

CIES e-Working Paper N.º 126/2012

# A deficiência na sociologia portuguesa: investigação e contextos institucionais

Ana Marques Salvado

Ana Marques Salvado (Lisboa, 1978) é licenciada em Sociologia pelo ISCTE, mestre em Economia e Política Social pelo ISEG. É atualmente bolseira da FCT no CIES, onde desenvolve uma investigação sobre deficiência, identidade e sexualidade no âmbito do doutoramento em Sociologia.

#### Resumo

Pretende-se, com este artigo, mapear o estudo da deficiência na sociologia em Portugal através de diferentes contextos institucionais, no sentido de problematizar a sua evolução e o seu desenvolvimento futuro. São apresentados dados quantitativos e qualitativos de produção sociológica (teses de mestrado e doutoramento, artigos científicos e investigação) e identificam-se protagonistas institucionais e individuais relevantes nos diferentes campos temáticos que "a sociologia da deficiência" integra. A situação da *deficiência* na sociologia em Portugal parece ser um *objeto secundário típico* pela forma como é abordado em relação à primazia dos objetos com que se relaciona, contudo existem sinais e motivos para se questionar a sua autonomização num futuro relativamente próximo.

Palavras-chave: deficiência, sociologia, produção científica

#### **Abstract**

The aim of this paper is to map the sociological study of disability in Portugal in order to discuss its evolution and future development. Quantitative and qualitative data about sociological production on the topic are presented (master and doctoral theses, scientific articles, research reports) and relevant individual and institutional actors concerning the different themes that "sociology of disability" includes are identified. The present situation of sociology of disability in Portugal seems to be one of a typical secondary subject, given the way it is approached, most often subordinated to other objects to which it is related. However, there are signs and reasons that support questioning the emergence of a new condition of autonomy in a relatively near future.

**Keywords:** disability, sociology, scientific research

## 1. A sociologia e a deficiência

Poder-se-ia dizer que o estudo sociológico da deficiência começou com as teorias funcionalistas de Parsons e Merton, no quadro de uma sociologia médica, nos anos 50 e 60 e no seio das teorias interacionistas, através de Goffman (1961, 1963), em que a condição de estigma, e o papel das instituições e dos profissionais foram analisados. Contudo, autores como Barnes e Mercer (1996), Oliver (1996) e Turner (1984) vieram, anos mais tarde, reclamar uma sociologia da deficiência e do corpo, demarcando-se destes contributos precisamente porque a amplitude que atribuíram a este objeto ultrapassava a análise da deficiência apenas como estigma ou como dependência no âmbito da teoria do papel do doente e dos médicos (the sick role) de Parsons (1964).

A nível internacional, o estudo da deficiência na sociologia tem vindo a crescer associado a um estatuto epistemológico autónomo relativamente à sociologia da saúde. Essa autonomia ganhou consistência no quadro dos *disability studies* que se desenvolveram na Europa e nos Estados Unidos, apesar de estes não integrarem apenas contributos da sociologia mas também das ciências sociais em geral (Albrecht e outros, 2001: 5).

A referida desvinculação do objeto da deficiência de uma sociologia da saúde deve-se sobretudo a dois fatores. Primeiro, os quadros teórico-concetuais da sociologia da saúde não eram suficientes para compreender sociologicamente o tema da deficiência (ainda que aquela tenha feito recentemente um percurso de autonomização face às perspetivas biomédicas);<sup>1</sup> em segundo lugar, porque *doente* e *deficiente* não eram conceitos analíticos e empíricos comparáveis, desde logo quando definidas as populações em causa.

O caso português, que aqui será tratado, apresenta uma certa ambiguidade no que à legitimidade e inserção do objeto diz respeito. Tal condição reflete-se, por

(Carapinheiro, 1986: 10).

<sup>1</sup> Há vinte cinco anos, no número inaugural da revista *Sociologia, Problemas e Práticas*, Carapinheiro (1986) escreveu um artigo sobre o lugar da saúde na sociologia e sobre a necessidade de se avançar com novos objetos analíticos, dado que até então a sociologia da saúde abordava sobretudo perspetivas centradas no indivíduo e no doente, que eram subsidiárias de uma sociologia médica fundada nas décadas de 50 e 60. A autora propõe, então, uma nova teorização do domínio que contemplasse a introdução das estruturas sociais na explicação da doença e da saúde e na relação com o indivíduo

exemplo, nas palavras de José Madureira Pinto, quando este, a propósito do tema da sinistralidade do trabalho, nos diz "que à luz de certas convenções epistemológicas, [o tema] além de suscitar todas as reservas que decorrem de emergir no incerto terreno das ciências sociais, tende a ser remetido, dentro destas, para o apartado dos problemas práticos a que dificilmente se concede a necessária dignidade académico-científica" (Pinto, 2007:28).

Por ser um tema de difícil definição e legitimação em termos de pertença a um dado saber disciplinar, tentaremos aferir o nível de desenvolvimento do estudo sociológico da deficiência e analisaremos: a) o estatuto e a autonomia da deficiência na sociologia; b) se a dissociação entre *deficiência* e *saúde* no quadro da sociologia em Portugal também se verifica.

É perante um ponto de partida assente numa configuração pouco sólida e quase rara em quase todos os aspetos que são estruturantes na consolidação de um domínio que queremos, ainda assim, exercitar neste artigo a identificação e o mapeamento, o mais exaustivos possível, dos produtos e dos protagonistas em torno da deficiência na sociologia de acordo com um conjunto de critérios que são identificados por Machado (2009) como essenciais para o reconhecimento de um dado domínio científico na sociologia.

