



SOCIEDADE
CRISE E RECONFIGURAÇÕES

VII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

19 a 22 Junho 2012

Universidade do Porto - Faculdade de Letras - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

ÁREA TEMÁTICA: Sociologia da Saúde

Barreiras, discursos e recursos: o caso da reconstrução identitária das pessoas com lesão vertebro-medular

FONTES, Fernando

Doutoramento em Sociologia e Políticas Sociais,
Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
fernando@ces.uc.pt

SENA MARTINS, Bruno

Doutoramento em Sociologia,
Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
bsenamartins@ces.uc.pt

HESPANHA, Pedro

Doutoramento em Sociologia,
Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
hespanha@ces.uc.pt

BERG, Aleksandra

Mestre em Antropologia de Saúde,
Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
aleksandraberg@ces.uc.pt

Resumo

A ruptura existencial imposta pela experiência de uma lesão vertebro-medular obriga a um processo de reconfiguração pessoal e, conseqüentemente, a alterações significativas a nível identitário. Este processo de reconstrução identitária abarca diferentes dimensões, incluindo aspectos corporais, psico-sociais e culturais.

Tal como a literatura sociológica evidencia, a vida das pessoas com deficiência tem sido dominada pelo discurso biomédico, cuja influência neste processo de reconfiguração identitária é inegável. No caso das pessoas com lesão vertebro-medular, tal influência é ainda mais marcante tendo em conta as recorrentes complicações de saúde que reposicionam o lesionado vertebro-medular ciclicamente na posição de paciente.

Contrariamente a outros contextos geográficos, no caso português a ausência de uma politização da questão da deficiência – capaz de oferecer discursos e recursos alternativos de construção identitária – e a conseqüente inexistência de uma identidade colectiva partilhada pelas pessoas com deficiência, aumenta a vulnerabilidade face ao poder biomédico ignorando por completo a importância das barreiras sociais. Este artigo, alicerçado no modelo social da deficiência, resulta do projecto actualmente em curso no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra – ‘Da lesão vertebro-medular à inclusão social: a deficiência enquanto desafio pessoal e sociopolítico’ – financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (PTDC/CS-SOC/102426/2008).

Abstract

The experience of traumatic spinal cord injury presents multifarious challenges to a previously non-disabled identity, demanding a reconstruction of the self. This often lengthy process of identity reconstruction implies several dimensions including physical, psychosocial and cultural aspects.

Socio-anthropological literature about the life course of people with spinal cord injury suggests that their experience tends to be codified by the discourse of bio-medicine which determines the construction of the new self. In addition to this theoretical assumption, periods of ongoing health complications relocate the individual in his/her role as patient. Vulnerability to the biomedical power is reinforced by the absence of a strongly politicized disabled people's collective identity that could offer alternative discourses and resources to identity formation and that fail to acknowledge the disabling role of mainstream society.

Anchored in the social model of disability, this paper draws on an ongoing research project – “From spinal cord injury to social inclusion: disability as a personal and socio-political challenge” – based at the Centre for Social Studies, University of Coimbra, Portugal, and funded by the Portuguese Foundation for Science and Technology.

Palavras-chave: Deficiência; identidade, lesão medular; modelo social da deficiência

Keywords: Disability, identity, spinal cord injury, social model of disability

[PAP1023]

Introdução

Em Portugal, as pessoas com deficiência vivem numa situação de flagrante exclusão social. Apesar do leque variado de iniciativas legislativas e das diferentes políticas sociais conducentes à inclusão social das pessoas com deficiência, a realidade parece apontar para a sua ineficácia e para a perpetuação deste quadro excludente (Fontes, 2006, 2009, 2011a). O recente relatório sobre o impacto financeiro e social da deficiência estima, por exemplo, que as pessoas com deficiência têm um custo de vida acrescido que varia anualmente entre os €4.103,00 e os €25.307,00 (Portugal *et al.*, 2010).

Neste contexto, o projecto actualmente em curso no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra – “Da lesão vertebro-medular à inclusão social: a deficiência enquanto desafio pessoal e sociopolítico”¹ – visa explorar os percursos das pessoas com lesão medular de origem traumática e, simultaneamente, as respostas institucionais e sociais às suas necessidades. Este projecto investiga as experiências e reflexões das pessoas com lesão medular nos diferentes contextos da sua existência, isto é, por relação com as estruturas de reabilitação, valores culturais e formas de organização social que condicionam a sua inclusão social. Neste sentido, e numa perspectiva crítica da medicalização e individualização da deficiência, procuramos articular a nossa análise com um questionamento sócio-político das lógicas e silenciamentos que reiteram a exclusão e opressão, das pessoas com deficiência como propõe o modelo social da deficiência (Oliver, 1990; Barnes *et al.*, 2000, Barnes e Mercer, 2003).

