



**Renato Jorge
Costa Lopes Bispo**

Design contra o estigma



**Renato Jorge
Costa Lopes Bispo**

Design contra o estigma

Tese apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Design, realizada sob a orientação científica do Doutor Vasco Afonso da Silva Branco, Professor Associado do Departamento de Comunicação e Artes da Universidade de Aveiro

Apoio financeiro da FCT e do FSE no âmbito do III Quadro Comunitário de Apoio.

o júri

presidente

Professor Doutor Vitor José Babau Torres
Professor Catedrático, Universidade de Aveiro

Professor Doutor Fernando José Carneiro Moreira da Silva
Professor Catedrático, Universidade de Lisboa

Prof. Doutora Maria Inês de Castro Martins Secca Ruivo
Professora Auxiliar, Universidade de Évora

Prof. Doutor Afonso Nuno Ramalho de Pinho Borges
Professor Auxiliar, Universidade da Beira Interior

Prof. Doutor Francisco Maria Mendes de Seíça da Providência Santarém
Professor Associado Convidado, Universidade de Aveiro

Prof. Doutor Vasco Afonso da Silva Branco
Professor Associado, Universidade de Aveiro

dedicatória

Num tempo em que as forças políticas e os agentes económicos apresentam uma evidente falta de capacidade para encontrar soluções para os complexos problemas sociais com que nos confrontamos, espera-se dos designers que sejam capazes de aplicar uma das suas mais vincadas características disciplinares: a criatividade perante o mundo, associada à capacidade de constantemente reinventar o suporte cultural que enquadra a nossa vida coletiva. As transformações sociais começam sempre por ser, num primeiro momento, reformulações narrativas, utopias a serem perseguidas ou visões a serem construídas. A natureza especulativa do design, bem como a sua capacidade de síntese, põe os designers numa posição privilegiada para esta tarefa de transformação simbólica do mundo que precede a transformação real.

Partilhando do postulado de Herbert Simon, que afirma que a atividade de design é sempre orientada pela transformação da realidade numa nova realidade preferida, encontrando alternativas e criando possibilidades que antes não existiam, dedica-se a presente tese a todas as pessoas que escolhem a realidade preferida invés, da mera realidade, agradecendo desde já o seu apoio e inspiração.

palavras-chave

Design, Design Inclusivo, Incapacidade, Estigma.

resumo

A presente tese procura investigar o papel que os produtos desenvolvidos para a incapacidade podem ter no combate aos estereótipos estigmatizantes. Neste sentido, procura colmatar uma lacuna do enquadramento teórico da acessibilidade e do design inclusivo, que tende a centrar-se fundamentalmente na concepção e adaptação das estruturas físicas que compõem o ambiente construído, abordando apenas lateralmente a importância da mudança de mentalidades para os processos de inclusão social.

Ao longo da tese, é apresentada a noção de objeto antiestigmatizante, procurando tornar claro como este pode interferir na reprodução do estigma e da discriminação; é proposto um conjunto de princípios que procura lançar as bases para o design de produtos antiestigmatizantes forma consistente em diferentes contextos socioculturais; é apresentada uma metodologia desenvolvida para aferir o sentido estigmatizante ou antiestigmatizante de um produto, com base na análise do seu campo semântico; são apresentados os resultados de um inquérito, relativamente à perceção da discriminação, aplicado a cerca de 350 pessoas envolvidas na luta pelos direitos das pessoas com incapacidade; e é discutido o desenvolvimento de um projeto de mobilidade antiestigmatizante.

Os resultados alcançados permitem confirmar a relevância dos produtos antiestigmatizantes, quer no estímulo de novos comportamentos por parte das pessoas com incapacidade, quer na mudança de mentalidades fundamental para a inclusão social.

keywords

Design, Inclusive Design, Disability, Stigma.

abstract

This thesis seeks to research the role that products designed for disability can have in the course of challenging stigmatizing stereotypes. In this sense, it aims to fill a gap in accessibility and inclusive design theoretical framework, which tends to fundamentally focus on the design and adaptation of the physical structures that comprise the built environment, approaching only laterally the relevance of changing mentalities to social inclusion.

