoas com deficiência visual são ainda mais reduzidas (Mesquita *et al.*, 2012: 1451).

Embora a legislação sobre acessibilidades, Decreto-lei n.º 163/2006 e retificação subsequente, tenha procurado melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência, o relatório “Pessoas com deficiência em Portugal – Indicadores de Direitos Humanos 2017” (ODH, 2017), demonstrou que o domínio que apresenta maior número de queixas de discriminação com base na deficiência é a acessibilidade.

Recentemente, ocorreu em Portugal um conjunto de iniciativas com potencial impacto na melhoria dos acessos das pessoas com deficiência aos museus. Em 2017, a publicação do Guia de Boas Práticas de Acessibilidade: Comunicação Inclusiva em Monumentos, Palácios e Museus por parte da Direção-Geral do Património Cultural – órgão responsável pela gestão do património cultural em Portugal continental – pretendeu ser um instrumento de trabalho para abrir novas formas de operar dentro do setor para explorar o património nacional (Mineiro *et al.*, 2017). A Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência (2021–2025) assentou numa abordagem global e transversal de articulação das políticas públicas, definindo prioritariamente oito eixos estratégicos de intervenção, baseados em direitos, com metas a atingir até 2025 para a concretização de medidas que garantam a efetiva inclusão das pessoas com deficiência. De maior relevância para o setor museológico foi a publicação da Estratégia de Promoção da Acessibilidade e da Inclusão 2021–2025 (EPAI) dos museus, monumentos e palácios na dependência

da Direção-Geral do Património Cultural e das Direções Regionais da Cultura, definindo as acessibilidades como um desígnio fundamental para a inclusão. Baseando-se em cinco eixos fundamentais de ação, a EPAI assinalou a importância da inclusão através da cultura, tendo presente a responsabilidade da Administração Pública, enquanto gestora e administradora do património, na mudança de paradigma.

Por outro lado, e ainda que estas medidas pareçam ser significativas, outros problemas persistem, nomeadamente, aqueles que se relacionam com a fraca capacidade de investimento financeiro que atravessa todo o setor museológico português, dificultando a aquisição de novos recursos de interação comunicativa, tanto para as exposições permanentes como para as temporárias, ou para a contratação de novos profissionais de museus, criando-se, assim, mais uma barreira para a inclusão das pessoas com deficiência visual que vá para lá das questões do acesso físico e comunicativo propriamente dito.

No contexto internacional, alguns museus de arte de referência mundial têm desenvolvido um conjunto de recursos destinados à utilização dos visitantes com deficiência visual, com o objetivo de proporcionar uma experiência de qualidade que lhes permita explorar os objetos das coleções dos museus sob diferentes modos de interação comunicativa e educativa. Museus como o MoMA, o Metropolitan Museum, em Nova Iorque, o Victoria & Albert Museum, a Tate Modern e a Tate Britain, em Londres, a Pinacoteca do Estado de São Paulo e o Museu de Arte Moderna, em São Paulo, são exemplo disso. Através dos seus serviços de acessibilidades – habitualmente denominados por *Access Programme*, constituídos por uma equipa exclusiva de funcionários (alguns com deficiência) e com verbas próprias –, têm levado a cabo o desenvolvimento de diversos recursos e atividades com a missão de incluir as pessoas com deficiência visual no acesso ao museu. Habitualmente, esses recursos são audioguias com narrativas em audiodescrição em torno de um conjunto de objetos selecionados do museu; réplicas e materiais para serem utilizados através do sentido do tato; informações e catálogos em braille ou em versão áudio; diversas atividades educativas com recurso à descrição oral dos objetos e ao desenvolvimento de atividades de criação plástica. Esses mesmos recursos estão previstos tanto nas exposições

permanentes como nas exposições temporárias. Em alguns casos, os espaços de acesso ao público do museu são descritos via áudio ou existem guias no pavimento que permitem o acesso das pessoas com deficiência visual o mais autonomamente possível. Igualmente, é disponibilizado um serviço de atendimento individual por solicitação do visitante, permitindo-lhe usufruir de uma visita adaptada aos seus interesses.

## **1.2. Um problema sensorial?**

Efetivamente, na globalidade dos museus, para proporcionar o acesso das pessoas com deficiência visual aos seus espaços e coleções, as soluções têm passado pela criação de percursos acessíveis, essencialmente dedicados à exploração de réplicas táteis, audioguias ou de outros dispositivos multissensoriais. No entanto, além das questões do acesso físico e comunicativo implicadas no processo de visita de uma pessoa com deficiência visual a um museu de arte, a dicotomia entre a visão e a cegueira parece gerar outras problemáticas que a museologia terá que considerar.

Almeida *et al.* (2010) afirmaram que, ao longo da história, as iniciativas inclusivas têm-se deparado com a ideia de que os museus são locais fundamentalmente destinados à exploração visual, o que implica o impedimento do acesso das pessoas com deficiência visual quase que por definição. A problemática mantém-se na aceção de que as próprias obras de artes visuais não são para ser tocadas, cheiradas ou ouvidas, mas, sim, para serem vistas, reforçando a convicção de que as obras de artes visuais não se tornam acessíveis às pessoas com deficiência visual pelo simples ato de tatearem réplicas ou pela audição de audiodescrições. As autoras defendem, sim, que uma obra de arte visual, como uma pintura, só se torna acessível às pessoas cegas quando acedem à estética da mesma (*ibidem*: 86).

Esta teoria remete para a importância de se pensar no acesso estético de um objeto visual como um aspeto primordial a considerar na sua aproximação com as pessoas com deficiência visual. Neste sentido, parece primordial que o acesso de uma pessoa com deficiência visual não seja condenado à experiência do reconhecimento de elementos, objetos ou referências que fazem parte de uma determinada composição visual, bem

como a sua localização espacial nessa mesma composição. Tal significa que na falta do sentido visual o visitante é condenado a uma situação incapacitante se o acesso ao objeto artístico for somente direcionado para a experiência do reconhecimento. Mesmo que se tornem acessíveis os aspetos descritivos e informativos que compõem um objeto artístico – através da utilização de recursos de comunicação inclusiva, como o braille, o áudio ou as réplicas –, a problemática do acesso à estética visual persiste. Desta forma, é fundamental que as pessoas com deficiência visual tenham acesso à experiência estética quando visitam uma exposição para gerar uma melhor compreensão sobre as artes visuais neste grupo (Almeida *et al.*, 2010).

Quando se abordam as questões relativas à inclusão de pessoas com deficiência visual em museus de artes visuais, parece importante ter em conta que a experiência estética será aquela que mais significado assume quando se está perante um objeto museológico, como, por exemplo, uma pintura. A estética que cada pintura transporta justifica a razão pela qual se encontra em contexto museológico para ser tornada pública, conservada e estudada. Como tal, parece evidente que o acesso a essa estética poderá ser o motivo pelo qual as pessoas, em geral, visitam os museus.

Nesta arena, o acesso das pessoas com deficiência visual à estética de uma pintura poderá estar facilitado, uma vez que não está dependente do sentido visual. Por esta lógica, o acesso a uma pintura visual faz-se, sim, através da criação de condições que levem à aquisição de experiências estéticas para a sua melhor apreciação e conhecimento. De acordo com as autoras, essas condições estão mais dependentes de estratégias que promovam a construção de subjetividades, problematizações e questionamentos, podendo ser facilmente desencadeadas a partir das relações interpessoais entre os visitantes e os mediadores/educadores dos museus (Almeida *et al.*, 2010: 86).

Alves e Moraes (2019) consideram que o acesso às artes visuais por parte das pessoas com deficiência visual não reside tanto nas questões técnicas, mas, sobretudo, na mediação e na experimentação que levem o visitante com deficiência visual a mergulhar no verdadeiro sentido estético de uma obra de arte.

Também Papalia problematiza as tradicionais iniciativas de acessibilidade em museus, usando estratégias – habitualmente performativas – para abordar a sua compreensão do acesso ao espaço público, nomeadamente, às instituições artísticas e da cultura visual. O seu trabalho tem-se caracterizado por procurar questionar a supremacia do sentido visual, opondo-se aos habituais serviços de acesso em museus que, segundo ele, apenas reforçam a hegemonia da *normalidade*. Alguns dos seus projetos caracterizaram-se por explorar experiências não visuais de acesso aos museus de arte, propondo novos percursos e experiências inovadoras de conhecimento relacional com o espaço físico do museu e com os objetos das coleções. Caso disso, foram os projetos *See for yourself* (2011), *The Touchy Subject* (2013) e *Guiding String* (2015).<sup>1</sup>

Seguindo esta lógica, a incapacidade para uma pessoa com deficiência visual ter acesso a uma pintura depende, necessariamente, da direção que cada museu tomar para apresentar a sua coleção a este público. Os museus que procurem facilitar o acesso a uma experiência de reconhecimento em torno de uma pintura irão, necessariamente, condenar a pessoa com deficiência visual a uma situação incapacitante, falhando no acesso a uma importante parte que a compõe, nomeadamente, o seu símbolo identitário. Já os museus que procurem facilitar o acesso a uma experiência estética poderão gerar um encontro mais absoluto entre a pessoa com deficiência visual e uma pintura. Neste sentido, a falta do sentido visual não parece gerar nenhum impedimento, mesmo tratando-se de um objeto visual. Está-se, então, perante duas situações divergentes no que concerne ao acesso às obras de arte, em que o acesso estético é uma forma de percepção “aberta”, “receptiva” e “prolongada no tempo”, implicando que a pessoa “mergulhe” no objeto e por ele se deixe “impregnar” enquanto a experiência do reconhecimento depende do sentido da visão, implicando uma resposta “rápida” e “adequada” (Kastrup, 2010: 38).

Desta perspetiva parece remanescer a ideia de que ser deficiente é algo em que a pessoa se torna no contexto de certas práticas que produzem determinadas conclusões sobre a cegueira. Logo, ser-se deficiente

---

<sup>1</sup> Cf. <https://carmenpapalia.com>. Última consulta a 26.12.2022.

visual não é algo que se é em si mesmo, mas, sobretudo, em contextos em que o sentido visual é considerado imprescindível. Tal acontece, frequentemente, em espaços ligados às artes visuais em que a descrença da eficiência das pessoas com deficiência visual tem contribuído para a criação de “mal-entendidos”, delimitando este grupo à sua condição de deficiência e excluindo-o desses lugares (Moraes, 2010).

## **2. O ESTUDO DE CASO COM UM GRUPO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL EM CONTEXTO MUSEOLÓGICO**

### **2.1. A preparação da visita à exposição**

#### **“Razões Imprevistas” de Fernando Azevedo**

Este estudo de caso foi desenvolvido no âmbito de um projeto de doutoramento sobre o tema da inclusão de pessoas com deficiência em museus de arte e tinha como objetivo explorar e analisar a vivência de um grupo de pessoas com deficiência visual em contexto museológico. Pressupunha a realização de uma visita mediada à exposição surrealista do autor Fernando de Azevedo que esteve patente no Museu Calouste Gulbenkian – Coleção de Arte Moderna, entre 19 de abril e 7 de julho de 2013. Tratava-se de uma exposição temporária que abordava a obra do autor desde a década de 1940 à década de 2000. O grupo de participantes era constituído por 12 utentes de uma instituição dedicada à formação técnica e profissional de pessoas com deficiência visual, a Fundação Raquel e Martin Sain (FRMS), em Lisboa, em que cerca de metade eram totalmente cegas e a outra metade possuía algum grau residual de visão, maioritariamente com cegueira adquirida, e com idades compreendidas entre os 31 e os 60 anos.