Dada a diversidade de realidades das pessoas com lesão-medular, não só em termos geográficos, etários e sociais, mas também resultante da fase do processo de reabilitação em que se encontram, o trabalho de campo desenvolvido por este projecto, para além de integrar as variáveis ambientais, sociais, etárias e de género acima identificadas, estruturou-se em torno de dois grandes momentos. Num primeiro momento, o trabalho centrou-se nos diferentes centros de reabilitação médica direccionados para a lesão medular, de forma a explorar as incidências do processo de reconfiguração pessoal que se segue à ruptura existencial imposta pela lesão, bem como o quadro de vivências ao longo das diferentes etapas do processo de reabilitação médica. Num segundo momento, pretendeu-se analisar os percursos de vida das pessoas com lesão medular no contexto das suas comunidades. Através da análise da realidade destes dois grupos procurar-se-á estabelecer uma leitura longitudinal que nos dê a conhecer os elementos centrais que marcam a alta dos centros de reabilitação e a re-inclusão nas comunidades de origem. Partindo, pois, de experiências individuais, é nosso objectivo extrapolar os resultados para questões sociopolíticas mais amplas que delas emergem.

O presente artigo procura sistematizar algumas das conclusões preliminares da primeira fase de trabalho de campo. Na primeira parte analisaremos os momentos-chave do processo de reconstrução identitária das pessoas com lesão medular no período pós-traumático, assim como alguns dos elementos estruturantes dessas identidades. Na segunda parte deste artigo analisaremos alguns dos obstáculos políticos no processo terapêutico, reabilitacional e de inclusão das pessoas com lesão medular e as suas consequências no processo de reconstrução identitária em curso.

1. Trilhando o caminho – elementos e processos de reconstrução identitária

O percurso terapêutico das pessoas com uma lesão medular traumática passa, como seria de esperar, por várias fases. Este processo inicia-se ainda no local do acidente através de uma intervenção dos serviços de socorro. A esta fase inicial de socorro segue-se uma segunda fase de internamento hospitalar. De forma esquemática, após o acidente a pessoa com lesão medular passa pelo Hospital Distrital da zona onde são prestados os primeiros cuidados. Após confirmação da lesão medular, o utente é transferido para um hospital que disponha de urgências polivalentes dotadas de serviço de neurotraumatologia, a fim de ser submetido a uma operação à coluna vertebral e a outras, possíveis, estruturas lesionadas. Em algumas situações, identificadas à partida como mais graves, a pessoa é transportada directamente do lugar do acidente para as urgências polivalentes. Após o período de recuperação pós-operatória e estabilização fisiológica, as pessoas com lesão medular são transferidas para outras unidades (como os hospitais distritais ou unidades de

cuidados continuados, mais raramente para casa) onde aguardam vaga para o centro de reabilitação médica inicial para pessoas com lesão medular.

Em Portugal existem actualmente três centros de reabilitação especializados na área da lesão medular: o Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (criado em 1966), o Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais (cujo serviço de lesão medular foi criado em 2007), e o Centro de Medicina Física e Reabilitação do Sul, em São Brás de Aportel (criado em 2007). Está ainda prevista a abertura do Centro de Reabilitação Física do Norte, em Gaia, cuja inauguração tem sido sucessivamente adiada (REF).

Os dados aqui analisados referem-se, pois, ao período que compreende o internamento hospitalar pós-acidente e a fase de reabilitação inicial. Tal como a nossa análise revelou, esta primeira fase da vida após a lesão é marcada por uma forte angústia vivencial:

A parte mais difícil é você saber que você trabalhava, que tinha a sua vida normal e [que], de repente, você vê sua vida se desmoronar. Você vem abaixo. Ai você se sente muito mal, muito, muito mal. Se sente uma pessoa inútil, que não pode fazer nada, dependendo dos outros para tudo (R.M.)

Entretanto, em Maio, sucedeu-se o acidente: tetraplegia com lesão completa. E, a partir daí, [foi uma mudança de] foram 180 graus na vida de toda a gente. Quer nos meus pais, quer na minha mulher, a minha filha... A adaptação a este novo eu, o encaixar a realidade... é muito difícil. Muito mesmo [...] Mas, com a ajuda da família... Com muita fé, muita força de vontade, ajuda da minha mulher, da minha filha, da família, dos amigos, é possível viver numa situação destas. Custa, a ultrapassar tudo isto; já vão dois anos e há momentos que ainda custa, que ainda dói... O simples ir a um Continente traz memórias que... a gente pegava nisto, pegava naquilo... A primeira vez que fui custou-me imenso, a primeira vez que fui custou-me imenso. É uma adaptação completamente diferente (A.P.)

Apesar das próprias concepções sobre a lesão medular tenderem a sublinhar as dificuldades impostas pela redução de funcionalidade e pelas complicações de saúde, sem contradição aparente, muitos dos entrevistados evidenciam grande desconforto quando são confrontados com comentários incapacitantes no espaço público, facto amplamente criticado e sentido como discriminatório. Denota-se, igualmente, um forte descontentamento com a menorização da autodeterminação dos lesionados, que ora se sentem tratados como doentes, ora não tidos em conta quando a conversa relativa a eles é dirigida ao cuidador:

Há uns que incomodam. Dá vontade de ir lá perguntar: “O que é que foi? Quer alguma explicação, quer alguma coisa?” Dá vontade de dizer isso, não é? Sei lá, fogo... Estão a olhar parece que... Estou na cadeira, mas felizmente não tive nada na cabeça, não é? Cabeça está tudo bem, o raciocínio, isso tudo. Estão a pensar que... “Está numa cadeira de rodas, aí, coitadinho, está todo apanhado.” Não, tenho uma vida como outra pessoa qualquer. [...] Como os velhotes dizem: “Então, como é que andas?” e eu: “Sentado.” (R.C.)