O facto de optarmos por utilizar boa parte dos critérios que legitimam a configuração institucional de um dado domínio não significa que queiramos com este trabalho encetar uma ideia de autonomia e de surgimento de um novo domínio na sociologia para a deficiência. Contudo, a sua aplicação permitirá olhar para o objeto de uma forma sistematizada para se perceber, eventualmente, o trajeto futuro que ele poderá vir a fazer em termos de consolidação e afirmação na sociologia enquanto campo científico, já que noutras áreas, nomeadamente nas ciências da educação ou na psicologia, a deficiência tem sido um objeto empírico e concetual com um grau de afirmação mais evidente.<sup>2</sup>

<sup>2</sup> Nas ciências da educação e na psicologia, o tema da deficiência é já um objeto com visibilidade a vários níveis. Desde logo ao nível do ensino, em que as diferentes escolas superiores de educação desenvolvem cursos de pós-graduação e mestrado sobre deficiência, sobretudo em dois domínios: educação especial e da intervenção precoce. No âmbito da psicologia, os estudos epidemiológicos,

Os vários elementos que compõem e estruturam os domínios na sociologia serão, assim, uma ferramenta metodológica deste trabalho para se interpretar e analisar o posicionamento e o estado da arte sobre a deficiência no panorama da sociologia em Portugal, numa lógica predominantemente quantitativa. Ou seja, tratando-se de um primeiro mapeamento, mais do que analisar em pormenor aquilo que se estuda,<sup>3</sup> o objetivo deste trabalho passa por identificar onde e quantificar aquilo que se investiga e produz sobre sociologia e deficiência.

Para esse fim, utilizou-se como estratégia de recolha de dados um levantamento bibliográfico relativo a dissertações de mestrado e de doutoramento, artigos e projetos ou pesquisas financiados externamente e produzidos em centros especializados de investigação. É com base neste *corpus* empírico que este trabalho será desenvolvido.

## 2. Deficiência como objeto real e concetual na sociologia

No plano internacional, a sociologia tem abordado o tema da deficiência sob várias perspetivas teórico-concetuais e sob vários ângulos empíricos. Para se perceber o alcance que este objeto pode ter no quadro de hipóteses científicas enquanto campo de produção de conhecimento e de ensino, importa sumariar de que modo a sociologia tem tratado este objeto para podermos, eventualmente, identificar no caso português quais as correntes que se expressam na produção científica sobre o tema.

A deficiência começou a ser investigada, enquanto objeto autónomo, em ciências sociais, e em sociologia em particular, numa tentativa de descolagem das perspetivas biomédicas<sup>4</sup> e com um claro objetivo teórico-epistemológico de legitimação do próprio objeto, tentando ganhar um estatuto teórico crítico e emancipatório na linha dos *gender studies* (Thomas, 2004).

Com efeito, em finais do século XX, vários autores anglo-saxónicos (Barnes e Mercer, 1996, e Oliver, 1996) encaram a deficiência, no quadro de uma sociologia

cognitivos e familiares também são frequentes, bem como existe no campo do ensino uma licenciatura no Instituto Superior de Psicologia Aplicada (ISPA) sobre deficiência.

<sup>3</sup> Precisamente porque a quantidade da produção científica sobre deficiência ainda não permite que se faça uma análise de conteúdo mais profunda, por ser relativamente escassa no panorama da sociologia portuguesa.

<sup>4</sup> Esta caraterística é típica de muitos outros objetos que ao "entrarem" na sociologia defenderam precisamente este princípio de rutura, veja-se o caso do tema do género descrito em Amâncio (2003).

estruturalista, como produto das desigualdades sociais e económicas e como condição material de desvantagem inserida no modo de produção capitalista. Os autores associados a esta perspetiva, sobretudo de origem britânica, defenderam a diferença entre deficiência (*impairment*) e incapacidade (*disability*) precisamente porque queriam negar a ideia de que seriam as condições físicas e biomédicas a determinar o lugar excluído das pessoas com deficiência na sociedade, enfatizando, por sua vez, as condições materiais e socioeconómicas como determinantes para este mesmo processo e condição de exclusão.

Com um outro posicionamento teórico e sem um objetivo crítico de comando, a deficiência é entendida como mais um objeto de estudo da própria sociologia da saúde e da doença. Esta perspetiva é defendida, sobretudo, por autores americanos como Bury, Williams e Albrecht (2001) e assenta num conceito de deficiência alicerçado em três componentes de análise – biológica, psicológica e social –, o que possibilita estabelecer relações entre o sujeito, a sua condição física e os seus contextos. Esta abordagem mais congregadora não defende, ao contrário da anterior, uma conceção dualista entre deficiência e incapacidade, precisamente porque não incorpora uma atitude crítica na análise que faz da realidade investigada.

A terceira linha de desenvolvimento da sociologia contemporânea da deficiência está ancorada na sociologia do corpo protagonizada por Turner (1984, 2001), e é sobretudo influenciada por duas abordagens do pensamento social contemporâneo. Em primeiro lugar, pela fenomenologia do corpo, inspirada em Merleau-Ponty (1945), e pelo interacionismo simbólico de Goffman (1961,1963); em segundo, pelas teorias da pós-modernidade e do pós-estruturalismo, em que se incluem autores como Michel Foucault (1954, 1976-1984). Nesta(s) perspetiva(s), enfatiza-se a construção social da deficiência, cabendo ao sujeito um papel analítico importante na medida em que a deficiência é analisada na forma e no modo subjetivo como se revela no indivíduo (being disabled) e no modo como se categoriza e regula oficialmente pelos vários agentes e instituições (Turner, 2001: 253-254).

Atendendo ao trabalho que nos propomos realizar, esta diversidade de olhares que a sociologia imputa ao objeto em análise conduz-nos, em primeiro lugar, a aceitar para efeitos desta pesquisa que a deficiência na sociologia poderá abordar várias

temáticas e problemáticas de estudo, entre elas, atores, políticas e organizações, doenças e deficiências, terapias e contextos, corpo, valores e representações. Por outro lado, e porque cada corrente teórica tem um determinado percurso histórico e enquadramento teórico mais vasto, podemos também enquadrar o surgimento da deficiência na sociologia portuguesa face às três vertentes teóricas enunciadas.