O Museu Calouste Gulbenkian – Coleção de Arte Moderna, bem como as suas exposições temporárias, não dispunha de recursos de acesso às suas coleções para o público com deficiência visual. Desta forma, não existiam alguns dos instrumentos de apoio destinados a este público que se podem encontrar em diversos museus que estão preparados para receber as pessoas com deficiência visual, como, por exemplo, réplicas, audiodescrições, catálogos com desenhos em relevo e informações em braille. Também o serviço educativo deste museu não organizava visitas



mediadas em torno das exposições temporárias para as pessoas com deficiência visual.

Assim sendo, esta visita mediada foi desenvolvida partindo da exploração dos fundamentos do movimento surrealista junto dos visitantes com deficiência visual, através de descrições, problematizações e interrogações promovidas pela mediadora no decorrer da visita em torno de um conjunto de objetos visuais selecionados de Fernando Azevedo. Esses fundamentos baseavam-se na ideia de que a obra surrealista era o resultado da relação humana entre o olhar e o inconsciente, expressa através de imagens desenvolvidas por visões ausentes do mundo exterior (Merleau-Ponty, 1997: 56). Procurou-se, igualmente, explorar algumas das técnicas desenvolvidas pelo autor na execução dos seus trabalhos, e também utilizadas por outros autores surrealistas que tinham como objetivo explorar imagens do inconsciente, como a colagem, as ocultações e os *cadavre exquis*.

Neste sentido, as imagens desenvolvidas pelos autores surrealistas desenvolviam-se a partir da rutura com o mundo visual, algo que se assemelha à condição das pessoas com cegueira. Por isso mesmo, o tema desta exposição afigurava-se bastante promissor para ser explorado com as pessoas com deficiência visual, pois, efetivamente, algumas pesquisas desenvolvidas com este grupo têm procurado estudar a sua relação com a existência de “imagens mentais” em pessoas cegas congénitas ou com cegueira adquirida (Amiralian, 1997).

A primeira parte da visita foi desenvolvida na galeria de exposições temporárias do museu, junto de um conjunto de objetos visuais selecionados. A segunda parte da visita foi desenvolvida na oficina do museu, procurando que cada visitante experimentasse uma das técnicas utilizadas por Fernando Azevedo com recurso a alguns materiais plásticos, de modo a ser realizado um trabalho criativo individual em torno da obra deste autor. Com esta estratégia, pretendia-se que os participantes tivessem acesso a uma experiência estética em torno do surrealismo e, em particular, da obra de Fernando Azevedo, explorando o seu potencial criativo e aumentando o seu conhecimento sobre este movimento artístico. Não se pretendia, por isso, avaliar a capacidade de execução plástica das pessoas com deficiência visual por via do desenho ou da pintura.

## **2.2. A experiência da visita à exposição e o trabalho na oficina: os testemunhos pessoais dos participantes**

A visita de um grupo de pessoas com deficiência visual à exposição temporária de Fernando Azevedo, no Museu Calouste Gulbenkian – Coleção de Arte Moderna, foi um momento inédito tanto no dia a dia daquela instituição como para as pessoas que a visitavam. Se, para o museu, aquele evento marcava uma das poucas ocasiões em que pessoas com deficiência visual o visitavam, para estas, a falta de oportunidades para visitar exposições de artes visuais atestava o sentimento de que aquele momento seria raro no decorrer das suas vidas perante a sua condição de cegueira.

Inevitavelmente, a primeira problematização desenvolvida durante a visita incidiu sobre este aspeto, indagando-se junto dos participantes qual seria a razão pela qual a generalidade dos museus de artes visuais não organizava visitas mediadas para pessoas com deficiência visual e, ao invés, por que razão as pessoas com deficiência visual raramente visitavam museus de artes visuais. Um dos participantes considerou que a razão dessa situação se prendia com questões culturais: «muitas das vezes isso não está interiorizado na nossa cultura. Pensa-se, se eu sou cego, o que é que eu vou fazer ao museu? Cabe a nós o facto de mudarmos isso, não é? Somos nós próprios, as pessoas cegas!» Outro participante considerou que «as pessoas normovisuais é que nos inculcaram essa ideia. Nós somos cegos, por isso dizem: “o que é que vais fazer aos museus, se não vês nada?” [...] uma parte foram eles que começaram, os normovisuais, eu também sei disso» (Martins, 2017: 317). Ainda no decorrer da visita, os testemunhos de outros participantes também contribuíram para gerar uma melhor compreensão sobre esta problematização, tendo um deles considerado que a sua participação naquela exposição lhe fez «lembrar quando ainda via». Igualmente, outros participantes confessaram que aquela era a primeira vez que visitavam um museu de artes visuais depois de cegar (Martins, 2017: 280).

Evidentemente que estes testemunhos expressam o distanciamento que ocorre entre as pessoas com deficiência visual e os museus de artes visuais por via da cegueira. A perda da visão constitui uma situação de privação motivada por uma nova condição sensorial que não decorre por

falta de vontade própria para visitar museus, mas, sim, por falta de um suporte social capaz de gerar práticas museológicas inclusivas que contribuam para melhorar as relações entre pessoas com deficiência visual e as artes visuais. De acordo com estes testemunhos, é notório que os limites impostos à participação social das pessoas com deficiência visual estão para lá da supressão de barreiras físicas e de interação comunicativa no acesso aos museus de artes visuais, relacionando-se, também, com questões culturais agregadas ao significado social da deficiência.

Neste sentido, vale a pena evocar Hall (1997), segundo o qual, o processo de representação do “outro” se constitui por via dos “valores partilhados”, que são transmitidos através de conceitos, imagens, ideias ou sentimentos que levam à produção de significados culturais num determinado espaço e tempo. Neste sentido, os significados produzidos em torno de determinados grupos sociais, como é o caso das pessoas com deficiência, operam fazendo parte de um “circuito cultural”, ligando-se ao poder, regulando condutas, construindo e definindo identidades e, também, as vias pelas quais certos assuntos são transmitidos, representados ou praticados (Hall, 1997: 223).

Também Miguel Ferreira (2007) concluiu que a identidade das pessoas com deficiência tem sido construída a partir de um sistema representacional sobre o significado do “outro”, partindo de relações hierárquicas de superioridade *versus* inferioridade, em que a sociedade se impõe sobre o sujeito singular. No caso da deficiência, a identidade coletiva não se constrói de forma autónoma pelas próprias pessoas com deficiência. Pelo contrário, as pessoas com deficiência “dão-se conta” da sua *diferença*, que, ao ser definida pelo outro, sem deficiência, assenta em aspetos negativos que levam à sua marginalização e exclusão. Assim, o autor considera que a identidade das pessoas com deficiência é, na verdade, uma “não identidade” (Ferreira, 2007: 6).

No que respeita aos museus, a falta de oportunidades e de igualdade de acessos na sua relação com as pessoas com deficiência tem contribuído para o desenvolvimento de uma identidade negativa em torno deste grupo, em que a falta de serviços e de recursos acessíveis, além de inibir a participação social das pessoas com deficiência, reforça continuamente um estatuto social negativo em seu torno.

Esta ideia tem sido objeto de atenção de diversos acadêmicos da museologia – como Dodd e Sandel (2001), Dodd *et al.* (2008, 2010), Sandell (2002), e Walters (2007), entre outros –, considerando que os museus podem desempenhar uma função ativa na construção de uma imagem positiva das pessoas com deficiência na sociedade. Segundo estes autores, essa função pode ser alcançada mediante práticas expositivas que explorem questões relacionadas com a representação deste grupo na sociedade, bem como através da criação de programas dedicados às questões da deficiência que expressem vozes e experiências reais das pessoas com deficiência.

No que se refere à aproximação entre as pessoas com deficiência visual e os museus de arte visual, em particular, parece ser fundamental o desenvolvimento de uma nova “consciência da deficiência” (Lawson, 2001) que valorize a sua participação e que afaste a descrença na sua eficiência dentro destes espaços. Cada vez mais, a relação entre a percepção estética de um objeto museológico e o público em geral tem sido desenvolvida através de múltiplas interpretações por via da mediação e educação patrimonial, abrindo espaço para a diversidade e para a construção de subjetividades (Fróis, 2013). Neste caminho, também a relação entre o objeto museológico e o público com deficiência visual pode ser alvo de diferentes pensamentos e opiniões. Deste modo, o estudo de caso em análise procurou desvendar outras possibilidades de acesso, indo para lá das questões da multissensorialidade, para proporcionar percepções estéticas geradoras de diálogos e de diferentes vozes em torno dos objetos museológicos explorados.

Assim, após a visita à exposição, na oficina do museu, os participantes tiveram a oportunidade de reinventar novas formas a partir da colagem de Fernando de Azevedo *I Nature Morte et le Rêve* (2001). Foi-lhes proposto um exercício experimental que recriasse algumas das técnicas utilizadas pelo autor, como a colagem e a ocultação. Partindo de uma folha de papel em branco e de recortes de alguns elementos que faziam parte da composição dessa obra, os participantes teriam de recriar uma nova composição mediante a colagem desses elementos na folha de papel em branco ou mediante a ocultação de alguns desses elementos com lápis de pastel. Desta maneira, os participantes não foram submetidos a uma experiência de reconhecimento de formas, técnicas, materiais ou baseada

na contextualização histórica da obra. Nem tão pouco lhes foi proposta uma atividade terapêutica ou de passagem de tempo, prática muito comum nos meios que operam dentro do campo artístico e da deficiência. A atividade na oficina pode ser considerada uma “oficina de aprendizagem inventiva”, que, com base na linguagem estética da obra de Azevedo, deu lugar à reinvenção de formas e de novas atualizações (Kastrup, 2010: 38).

As figuras apresentadas (Figuras 1 e 2) referem-se a um dos trabalhos desenvolvido por um dos participantes com recurso à técnica da colagem. Nelas é possível verificar que, na sua conceção, o participante aplicou alguns conhecimentos sobre a estética surrealista que adquiriu durante a visita. Com o objetivo de explicar e de descrever o seu trabalho aos outros participantes, após a sua conclusão, o participante referiu: «Eu coloquei a escultura a seguir à escada, com a flor na cabeça a dirigir-se para a porta e do outro lado da porta coloquei a senhora com a colher a comer do livro» (Martins, 2017: 297). O facto de ter recriado no seu trabalho uma situação ilógica e fora da realidade, colocando a «senhora com a colher a comer do livro», é demonstrativo que a aproximação entre o participante e a obra de Azevedo foi desenvolvida por via da experiência estética ao redor do espírito surrealista. A verdade é que os artistas surrealistas foram determinantes na construção de imagens contrárias ao senso comum.

O comentário de um outro participante, que procurava exprimir a sua opinião sobre a atividade desenvolvida na oficina do museu, permitiu verificar que este género de iniciativas baseadas em experiências criativas tem grande potencial para aumentar a confiança das pessoas cegas em torno das artes visuais. Efetivamente, o participante considerou que esta atividade «foi uma oportunidade para conhecer a obra do artista, assim como para mostrar a mim próprio que sou capaz de criar algo mesmo sendo cego» (Martins, 2017: 302). Nestes termos, parece evidente o impacto que as artes visuais podem exercer na melhoria da autoestima das pessoas cegas. Esta situação é particularmente relevante quando se trata de pessoas que, por fazerem parte de uma minoria social, acabam por vivenciar continuamente situações sociais caracterizadas por falta de oportunidades e pela perpetuação de estereótipos negativos, conduzindo ao desenvolvimento de sentimentos instáveis de sentido de pertença e na sua autoestima (Silverman, 2010: 58).