Aqui tratam-nos como pessoas, mas se a pessoa for para fora, dos hospitais, a maior parte das vezes, se a pessoa está acompanhada, fazem como se não se existisse... falam com interlocutor... Até que um dia disse: “Olhe, desculpe, mas eu estou aqui. Sou deficiente motora, mas mentalmente não tenho problema nenhum, portanto, faz favor, fale comigo! (M.A.)

Verifica-se a existência de um conjunto de momentos-chave no processo de reconfiguração identitária das pessoas com lesão medular. Um primeiro momento-chave é o período inicial de internamento hospitalar após o acidente quando a pessoa toma consciência, medicamente informada ou não, da lesão. Neste primeiro momento, o impacto da lesão estende-se a toda a estrutura física, emocional e social dos sujeitos. O isolamento repentino face aos seus ambientes familiares, profissionais e sociais, a imobilização numa cama hospitalar, o sofrimento físico e a sensação de alienação de parte dos seus corpos têm consequências marcantes no processo de reconfiguração identitária dos sujeitos. Todos os entrevistados, independentemente do género, idade, origem social ou nível educacional, relatam esta fase como extremamente difícil, de grande desespero e muitas incertezas. Se uns estavam conscientes do que estava a acontecer, evocando referências à lesão medular, outros desconheciam por completo a situação médica em que se encontravam. As primeiras reacções tendem, assim, a ser extremas:

Mas, vi logo que ficava ali parálitica, que já não conseguia andar. Da maneira como eu me sentia, era tal qual um balão, uma coisa que estava ali (M.S.)

Vi logo como é que tinha ficado. Vi logo que a minha vida tinha acabado ali (J.R.)

Eu quando comecei a ver... “Onde é que estão as minhas pernas?”. Já não sentia as pernas... Que eu nem sabia o que era um paraplégico. A minha mulher falava-me, mas eu... Não sabia (R.R.)

No início eu ainda pensei “isto é uma coisa passageira, eu vou voltar a ser a mesma pessoa, vou voltar a andar, vou voltar ao meu trabalho”, mas depois, ao longo do tempo, fui-me apercebendo e vi que realmente não era assim, e depois fui falando com médicos, enfermeiros... os próprios médicos também falaram com os meus familiares, os meus familiares também me prepararam, principalmente a minha mãe, e fui encarando a realidade. (H.V.)

Nesta primeira fase – internamento hospitalar –, são muitos os desafios que os lesionados têm que enfrentar: o confronto com o diagnóstico, ou com a sua falta, a itinerância entre instituições hospitalares, as intervenções médicas, a reacção dos familiares, a prefiguração de um novo *modus vivendi*.

Um segundo momento-chave é a passagem da cama hospitalar para a cadeira de rodas. Este momento constitui um primeiro marco na tomada de consciência sobre a possível permanência nesta nova condição e a ideia de dependência que lhe está associada. A importância deste momento no processo de reconfiguração identitária reside na passagem de uma situação de auto e hetero-percepção como doentes para uma situação em que os sujeitos passam a perspectivar-se e a ser perspectivados como pessoas com deficiência.

No primeiro dia foi difícil. Eu olhei para ela e eu falei “eu tenho de andar com isso aqui? Eu tenho de rodar isso aqui?”, mas já não estou ligando a isso, mais não. A gente se acostuma com tudo nessa vida. Mas não é fácil, uma pessoa sentir-se numa cadeira de rodas não é fácil, saber que sua vida não é normal não é fácil. (...) Saber que você poderia estar andando como você sempre andou e de repente está aqui, numa cadeira. É difícil. A gente não espera essas coisas para a vida da gente, não. Mas como dizem, veio sem a gente pedir, sem avisar; então estou eu aqui na cadeira. Mas logo também eu saio. Logo eu saio; se Deus quiser, eu vou sair dessa cadeirinha andando. Sair por aquela porta andando. Não como eu entrei – eu entrei numa cama – e eu vou sair andando, se Deus quiser. (R.M.)

A pessoa... um paraplégico ainda movimenta a vida e ainda faz a vida, agora um tetraplégico fica com a vida toda destroçada, não tem hipótese de se mexer, está atido [dependente] sempre às outras pessoas, é uma coisa... muito impressionante ter que estar mesmo atido só aos outros. É muito difícil o nosso cérebro receber isso. Mas temos que nos mentalizar, foi assim que ficámos e é assim que temos que viver o resto dos dias por isso não vale a pena estar a pensar nisso e a martirizar-se todos os dias, se se martirizar todos os dias pior está da saúde. A saúde já não é muita, o corpo está quase 75% parado e é assim. Mas de resto... não sei o que é que se poderá fazer. Que eu acho que não se pode fazer nada não é? (J.R.)

Alguns dos relatos recolhidos dão conta da angústia como que este momento de confronto interior por vezes é vivido.