O conceito de deficiência também é, ele próprio, produto de um efeito de construção social; por isso, a nossa pesquisa ponderou procurar, nas bases de dados *online* de registos e repositórios bibliográficos das principais universidades públicas e privadas, outros termos associados, tais como *invalidez*, *deficiente*, *doente* ou *sociologia da saúde*, para além de *deficiência*. Nesta escolha metodológica interessava-nos maximizar as potencialidades destes motores de pesquisa *on-line*, <sup>5</sup> para não se perder informação decorrente da utilização de terminologias no processo de catalogação não coincidentes apenas com o termo deficiência.

A este respeito importa clarificar e delimitar as fronteiras com que aqui se trabalha. Porque entendemos que a deficiência é um conceito abrangente que nos remete para uma situação de incapacidade, quando na relação entre o indivíduo e o meio as deficiências funcionais daquele encontram obstáculos à sua participação, optámos por não incluir trabalhos que versam sobre estados de saúde, doenças crónicas e dependência, doença mental, sida e outras doenças como o cancro ou a tuberculose. Estes objetos foram talvez os primeiros a ganhar importância analítica no seio da sociologia da saúde, contudo não têm sido relacionados com a literatura sobre deficiência na sociologia, precisamente porque é o foco biomédico que os enquadra primordialmente.

Por outro lado, serão explorados vários campos e instâncias de produção científica que nos podem dar conta do nível de institucionalização e incorporação deste objeto na sociologia. Em primeiro lugar, identificar teses de mestrado e de doutoramento em sociologia sobre a variedade dos temas que há pouco perfilámos; artigos científicos produzidos nas principais revistas da área disciplinar da sociologia ou das ciências sociais; existência de disciplinas ao nível do ensino superior graduado e pós-graduado. Num segundo plano, e como fatores externos de incremento do objeto,

<sup>5</sup> http://cc.doc.ua.pt/.

financiamentos públicos específicos e encomendas a centros de investigação de sociologia por parte de instituições públicas ou privadas.

### 3. Elementos de caraterização da investigação sobre deficiência

O número de teses de mestrado e de doutoramento realizadas em Portugal até 2009 sobre o tema da deficiência ultrapassa a dezena (13), o que, por comparação com outros campos, representa uma clara escassez de títulos. Acresce que apenas dois dos títulos encontrados são teses de doutoramento, o que acentua esta conclusão. O Quadro 1 mostra esse conjunto de trabalhos e carateriza através de dois elementos importantes a produção científica em Portugal sobre esta matéria, fazendo uma correspondência dos títulos encontrados com: (1) os domínios de investigação em que se inserem, e (2) a instituição de acolhimento, que nos permite enquadrar a produção científica ao nível dos geradores institucionais.

Quadro 1 – Títulos de teses de mestrado e doutoramento por instituições e domínios de investigação em sociologia

Título	Tese	Faculdade	Domínio
Veiga, Carlos Veloso (1998), Cooperativas de	Mestrado	UM/ICS <sup>6</sup>	Trabalho,
educação e reabilitação de crianças inadaptadas:			Organizações e
uma visão global			Profissões
Martins, Anabela Correia (2000), Construir um	Mestrado	FEUC <sup>7</sup>	
social diferente: cidadania, incapacidades,			
reconfiguração de trajectórias			
Veiga, Carlos Veloso (2003), As regras e as	Doutoramento	UM/ICS	Trabalho,
práticas: factores organizacionais e transformações			Organizações e
na política de reabilitação profissional das pessoas			Profissões
com deficiência			
Pires, Sofia Salvado (2003), Integração da criança	Mestrado	ISCTE-IUL <sup>8</sup>	Educação
portadora de deficiência visual no ensino regular:			
respostas no âmbito dos sistemas educativos			
português e espanhol: (dos 6 aos 10 anos)			
Martins, Bruno Sena (2004), A cegueira e as	Mestrado	FEUC	Política e
narrativas silenciadas: para além da tragédia, para			Estado
lá do infortúnio			
Carvalho, Paulo de (2004), Exclusão social em	Doutoramento	ISCTE-IUL	Pobreza e
Angola: o caso dos deficientes físicos de Luanda			Exclusão
			Social
Fontes, Fernando Gabriel (2006), Deficiência na	Mestrado	FEUC	Política e
infância: políticas e representações sociais em			Estado
Portugal			

<sup>6</sup> Universidade do Minho/Instituto de Ciências Sociais.

<sup>7</sup> Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

<sup>8</sup> Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa-Instituto Universitário de Lisboa.

Lourenço, Graça Maria (2007), O aluno portador de	Mestrado	FEUC	Educação
deficiência motora: contributo para uma análise da inclusão em ambiente escolar			
	3.6 . 1	PELIC	
Pereira, Ana Maria (2008), Viagem ao interior da	Mestrado	FEUC	
sombra: deficiência, doença crónica e invisibilidade			
numa sociedade capacitista			
Xavier, Rita M. (2008), Famílias com filhos	Mestrado	ISCTE-IUL	Família e
portadores de deficiência: quotidiano e			Género
representações			
Candeias, Maria de Jesus (2008), A	Mestrado	UE <sup>9</sup>	Pobreza e
institucionalização de pessoas com deficiência em			Exclusão
lares residenciais: práticas de inclusão social e			Social
actividade ocupacional no Alentejo			
Pereira, Maria dos Anjos (2009), A avaliação da	Mestrado	UM/ICS	Trabalho,
capacidade para o trabalho em elementos policiais:			Organizações e
um estudo de caso no Comando da Polícia de			Profissões
Segurança Pública de Braga			1101133003
0 3	Mestrado	UM/ICS	
Teixeira, Maria Amélia (2009), Recomposição da	Mestrado	UNITICS	
qualidade de vida de pessoas com amputação em			
consequência de acidente doméstico, de guerra, de			
viação, de trabalho ou simultaneamente de viação e			
de trabalho: um trajecto solidário ou solitário?			