**Figura 1** – Trabalho desenvolvido na oficina do Museu Calouste Gulbenkian – Coleção Moderna

Fonte: Patrícia Roque Martins.



**Figura 2** – Um dos participantes em torno da exposição de Fernando Azevedo na oficina do Museu Calouste Gulbenkian – Coleção Moderna

Fonte: Patrícia Roque Martins.

## CONCLUSÃO

O modo como as práticas museológicas têm operado no âmbito da deficiência têm refletido problemas de discriminação e de desigualdade de tratamento no acesso das pessoas com deficiência ao património histórico-artístico. Esta situação é particularmente relevante no caso da deficiência visual na abordagem às coleções de artes visuais, sendo evidente que as pessoas com deficiência visual têm tido o acesso negado a este campo pela falta de oportunidades. Existem testemunhos de pessoas com deficiência visual que revelam que a partir do momento que cegaram deixaram de visitar museus. Embora se reconheça a existência de práticas museológicas destinadas à inclusão, possibilitando o acesso físico e comunicativo às suas coleções, reconhece-se que esta medida não tem sido suficiente para permitir uma aproximação real entre as artes visuais e as pessoas com deficiência visual. É a descrença da “eficiência” das pessoas com deficiência visual em espaços onde o sentido visual é considerado fundamental que tem gerado mal-entendidos sobre a sua participação em museus com coleções de artes visuais. Tal ideia reflete-se na falta de programas que motivem as visitas deste grupo aos museus.

Neste sentido, o acesso físico e comunicativo das pessoas com deficiência visual em museus com coleções de artes visuais deve ser complementado pelo acesso estético aos objetos museológicos como forma de possibilitar uma experiência mais qualitativa no acesso ao seu conhecimento. Esta ideia prende-se com o facto de o acesso estético não estar dependente do sentido visual. O acesso estético poderá contribuir positivamente para uma melhor compreensão do modo como são possíveis as relações entre as artes visuais e as pessoas com deficiência visual.

O estudo de caso abordado, relativo à visita a uma exposição de Fernando Azevedo apresentada no Museu Calouste Gulbenkian – Coleção de Arte Moderna, tornou evidente que as experiências criativas em torno das artes visuais são capazes de gerar novas realidades sobre a deficiência visual dentro do contexto museológico. Essas experiências criativas podem funcionar como formas de acesso estético às artes visuais, permitindo superar a dicotomia imposta pela ideia da “visão” e da “não visão”, relativizando-se a soberania do acesso visual do objeto da coleção de um museu propriamente dito. É esta problemática que tem sustentado um

discurso negativo na aproximação das pessoas com deficiência visual aos museus com coleções de artes visuais. Desta forma, o acesso estético constitui-se uma das vias pelas quais as pessoas com deficiência visual poderão estabelecer relações mais próximas com o património histórico-artístico, que vão para lá das questões do acesso físico e comunicativo e, conseqüentemente, lhes permitam forjar novas aceções sobre a sua participação no mundo das artes visuais.

Em suma, os museus com coleções de artes visuais são espaços propícios para o encontro com diversos públicos, que, por meio das experiências estéticas, podem contribuir para o desenvolvimento de novos paradigmas sociais em torno da cegueira. A aproximação das pessoas com deficiência visual ao mundo das artes visuais depende, necessariamente, da criação de novas práticas museológicas que constituam novos discursos sobre as possibilidades existentes na falta do sentido da visão para interpretar as coleções dos museus de forma criativa e inovadora. Trata-se, assim, de contrariar o discurso negativo que tem sustentado a lógica da exclusão das pessoas com deficiência visual dos museus, apoiando-se no potencial da estética e das artes visuais para gerar novas realidades sobre a cegueira. Estas novas realidades podem basear-se em evidências ocorridas em programas museológicos sobre a “eficiência” das pessoas com deficiência visual dentro do campo estético das artes visuais, permitindo-lhes uma melhor aproximação às coleções dos museus, como, também, uma melhor perspectiva identitária que conduza a uma maior participação social.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, Maria Clara; Carijó, Filipe Herkenhoff; Kastrup, Virgínia (2010), “Por uma Estética Tátil: Sobre a Adaptação de Obras de Artes Plásticas para Deficientes Visuais”, *Fractal: Revista de Psicologia*, 22(1), 85–100. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1984-02922010000100007>.
- Alves, Camila Araújo; Moraes, Márcia (2019), “Proposições não técnicas para uma acessibilidade estética em museus: Uma prática de acolhimento e cuidado”, *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 19(2), 484–502.
- Amiralian, Maria Lúcia (1997), *Compreendendo o Cego: Uma Visão Psicanalítica da Cegueira por Meio de Desenhos-Estórias*. São Paulo: Casa do Psicólogo.



- Barnes, Colin; Mercer, Geof (2010), *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Bird, Katharine; Mathis, Andi (orgs.) (2003), *Design for Accessibility: A Cultural Administrator's Handbook*. Washington: American Association of Retired People e National Endowment for the Arts.
- Cano, Begoña (2002), *El Acceso al Patrimonio Histórico de las Personas Ciegas y Deficientes Visuales*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- Dodd, Jocelyn; Sandell, Richard (orgs.) (2001), *Including Museums*. Leicester: RCMG.
- Dodd, Jocelyn; Jones, Ceri; Jolly, Debbie; Sandell, Richard (2008), *Rethinking Disability Representation in Museums and Galleries*. Leicester: RCMG.
- Dodd, Jocelyn; Sandell Richard; Garland-Thomson, Rosemarie (orgs.) (2010), *Re-Presenting Disability Activism and Agency in the Museum*. London: Routledge.
- Ferreira, Miguel A. V. (2007), “Práticas sociais, identidade y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad”, *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1(2), 1-14. Consultado a 26.12.2022, em <https://www.intersticios.es/issue/view/59>.
- Fróis, João Pedro (coord.) (2013), *Diálogos com a Arte. Experiência estética e criação de sentido*. Lisboa: Centro de Investigação e de Estudos em Belas-Artes da Faculdade de Belas-Artes (CIEBA).
- Hall, Stuart (1997), *Representation: Cultural Representations and Signifying Practices*. London: Gage publications.
- Kastrup, Virgínia (2010), “Atualizando virtualidades: construindo a articulação entre arte e deficiência visual”, in Márcia Moraes; Virgínia Kastrup (orgs.), *Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa COM pessoas com deficiência visual*. Rio de Janeiro: Nau Editora, 32-46.
- Lawson, John (2001), “Disability as a Cultural Identity”, *International Studies in Sociology of Education*, 11(3), 203-222. DOI: <https://doi.org/10.1080/09620210100200076>.
- Martins, Patrícia Roque (2017), *Museus Incapacitantes. Deficiência, Acessibilidades e Inclusão em Museus de Arte*. Lisboa: Caleidoscópio.
- Merleau-Ponty (1997), *O Olho e o Espírito*. Lisboa: Vega.
- Mesquita, Susana Vasconcelos; Carneiro, Maria João (2012), “A Acessibilidade à interpretação para deficientes visuais em museus de Lisboa”, *Revista Turismo & Desenvolvimento*, 3(17/18), 1441-1452. DOI: <https://doi.org/10.34624/rtd.v3i17/18.13199>.
- Mineiro, Clara (coord.) (2004), *Museus e Acessibilidade: Temas de Museologia*. Lisboa: Instituto Português de Museus (IPM).

- Mineiro, Clara; Garcia, Ana; Neves, Josélia (2017), *Guia de boas práticas e Acessibilidade – Comunicação Inclusiva em Monumentos, Palácios e Museus*. Lisboa: Turismo de Portugal (TP) e Direção-Geral do Património Cultural.
- Moraes, Márcia (2010), “Pesquisar com: política ontológica e deficiência visual”, in Márcia Moraes; Virgínia Kastrup (orgs.), *Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa COM pessoas com deficiência visual*. Rio de Janeiro: Nau Editora, 15–31.
- ODH – Observatório dos Direitos Humanos (2017), *Pessoas com deficiência em Portugal – Indicadores de Direitos Humanos 2017*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- Sandell, Richard (org.) (2002), *Museums, Society, Inequality*. London: Routledge.
- Silverman, Louis (2010), *The Social Work of Museums*. London: Routledge.
- Walters, Diane (2007), “Attracting zealots: responses to disability in museum collections and practice in the early 21<sup>st</sup> century”. Tese de Doutorado, University of Newcastle upon Tyne. Consultado a 26.12.2022, em <https://ethos.bl.uk/OrderDetails.do?uin=uk.bl.ethos.445550>.

# **A GAGUEZ COMO DIFICULDADE DE INSCRIÇÃO NO MUNDO**

## **STUTTERING AS A DIFFICULTY OF INSCRIPTION IN THE WORLD**

**Daniel Neves da Costa**

Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra

<https://orcid.org/0000-0002-4055-8741>

[danielneves@ces.uc.pt](mailto:danielneves@ces.uc.pt)

### RESUMO

O objetivo neste capítulo não é mostrar experiências de discriminação na gaguez para dar conta das estruturas de opressão social, mas, sim, dar conta da experiência da gaguez pelas pessoas em Portugal e da gestão da sua ocultação no seu quotidiano comunicativo. Irá analisar-se como a gestão social de uma identidade – em perigo devido à constante busca da ocultação da gaguez perante uma estrutura normativa da fala que define quem gagueja como malfalante – é incorporada na pessoa e no seu projeto de vida, criando uma dificuldade de inscrição da pessoa no mundo social e um sentimento de angústia e sofrimento existencial. Através de relatos e testemunhos cedidos em entrevistas e recolhidos em fóruns *online*, produziu-se uma cartografia da gaguez enquanto território experiencial e existencial.

### PALAVRAS-CHAVE

Gaguez; Estigma social; Identidade; Interacionismo-simbólico.

### ABSTRACT

The objective of this chapter is not to discuss experiences of discrimination in stuttering in order to account for structures of social oppression, but to account for the experience of stuttering and management of its concealment in everyday communication by people in Portugal. It will be analyzed how the social management of an identity – endangered by the constant need for concealment of stuttering due to a normative social structure that defines stutterers as bad speakers – is incorporated by the person and in her life project, generating a difficulty for the person's inscription in the social world and a feeling of anguish and existential suffering. Based on stories and statements collected through interviews and online forums, this chapter offers a cartography of stuttering as an experiential and existential territory.

### KEYWORDS

Stuttering; Social stigma; Identity; Symbolic-interactionism.

## INTRODUÇÃO

Quando se fala em gaguez a tendência é a de pensar na sua dimensão mais visível: as repetições, prolongamentos e bloqueios frequentes e involuntários de sons, sílabas e palavras no discurso, por vezes acompanhados por comportamentos secundários de tensão muscular e movimentos de fuga ou antecipação que dificultam a fala da pessoa. De forma enganadora, tende-se a tomar esta componente visível como constituindo o fenómeno em si. A comunidade científica não foi exceção, tendo durante parte do século XX privilegiado, na sua atenção ao fenómeno da gaguez, a avaliação e intervenção na dimensão visível da fala, não dando conta da totalidade de um fenómeno complexo.