Throughout the thesis, we present the notion of an anti-stigmatizing product, seeking to make it clear how this relates to preventing stigma and discrimination to reproduce; we propose a set of principles that aims to lay the foundations to the design anti-stigmatizing products consistently in different sociocultural contexts; we present a methodology developed to assess the stigmatizing or anti-stigmatizing meaning of a product, based on an analysis of its semantic field; we present the results of a discrimination perception survey of approximately 350 persons involved in the fight for disabled people's rights; and we discuss the development of an anti-stigmatizing mobility project.

The results obtained confirm the relevance of anti-stigmatizing products, both in encouraging new behaviors by people with disabilities and in changing mentalities, which are fundamental for social inclusion.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	
1.1. Rebecca	15
1.2. Âmbito da investigação	18
1.3. Objetivos da Investigação	20
1.4. Definição de incapacidade	21
1.5. Definição de inclusão social	23
1.6. Esquema da tese	25
2. BREVE HISTÓRIA SIMBÓLICA DA INCAPACIDADE	
2.1. Poder simbólico	30
2.2. Estigma e segregação	33
2.3. Sobrevivência	36
2.4. Caridade e compaixão	39
2.5. A cura	41
2.6. Autodeterminação: o ponto de viragem	44
2.7. A era dos direitos	47
2.8. Revolução grisalha	49
2.9. Diversidade humana	52
2.10. O estigma é a história	54
3. OBJETOS ESTIGMATIZANTES	
3.1. Produto de apoio enquanto categoria simbólica	58
3.2. Signos de Estigma	60
3.3. Sintagmas	68
3.4. Contexto	72
3.5. Objetos antiestigmatizantes	78

4. DESIGN CONTRA O ESTIGMA	
4.1. Design Universal?	86
4.2. Escolha	88
4.3. Semelhança	90
4.4. Princípios do design contra o estigma	93
4.4.1. Desafiar	97
4.4.2. Aumentar o mundo	101
4.4.3. Identidade e Autorrealização	104
4.4.4. Consistência	111
4.4.5. Contacto	115
4.5. Síntese dos princípios propostos	118
5. O ESTIGMA NO MUNDO REAL	
5.1. Especialistas e oradores	125
5.2. Caso de estudo: Associação Gulliver e dEficientes Indignados	128
5.2.1. Caracterização da amostra	128
5.2.2. Recolha de dados	130
5.2.3. Análise dos dados recolhidos	133
5.2.4. Análise semântica de produtos de apoio	147
5.2.5. Conclusões do inquérito	171
6. UM PROJETO DE MOBILIDADE AO AR LIVRE	
6.1. Metodologia	176
6.2. Um sidecar acessível	180
6.3. Princípios estruturais de um sidecar	182
6.4. Chassis	186
6.5. Habitáculo	192
6.6. Transporte da cadeira de rodas	198
6.7. Análise dos resultados a partir de conotações semânticas	202
6.8. Conclusões do projeto	206
7. CONCLUSÕES	
7.1. Desenvolvimentos futuros	212
ÍNDICE DE IMAGENS	215
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	218
BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	229
ANEXO 1 - MODELOS DE DESENVOLVIMENTO	233
ANEXO 2 - DESENHOS TÉCNICOS	243

1. INTRODUÇÃO

1.1. REBECCA

"Rebecca já não era nenhuma criança quando foi enviada à nossa clínica. Tinha dezanove anos mas, como dizia a avó, «de certa forma parecia uma criança». Não se orientava na rua, não era capaz de abrir uma porta com uma chave (nunca conseguiu perceber como é que a chave entrava na fechadura). Não tinha integrado a lateralização, por vezes vestia a roupa ao contrário sem parecer aperceber-se disso (quando se apercebia não conseguia fazer nada para a vestir corretamente). Era capaz de passar horas a tentar encaixar uma mão ou um pé na luva ou no sapato contrário. Parecia, como disse a avó, não ter «sentido do espaço». Era desajeitada e descoordenada em todos os movimentos. Um relatório chamava-lhe «mentecapta», outro «deficiente motora» (mas quando dançava toda a descoordenação desaparecia).

Rebecca tinha uma fenda palatina parcial que provocava assobios quando falava, tinha dedos curtos e grossos com unhas rombas e deformadas e uma miopia degenerativa avançada que a obrigava a usar óculos com lentes muito grossas. Tudo isto eram estigmas da mesma condição congénita que lhe provocara a deficiência mental e cerebral. Era extremamente envergonhada e introvertida porque sentia que sempre tinha sido «motivo de troça».