Como se pode observar, na base de dados *on-line* consultada não existem registos de trabalhos académicos anteriores ao ano de 1998, o que indica que estamos na presença de um *novíssimo* objeto em sociologia. Carlos Veiga é o primeiro nome a surgir neste levantamento com uma tese de mestrado sobre o sistema das organizações de deficiência – *Cooperativas de educação e reabilitação de crianças inadaptadas: uma visão global* – e será também o primeiro docente de sociologia doutorado em 2003 pela Universidade do Minho com uma tese sobre este mesmo campo – *As regras e as práticas: factores organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência* –, podendo ambas ser inscritas num domínio que é, segundo Machado (2009), um *novo domínio clássico*: Trabalho, Organizações e Profissões.

A maioria das teses é passível de ser inscrita ou de pertencer a um determinado domínio de investigação sociológico. De acordo com a estrutura criada por Machado (2009), são três os tipos de classificação dos dezoito domínios de investigação consolidados: <sup>10</sup> domínios clássicos duradouros, novos domínios clássicos e domínios

<sup>9</sup> Universidade de Évora.

<sup>10</sup> Machado (2009) refere a propósito desta tipologia de domínios que é apenas uma forma, entre outras possíveis, de descrever e analisar a sociologia portuguesa, tendo ficado fora desse quadro sinóptico dois

recentes. Com base neste exercício de correspondências podemos concluir que a investigação sobre sociologia da deficiência em Portugal tem-se afirmado sobretudo em quatro domínios: Trabalho, Organizações, e Profissões; Política e Estado; Educação; Pobreza e Exclusão Social.

É curioso notar que não existe qualquer tese enquadrada no âmbito da sociologia da saúde, apesar de alguns destes títulos serem catalogados nas respetivas bibliotecas universitárias como pertencentes àquela área. Uma explicação para tal ausência pode dever-se à escolha metodológica que orientou esta pesquisa de títulos e que não integrou, como afirmámos anteriormente, objetos empíricos sobre doenças degenerativas e crónicas, dado que esses devem efetivamente ficar enquadrados pela sociologia da saúde, como é defendido no trabalho de síntese realizado por Antunes e Correia (2009).

A Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (FEUC) é a instituição que, até à data, acolheu o maior número de teses em sociologia sobre deficiência. Notese que duas das cinco teses realizadas na FEUC pertencem ao domínio Política e Estado, que é, segundo Machado (2009), um domínio típico daquela "escola", que assume a posição de liderança de um dos dois geradores de investigação sociológica dominantes pensados por Machado, 11 que é neste caso o gerador político-social e que se carateriza, grosso modo, por dar mais atenção aos fenómenos políticos em geral, isto é, relativamente à diversidade de objetos contemplados na investigação mas também na sua ligação entre o político e o social, nomeadamente um entendimento de uma sociologia crítica cujo objetivo da sua prática é a transformação política por oposição a uma posição neutra defendida no âmbito do gerador sociocultural.

tipos de temas: os temas emergentes, mas ainda não consolidados e os declínios, vazios e impasses na agenda da investigação. Exemplos destes temas que ficaram de fora e que compõem o primeiro tipo são o envelhecimento e a velhice, drogas e toxicodependência, literacia, infância, delinquência e criminalidade; e no segundo podemos encontrar a sociologia do direito e a sociologia económica, por não terem ainda conseguido arrancar, e a sociologia rural, religião e emigração, que estão a perder terreno (Machado, 2009: 320, 21).

<sup>11</sup> Por gerador institucional de investigação sociológica entende-se uma dada combinação institucional de estilo, temas e protagonistas, individuais e coletivos, de trabalho sociológico associado a uma lógica de reprodução interna que assegura a sua capacidade externa de produção sociológica e de marcação da respetiva agenda (Machado, 2009: 326).

É importante notar que boa parte da investigação realizada nos últimos anos, sobretudo em Inglaterra (Barnes e Mercer, 1996; Oliver, 1996), assume precisamente este caráter crítico e emancipatório relativamente à posição das pessoas com deficiência na sociedade. A partir de uma visão crítica de que são um grupo *sem voz* e encarado como minoritário e, por isso, sem força para se afirmar nas dinâmicas de poder social, estes autores defendem que caberá à sociologia um papel interventor e transformador ao serviço deste tipo de causas.

Por outro lado, a sociologia da deficiência assume, para estes autores, um estatuto de transformação social, mais do que análise e interpretação, e uma postura crítica relativamente às instituições e aos sistemas que estruturam a vida social. Um exemplo claro desta posição está patente em dois títulos de dissertações de mestrado realizadas na FEUC — Bruno Sena Martins (2004), A cegueira e as narrativas silenciadas: para além da tragédia, para lá do infortúnio; Ana Maria Pereira (2008), Viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crónica e invisibilidade numa sociedade capacitista.

É também no quadro da FEUC que encontramos dois dos três títulos que não se inscrevem em nenhum domínio, nem sequer nos que ficaram de fora da estrutura de Machado (2009). Abre-se por este motivo uma brecha para pensar que a deficiência é um objeto que poderia merecer uma definição própria, identificando-se como um novo tema, na lógica daqueles que Machado (2009) descreveu como emergentes mas ainda não consolidados, como é o caso do *género* ou do *envelhecimento*.

Uma outra questão a salientar a partir deste Quadro 1 é o caráter reforçado que o gerador político-social adquire se juntarmos a UM/ICS, na qual se identificam quatro títulos, à FEUC. A UM/ICS é a segunda instituição que se relaciona com o gerador político-social e é nela que encontramos os três títulos que se podem inscrever no domínio Trabalho, Organizações e Profissões.