Outra compreensão surgiu com a perceção da componente não visível para o interlocutor, mas com forte impacto para a pessoa com gaguez. A analogia do *iceberg* (Sheehan, 1953) permitiu analisar a gaguez para lá da fala, ajudando a desvelar sintomas e comportamentos de cariz psicossocial e cognitivo-comportamental, dando conta das perceções, sentimentos e atitudes da Pessoa com Gaguez e dos fatores contextuais e sociocomunicativos que interferem na gaguez (Boyle, 2013). Isto permitiu dar conta de uma causalidade multifatorial comportando dimensões genéticas, neurobiológicas e psicossociais que interferem na expressão da gaguez na pessoa e que teria reflexo numa sintomatologia complexa, abarcando uma miríade de sintomas, alguns visíveis e outros invisíveis, ao nível fisiológico, psicossocial e cognitivo-comportamental (Perkins, 1990; Jackson *et al.*, 2012). Foi assim possível compreender a complexidade da experiência da gaguez e como esta pode conduzir a uma gradual limitação da capacidade das pessoas participarem em tarefas quotidianas, com significativos impactos negativos no seu bem-estar e qualidade de vida (Yaruss e Quesal, 2004).

A conjugação de dimensões visíveis e invisíveis ajudaria a explicar parte da dificuldade sentida em aceder à experiência incorporada da gaguez. Primeiro, devido à dificuldade em falar que a própria gaguez comporta, segundo, por poder ser em si mesma de difícil expressão, de nomeação difusa, pela dificuldade em lhe atribuir sentido outro que não vinculado ao sofrimento e que, desse modo, se evita expressar.

Não apenas a gaguez, mas o que significa gaguejar e ser-se Pessoa com Gaguez constituíam-se como indeterminações problemáticas.

Primeiro, deveria ter-se consciência do quão diversa a experiência da gaguez pode ser, podendo variar significativamente de pessoa para pessoa, tendo em conta a diversidade de sintomas existentes e o modo idiossincrático como se combinam em cada uma delas. A sustentar esta ideia, uma frase comum na comunidade afirma “*existirem tantas gaguezes quanto gagos*”. Segundo, a experiência da gaguez pela pessoa e o impacto dessa experiência na sua constituição identitária não é imutável, mas resulta de um processo relacional, narrativo e de cariz biográfico em permanente reconfiguração (Barnes e Mercer, 2010). Esta dimensão relacional e situada deve ser tida em conta na recolha de relatos da experiência da gaguez. Assim, e com o intuito de dar conta do que significa ser-se gago, pessoa com gaguez e da sua experiência quotidiana e muitas vezes invisível, de como interfere no seu dia a dia e no seu projeto de vida, iniciou-se uma indagação que permitiu produzir uma cartografia da gaguez enquanto território experiencial e existencial. Recorreu-se a uma seleção de relatos e testemunhos cedidos gentilmente em entrevistas e recolhidos em debates mantidos em fóruns *online*.

O objetivo neste capítulo não é mostrar experiências de discriminação na gaguez para assim dar conta das estruturas de opressão social, mas, sim, dar conta da experiência quotidiana da gaguez pelas pessoas em Portugal, e da gestão da sua ocultação no seu quotidiano comunicativo. Assim, será relatada a experiência da opressão social na gaguez na busca constante e obsessiva da sua ocultação, por parte da pessoa, pelo receio da desacreditação. Não serão relatadas experiências de discriminação social no acesso ao mercado laboral ou em contexto escolar (Logan e O'Connor, 2012), mas da gestão “gagocêntrica” da identidade social das pessoas como forma de evitar a sua desacreditação e discriminação social resultante da construção social da gaguez enquanto fala “problemática”, errada e incorreta. Irá analisar-se a forma como a gestão social de uma identidade – em perigo devido à constante busca da ocultação da gaguez perante uma estrutura normativa da fala que define quem gagueja como malfalante – é incorporada na pessoa e no seu projeto de vida, criando uma dificuldade de inscrição da pessoa no mundo social e um sentimento de angústia e sofrimento existencial.

## 1. DO DESAMPARO À TIRANIA NA GAGUEZ

Uma primeira seleção de relatos e testemunhos permitirá aceder à experiência da gaguez nas pessoas:

[A gaguez] era um problema que eu vivia sozinho, eu fazia essa caminhada, vivia e sentia essa angústia em silêncio. (Gustavo Praça, entrevista)

Sou gago desde que me conheço como gente. Tenho história familiar, a minha mãe também gagueja e nunca se falou muito do assunto em casa. Desde pequeno tenho memórias de colegas a gozarem comigo pela gaguez, nos recreios e em plena aula. A professora primária forçava-me a ler, e sempre que lia ouvia risos, comentários e ficava nervoso ao ponto de chorar. Ao longo do tempo passou para a autoestima. (Carlos Antunes, fórum *online*)

Desamparado em casa, na escola e na rua na relação com a minha gaguez, cresci sem saber o que fazer com ela e comigo. Esta circunstância marcou muitas decisões importantes que tive de tomar, e outras que nunca se concretizaram. Esta tirania *karmica* gerou uma castração. A castração, um sufoco. O sufoco, um vazio. O vazio, um delírio. Um dia percebi que era uma pessoa igual às outras, mas que, se na verdade o era, então algo não estava bem. Transformara-me num manto de suavidade que cobria um monstro pandoriano! Percebi que me considerava incompreendido [e] injustiçado, mas [era] tão inoperante quanto fantasioso e sobreidealista. (Alberto Costa, fórum *online*)

Através destes excertos acede-se à gaguez como experiência holística, não apenas biofisiológica, mas também psicossocial, envolvendo o contexto sociocomunicativo, e que é enquadrada pelas pessoas na sua história de vida e narrativa autobiográfica. A gaguez apresenta-se como experiência problemática e perturbante, vivida pelas pessoas ao longo

das suas vidas, presente no processo de produção de sentido de si no mundo. No primeiro excerto, a metáfora da “caminhada” solitária remete para uma vivência da gaguez desprovida de companhia, tanto de quem partilhe do problema como de quem o possa compreender, uma “angústia” vivida e sentida “em silêncio” onde, como se irá aprofundar, a angústia e o silêncio se revelam como experiências opressoras que tomam conta da pessoa e da sua vida.

Seguem-se os seus indícios na referência à não discussão da gaguez no espaço doméstico e familiar, numa situação onde outro membro do agregado familiar também gagueja – algo que ocorre com frequência devido à dimensão genética e hereditária da gaguez. A criação da gaguez enquanto tópico tabu na família constitui a designada “conspiração do silêncio”, onde o silêncio da família face à gaguez da criança – motivada, não poucas vezes, pela bem-intencionada ideia de não transmitir à criança a noção de que a sua fala é um problema – produz um conjunto de efeitos negativos não desejados (Botterill, 2011). Este silêncio, e a consequente não criação de um sentido “normalizado” para a gaguez da criança, não conduziria tanto a uma ausência de sentido, mas antes, devido a essa ausência de construção, ao desenvolvimento de um sentido depreciado da gaguez e estigmatizado do ser-se pessoa com gaguez. Estas derivariam do acumular de experiências negativas e reações desajustadas de vários interlocutores, como demonstram as referências a professores que obrigam crianças com gaguez a ler, ou menções à reação das restantes crianças durante a infância. Estas são referências comuns em relatos de jovens e adultos com gaguez, surgindo também enquanto preocupação de pais e mães de crianças com gaguez devido ao peso da avaliação através da leitura nas disciplinas de línguas introduzido pelo Decreto-Lei n.º 139/2012.

O último excerto testemunha como o silêncio e a ausência de discussão da gaguez, tanto no contexto familiar como na escola e no espaço público, criou um “desamparo” que abriu o caminho para o desenvolvimento de uma experiência problemática da gaguez na idade juvenil e adulta, criando as condições para a formação de indivíduos que crescem, como referido no excerto, “sem saber o que fazer dela nem de si” enquanto pessoas com gaguez. Acompanhando os termos do testemunho, o “desamparo”



face à gaguez conduziu à “tirania” de um problema que, por não poder ser resolvido adequadamente devido à ausência de estratégias que permitam à pessoa sobre ele atuar – por se lhe apresentar desprovido de um sentido através do qual esta se possa construir e projetar no mundo social de forma emancipada – a verga e se impõe sobre ela de forma tirânica e opressiva. A adjetivação “*karmica*” revela a subjugação face a um problema perante o qual a pessoa se sente impotente. A gaguez emerge como problemática não tanto pelos seus sintomas fisiológicos, mas pela não determinação de estratégias que a integrem no quotidiano comunicativo das pessoas, pela não construção de um sentido que a integre de forma normalizada na sua subjetividade e identidade. Esta indeterminação tirânica cria-lhe uma sensação de “castração”, pois dela se emerge destituído de capacidades de resposta, mas igualmente uma sensação de “castração” na realização da identidade e do projeto de vida, conduzindo o indivíduo a um “sufoco”, à experiência da não-realização enquanto pessoa situada no mundo social, que se traduz na vivência de um “vazio” existencial.

É relevante explorar a relação entre a experiência pela pessoa deste vazio existencial, a percepção de parte de si enquanto “delírio”, e a angústia daí resultante, uma angústia existencial motivada pela gaguez. Para tal, sugere-se que a vivência deste vazio existencial, ao combinar-se com a percepção consciente pela pessoa do acumular de possibilidades de Ser não concretizadas, enquanto *devir* pressentido mas nunca realizado, conduz à percepção de si próprio como “delírio”, enquanto projeção ficcional, “real em potência”, enquanto possibilidade que nunca se cumpre. A gaguez surge como entidade presente em “decisões que nunca se concretizaram”, vinculando a pessoa a um não realizar no mundo que sente como amputação.

Em *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias*, Goffman (1993 [1959]) usa a metáfora dramática para sustentar como o *Self* emerge do desempenho, pelo indivíduo, dos seus diferentes papéis sociais. O *Self*, a subjetividade, é o efeito desses desempenhos e não a sua causa, é o resultado da interação do indivíduo com vários interlocutores e audiências no quadro de situações comunicativas e sociais concretas em que desempenha distintos papéis sociais. A subjetividade constitui-se não como

uma entidade ou essência imutável do indivíduo, mas enquanto resultado sempre em mutação dos processos intersubjetivos de relacionamento entre os indivíduos no seu envolvimento com o mundo. Em Goffman, a subjetividade nasce, por um lado, da tensão entre o indivíduo-ator, as suas expectativas face aos seus desempenhos nos diferentes papéis que lhe são atribuídos e, por outro, da sua efetiva adequação aos papéis através da competência dos desempenhos. O *Self* emerge na gestão dos distintos papéis no quotidiano, gerindo potenciais momentos disruptivos que possam ameaçar a definição da situação e os seus desempenhos. A distinção entre “ator” e “papel social” na proposta dramaturgica de Goffman para a realização do *Self* é relevante ao permitir ponderar como a pessoa enquanto indivíduo-ator gere e assimila as dificuldades nos desempenhos dos seus papéis sociais. Em especial, é de destacar o modo como a subjetividade da pessoa com gaguez se constitui na gestão desses desempenhos e pelas dificuldades que a gaguez implica para a sua realização.

No terceiro excerto citado, a gaguez é nomeada tendo em conta os efeitos que causa: uma sensação de castração que alimenta um sentimento de frustração com origem no desajuste das expectativas do indivíduo-ator face aos seus desempenhos no palco do social. A pessoa olha para si como incapaz de realizar o conjunto dos papéis sociais que lhe estariam atribuídos e que deveria com facilidade realizar. A frustração resultaria da incongruência entre a perceção de si em potência, as expectativas face ao desempenho dos distintos papéis pelos quais se deveria inscrever no social enquanto projeto e devir existencial, e a sua realização prática no mundo social, na soma dos distintos desempenhos pelos quais deveria emergir um *Self* estável e uma identidade social coerente, mas que ficam sistematicamente aquém das suas expectativas, que são assim defraudadas.