Depois a pessoa tem muita força mas, há dias em que vai abaixo. Tenho tido aí dias que já estou cansada da cadeira de rodas, já estou cansada dos tratamentos, já estou cansada de tudo. Não sei se teria sido bom eu ficar assim, se teria sido bom ter morrido. (...) A minha filha até me diz, “Mãe não, não penses assim. Eu ficava muito triste se me tivessem telefonado a dizer que tu tinhas morrido. Se ficaste cá é por algum motivo, deus achou que tu devias ficar.” Mas é muito difícil. (M.S.)

Temos que ir lutando, para ver se só estamos cá mais um tempo ou se vamos desta para melhor. Porque eu às vezes para mim próprio digo, se na altura falecesse logo não me faria diferença nenhuma e não dava tanto trabalho a tantas pessoas como estou a dar. Continuo a dizer que era uma coisa repentina e a tristeza era só naquela altura, assim a tristeza é o resto da vida. Mas não somos nós que mandamos. Quem manda não diz nada e então temos que ficar assim. E agora não vale a

pena estar a pensar mais nas coisas que é assim mesmo que a gente fica. Está feito e o que está feito tem que se aguentar (J.R.)

Dissipada alguma da angústia associada a esta nova situação enquanto pessoa com deficiência resultante de uma aprendizagem técnica do manuseamento da cadeira, de uma progressão da fisioterapia surge o terceiro momento-chave no processo de reconstrução identitária das pessoas com lesão-medular: a primeira visita a casa, após um período de vários meses de ausência. A importância deste momento em todo o processo advém de dois factores principais: o reencontro com a vida antes da lesão e a consciencialização das barreiras físicas, atitudinais e culturais que se lhes colocam. O guia para pessoas com lesão medular publicado por Parler *et al.* (2008) parece confirmar precisamente esta nossa conclusão, ao alertar para o carácter marcante do momento para a vida dos sujeitos ao prefigurar o futuro antes da data de alta do centro de reabilitação. Não obstante a angústia e a ansiedade associada ao momento, ele é quase sempre vivido de uma forma positiva:

Pessoas que não falavam comigo, pronto problemas de zangas, somos duma aldeia, não falavam comigo, vieram-me ver ao hospital, e outros vieram assim que eu fui a primeira vez a casa – só fui a casa ao fim de quatro meses, ou cinco meses, só depois de estar aqui é que fui a casa, nunca tinha ido à minha casa. Só ao fim desses vários meses é que fui a minha casa e pronto foi aí que eu reencontrei os meus amigos... Comecei a almoçar a jantar com a minha família que já há vários meses que não o fazia. Pronto, tudo isso começou-me a dar outro ânimo, pronto, fiquei mais animado, estou na situação que estou mas sei que tenho o apoio da família e dos amigos (H.C.)

A primeira [visita a casa] foi choradeira. Todo mundo chorando. Agora a gente se vai acostumando com a situação e então eu já falo “não vai chorar”, que é para ninguém chorar, “porque daqui a pouco eu estou de volta, eu vou trabalhar”. Mesmo assim eles choram, mas eu já chorei, já chorei muito, não recompensou, então larguei. Agora estou enfrentando. Vamos ver até onde eu aguento sem chorar (R.M.)

O período de reabilitação constitui, assim, um interregno artificial na vida das pessoas com lesão medular. Como os dados parecem indicar, quanto maior o tempo de afastamento face às famílias e às comunidades de origem, maior o desconforto, a ansiedade e mesmo o receio face ao momento de retorno aos seus ambientes familiares:

[Também deve ter saudades da casa? Tanto tempo...]

Por um lado tenho, por outro não. Nem me quero lembrar quando lá entrar. Mas pronto, tenho que me convencer que a minha vida agora vai ser assim, [pausa] não vai ser fácil! Não vai ser fácil, não. (M.S.)

O meu marido tem que vir a Lisboa e queriam que eu fosse neste próximo fim-de-semana a casa e eu entusiasmei-me e pensei logo “vou”, mas depois fui eu que não quis ir. Achei que era muito cedo, porque eu posso recuperar, penso eu, posso recuperar muito mais, e quando tiver menos barreiras, menos dificuldades, menos... o choque ser... [...] Acho que é muito cedo ainda para ir enfrentar, porque eu posso melhorar, não tenho que ir agora esbarrar com dificuldades que mais tarde, já daqui a 15 dias ou um mês já as possa transpor [...] e também a casa, não está preparada para isso. E então não digo que daqui a 15 dias não vá, que me sinta assim... mas agora não me apetecia mesmo. Depois aquilo é uma vila, toda a gente nos conhece... E depois, lá, não ia fechar a porta a ninguém, porque não é isso... e uns que queriam ir ver porque são amigos e outros por curiosidade e outros por não sei quê, e então evita-se isso... (L.L.)

A saída do centro de reabilitação constitui uma primeira autonomização após um período de grande protecção que a instituição confere (Oliver, 1988). É também neste momento que a maioria dos lesionados medulares se confronta com as diferentes formas de exclusão social associadas à deficiência, no caso específico dos entrevistados: a falta de preparação habitacional, funcional e cultural do meio que os rodeia.

aqui tudo é fácil. Somos todos iguais, ou quase, não há obstáculos... Temos ali a enfermeira e o auxiliar para ajudar a tudo e mais alguma coisa... Quando se chega a casa é que é o pior...! Quando se chega a casa é que a gente tem as barreiras todas ali, e é complicado. (J.M.)