O ISCTE-IUL é a terceira instituição que tem até ao momento mais títulos sobre deficiência. Entre 2003 e 2008, três dissertações foram produzidas naquela instituição. A primeira tese defendida no ISCTE-IUL sobre deficiência aborda o objeto no quadro da sociologia da educação, e as outras duas podem situar-se no domínio da Pobreza e Exclusão Social. É precisamente neste domínio que o ISCTE-IUL tem sido uma

instituição liderante ao nível da investigação sobre deficiência realizada em centros de investigação, nomeadamente no Centro de Investigação e Estudos em Sociologia (CIES). É importante neste contexto institucional, em que os protagonistas individuais ganham relevância, dar conta da tese de doutoramento de Luís Capucha, em 2005, com o título Desafios da Pobreza, na qual desenvolve um capítulo sobre deficiência. Este resulta, em larga medida, de uma pesquisa sobre deficiência e políticas públicas, por ele coordenada em 2003 no Centro de Investigação e Estudos em Sociologia do ISCTE-IUL (Capucha e outros, 2004). A tese não foi integrada neste quadro porque não versava exclusivamente o tema da deficiência. Contudo, este autor e docente da mesma instituição tem tido, como se verá, um papel relevante no desenvolvimento de um tipo de investigação que versa sobretudo a avaliação de programas e políticas públicas a pedido de entidades públicas ou privadas, entre os quais se incluem projetos de avaliação na área das políticas públicas para deficiência<sup>12</sup> e que acabam por consolidar um campo de produção científica em torno deste objeto desde 1994. O CIES e o ISCTE-IUL têm uma posição claramente liderante neste domínio, em particular no plano universitário. Só mais recentemente é que outros centros e instituições universitárias começaram a produzir investigação especializada no tema da deficiência (ver Quadro 3).

Quanto à relação que nos propusemos fazer entre as teses produzidas e a visão teórica adotada, podemos concluir que a maioria dos trabalhos até agora produzidos segue a corrente mais crítica, aquela que precisamente confronta os sistemas públicos com os contextos de vida e os analisa enquanto obstáculos e potenciadores de vulnerabilidades ainda mais acentuadas. Claros exemplos desta corrente são os títulos das instituições que se inscrevem no *gerador sociopolítico*. Estas correspondências diretas entre contextos institucionais, "escolas" e perspetivas teóricas e científicas acabam por ganhar legitimação e confirmação empírica com este tipo de análise mais particular e centrada num determinado objeto, e a deficiência parece ser um bom campo para o confirmar.

<sup>12</sup> Ver Quadro n.º 3 – Estudos e avaliações realizados por centros de investigação públicos e privados e financiados por organismos públicos.

No que toca à produção de artigos científicos sobre deficiência e sociologia publicada nas principais revistas de ciências sociais e de sociologia, voltamos a concluir através do Quadro 2, que o volume editado é ainda bastante escasso. O primeiro artigo publicado encontra-se na *Sociologia, Problemas e Práticas* em 1996 e enquadra-se num dos domínios de investigação com maior expressão na produção científica sobre o objeto em causa que é Política e Estado. Neste caso, sobre uma problemática muito específica da instituição que a enquadra, o Centro de Investigação e Estudos em Sociologia (CIES), que é a *avaliação de programas e políticas públicas*, como já antes foi referido.

Do conjunto de oito artigos identificados entre 1996 e 2009, três pertencem precisamente a este domínio e dois ao domínio Trabalho, Organizações e Profissões, o que nos revela, mais uma vez, que o objeto em pesquisa no contexto da sociologia portuguesa é subsidiário de uma cultura científica que está afastada das origens do estudo da deficiência no seio da sociologia da saúde. Os restantes distribuem-se entre os domínios da Educação e da Saúde, este apenas com um artigo.

Relativamente às revistas e ao seu contexto de produção, concluímos que metade dos artigos publicados pertence à *Fórum Sociológico*, revista dedicada à sociologia e produzida na Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa (FCSH), que de acordo com Machado (2009) não se enquadra plenamente em nenhum gerador institucional. O lugar desta revista no universo dos periódicos é relativamente periférico e de edição irregular, pelo que acaba por não trazer muita visibilidade ao que nela é publicado. A visibilidade deste objeto, pouco sedimentado e tendencialmente periférico, numa revista cujas caraterísticas acabam por ser homólogas, reforça o lugar da deficiência na sociologia portuguesa.

A outra metade de artigos publicados acaba por representar casos isolados em universos editoriais relativamente abrangentes, como é o caso da revista *Sociedade e Trabalho*, projeto editorial do Gabinete de Estudos e Planeamento do Ministério do Solidariedade e Segurança Social (também periférico face aos principais contextos institucionais de produção sociológica), em que são publicados dois artigos que se encaixam em dois dos principais domínios, Política e Estado e Trabalho, Organizações e Profissões. Por último, a *Revista Crítica de Ciências Sociais* só em 2009 é que publica

o seu primeiro artigo enquadrado no domínio típico da sua contextualização institucional, Política e Estado. Os dois últimos artigos editados, ambos de 2009, e com temáticas similares são exemplos claros de como a deficiência é um objeto de difícil delimitação e neste caso fronteiriça entre a sociologia e a política social. <sup>13</sup>

Convém salientar que um dos autores dos artigos publicados é Carlos Veiga, o primeiro mestre e doutorado em sociologia sobre o tema da deficiência em Portugal. O referido artigo, publicado em 1996, já analisava a problemática da deficiência no campo dos seus sistemas organizacionais, tal como veio a acontecer com o trabalho realizado no âmbito das suas teses de mestrado e de doutoramento.

Quadro 2 – Artigos sobre deficiência em periódicos e domínios de investigação

Revista	Título	Domínio
Sociologia, Problemas e Práticas	Pegado, Elsa, e outros (1996), "Sistema de acompanhamento e avaliação do programa Horizon: uma experiência de avaliação"	Política e Estado
Fórum Sociológico	Veiga, Carlos Veloso (1999), "Pirilampo mágico e culturas de organização"	Trabalho, Organizações e Profissões
Fórum Sociológico	Urbano, Cláudia, e Nuno Santos Jorge (2000), "As crianças com deficiência mental nas escolas de primeiro ciclo: representações sociais"	Educação
Fórum Sociológico	Soares, Daniela Medeiros, e Sandro Serpa (2004), "A doença de Machado-Joseph. Manipulação de uma identidade ameaçada num processo de erosão biográfica"	Saúde
Fórum Sociológico	Martins, João (2004), "A construção social das práticas de apoio educativo aos alunos com 'dificuldades de aprendizagem"	Educação
Sociedade e Trabalho	Graça, Susana, e Rui Godinho (2008), "Desconstruindo o mito: factores de sucesso para a empregabilidade da pessoa com deficiência nas empresas portuguesas"	Trabalho, Organizações e Profissões
Sociedade e Trabalho	Salvado, Ana (2009), "A evolução do quadro normativo da protecção social de deficiência em Portugal (1962-2007)"	Política e Estado
Revista Crítica de Ciências Sociais	Fontes, Fernando (2009), "Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social"	Política e Estado

14

\_

<sup>13</sup> Por esse motivo não foi introduzida no levantamento de dissertações a tese de mestrado em Economia e Política Social *Proteção social na deficiência* (1962-2007): evolução do quadro normativo, significados e percursos, de Ana Salvado (2008). Contudo, como a formação de base é em sociologia, entendeu-se que na sistematização dos artigos esta referência devia ser introduzida.