A perceção pela pessoa de parte de Si como projeto existencial e identitário gorado acaba por constituir um “monstro pandoriano”, uma tensão não resolvida na pessoa, invisível aos demais, encoberta por um “manto de tranquilidade”. Analise-se a referência ao imaginário de Pandora. Por um lado, remete para a curiosidade no desvendar de um tesouro que, encerrado numa caixa, quando aberta, libertaria no mundo

toda uma miríade de possibilidades. Neste caso, uma miríade de personagens, papéis sociais e *Selves* que ficam por concretizar, amontoados dentro do sujeito, em tensão por não serem realizados, por não serem “libertados” no mundo, não se libertando a si, enquanto pessoa, acumulando possibilidades de Ser que nunca se realizam, adiadas: um ator que coleciona uma panóplia de papéis que não representou. E, por outro lado, a referência a Pandora enquanto libertação das pragas e guerras no mundo sugere um receio de desvendar algo que se teme que, depois de libertado, não possa ser controlado, mostrando algo que não se desejava revelar e se procurava na verdade manter oculto, neste caso, a própria gaguez. Surge aqui um indício da gaguez enquanto estigma, enquanto característica que se quer manter invisível na relação com os demais.

Esta frustração reforçaria uma autoimagem negativa da pessoa com gaguez, que duvida de si e das suas efetivas capacidades de inscrição no mundo social devido à imagem que de si construiu. O modo como a pessoa se coloca em causa a si própria é um aspeto central na constituição de uma identidade estigmatizada. No excerto, o sujeito define-se enquanto alguém “inoperante” por não conseguir desempenhar os seus papéis, “fantasioso” e “sobreidealista”, talvez por pensar que os conseguiria desempenhar ou por se deter a imaginar a desempenhar papéis que nunca seria capaz de realizar. A conclusão a que chega é a de que se considerava vítima de uma incompreensão e injustiça, quando na verdade era “uma pessoa igual às outras”. A dificuldade no desempenho dos seus distintos papéis sociais leva a pessoa a colocar-se a si própria em causa, motivada por esta autoperceção da incongruência entre expectado e realizado, levando-a a concluir que se sobreavaliava e que esperava demasiado para o que na verdade poderia ser e fazer. Retoma-se a perceção de si enquanto *delírio*.

## 2. A CONSTITUIÇÃO DO ESTIGMA NA GAGUEZ

A pessoa sente-se posta em causa, pois enquanto individuo-ator sente que devido à gaguez há o risco permanente de ser incapaz de realizar os distintos papéis sociais a que deveria dar resposta. Sente-se em risco de uma constante e iminente descreditação social (Goffman, 1975), primeiro, por gaguejar e, segundo, por poder vir a não ser capaz de manter a

realização dos papéis sociais que deveria desempenhar. A realização da sua subjetividade parece comprometida, incompleta, em risco. A pessoa emerge como incapaz de se colocar de forma credível nos palcos onde circula e de se inscrever no mundo social, não apenas em desempenhos pontuais ou num papel social concreto, mas numa sucessão de contextos que abarcam vários dos papéis sociais que lhe são atribuídos e que definem a sua identidade social em toda a sua multiplicidade.

Para aprofundar esta experiência da gaguez, é essencial aceder ao momento preciso do gaguejar na pessoa, a experiência incorporada, corpórea e física, mas simultaneamente psicológica e emocional, situada no momento exato da expressão oral em que a gaguez se manifesta num contexto sociocomunicativo concreto:

parece que existe um nó na garganta que não deixa o ar passar, é como se tudo se fechasse, então existe uma paragem naquele momento, e acontece aquilo que nenhum de nós gosta que aconteça, naquele momento parece que tudo cai à nossa volta, e sinto-me incapaz de prosseguir, porque mais uma vez falhei, a sensação é de desespero, de angustia, de tristeza, porque eu não tenho nada na minha garganta, visível, que me impeça de falar, a autoestima desce até ao zero, incapaz de fazer aquilo que para muitos é tão normal e que para mim é uma luta que parece não ter fim. (Pedro Serra, fórum *online*)

O momento de gaguez é o da quebra no fio condutor da oralidade pela qual a pessoa se deveria realizar em diálogo, da perda de controlo sobre a *praxis* comunicativa pela qual se realiza no mundo, sobre o seu desempenho do *Self* na situação social. A gaguez é o momento em que o sujeito sente que falhou não apenas no ato da fala, mas na sua realização como pessoa situada no mundo através da sua relação com os outros. Naquele momento, tudo cai à sua volta, não sendo apenas a fala que é bloqueada, mas todo o momento social e comunicativo que sofre uma paragem abrupta, caindo o pano sobre a cena e sobre a pessoa, sobre quem se precipita a experiência anuladora. O momento de gaguez é um momento de interrupção na sua realização pelo diálogo com os outros,

uma quebra no desempenho do seu papel, não conseguindo manter a definição da situação e perdendo o controlo sobre ela. Não é apenas o discurso que é interrompido, mas o processo de subjetivação e, desse modo, é a própria pessoa, no seu desempenho identitário, que fica comprometida. Ao reler o excerto, constata-se que, associados à experiência da gaguez, surgem sentimentos como “desespero”, “angústia” ou “tristeza”. O momento de gaguez é descrito como um momento de destituição da pessoa da sua capacidade de se situar no mundo, destituída que fica da sua capacidade de fazer aquilo que a torna humana entre humanos, um ser social, e de se realizar como tal no mundo social que habita.

Uma outra questão ressalta deste testemunho. A não compreensão do porquê da gaguez adensa os sentimentos de angústia, pois retira-lhe a possibilidade da sua explicação, permanecendo enquanto problema indeterminado que se abate sobre a pessoa sem que esta lhe consiga responder ou fazer frente. Parafraseando o relato: a pessoa não tem nada visível na garganta que a impeça de falar. Retomando a noção da pessoa “desamparada” face a um problema que a própria não compreende mas que a domina, onde a referência à gaguez enquanto “tirania *karmica*” revelava a dimensão do desamparo, indiciando uma assimetria de forças face ao problema e a fragilidade e impotência sentidas.

Por outro lado, a não existência de uma explicação que justifique o problema, que o ordene e o torne apreensível de forma normalizada no quadro de uma situação de interação, parece deixar nos ombros da Pessoa que Gagueja a total responsabilidade da sua ocorrência e da sua hipotética resolução. Retomando a metáfora dramática, imagine-se uma peça de teatro onde um elemento estranho invade a cena e entra no palco sem aviso, sobrepondo-se à performance, confundindo não apenas indivíduo-ator mas os restantes atores e o público, perplexos e apanhados desprevenidos. Como deverão agir? O ator entra em pânico, «tudo cai à [sua] volta» e sente-se «incapaz de prosseguir» o desempenho do seu papel. Uns e outros estão confusos. No entanto, foi o ator quem transportou aquele elemento para a situação, e é sobre ele que recai a responsabilidade de enquadrar na situação, ao mesmo tempo que deve manter quer a situação, quer o seu desempenho nela. Não é apenas o desempenho do seu papel que está em causa, mas a definição de toda a

situação de interação comunicativa. A gaguez incapacita, assim, a pessoa no controlo de ambas, não conseguindo manter o seu desempenho, nem enquadrar para a audiência o corpo estranho no quadro comunicativo, permanecendo uma situação tomada de assalto por algo imprevisto, indeterminada e sem explicação ou solução aparente.

O “pânico” vivido pela pessoa é em si revelador do “desamparo” na gaguez, sem estratégias para a enquadrar em si e na situação comunicativa quando esta surge, sem meios para a resolver de fora normalizada. É durante a *praxis* comunicativa que a gaguez se impõe como característica ou atributo diferenciador e estigmatizador da pessoa. O desespero será tanto maior quanto maior for a perceção da normalidade com que o ato sociocomunicativo se apresenta para os demais: A «autoestima desce até ao zero, incapaz de fazer aquilo que para muitos é tão normal, e para mim é uma luta que parece não ter fim» (Pedro Serra). É na comparação que emerge o estigma na gaguez, enquanto atributo que desqualifica e desacredita a pessoa, constituindo-a menos capaz do que as demais. Como destaca Goffman, o estigma não reside no atributo em si, mas na linguagem de relações entre os que possuem o atributo e os que não o possuem, e entre o atributo e o estereótipo que se cria sobre a sua posse. Goffman define dois tipos de estigma. Primeiro, um estigma desacreditado, em que o ator assume o domínio público do seu estigma, por ser visível ou de conhecimento prévio da audiência. A sua identidade social surge à partida desacreditada pela posse do estigma. E, segundo, um estigma desacreditável, em que a característica diferenciadora não é visível nem do conhecimento da audiência, e em que a identidade do ator pode ser desacreditada se revelada a característica, vivendo no eminente perigo da desacreditação. Para quem se encontra na condição de desacreditado, o problema reside na gestão das tensões que resultam da perceção da sua condição diferenciadora. Para alguém na condição de desacreditável, a questão que se coloca é a do controlo da informação e da gestão dos seus desempenhos, para manter invisível para a audiência a sua característica estigmatizada.

O momento de gaguez representa para a pessoa o instante da sua desacreditação. A pessoa constitui-se para si enquanto inábil em se realizar em diálogo com os demais, em entrar e manter uma interação comunicativa

de forma adequada e em desempenhar o papel social que lhe estava adstrito. Não apenas no desempenho dum papel social concreto, mas disseminado por vários desempenhos, pondo em causa a capacidade da pessoa, enquanto indivíduo-ator, de participar de forma adequada nos diversos palcos sociais por onde transita, de ganhar existência ontológica concreta, com uma identidade múltipla e multifacetada inscrita no mundo. A pessoa surge como amputada na sua capacidade de *performar* a sua identidade social, sente-se inábil para fazer algo “normal” e, por comparação, inferior e menos que os demais. Vê-se aqui como o momento de desacreditação que a pessoa experiencia nos episódios de gaguez é transformado num confirmar constante da sua condição de desacreditado (Goffman, 1975). E daqui se compreende a luta sem fim a que a pessoa citada se refere.

Relata-se o gradual emergir da narrativa de um estigma. Para o compreender na totalidade, deve dar-se conta das estratégias que, no seu desamparo, as pessoas desenvolvem e mobilizam para fazer face à sua gaguez. Quais as estratégias que mobilizam e quais os efeitos dessas estratégias?