Em Portugal é notória a ausência de uma forte identidade colectiva entre as pessoas com deficiência (Fontes, 2011a, 2011b). A ausência desta identidade colectiva, constituída através da clara identificação de um oposto e da exibição pública dos elementos constituintes e identificadores dessa identidade (Butler, 1993), tem sido substituída por aquilo que Melucci (1989) designa por ‘canais básicos de solidariedade e de identificação, isto é, elementos ou características que de alguma forma aproximam as pessoas e lhes conferem sentido de pertença a um determinado grupo. Se no caso das pessoas com deficiência em geral estes ‘canais básicos de solidariedade e identificação’ têm sido construídos a partir da incapacidade física dos sujeitos, das biografias individuais e da pertença associativa diferenciada (Fontes, 2011a), no caso das pessoas com lesão medular estes canais têm sido construídos não só através destes elementos identificadores, mas também através da lógica comparativa. É na comparação com outros sujeitos em situação idêntica que os entrevistados conseguem dar sentido à sua vida, relativizando a sua situação.

E aqui, a gente vive o dia-a-dia. Eu também já tenho uma lesão com algum tempo, a pessoa já vem vendo gente melhor, outra pior do que eu... E a gente põe-se a pensar: “Eu, no meio deste mal todo, até não estou mal de todo...”. Eu ainda posso comer sozinho, ainda posso fazer algumas coisas sozinho. E há muita gente que nada disso faz, não é? Logicamente, nós pensamos sempre: “Há gente pior que nós, sempre”. É um bom motivo para a gente continuar a trabalhar — há sempre pior do que nós. E acho que tem sido assim uma das vantagens... (A.C.)

Entre os diferentes elementos identificadores das pessoas com lesão medular, a cadeira de rodas e a paralisia dos membros parecem dominar o universo simbólico dos nossos entrevistados.

Na altura pensava que não ia passar da cadeira de rodas, que iria lá parar e daí não iria sair, que não mexeria nada, nem as pernas, porque, na altura, eu lembro-me que acho que só conseguia mexer um braço ou qualquer coisa assim porque de resto não mexia mais nada (I.G.).

Assim, o processo de reconfiguração identitária das pessoas com lesão medular tende a ser dominado, por um lado, pelas consequências da lesão, nomeadamente a paralisia dos membros e a consequente perda de mobilidade e funcionalidade manipulativa e, por outro, pela centralidade do corpo. Tal como verificámos, a consciência dos impactos da lesão combinada com as experiências de reabilitação obrigam os sujeitos a uma tomada de consciência sobre partes do corpo ou funções que até àquele momento passavam despercebidas. Novas ligações entre as funções corporais aparecem no mapa mental do funcionamento do corpo. Se no passado questões como o conteúdo da bexiga e o valor da tensão arterial não configuravam propriamente elementos centrais, para a pessoa com lesão medular o equilíbrio destes dois elementos afigura-se vital, uma vez que a bexiga cheia pode provocar um pico de tensão que, por sua vez, pode colocar a sua vida em perigo. Assim, a lesão medular comporta uma consciência do corpo por via daquilo que Ledder designa por “dys-appearance”. Esta formulação é explicada do seguinte modo: “I have used the term “dys-appearance” to refer to the thematization of the body which accompanies dys-function and problematic states” (Ledder, 1990: 86). Assim “dys-appearance” — cujo sufixo *dys* o autor extrai do grego para dizer “mal” — nomeia o acréscimo de consciência do corpo por via de uma irregularidade, de uma perda ou em excesso no seu funcionamento.

Um tal quadro, marcado por profundas alterações do corpo, acarreta duas implicações centrais com importantes consequências a nível identitário. Em primeiro lugar, este aumento de consciência do funcionamento corporal e da necessidade da sua estabilização fisiológica constituem um terreno fértil ao domínio médico. As pessoas com lesão medular vêem-se assim enredados em procedimentos e linguagens médicas que não dominam, mas que colonizam as suas vidas e formas de expressão. Neste cenário o poder individual sobre o corpo é delegado na medicina, nos seus dispositivos e procedimentos: “Isso o médico dirá. Se o médico disser...” (L.L.). Como os relatos dos nossos entrevistados revelam esta delegação é, todavia, consentida. Nesta decisão factores como a ausência de alternativas credíveis, o reconhecimento social do poder médico e o potencial transformador dos corpos que a medicina apregoa, assumem curial importância.

No caso das pessoas com lesão medular, este potencial transformador da medicina manifesta-se na esperança de voltar a andar:

a minha lesão é bastante grave. Digamos que tenho uma lesão que... a probabilidade de andar é de 1, 2%... E a gente pensa sempre que esse 1, 2 %, a gente consiga fazer alguma coisa dele, não é? Mesmo que fosse 0,0001, a gente tentava agarrar esse bocadinho e pensar que um dia a gente se levanta e... não é que volte ao estilo de vida que tinha, mas... digamos que tentar remediar o que está feito. Logicamente, a gente pensa sempre nisso. Porque nunca se sabe... Como se costuma dizer: milagres acontecem, basta esperar pelo nosso - se chegar à nossa altura, não é? (A.C.)