Para além destes dois campos de análise empírica que acabámos de descrever – i) a produção de teses; e ii) de artigos –, faz ainda sentido referir a existência na Universidade do Minho de uma unidade curricular de *Sociologia da Deficiência* integrada no mestrado em Sociologia, cujo docente é Carlos Veloso Veiga, autor das primeiras teses de 2.º e 3.º ciclo em Portugal sobre o tema da deficiência.<sup>14</sup>

Mas a produção sociológica não surge apenas de fatores internos às próprias instituições de ensino superior e aos seus protagonistas individuais, quer sejam eles investigadores quer sejam produtores de teses de mestrado e de doutoramento. Existem fatores externos ou estímulos institucionais para o estudo do tema que são oriundos de programas de financiamento e encomendas de pesquisas sociais que também influem e pesam no processo de consolidação de temas e domínios de investigação quando são dirigidos a instituições ou a centros de investigação.

Para além de outros agentes institucionais, sobretudo ligados ao Ministério da Solidariedade e Segurança Social, a Fundação para a Ciência e Tecnologia e o Instituto Nacional para a Reabilitação já por duas vezes, uma 2004 e outra em 2009, lançaram uma linha de investigação, bastante abrangente a nível disciplinar, dirigida a instituições de ensino superior, laboratórios associados e do Estado e centros de investigação, para promover o estudo da deficiência. Do conjunto de candidaturas aprovadas nenhuma diz respeito a um projeto de investigação em sociologia nem está inserida num centro de investigação vocacionado primordialmente para a disciplina ou para as ciências sociais em geral. Por sua vez, e reafirmando o que já se tinha questionado anteriormente, as ciências da educação e a psicologia acabam por ter uma agenda científica já mais preparada e consolidada para responder a este tipo de estímulos externos.

No que respeita aos concursos e encomendas instigados por organismos públicos, a situação que se apresenta à sociologia, através da atividade e das respostas que vários centros de estudo e investigação têm dado, é um pouco mais profícua quando comparada com a produção inerente às lógicas que dependem dos fatores internos.

<sup>14</sup> Apesar de ser um caso isolado e único de ensino, acaba por ser coerente com dois aspetos. Por um lado, insere-se numa das instituições que até ao momento se identifica com a produção de dissertações sobre o tema; e por outro, com um dos protagonistas mais evidente, acabando por consolidar a sua importância e o seu reconhecimento face ao tema, também por esta via.

Como se pode concluir a partir do Quadro 3, as dezasseis encomendas públicas realizadas entre 1994 e 2010 têm origem, maioritariamente, no instituto público responsável pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência, o Instituto Nacional para a Reabilitação (INR). Em segundo lugar são encomendados pelo Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP), que é responsável, desde o primeiro quadro comunitário em 1986, pelas políticas nacionais de promoção do emprego das pessoas com deficiência.

Todos os projetos realizados sobre deficiência foram objeto de encomendas, não havendo até ao momento projetos autopropostos pelos centros de investigação. Note-se que neste quadro não figuram apenas centros de investigação públicos, foram também contempladas instituições que funcionam exclusivamente como fornecedoras de serviços na área das avaliações das políticas públicas.

O facto de serem as avaliações de programas e políticas públicas que estão na base de quase todos os projetos identificados no Quadro 3 levará a que seja esta a problemática com maior grau de maturidade no campo científico da sociologia da deficiência e, com maior rigor, no campo das políticas públicas.

Quadro 3 — Estudos e avaliações realizados por centros de investigação públicos e privados e financiados por organismos públicos

Estudo	Centro de	Financiamento
	investigação	
Sistema de Acompanhamento e Avaliação do Programa	CIES-ISCTE	IEFP
Horizon (1994) – Coord. João Ferreira de Almeida		
Avaliação Intercalar do Subprograma Integrar (1997) – Coord.	CIES-ISCTE	IEFP
Luís Capucha		
Avaliação Externa do Projeto Networks (2000) - Coord. Luís	CIES-ISCTE	RUMO/POAT <sup>15</sup>
Capucha		
Estudo de Avaliação do Sistema de Atribuição de Ajudas	CIDEC <sup>16</sup>	INR <sup>17</sup>
Técnicas: relatório final (2000) – Coord. Luís Centeno		
Estudo para a Criação de Um Sistema de Informação	CIDEC	INR
Administrativa sobre Deficiência e Reabilitação (2000) -		
Coord. Luís Centeno		
O Emprego das Pessoas com Deficiência nas Pequenas e	CIDEC	INR
Médias Empresas em Portugal (2001) – Coord. Luís Centeno		

<sup>15</sup> RUMO – Cooperativa de Solidariedade Social e Programa Operacional de Assistência Técnica.

<sup>16</sup> Centro Interdisciplinar de Estudos Económicos.

<sup>17</sup> À data, este instituto era o Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD).