Sempre vi [a gaguez] como uma grande limitação, toda a vida travei e continuo a travar uma luta atroz contra ela no sentido de tentar ter sempre uma fluência do discurso, ser o mais fluente possível, com menos bloqueios possíveis. E essa é uma luta permanente porque cada frase, cada palavra, cada conversa, cada telefonema são um desafio e nesse sentido é uma luta permanente, a nível físico e a nível psicológico. (Gustavo Praça, entrevista)

A prática comunicativa e a realização através do diálogo surgem como uma “luta atroz” e “permanente” com o objetivo de eliminar o descontrolo, controlar o discurso em cada frase e palavra, em todas as situações comunicativas, na ânsia de eliminar a falha e atingir uma fluência que permita a realização da pessoa enquanto ator competente. Se a gaguez se revela desacreditadora da pessoa, a estratégia que parece colocar-se é a da sua eliminação de cena, a sua erradicação do discurso, buscando «ser o mais fluente possível». A fala, que deveria constituir-se espontaneamente,

parece configurar-se um campo de batalha permanente pelas e com as palavras, sujeitas a um policiamento obsessivo. Cada interação socio-comunicativa passa a ser alvo de um escrutínio rigoroso com o objetivo de eliminar todo e qualquer episódio de gaguez. A pessoa assume uma vigilância total sobre as palavras e a comunicação, lutando com a gaguez. Este estado de vigilância policial, ao focar-se obsessivamente sobre a fala, acabará por envolver a vigilância e controlo dos mecanismos fisiológicos de produção da fala no corpo:

derramando-se pela minha boca, pelos músculos do meu rosto, do pescoço, amarrando as palavras, agrilhoando-as e, através delas, agrilhoando-me a mim, tolhendo os músculos, os lábios, a língua, a voz. A gaguez [...] era a tensão dos músculos antes da palavra, durante a palavra e na ausência dela, era o suor e a exaustão física das apresentações orais nas aulas, nos seminários e conferências. A gaguez era toda essa tensão, era, acima de tudo, o que ficava por dizer, o que se calava em mim por medo do erro, da falha, do riso alheio, do olhar de censura... (João Santos, Fórum)

As interações sociocomunicativas tornam-se momentos de desconforto e tensão física e psicológica, de aprisionamento da pessoa, “agrilhada” e “amarrada”, não apenas pela gaguez, mas igualmente pela sua resposta a ela, num policiamento obsessivo que lhe elimina espontaneidade. Associada à gaguez surge a tensão muscular e a confrontação física com o próprio corpo, que se revela tolhido, amarrado, levando a pessoa à “exaustão física”. O momento de diálogo transforma-se num confronto com as limitações impostas pela gaguez, uma entidade que lhe restringe e limita a capacidade de falar e situar-se perante os demais. Wittgenstein ganha aqui relevância: «As fronteiras da minha linguagem significam as fronteiras do meu mundo» (2015 [1922]: 114). E as fronteiras residem não apenas nas possibilidades da linguagem em si, nomeadora e criadora de mundo e da pessoa nele situada, mas também na capacidade do corpo de fazer uso dessa mesma linguagem e, através das palavras, na capacidade da pessoa se dotar de sentido e se inscrever no mundo pelo



diálogo dos seres humanos entre si. É através da fala e da conversação cotidiana com os outros que a pessoa exprime os seus sentimentos, ideias, ambições e, em última instância, a si mesma, situada no mundo através da relação com os demais.

Discuta-se a gaguez enquanto dificuldade física e incorporada da expressão das próprias palavras, do produzi-las através da fala. Esta ganha uma enorme importância nas demonstrações mais graves de gaguez, com uma acrescida dificuldade física sentida pela pessoa em dizer as próprias palavras e/ou com uma multiplicação de comportamentos secundários físicos associados, que toldam os movimentos da pessoa e criam ruído à interação comunicativa. Não se trata apenas de perder o controlo da palavra, o controlo na definição da situação de interação e da capacidade da pessoa para se realizar em situação. Nas formas mais graves de gaguez, ocorre igualmente uma perda de controlo do próprio corpo, manietado por movimentos não desejados. Como tal, todo o equipamento expressivo usualmente mobilizado para sustentar o desempenho de um papel social e manter a definição da situação sociocomunicativa surge posto em causa (Goffman, 1993 [1959]). A palavra é arrancada a suor do torpor de um corpo que não responde ao sujeito e com o qual este trava uma luta para domar, desgobernado em movimentos que lhe criam ruído interativo. O pronunciamento de cada palavra é uma fronteira, um limite da pessoa em se constituir humano no mundo social. É-se levado a recordar a escultura “O Filósofo Gago” de Stanislav Szukalski, que apresenta um corpo desproporcional com músculos tensos e inflamados numa deformação causada pelo esforço de nomear o mundo pela palavra e, talvez mais importante, de situar a pessoa no mundo pela palavra.

É, no entanto, na última frase do excerto que a experiência da gaguez enquanto estigma se revela. A derradeira fronteira que nesta luta se define será a da própria pessoa existir de forma digna apesar de se sentir desacreditada socialmente, apesar do estigma que sobre ela paira, apesar do receio do “riso alheio”, do “medo do erro e da falha”, apesar da autoperceção negativa e depreciada que de si construiu. A gaguez, a entidade contra a qual em tensão se luta, emerge no estigma social que faz com que a pessoa se remeta ao silêncio para encobrir a marca diferenciadora, pelo receio da sua exposição a situações de desacreditação pública e do

“olhar de censura”. Esta é uma luta pela sua inscrição no mundo social, contra o seu silenciamento no mundo e que se revela também autoimposto pela pessoa e castrador da sua própria humanidade.

[Há] vários momentos do dia a dia em que eu deixo de falar porque sei que vou gaguejar, em que eu deixo de dizer uma piada porque eu sei que vou falhar, em que eu deixo de perguntar alguma coisa porque temo que vá gaguejar ou em que eu evito ter uma conversa porque estou cansado e sei que vou gaguejar. [...]. Porque há processos que nós já interiorizámos, é uma vida toda a usar este tipo de subterfúgios para nos escondermos em falsas zonas de conforto. Elas também nos fazem revoltar connosco próprios e trazem-nos desconforto e sofrimento porque, de cada vez que caímos nessas falsas zonas de conforto, nós percebemos que mais uma vez fugimos, não enfrentámos, nos anulámos. (Gustavo Praça, entrevista)

A gaguez andava a tomar conta de mim. Antes de falar com alguém pensava muito bem no que ia dizer, como ia dizer, e esforçava-me ao máximo para que os outros não notassem a minha dificuldade. Muitas vezes, quando tinha alguma coisa para dizer, evitava falar, pois sabia que iria gaguejar. Tudo isso criava em mim um sentimento de impotência, mal-estar e revolta, que levava a que eu evitasse o contacto com outras pessoas. Pouco a pouco [...] fui-me fechando cada vez mais. (Filipe Andrade, fórum *online*)

Com esta nova sequência de excertos, encerra-se um círculo de aprisionamento que se autorreforça. O momento de gaguez, a experiência física e psicológica da dificuldade do indivíduo-ator se colocar em diálogo e manter os seus desempenhos sociais. O pôr em causa do sujeito enquanto ator social competente. A perceção da diferença desqualificante e o medo da desacreditação. As estratégias para controlar a gaguez, para gerir a dificuldade e os desempenhos sociais. O policiamento obsessivo da palavra que reforça o problema. O encobrimento da gaguez por medo

da desacreditação e o gradual invisibilizar da pessoa. E, finalmente, a desistência da pessoa. Primeiro, ao evitar situações de interação sociocomunicativa por receio e vergonha do gaguejar, ao reduzir os seus desempenhos sociais ao mínimo, pondo em causa a sua realização no mundo social. Depois, ao remeter-se ao silêncio para não se sujeitar à decepção de não conseguir realizar o seu papel social, ao recusar os papéis sociais que lhe estavam atribuídos não entrando em cena. O medo da desacreditação que leva à anulação identitária no momento em que se autoexclui e não se inscreve no mundo social. Este é o momento do encerrar do círculo do estigma, com a interiorização da diferença desqualificante: o medo da desacreditação que cria o desacreditado.

O receio de gaguejar e a estratégia de encobrimento da gaguez acabam por alimentar sentimentos de «impotência, mal-estar e revolta» pela consciência que a pessoa desenvolve da sua não-realização identitária, da sua incompletude resultante da sua omissão no mundo, do recuo consciente face às suas possibilidades de Ser. A criação de «falsas zonas de conforto» nas quais as pessoas com gaguez se sentem num primeiro momento seguras mas que acabam por se revelar uma armadilha que as “anula”. Esta perceção gera uma “revolta”, pois há a consciência de que este recuar resulta de uma opção da pessoa que sucumbe ao receio e “foge” ao diálogo, à interação social e ao desempenho dos seus papéis sociais. Um ator com medo de palco que não consegue entrar em cena. Os sentimentos de “revolta”, de “desconforto”, encurralam a pessoa com gaguez e geram “sofrimento” e uma espiral de baixa autoestima e o seu crescente isolamento, «fechando[-se] cada vez mais». A pessoa sucumbe num processo em que se sente culpada por gaguejar, culpada por não conseguir deixar de gaguejar, culpada por fugir aos seus desempenhos sociais, culpada por não saber gerir a dificuldade, culpada, enfim.

### **3. A NARRATIVA GAGOCÊNTRICA**

Assiste-se ao desenvolvimento de uma vivência “gagocêntrica” (Costa, 2017) que deve ser aqui problematizada. Esta noção, foi desenvolvida dentro da própria comunidade de pessoas com gaguez numa reflexão coletiva sobre a sua própria experiência para designar uma perspetiva da comunicação e da pessoa centrada na gaguez, na qual todas as ações,

decisões e escolhas que a pessoa toma na sua vida e no seu quotidiano são tomadas em função dela, assumindo uma presença constante e totalitária na consciência e vida da pessoa, ofuscando todas as restantes dimensões da pessoa. Uma vivência da gaguez nestes moldes nega a possibilidade de o indivíduo poder pensar-se enquanto pessoa situada no mundo para lá da sua dificuldade, de delinear um projeto de vida sem a equacionar como relevante ou decisiva, ou ainda de tomar quaisquer decisões, por mais insignificante que possam parecer, no decorrer do seu quotidiano sem a considerar como fator de ponderação. Esta centralidade da gaguez na consciência da pessoa e no modo como esta se situa e se realiza no mundo é reveladora do peso que a gaguez pode ter nas biografias e vivências das pessoas com gaguez, constituindo-se como fonte de sofrimento, enquanto força gravitacional que oprime a pessoa e a subjuga a uma existência menor.

Como forma de melhor apreender o peso da gaguez na vida das pessoas e como as suas narrativas revelam vivências de opressão social em que a experiência da gaguez demonstra uma dificuldade de inscrição identitária no social, será essencial regressar a uma perspetiva biográfica. É recorrente nos testemunhos da gaguez o destaque de experiências vividas em contexto escolar e profissional, onde há uma avaliação de competências e um julgamento de pares que são relevantes para a biografia e a trajetória identitária das pessoas.