Mas era capaz de emoções fortes, de se ligar a alguém profunda e até apaixonadamente. Era muito ligada à avó que a educara desde os três anos (quando ambos os pais morreram). Gostava muito da natureza e se a levavam a parques ou ao jardim botânico, era capaz de lá ficar horas seguidas. Também gostava muito de histórias embora nunca tivesse aprendido a ler (apesar das tentativas sucessivas e mesmo frenéticas) e implorava à avó ou a outros que as lessem. «Tem fome de histórias», disse a avó. E, felizmente, a avó gostava de as ler e tinha uma voz agradável que deixava Rebecca quase em transe. (...)

Quando a vi pela primeira vez - desajeitada, deselegante, desastrada - via-a apenas como deficiente, uma criatura incompleta cujas capacidades neurológicas podia catalogar e dissecar com precisão: uma quantidade de apraxias e agnoses, uma massa de deficiências e incapacidades sensorio-motoras, limitações dos esquemas intelectuais e de conceitos semelhantes (segundo o critério de Piaget)

aos de crianças de oito anos. «Uma pobre criatura», pensei, «talvez com uma única capacidade: um estranho dom de fala. Um mero mosaico das funções corticais superiores, dos esquemas de Piaget - quase totalmente incapacitada».

Quando a voltei a ver tudo foi diferente. Ela não estava numa situação de teste, de «avaliação» na clínica. Estava a passear no jardim, era um maravilhoso dia de Primavera e eu tinha alguns minutos livres até à primeira consulta do dia. Foi então que vi Rebecca sentada num banco, a olhar calmamente para as flores de Abril com um prazer óbvio. A sua postura já não tinha nada da deselegância que me impressionara tanto no nosso primeiro encontro. (...)

Tinha-se saído mal nos testes - o que num certo sentido estava previsto porque todos os testes neurológicos e psicológicos não estão feitos só para descobrir, para revelar deficits, mas para decompor os pacientes em funções e deficits mas, de súbito, via-a misteriosamente completa e composta. (Sacks, 1990, pp. 217-220)

A história de Rebecca, contada por Oliver Sacks, que a conheceu enquanto seu neurologista, constitui-se como um ponto de partida exemplar para enquadrar uma primeira abordagem ao estigma associado à incapacidade. Longe de ser um caso excepcional, Rebecca representa a forma como a incapacidade é encarada, não só pela sociedade como um todo, mas também por parte da comunidade médica, técnicos de reabilitação, famílias e até mesmo pelas próprias pessoas que têm de conviver com as suas incapacidades.

A forma como Rebecca é vista pela sua avó, uma criança que nunca cresceu, pelos relatórios médicos, que a classificam como “mentecapta” e “deficiente motora”, pela própria Rebecca, que se sente envergonhada pela sua condição, e até por Sacks, que num primeiro momento apenas consegue ver um aglomerado de deficiências, acentuam uma das características mais penalizadoras da incapacidade. O efeito dominador que esta apresenta sobre a identidade de quem a tem. A incapacidade, apesar de ter sempre uma natureza parcial, apodera-se da percepção que temos da pessoa como um todo, projetando uma imagem que nos impede de ver o indivíduo que existe para além dela.

Rebecca tem uma deficiência mental profunda, contudo, o mecanismo de obliteração de identidade que Sacks identifica, quando apenas consegue ver “uma massa de deficiências e incapacidades sensório-motoras” não é exclusiva a pessoas com deficiências profundas. Qualquer incapacidade pode provocar este efeito de “decomposição” da identidade, impedindo a pessoa de se apresentar completa aos nossos olhos, da forma como Rebecca se encontrava no parque do hospital, quando Sacks a vê pela segunda vez.

Talvez este efeito “decompositor”, que nos leva a centrar a atenção na incapacidade e não em outros aspetos da pessoa, decorra da tentativa de compreender algo que nos é inerentemente difícil, a nossa própria fragilidade e mortalidade. Motivados pela procura de um sentido para a fragilidade e envelhecimento dos nossos corpos e mentes, procuramos encontrar uma

justificação para o que estamos a presenciar.

Pelo facto de se tratar de uma doente mental, a percepção bipolarizada sobre o conjunto de capacidades e incapacidades que convivem em Rebecca torna-se particularmente inquietante. Rebecca mostra-nos uma versão amplificada da natureza humana, complexa e difícil de estereotipar. Simultaneamente frágil e determinada, incapaz de realizar tarefas simples, mas capaz de gostar de histórias e de se relacionar afetivamente com a sua avó.