Avaliação Externa do Projeto COESIS/EQUAL (2003) -	CIES	CRPG <sup>18</sup>
Coord. Luís Capucha		
Avaliação Externa do Projeto "Emprego Apoiado"/EQUAL -	CIES	AEIPS <sup>19</sup>
Coord. Elsa Pegado e Sandra Saleiro (2003)		e RUMO
Estudo de Avaliação da Rede de Centros de Apoio às Pessoas	Quaternaire	INR
com Deficiência (2004) – Coord. Paulo Feliciano	CYPIC ACCEPT	DO + E EGE?0
Os Impactos do Fundo Social Europeu na Reabilitação	CIES-ISCTE	POAT/FSE <sup>20</sup>
Profissional de Pessoas com Deficiência (2004) – Coord. Luís		
Capucha e Miguel Cabrita		
Atualização do Estudo de Avaliação Intercalar do Programa	CIES-ISCTE	IEFP
Operacional Emprego, Formação e Desenvolvimento Social		
(2005) – Coord. Luís Capucha		
Estudo de Avaliação da Qualidade e Segurança das Respostas	CIES-ISCTE/IESE <sup>21</sup>	ISS
Sociais na Área da Reabilitação e Integração das Pessoas com		
Deficiência (2005) – Coord. Luís Capucha e António Oliveira		
das Neves		
Estudo sobre a Representatividade das ONG para Pessoas com	CESIS <sup>22</sup>	INR
Deficiência, 2006 – Coord. Isabel Baptista		
Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiência em	ISCTE/CRPG	POAT/FSE
Portugal; Elementos de Caraterização das Pessoas com		
Deficiência e Incapacidades em Portugal; O sistema de		
Reabilitação e as Trajetórias de Vida (2007) – Coord. José Luís		
Casanova e Jerónimo de Sousa		
Modelos de Proteção Social na Incapacidade - Um Desafio	CIES	GEP/MTSS <sup>23</sup>
Estrutural na Integração das Pessoas com Deficiência e		
Incapacidade (2008) – Coord. Luísa Oliveira		
Impactos Sociais e Financeiros da Deficiência (2010) – Coord.	CES/UC <sup>24</sup>	INR/POPH <sup>25</sup>
Sílvia Portugal		

De qualquer modo, e ainda que estejamos perante uma temática muito recente na história da sociologia portuguesa, há um aspeto que poderá ficar desde já sinalizado, que é o reconhecimento de que existem, após este tratamento empírico, protagonistas relevantes e conectados com o tema e em diferentes campos, quer temáticos quer de produção científica, e que são Carlos Veiga, docente na Universidade do Minho e investigador do Instituto de Ciências Sociais daquela instituição, e Luís Capucha, docente no ISCTE-IUL e investigador do CIES. O primeiro i) por ser o primeiro doutorado em sociologia com uma dissertação sobre deficiência; ii) pela unidade

<sup>18</sup> Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.

<sup>19</sup> Associação para o Estudo e Integração Psicossocial.

<sup>20</sup> Fundo Social Europeu.

<sup>21</sup> Instituto de Estudos Sociais e Económicos.

<sup>22</sup> Centro de Estudos para a Intervenção Social.

<sup>23</sup> Gabinete de Estratégia e Planeamento/Ministério do Trabalho e Solidariedade Social.

<sup>24</sup> Centro de Estudos Sociais/Universidade de Coimbra

<sup>25</sup> Programa Operacional Potencial Humano.

curricular em sociologia da deficiência; iii) e pela publicação de artigos logo nos anos 90. O segundo por ser o investigador com maior volume de projetos coordenados no âmbito do CIES (sete projetos em dezasseis) e produzidos neste campo científico, que como vimos é um objeto com uma abrangência temática muito diversificada.

#### 4. Conclusões

O número reduzido de teses de mestrado e de doutoramento, de artigos em periódicos das ciências sociais e da sociologia é indicador evidente de que, por um lado, não existe produção suficiente, nem mesmo protagonistas e contextos, para a deficiência poder afirmar-se enquanto objeto autónomo; e, por outro, perceber que é um objeto quase sempre identificado e associado a domínios que já estão consolidados, nomeadamente i) Política e Estado, ii) Trabalho, Organizações e Profissões, iii) Pobreza e Exclusão Social e iv) Educação.

Nestes termos podemos concluir que o caso da deficiência na sociologia é um objeto secundário típico pela forma como é abordado em relação à primazia dos objetos com que se relaciona e que acabam por definir o seu lugar de pertença na estrutura dos domínios definidos por Machado (2009). Em segundo lugar, e atendendo à responsabilidade que a sociologia, enquanto ciência, assume perante o processo de mudança social, convém notar que o tema em foco é um objeto social com uma visibilidade bastante escassa e que só na última década tem vindo a configurar-se quer nos media quer nas políticas públicas como algo relativamente emergente. Se cabe também à sociologia acompanhar os processos de mudança em Portugal que de forma bastante proeminente têm vindo a acontecer nas últimas três décadas (Pinto, 2004), não será de estranhar que o interesse dedicado a este tema seja algo crescente, mas ainda bastante residual. Como reflexo disso mesmo, numa publicação que atesta o papel da sociologia portuguesa enquanto ciência social que contribui para um melhor conhecimento da nossa sociedade, Portugal, Que Modernidade? (Viegas e Firmino da Costa, 1998), e na qual se analisam as principais transformações sociais que Portugal sofreu nas últimas décadas, Capucha insere no capítulo sobre "Pobreza, exclusão social e marginalidades" uma síntese muito curta baseada em dados sociodemográficos que, à época, existiam sobre a população portuguesa com deficiência para ilustrar a condição

de vulnerabilidade acrescida em que esta população vive em comparação com a população portuguesa. A intensidade do que neste texto foi introduzido por comparação a outros dados e indicadores de conjuntura social ilustra bem em que ponto do conhecimento sociológico Portugal está(va) no que toca ao estudo da deficiência.