Cheguei à faculdade [...] com a ideia que não conseguia falar em público. Todos achavam estranho como falava quase fluentemente fora da sala de aula e dentro não dizia uma palavra sem demorar 10 segundos para começar. Lembro-me de apenas ter apresentado 2 trabalhos no curso inteiro, porque entrava em total pânico quando chegava a minha vez de falar, mesmo conhecendo as pessoas e elas a mim, continuavam os risos, as bocas, etc., de tal forma que os suores frios, os tremores e a ansiedade extrema não permitiam que eu dissesse uma única palavra. Várias vezes fui chamado à parte por professores que queriam que apresentasse e não entendiam o porquê de eu não conseguir apresentar nada em público. A mais marcante foi

um professor chegar ao fim da apresentação de um trabalho de grupo em [que] não [consegui] apresentar rigorosamente nada e dizer «*Foi o Carlos que fez este trabalho todo e não tenho dúvidas nenhuma disso. O Carlos sabia este trabalho na ponta da língua, dizia-o sem olhar sequer para a apresentação. Porque não apresentou?*» Nesse dia senti-me revoltado comigo mesmo! Porque tudo o que ele disse era verdade e senti-me frustrado e angustiado [...]! [...]. Posteriormente veio a tese, estudei um mês para fazer uma apresentação de 10 minutos e os nervos, a ansiedade, a vontade de querer fazer bem e sem gaguejar eram tão grandes que não consegui dizer [sequer] o título na defesa final. Considerei até hoje o maior falhanço da minha vida. Não por ser gago, mas por querer tanto fazer bem, querer mostrar que sabia e não conseguir falar nada. Irritou-me muito e nesse dia queria desaparecer! [...]. A minha tese foi apresentada [como] póster num congresso e [...] foi eleita um dos 5 melhores trabalhos [...]. Contudo, tinha de apresentar o trabalho para uma plateia e recusei, porque não conseguiria enfrentar o público e iria gaguejar como tudo. Arrependo-me muito hoje porque seria uma mais-valia no meu CV. (Carlos Antunes, fórum *online*)

Este testemunho relata a experiência da gaguez em toda a sua complexidade, na relação da pessoa com um fenómeno total e holístico que ocorre em contexto, nas mais variadas situações comunicativas, sociais e institucionais, intersetando dimensões sociais, fisiológicas e psicológicas, com implicações na construção identitária e biográfica das pessoas. A constituição de uma narrativa e vivência “gagocêntrica” ganha assim expressão através deste relato. Nele, confirma-se a permanente tensão na relação das Pessoas que Gaguejam com a *praxis* comunicativa e todo o seu envolvimento com o mundo social. É-se inserido num relato pormenorizado que acompanha o antes, durante e depois dos momentos de gaguez. A tensão que antecede a palavra pelo receio de gaguejar e da desacreditação social motivada pela memória acumulada da experiência do gaguejar e das reações desajustadas dos interlocutores, visível pela

referência aos “risos, as bocas”, que podem, de facto, não ocorrer, mas que a pessoa antecipa e teme. A “ansiedade extrema” daí resultante, corporizada em “suores frios” e “tremores”, que se acumula à medida que se aproxima a vez de falar, devido a uma certeza autoprofética de que se vai “gaguejar como tudo”, uma antecipação da gaguez com impacto no resultado final. Depois, durante o momento comunicativo, o esforço físico de um corpo e um sujeito já em tensão absoluta, o “entrar em total pânico” chegado o momento, e o não conseguir dizer “uma única palavra”, mostrando uma incapacidade em gerir a gaguez no ato de fala e, por conseguinte, de gerir a situação comunicativa e o seu desempenho social nela, representando assim a destituição da pessoa da sua capacidade de se inscrever no mundo social pelo diálogo e interação com os outros. Este é o momento em que o medo da desacreditação pela gaguez conduz à sua efetiva desacreditação. E esta constituirá talvez a derradeira experiência da gaguez enquanto estigma. O medo de gaguejar que conduz à incapacidade de falar, não tanto devido à incapacidade fisiológica e funcional, embora nos casos mais graves de gaguez isto possa de facto ocorrer, mas devido aos comportamentos de evitamento e fuga por medo de não se ser capaz de manter a situação comunicativa e a tarefa discursiva que lhe estava atribuída.

Por último, a frustração existencial que resulta da omissão da palavra. A omissão da palavra que constitui a omissão da pessoa. Neste sentido, a frustração da não inscrição no social acaba por ser maior que qualquer frustração resultante de hipotéticos episódios de gaguez. Segundo o relato, e apesar da qualidade da tese atestar as competências da pessoa, o medo de gaguejar e a hipervigilância discursiva que se impôs criaram-lhe uma verdadeira incapacidade de apresentar a tese no espaço e palco que consagrariam e reconheceriam publicamente essas competências, acabaram por pô-la em causa. Desta frustração renascem a tensão e o conflito interior pelo não cumprir da pessoa naquilo que reconhece como sendo o seu projeto identitário e social, um *devoir* que surge suspenso e incompleto, adiado pela seu recuo e recusa em participar pelo medo da desacreditação, que assim se autorrealiza. «Nesse dia senti-me revoltado comigo mesmo! Porque tudo o que ele disse era verdade e senti-me frustrado e angustiado! [...]. Nesse dia queria desaparecer!» A constatação pelo entrevistado de que foi sua a opção de recuo confirma a dimensão

estigmatizante da gaguez. É o comportamento de gestão da apresentação da pessoa na comunicação, ao procurar ocultar a gaguez, que cria o verdadeiro problema: a sua própria invisibilização enquanto pessoa por não se conseguir inscrever no social. A constatação pelo próprio do recuo como opção sua, enquanto desistência de si enquanto ator social, gera na pessoa a experiência da frustração e angústia existencial, fruto de uma vivência gagocêntrica, uma narrativa saturada da gaguez.

Finalmente, outra questão suscitada pelo excerto é o desconhecimento, pelos interlocutores, das dimensões psicológicas e de sofrimento invisível que quem gagueja experiencia. A experiência da gaguez conforme é vivenciada pelas pessoas com gaguez é invisível para os interlocutores. O professor que não compreende a dificuldade do aluno em apresentar oralmente os trabalhos é um exemplo, e que indicia o porquê de muitas das dificuldades de interlocutores, individuais e institucionais, em aceder à experiência de quem gagueja e, conseqüentemente, em mobilizar respostas adequadas facilitadoras da comunicação e inclusivas das Pessoas com Gaguez. Por outro lado, o desconhecimento e a invisibilidade acabam por ser fatores acrescidos de constrangimento para quem gagueja, pois constata que há uma parte do que sente e vive que não é efetivamente acessível aos outros, sentindo-se “desamparado”, chegando a colocar em causa a veracidade do que sente. A gaguez, nesta componente invisível de sofrimento, revela uma existência difusa, uma entidade fantasma, pairando sobre a pessoa que permanece, também ela, entre mundos, sem nunca se conseguir confirmar plenamente pela construção intersubjetiva que o diálogo com o mundo e os outros propicia. Para a Pessoa com Gaguez, esta é a confirmação da sua condição de Outro Subalternizado, a dupla confirmação da sua incapacidade de se realizar como humano entre humanos: não consegue expressar-se como pessoa nem consegue expressar aos outros o sofrimento, os desafios e os transtornos invisíveis que isso lhe causa. A total dimensão do sofrimento e da tensão resultante das batalhas interiores vivenciadas pela pessoa com gaguez não transparece para os demais. E, não transparecendo para os seus interlocutores, não permite obter deles uma resposta que lhe confirme o que sente, ficando a dúvida da sua efetiva existência. Tal remete-nos para o início da nossa discussão sobre a experiência da gaguez enquanto

problema individual, vivido em solidão e promovendo o isolamento das pessoas e a incapacidade destas em colocá-lo no espaço público enquanto problema que as mobiliza não apenas a elas, mas que envolve igualmente uma resposta adequada da sociedade. Neste sentido, a impossibilidade da sua expressão no espaço público encerra o ciclo que constitui a gaguez numa entidade opressora, difusa, anuladora e destruidora da pessoa.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Neste capítulo, relata-se a experiência invisível da gaguez, que se revelou uma entidade com existência difusa que resvala para uma multiplicidade de esferas e dimensões da vida da Pessoa que Gagueja. Procurou-se explorar estas distintas dimensões da experiência da gaguez. Foi dada atenção à sua constituição enquanto *impairment*, enquanto dificuldade física em falar, procurando mostrar com detalhe como a experiência incorporada da gaguez vai sendo construída socialmente e trespassada por relações sociais de poder que a transformam, lhe conferem sentidos negativos marcados pela opressão e estigma social. Relatou-se como esta incorporação marca negativamente a apresentação quotidiana da pessoa nos seus atos comunicativos, e como daí marca a sua capacidade de se inscrever no mundo social, a realização identitária da pessoa, a construção do seu projeto de vida e a escrita da sua narrativa autobiográfica, marcada por uma vivência “gagocêntrica”.

Os relatos aqui partilhados revelaram como a gaguez afeta a pessoa, desde a sua capacidade fisiológica de falar em diferentes contextos ao modo como a pessoa experiencia o seu corpo no momento da gaguez, como sente e vive a gaguez, até à capacidade do indivíduo-ator desempenhar os diferentes papéis sociais que o definem socialmente, afetando a sua capacidade de participação social e, desse modo, confirmando a sua condição de subalternidade e marginalização social. Fazendo uso das propostas de Erving Goffman, refletiu-se sobre a forma como esta dificuldade de inscrição no social resulta do modo como quem gagueja faz a gestão quotidiana do seu *Self*. A Pessoa com Gaguez, com receio da desacreditação social que ela lhe provoca, acaba por recuar nos seus desempenhos sociais no quotidiano (já comprometidos, muitas vezes, pela gaguez física, quando grave, e na fala, mas também pelos comportamento secundários) devido



ao seu receio em gaguejar, remetendo-se ao silêncio, ou a desempenhos tímidos, muito restringidos e autocontidos e aquém do que poderia realizar. A sua desacreditação ocorre quer pela gaguez fisiológica, quando grave, mas, também de importância maior, pelo recuo na interação social, pela excessiva restrição ou pelo recuo no desempenho dos distintos papéis sociais que lhe estão atribuídos, colocando-a assim em causa como projeto existencial que se inscreve no mundo social precisamente através do desempenho dos seus papéis sociais.

Pôde igualmente acompanhar-se a emergência de uma angústia existencial associada à gaguez. Foi possível seguir como a consciência pela pessoa deste recuo quotidiano na sua inscrição no mundo social implica negar a realização de um projeto existencial e de vida. A angústia emerge pela constatação pela pessoa de que este sai gorado pelas escolhas quotidianas que a própria faz perante um problema que não consegue solucionar, com que se confronta diariamente de forma obsessiva e policial, mas que nunca consegue vencer. O seu sofrimento na gaguez é alimentado pela percepção de que escolhe recuar perante os vários momentos comunicativos que a realizariam como pessoa. O sofrimento nasce da constatação da sua desistência perante uma luta que sente no corpo, na mente, na relação consigo e com os demais, um problema que não compreende e que a domina de forma tirânica e opressora. Pode, assim, compreender-se como as estruturas de opressão social na gaguez se produzem em cada ato comunicativo e como as pessoas com gaguez as interiorizaram nos seus processos psicológicos e incorporaram nos seus corpos, revelando a total extensão dos impactos que produz na vida das pessoas. Procurou-se, assim, dar conta de como as estruturas de opressão social se fazem sentir nos quadros de interação social das pessoas, e assim tornar visível como é no quotidiano comunicativo da pessoa com gaguez que a violência da opressão se faz sentir.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barnes, Collin; Mercer, Geof (2010), *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Botterill, Willie (2011), "Developing the Therapeutic Relationship: from 'expert' Professional to 'expert' Person who Stutters", *Journal of Fluency Disorders*, 36(3), 158-173. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2011.02.002>.