Eu nunca pensei que ia ficar assim, sempre penso que vou dar a volta por cima e vou ficar melhor. Há pessoas que pensam – vou ficar assim e tal –, eu penso sempre positivo, se não a pessoa bate lá no fundo e para sair de lá é muito complicado (L.N.)

As pessoas com lesão medular acabam assim reféns de uma relação assimétrica de poder (Barnes e Mercer, 2010) e despojadas de poder de decisão sobre as suas próprias vidas (Hughes, 2001). Este excesso de colonização médica das vidas das pessoas com lesão medular, pela medicalização e individualização da situação, torna difícil uma posterior libertação individual dos sujeitos após o processo de intervenção médica inicial, sobretudo pela ausência de alternativas e de linguagens capazes de expressar esta nova condição através de outros contextos e paradigmas.

Em segundo lugar, do ponto de vista das percepções subjectivas do próprio corpo, a pessoa lesionada confronta-se com um sentimento de vulnerabilidade num corpo despojado das referências anteriores ao acidente. Estamos perante aquilo que Martins (2006) denomina de ‘angústia da transgressão corporal’. A ‘angústia da transgressão corporal’ refere-se a uma dimensão de sofrimento pessoal, eminentemente corporal, não totalmente apreensível na sua relação com elementos sociais. Estamos, portanto, no campo da vulnerabilidade decorrente de um corpo que falha, que transgride as referências na existência, as referências no modo de ser-no-mundo. Assim entendida, a angústia da transgressão corporal concita-nos a reconhecer dimensões de dor, sofrimento e ansiedade existencial onde o corpo vivido, o conhecimento incorporado do ser-na-vida e as emoções adquirem uma centralidade nas formas de auto-percepção e de perspectivar a realidade social. Este sentimento marcadamente subjectivo contribui também para uma individualização da situação de cada sujeito. Não é assim pois de estranhar o fraco associativismo entre os lesionados medulares e a reduzida ligação a associações de pessoas com deficiência.

O processo de reconfiguração identitária das pessoas com lesão medular produz-se, assim, a jusante da deficiência, tendo o corpo e as suas funções como elementos centrais e a linguagem médica como o seu canal de produção. Este processo não é, contudo, alheio aos aspectos mais amplos da realidade social das pessoas com lesão medular, como analisaremos na próxima secção.

2. Confrontando a realidade – obstáculos políticos ao processo de reconstrução identitária

O percurso institucional das pessoas com lesão medular é variável, dependendo de factores como o tipo de lesão e das complicações de saúde associadas, a existência de lista de espera no centro de reabilitação e sobretudo do sistema de protecção social. Como pudemos constatar se, por um lado, a existência de listas de espera para reabilitação pode constituir um importante entrave à recuperação física e inclusão atempada dos sujeitos na comunidade; por outro, a existência de regimes diferenciados de protecção social amplifica as diferenciações no processo de reabilitação e inclusão na comunidade. A análise revela que as pessoas com lesão medular dependentes dos regimes gerais de segurança social vivenciam situações de maior vulnerabilidade económica, social e mesmo médica, comparativamente às pessoas dependentes de outros regimes de segurança social e sobretudo de companhias de seguro. Como tem sido assinalado, o Estado-providência português caracteriza-se precisamente pela existência de diferentes regimes de segurança social com graus distintos de generosidade e pelo fraco nível de protecção social dos grupos economicamente mais desfavorecidos (Santos, 1999; Andreotti *et al.*, 2001; Hespanha, 2001). No caso das pessoas com lesão medular dependentes dos regimes gerais de segurança social, esta situação é vivenciada não só através do baixo valor e do carácter não universal das prestações sociais, mas também através da maior dificuldade no

acesso a serviços de reabilitação, a cuidados de saúde, a acompanhamento médico, a ajudas técnicas e a outros elementos facilitadores da sua inclusão. Como alertaram os diferentes profissionais dos centros de reabilitação entrevistados, o acesso a determinados serviços essenciais ao processo de inclusão na comunidade – onde se incluem serviços apoio domiciliário, serviços de enfermagem, remodelações de modo a tornar a habitação acessível ou mesmo vagas nas unidades de cuidados continuados – são extremamente morosos, obrigando a contínuas e insistentes diligências junto das diferentes entidades. No caso das pessoas com lesão medular dependentes dos regimes gerais de segurança social, verificámos que o acesso a estes meios e recursos não é garantido e é sempre condicionado. Tal como acontece noutros sectores populacionais (Wall *et al.*, 2001), também no caso da maioria das pessoas com lesão medular, a diminuição da responsabilidade estatal tem sido compensada por um aumento da responsabilidade familiar. Não obstante os alertas de exaustão das famílias (Wall *et al.*, 2001; Damas *et al.*, 2002), continuam a ser as famílias o grande suporte económico, psicológico e social das pessoas com lesão medular, sendo mesmo apontado como um ponto fulcral na recuperação do seu bem-estar (Schulz e Decker *apud* Oliver, 1988: 10; Henriques, 2004: 137). Como relata um dos nossos entrevistados:

A ajuda da mulher e isso. Para mim acho que a minha maior ajuda... foi impecável, esteve sempre ao meu lado, sempre, sempre. Eu estive 6 meses hospitalizado e ela nunca me faltou um dia, e a fazer 80 km todos os dias para um lado e para o outro. É preciso ter coragem e eu olhar para ela é de não perder assim a fé... que a pessoa estar a lutar e a outra pessoa a baixar assim não esta a sofrer só, está a fazer a outra pessoa sofrer. Além do que ela sofreu... [...] – Saía (do emprego) uma hora mais cedo para tentar almoçar e apanhava o Expresso da Lourinhã directo para Lisboa e depois ia para o Hospital. Era um quotidiano muito difícil. Mas é assim... E por isso é que eu não baixei mais os braços porque ela quando me via triste e isso as lágrimas vinham aos olhos também, se eu chorava ela chorava também... (R.G.)

Como o relato anterior deixa antever, dentro da família, o papel de mulher-cuidadora – a mãe, a esposa, a filha, a neta, a prima ou a vizinha – emerge como um lugar-comum (Portugal, 2008). São as mães ou as esposas que abdicam das suas carreiras profissionais para cuidar do familiar com lesão medular ou que acumulam esta prestação de cuidados pessoais com a sua actividade profissional. Tal como os nossos dados indicam, há uma tendência, mesmo que temporária, para que um dos membros da família, habitualmente a mulher, se anule como pessoa para passar a viver em função do filho ou do marido. Nestas situações, as relações familiares passam a estruturar-se em torno dos papéis de cuidador e de receptor de cuidados, actuando os restantes membros da família em conformidade a este núcleo central. A sobrecarga familiar constitui uma das principais consequências desta delegação de responsabilidades estatais, originando fenómenos de violência física e psicológica assim como de fenómenos de sobreprotecção do cuidador face àquele que é alvo de cuidado.

Em casos em que o regresso ao domicílio não seja viável por razões médicas e/ou sociais, as soluções existentes em Portugal são limitadas e resumem-se aos lares e às unidades de cuidados de curta, média ou longa duração. Tal como acontece no acesso aos serviços e às prestações sociais, também neste caso o acesso a estas soluções não é garantido, estando dependente de vagas, totalmente inexistentes em algumas zonas do território nacional.

O apoio domiciliário, oferecido pelos centros de saúde, ou outras instituições de rede social, como a Santa Casa de Misericórdia da zona, serviços que melhor se enquadram nas necessidades das pessoas com lesão medular, enfermam também de graves problemas. Para além de carecerem de profissionais sensibilizados e habilitados para tratar da questão da lesão medular, estes serviços de apoio domiciliário são parcialmente financiados e de dificultado acesso, dispondo de horários reduzidos que excluem noites e fins-de-semana, o que obriga em alternativa a recorrer a serviços privados e a suportar a totalidade dos seus custos. Como resultado, frequentemente estes serviços não são sequer considerados pelas pessoas com lesão medular, como o relato seguinte ilustra:

É que eu vou para casa e depois? Sozinha, não posso ir à rua. Os meus filhos, também, todos os dias não podem estar comigo, não é? Depois eu fico ali, presa. Como se estivesse numa cadeia. Não posso fazer nada. Não sei como é que vai ser (A.V.)

A carência e tipo de serviços e o nível de apoios constituem um forte obstáculo à autonomização da vida das pessoas com lesão medular em Portugal. As soluções em termos de serviços oferecidos mais não fazem que apelar à dependência das pessoas com lesão medular, o mesmo acontecendo com o nível dos apoios colocados à disposição dos sujeitos, 'condenando' as pessoas com deficiência a procurar ajuda familiar. Esta realidade coloca a maioria dos lesionados medulares numa situação de dependência face à família, reforçando e naturalizando a imagem das pessoas com deficiência como dependentes e incapazes de gerir as suas vidas e, desta forma, condicionando o processo de reconstrução identitária.

A fraca politização da questão da deficiência em Portugal, pela não apresentação de modelos alternativos e positivos de deficiência e de perspectivar a vida, tem constituído também um importante condicionalismo no processo de reconstrução identitária das pessoas com lesão medular. Como vimos anteriormente, a forte medicalização e individualização da situação dos lesionados medulares, e a ausência de um coeso movimento de pessoas com deficiência em Portugal (Fontes, 2011a, 2011b), têm inibido a politização da deficiência e da situação social das pessoas com lesão medular e o desenvolvimento de um movimento associativo por parte das pessoas com lesão medular. Como a maioria dos nossos entrevistados relata, apesar de manterem contacto com outros lesionados medulares que conheceram nos centros de reabilitação, sobretudo através de redes sociais, não estão todavia interessados em associar-se aos grupos organizados e intervir colectivamente na área de deficiência. Do total de entrevistados, apenas dois declararam pertencer a associações ligadas à deficiência. É, assim, notória a ausência de uma plataforma de partilha e colectivização de experiências que permita desenvolver uma consciência política da realidade dos sujeitos e uma atitude positiva face à sua situação. Em resultado, no cômputo geral, as pessoas com lesão medular apresentam uma postura bastante passiva face à sua situação, de entrega total ao poder médico.