O facto de ainda só existir uma dezena de dissertações e artigos publicados no campo da produção sociológica, e de não existirem centros de pesquisa especializados, leva-nos a concluir que mesmo a designação *sociologia da deficiência* em Portugal pode ser problemática face à escassez de produtos e de protagonistas que necessariamente tem de envolver para assumir tal reconhecimento. Será, por isso, mais prudente e adequado analisar a "deficiência na sociologia", ou seja, o modo como este tema é tratado na pesquisa sociológica em Portugal. Se o campo científico do tema que aqui analisámos é algo periférico a vários níveis (protagonistas, produção científica – teses, artigos e investigação – e contextos institucionais), mais difícil será poder falar-se de uma *agenda científica* na linha do que Machado e Azevedo (2008) propõem quando analisam a produção de investigação em imigração e etnicidade.

De resto, podemos a partir dos elementos até aqui explorados levantar uma hipótese interpretativa de que a deficiência na sociologia em Portugal não nasce no seio da sociologia da saúde por duas razões: em primeiro lugar porque a própria sociologia da saúde em Portugal também emerge tarde, por isso é hoje considerada um *domínio emergente* (Antunes e Correia, 2009) ou *domínio recente consolidado* (Machado, 2009); e, em segundo lugar, se entendermos a primeira tese de doutoramento nesta área como *pontapé de saída*, como propõem Antunes e Correia (2009) a propósito da sociologia da saúde<sup>26</sup>, já o percurso teórico em torno do tema da deficiência era um percurso de afastamento face aos objetos analíticos e empíricos de cariz médico-funcional, como era típico dos primeiros estudos emanados da sociologia da saúde ou da doença.

Convém referir, ainda, que própria sociologia da saúde em Portugal também nasce com um sentimento de rutura relativamente ao seu estatuto mais clássico. Como Antunes e Correia (2009) referem, a partir de uma referência a Carapinheiro (2006), "a saúde é uma matéria eminentemente política" e por isso deve ser analisada nas suas

<sup>26</sup> Carapinheiro, Graça (1989), Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares, ISCTE.

múltiplas dimensões sociais e políticas para além do prisma biomédico que fez escola a partir da segunda metade do século XX. Pelas razões enunciadas a deficiência na sociologia em Portugal demarca-se claramente do domínio da sociologia da saúde e isso verifica-se empiricamente na produção agora coligida.

Assim, a própria sociologia da deficiência fizera um percurso de autonomização e em Portugal as influências são já um resultado desse processo. A demonstração é aferida pelos trabalhos até agora existentes, que registam uma variedade de objetos empíricos e de enquadramentos concetuais bastante diversos. Não obstante os resultados tímidos que esta caraterização da deficiência na sociologia, a vários níveis, permitiu aferir, julga-se possível concluir que estamos na presença de um tema que pode a médio prazo criar a sua autonomia, espelhada, entre outros aspetos, na conquista de uma designação própria.

# 5. Referências bibliográficas

- Albrecht, Gary, e K. Seelman, M. Bury (2001), "The formation of disability studies", em Albrecht, Gary, e K. Seelman, M. Bury (orgs.), *Handbook of Disability Studies*, EUA, Sage.
- Amâncio, Lígia (2003), "O género no discurso das ciências sociais", *Análise Social*, XXXVIII (168), ICS, pp. 687-714.
- Antunes, Ricardo, e Tiago Correia (2009), "Sociologia da saúde em Portugal: contextos, temas e protagonistas", *Sociologia, Problemas e Práticas*, 61, Lisboa, CIES-ISCTE-IUL, pp. 101-125.
- Barnes, Colin, e Geoffrey Mercer (orgs.) (1996), *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds, Disability Press.
- Capucha, Luís, Cabrita, M., Salvado, A., Álvares, M. Ana Lúcia Paulino,
- Susana Santos e Rita Mendes (2004). Os impactos do Fundo Social Europeu na Reabilitação Profissional de Pessoas com Deficiência em Portugal, Vila Nova de Gaia, Edições Centro de Reabilitação Profissional de Gaia
- Capucha, Luís (2005), Desafios da Pobreza, Oeiras, Celta Editora.

- Carapinheiro, Graça (1986), "A saúde no contexto da sociologia", *Sociologia*, *Problemas e Práticas*, 1, CIES-ISCTE-IUL, pp. 9-22.
- Foucault, Michel (1954), Maladie mentale et personnalité., Paris, PUF
- Foucault, Michel (1976-1984), Histoire de la Sexualité.Paris, Gallimard
- Goffman, Erving (2007[1961]), Manicômios, -Prisões e Conventos, Brasil, Perspectiva
- Goffman, Erving (1988[1963]), Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada, Brasil, Zahar Editores
- Machado, Fernando Luís (2009), "Meio século de investigação sociológica em Portugal: uma interpretação empiricamente ilustrada", *Sociologia: Revista da Faculdade de Letras*, I (19), pp. 283-343.
- Machado, Fernando Luís, e Joana Azevedo (2008), "A investigação sobre imigração e etnicidade em Portugal: tendências, vazios e propostas", *Revista Migrações*, abril de 2009, 4, ACIDI, pp. 7-31.
- Merleau-Ponty (1945), Phénoménologie de la Perception, Paris, Gallimard.
- Oliver, Michael (1996), *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Basingstoke, Palgrave.
- Parsons, Talcott (1964), Social Structure and Personality, Londres, Collier-Macmillan.
- Pinto, José Madureira (2004), "Formação, tendências recentes e perspectivas de desenvolvimento da sociologia em Portugal", *Sociologia, Problemas e Práticas*, 46, CIES-ISCTE-IUL, pp. 11-31.
- Pinto, José Madureira (2007), *Indagação Científica, Aprendizagens Escolares,* Reflexividade Social, Porto, Afrontamento.
- Thomas, Carol, (2004), "How is disability understood? An examination of sociological approaches", *Disability and Society*, 19 (6), pp. 569-583.
- Turner, Brian S. (1984, 2008), The Body and Society, 3.ª edição, EUA, Sage.
- Turner, Brian S. (2001), "Disability and sociology of the body", em Albrecht, Gary, e K. Seelman, M. Bury (orgs.), *Handbook of Disability Studies*, EUA, Sage.
- Viegas, José M. L., e António Firmino da Costa (orgs.) (1998), *Portugal, Que Modernidade?*, Oeiras, Celta Editora.