- Boyle, Michael (2013), “Psychological Characteristics and Perceptions of Stuttering of Adults who Stutter with and without Support Group Experience”, *Journal of Fluency Disorders*, 38(4), 368–381. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2013.09.001>.
- Costa, Daniel Neves (2017), “O Touro que nos Puseram na Arena. Ou: O Desdobrar das Fronteiras nos Interstícios da Palavra – Gaguez, Ciência e Comunidades de Responsabilidades”. Tese de Doutoramento em Governança, Conhecimento e Inovação, Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal. Consultado a 28.12.2022, em <http://hdl.handle.net/10316/36699>.
- Decreto Lei n.º 139/2012 de 5 de julho. *Diário da República* n.º 129/2012 – I Série. Lisboa: Ministério da Educação e Ciência. Consultado a 28.12.2022, em <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/139-2012-178548>.
- Goffman, Erving (1975), *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Goffman, Erving (1993), *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias*. Lisboa: Relógio D'Água [ed. orig.: 1959].
- Jackson, Eric; Quesal, Robert; Yaruss, Scott (2012), “What is Stuttering: Revisited”, comunicação apresentada na ISAD 2012. Consultado a 28.12.2022, em <http://www.mnsu.edu/comdis/isad16/papers/jackson16.html>.
- Logan, Kenneth J.; O'Connor, Elizabeth (2012), “Factors Affecting Occupational Advice for Speakers who do and do not Stutter”, *Journal of Fluency Disorders*, 37(1), 25–41. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2011.11.005>.
- Perkins, William (1990), “What is Stuttering?”, *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 370–382. DOI: <https://doi.org/10.1044/jshd.5503.370>.
- Sheehan, Joseph G. (1953), “Theory and Treatment of Stuttering as an Approach-Avoidance Conflict”, *Journal of Psychology*, 36, 27–49. DOI: <https://doi.org/10.1080/00223980.1953.9712875>.
- Wittgenstein, Ludwig (2015), *Tratado Lógico-Filosófico – Investigações Filosóficas*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian [ed. orig.: 1922].
- Yaruss, Scott; Quesal, Robert (2004), “Stuttering and the International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF): An update”, *Journal of Communication Disorders*, 37(1), 35–52. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0021-9924\(03\)00052-2](https://doi.org/10.1016/S0021-9924(03)00052-2).

**COLABORARAM  
NESTA OBRA**

### **Adriano Moura**

Doutorando no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. Os seus trabalhos têm-se centrado na investigação de políticas e práticas educativas inclusivas, e na escola enquanto direito e comunidade emancipatória e democrática. É membro do Observatório das Políticas de Educação e Formação (OP.Edu) e foi Professor Assistente Convidado na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

### **Ana Bê**

Leciona na Universidade Liverpool Hope, no Reino Unido, onde é também investigadora social no Centro para o Estudo da Cultura e Estudos sobre a Deficiência. A sua pesquisa centra-se principalmente na questão da doença crónica no contexto dos estudos sobre a deficiência. Atualmente é coordenadora de um projeto de investigação financiado pela British Academy que se focaliza nas experiências de acesso a cuidados médicos das pessoas que vivem com doenças crónicas. É também coeditora de dois números temáticos de revistas científicas, um sobre doença crónica e estudos culturais e outro sobre deficiência e a pandemia. Mais detalhes sobre o seu trabalho disponíveis em [www.anabeonline.com](http://www.anabeonline.com).

### **Andreia Mota**

Licenciada em Psicologia, com pós-graduação em Gestão de Serviços. Exerce atividade no Centro de Reabilitação Profissional de Gaia desde 2004, onde apoia pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas na sua reabilitação e reintegração profissional. Atualmente colabora na coordenação da intervenção técnica do CRPG, no domínio dos modelos, metodologias e instrumentos de trabalho. Tem participado em atividades de inovação no domínio da diversidade funcional. É formadora e coautora de publicações relativas à reabilitação e inclusão.

### **Bruno Sena Martins**

É investigador do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. É licenciado em Antropologia e doutorado em Sociologia. Os seus temas de interesse incluem o corpo, a deficiência, os direitos humanos, o racismo

e o colonialismo. Participou em vários projetos internacionais de investigação tendo realizado trabalho de campo em Portugal, Moçambique e na Índia. É autor de publicações académicas (livros, capítulos e artigos) e realizou vários filmes documentais de divulgação científica.

### **Daniel Neves da Costa**

Professor Auxiliar Convidado na Faculdade de Economia e investigador em pós-doutoramento no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. É doutorado em Sociologia pelo programa doutoral “Governança, Conhecimento e Inovação”. A sua tese de doutoramento foi galardoada em 2017 pelo Instituto Nacional para a Reabilitação com o Prémio Maria Cândida da Cunha para as Ciências Sociais e Humanas. Os seus interesses de investigação articulam os Estudos de Ciência e Tecnologia, a Sociologia do Conhecimento e a Sociologia da Ciência, a Antropologia da Experiência e a Antropologia Médica e os *Critical Disability Studies*.

### **Fernando Fontes**

Sociólogo, doutorado em Sociologia e Política Social, especialização em Estudos da Deficiência, pela Universidade de Leeds, no Reino Unido e mestre em Sociologia e Política Social, pela Universidade de Coimbra. É Investigador Auxiliar do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. É autor e coautor de várias publicações nas áreas da Sociologia, Políticas Sociais e Estudos Interdisciplinares, sobre questões de políticas de deficiência, violência e deficiência, inclusão e direitos de cidadania das pessoas com deficiência, movimentos sociais, sexualidade e relações de intimidade, e cidadania das pessoas com deficiência em Portugal.

### **Jerónimo Sousa**

Licenciado em Filosofia, com formação avançada em Gestão de Recursos Humanos. É diretor do Centro de Reabilitação Profissional de Gaia desde 1992, onde cumulativamente coordena estudos, projetos e consultoria nas áreas do desenho, da implementação e da avaliação de políticas no domínio das deficiências e incapacidades e nas áreas da liderança, da

gestão e do desenvolvimento organizacional no setor dos serviços sociais. Tem lecionado no ensino superior enquanto formador convidado. Participa em dinâmicas de investigação em contexto europeu. É orador em eventos técnico-científicos nacionais e internacionais, autor e coautor de diversas publicações na área da deficiência e reabilitação. É membro da Comissão de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência.

### **Joana Alves**

Socióloga, é doutorada (2017), mestre (2011) e licenciada em Sociologia (2009) pela Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Desde 2009, tem participado em vários projetos de investigação em áreas como estudos da deficiência, políticas sociais, vida independente, cuidado, educação inclusiva e turismo acessível. Desde 2022 é investigadora do Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade da Universidade do Minho, investigadora colaboradora do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra e tutora na Universidade Aberta. É, também, coautora de vários artigos publicados em revistas científicas nacionais e internacionais e em atas de conferências, bem como de capítulos de livros, e tem apresentado vários trabalhos em conferências e seminários.

### **Marina Faria**

Foi investigadora visitante em estágio pós-doutoral no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (2018–2019). Possui Graduação em Administração pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (2008), Mestrado em Administração de Empresas pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (2010) e Doutoramento em Administração pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (2015). Atualmente é Professora Adjunta da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro e aluna do Doutoramento em Estudos Feministas na Universidade de Coimbra. Os seus atuais interesses de investigação centram-se nos Estudos da Deficiência.

### **Mónica Lopes**

Investigadora do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. Doutorada em Sociologia pela Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, leciona em cursos pós-graduados no campo dos Estudos de

Género e da Economia Social naquela faculdade. As políticas públicas de género e o modo como as relações de género – e a sua interação com outros marcadores sociais de diferença – se expressam em múltiplos processos e estruturas têm constituído eixos centrais do seu trabalho, tendo participado, desde 2002, em diversos projetos de investigação, de investigação-ação e de avaliação neste domínio. Os seus interesses mais recentes centram-se nas políticas, nos instrumentos e nas práticas de *mainstreaming* de género a diferentes níveis e em diferentes áreas e contextos institucionais, nomeadamente em contexto académico.

### **Patrícia Roque Martins**

É investigadora Auxiliar no Instituto de História da Arte da NOVA FCSH onde desenvolve o projeto “Narrativas da Deficiência: como (não) explorar a alteridade em museus e exposições? Construindo uma visão para melhorar o imaginário cultural em torno das pessoas com deficiência”. Anteriormente foi membro integrado do CITCEM – Centro de Investigação Transdisciplinar “Cultura, Espaço e Memória” da Universidade do Porto, onde desenvolveu o projeto “A Representação da Deficiência nas Coleções dos Museus da DGPC: discurso, identidade e pertença”. É mestre em Museologia e Museografia (2008) e licenciada em História da Arte (2001) pela Universidade de Lisboa. Publicou o livro *Museus (in)capacitantes. Deficiência, acessibilidades e inclusão em museus de arte* (Caleidoscópio, 2017).

### **Paula Campos Pinto**

Doutorada em Sociologia pela Universidade de York (Toronto, Canadá), é Professora Associada no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, instituição onde fundou e coordena o Observatório da Deficiência e Direitos Humanos. Foi também uma das fundadoras, e é atualmente subdiretora, do Centro Interdisciplinar de Estudos de Género. Tem dirigido e participado em diversos projetos de investigação de âmbito nacional e internacional de avaliação de políticas públicas e direitos humanos das pessoas com deficiência, incluindo numa perspetiva de género, e publicado a nível nacional e internacional sobre estas temáticas. Entre 2015 e 2021 presidiu ao Mecanismo Nacional de Monitorização da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

### **Sílvia Portugal**

Doutorada em Sociologia pela Universidade de Coimbra, é docente da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra e investigadora do Centro de Estudos Sociais. O seu trabalho de investigação tem articulado os paradigmas das redes, da dádiva e do cuidado e, atualmente, centra-se nas temáticas da deficiência, da doença mental e da cronicidade. Editou recentemente as obras *Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico*, com Reni Barsaglini e Lucas Melo (FIOCRUZ/IUC, 2021) e *A saúde reinventada: novas perspectivas sobre a medicalização da vida*, com Tiago Pires Marques (Almedina, 2021).

### **Teresa Janela Pinto**

Doutorada em Política Social e Professora Auxiliar Convidada no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, da Universidade de Lisboa, onde leciona nas licenciaturas de Sociologia e Serviço Social, no Mestrado e Doutoramento em Política Social, entre outros cursos de formação avançada. É Investigadora Integrada do Centro Interdisciplinar de Estudos de Género. Integra, desde 2013, a equipa do Observatório da Deficiência e Direitos Humanos e é membro do Comité Ético e Científico da Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap. Os seus interesses de investigação debruçam-se sobre a análise de políticas públicas, em particular sobre políticas sociais, desigualdades e direitos humanos, com enfoque nas questões da deficiência e género.



(Página deixada propositadamente em branco.)

(Página deixada propositadamente em branco.)

### **Fernando Fontes**

Sociólogo, doutorado em Sociologia e Política Social, especialização em Estudos da Deficiência, pela Universidade de Leeds, no Reino Unido e mestre em Sociologia e Política Social, pela Universidade de Coimbra. É Investigador Auxiliar do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. É autor e coautor de várias publicações nas áreas da Sociologia, Políticas Sociais e Estudos Interdisciplinares, sobre questões de políticas de deficiência, violência e deficiência, inclusão e direitos de cidadania das pessoas com deficiência, movimentos sociais, sexualidade e relações de intimidade, e cidadania das pessoas com deficiência em Portugal.

### **Bruno Sena Martins**

É investigador do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. É licenciado em Antropologia e doutorado em Sociologia. Os seus temas de interesse incluem o corpo, a deficiência, os direitos humanos, o racismo e o colonialismo. Participou em vários projetos internacionais de investigação tendo realizado trabalho de campo em Portugal, Moçambique e na Índia. É autor de publicações académicas (livros, capítulos e artigos) e realizou vários filmes documentais de divulgação científica.

Coleção CES

•

Imprensa da Universidade de Coimbra

Coimbra University Press

2023

Obra publicada com

Coordenação Científica



Obra financiada por