3. Conclusões

A análise da rede institucional, da dimensão experiencial dos percursos das pessoas com lesão medular e as suas repostas à realidade social confirma as alegações da literatura sócio-antropológica sobre a hegemonia do discurso biomédico no processo de reconstrução identitária pós lesão medular. Como analisámos, a hegemonia do discurso médico é potenciada pela fragilidade vivenciada pelas pessoas com lesão medular num momento inicial e pela complexa teia de complicações de saúde que na maioria dos casos acompanham este tipo de lesão. A forte medicalização e individualização das vidas das pessoas com lesão medular tem coartado processo de reconfiguração identitária e a politização da situação social das pessoas com lesão medular. A desadequação da rede institucional de apoio às pessoas com lesão medular, tanto ao nível de estruturas de saúde, como de respostas sociais à sua inclusão na família e na comunidade, constitui uma barreira adicional ao processo de reconfiguração identitária.

Como emerge da nossa análise, urge politizar a questão da deficiência em Portugal de forma a oferecer modelos alternativos de deficiência e de leitura da vida das pessoas com lesão medular. Só uma visão alternativa da deficiência, como a que nos é oferecida pelo modelo social da deficiência, poderá desempenhar este papel, assim como potenciar o associativismo entre os lesionados medulares, essencial na defesa de uma efectiva inclusão na vida em sociedade, participação no espaço público e na reivindicação dos direitos das pessoas com lesão medular.

Bibliografia:

- Andreotti, Alberta, Garcia, S. M., Gomez, A., Hespanha, P., Kazepov, Y., Mingione, E. (2001). Does a Southern European Model Exist?. *Journal of European Area Studies*, 9(1), 43-62.
- Barnes, Colin, Mercer, G., Shakespeare, T. (2000). *Exploring Disability – A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, Colin, Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, Colin, Mercer, G. (2010). *Exploring Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Butler, Judith (1993). *Bodies that Matter: on the discursive limits of "sex"*. London: Routledge.

- Damas, A., Ferreira, A.C., Nunes, M.H., Hespanha, M.J., Madeira, R., van den Hoven, R., Portugal, S., Hespanha, P. (2002). Globalização insidiosa e excludente. Da incapacidade de organizar respostas à escala local. In: P. Hespanha e G. Carapinheiro (Eds.), *Risco Social e Incerteza: Pode o Estado Social Recuar Mais?*. Porto: Afrontamento, 25-54.
- Fontes, Fernando (2006). *Deficiência da Infância: políticas e representações sociais em Portugal*. Dissertação de Mestrado. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- Fontes, Fernando (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93.
- Fontes, Fernando (2011a). *Social Citizenship and Collective Action: The Case of the Portuguese Disabled People's Movement*. Dissertação de Doutoramento. University of Leeds, UK.
- Fontes, Fernando (2011b). Deficiência e Cidadania: o papel do movimento de pessoas com deficiência em Portugal, in Salvador, R., Firmino, A., Ponte, C., Ferreira, E. (org.), *Geografias de Inclusão: Desafios e Oportunidades*. Lisboa: e-GEO, 90-101.
- Henriques, Fernando (2004). *Paraplegia. Percursos de Adaptação e Qualidade de Vida*. Coimbra: Formasau.
- Hespanha, Pedro (2001). Desigualdades e exclusão num mundo globalizado. Novos problemas e novos desafios para a teoria social. In Boaventura Sousa Santos (org.), *Globalização: fatalidade ou utopia?*. Porto: Afrontamento, 163-196.
- Hughes, Bill (2001). Disability and the constitution of dependency. In L. Barton (Org.), *Disability, Politics & the Struggle for Change*. London: David Fulton Publishers, 24-33.
- Martins, Bruno Sena (2006). «E se eu fosse cego?» - *Narrativas Silenciadas da Deficiência*. Porto: Edições Afrontamento.
- Melucci, Alberto (1989). *Nomads of the Present: Social Movements and Individual Needs in Contemporary Society*. London: Century Hutchinson Ltd.
- Oliver, Michael *et al.* (1988). *Walking into Darkness: the experience of spinal cord injury*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, Michael (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- Palmer, Sara; Kriegsman, K. H., Palmer, J. (2008). *Spinal cord injury: A guide for living*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Parsons, Talcott (1966). *The Social System*. Nova Iorque: The Free Press.
- Portugal, Silvia (2008). As mulheres e a produção de bem-estar em Portugal. *Oficina do CES*, 319.
- Portugal, Silvia, Martins, B. S., Ramos, L. M., Hespanha, P. (2010). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência – Relatório Final*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- Santos, Boaventura de Sousa (1999). *The Welfare State in Portugal: Between Conflicting Globalizations*. Coimbra: Oficina do CES, 140.
- Wall, Karin, Aboim, S., Cunha, V., Vasconcelos, P. (2001). Families and informal support networks in Portugal: the reproduction of inequality. *Journal of European Social Policy*, **11**(3), 213-233.

ⁱ Este projecto é financiado pela Fundação de Ciência e Tecnologia (PTDC/CS-SOC/102426/2008) e encontra-se a ser desenvolvido no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.