Ao empatizarmos com Rebecca, torna-se claro, que ela mantém as características essenciais, que nos permitem identificá-la como uma “pessoa”, deixando ver o tipo de discriminação a que ela está sujeita e o efeito perverso que esta tem na sua identidade, levantando dúvidas se as suas condições de vida são uma consequência direta das suas limitações ou se resultam de convenções sociais, que a impedem de explorar o seu verdadeiro potencial e escapar aos estereótipos estigmatizantes.

Rebecca alerta-nos para os efeitos perversos que a luta contra a incapacidade pode ter, quando encarada como um elemento central e estruturante da vida, como um inimigo que deve ser vencido e superado a qualquer custo, afastando tudo o que não contribua ativamente para a sua reabilitação.

Susan Sontag (2009) descreve a forma como as palavras e metáforas utilizadas em doenças particularmente letais e resistentes ao tratamento, como a tuberculose ou o cancro, sublinham conotações militares e punitivas. As pessoas tornam-se “vítimas de cancro” e têm a obrigação de “lutar contra a doença”, o que atribuiu ao doente a responsabilidade final pela cura. A doença implementa assim uma nova forma de vida, onde comportamentos considerados normais e aceitáveis, antes do seu aparecimento, se tornam inaceitáveis, mesmo que não tenham uma relação causal direta com esta.

A identidade, o prazer, a autodeterminação ou o direito à realização pessoal passam a ter um papel secundário, sendo postos de lado quando se tornam prejudiciais na luta contra a incapacidade.

A história de Rebecca pode assim ser entendida como a representação de uma realidade mais abrangente, hoje enfatizada pelo crescente envelhecimento da população que leva a que o efeito dos estereótipos estigmatizantes seja sentido por um número cada vez maior de pessoas.

No envelhecimento, apesar de não se antever uma cura para a condição da pessoa, instala-se um estilo de vida e uma moral, que têm por principal objetivo a reabilitação e preservação da vida pelo maior tempo possível. Adaptam-se os hábitos alimentares e as relações familiares. A pessoa, que durante muitos anos foi aquela que cuidava, torna-se o objeto de cuidados, quase que num regresso à infância. A sua anterior identidade vai progressivamente sendo obliterada à medida que a luta contra a incapacidade se torna o elemento estruturante da vida e que os estereótipos estigmatizantes vão ganhando poder. Tal como em Rebecca, as suas condições de vida, são vistas como uma consequência “natural” da incapacidade e fragilidade e não como resultando do contexto social onde vive.

A aparente “naturalidade” do estigma assenta em hábitos e convenções sedimentados ao longo da história. Contudo, estes estereótipos são hoje

desafiados por uma visão multifacetada e fragmentada da incapacidade, que confronta convicções e valores culturalmente enraizados com o desenvolvimento tecnológico, político e social conquistados ao longo do século XX.

O desenvolvimento dos cuidados de saúde, que levou ao aumento da esperança de vida, assim como à sobrevivência a acidentes e a doenças até há poucos anos letais, trouxe o paradoxo da incapacidade se tornar cada vez mais comum. Segundo a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico [OCDE] (2012), na Europa uma pessoa com 65 anos tem hoje uma esperança de vida média de quase 20 anos, sendo que destes 10 serão com incapacidade.

As nações unidas [UN] (2013) estimam que na primeira metade do século XXI, o envelhecimento da população acelere a nível mundial, passando dos 10% para os 20%, prevendo-se que nas regiões mais desenvolvidas suba acima dos 30% da população, o que só no espaço europeu significará cerca de 230 milhões de pessoas. A incapacidade deixará progressivamente de poder ser considerada um desvio, que diz respeito a uma minoria desfavorecida, para se tornar um aspeto normal da condição humana.

As projeções de envelhecimento populacional reforçam a importância de encontrar novas formas de responder às necessidades e expectativas das pessoas com incapacidade, tornando insustentáveis modelos que reproduzem os estereótipos de institucionalização ou isolamento, onde as condições de vida são mais penalizadoras do que a incapacidade em si mesma.

Autores como Oliver Sacks ou Susan Sontag têm uma importância fundamental nesta transformação, promovendo um modo mais honesto, e mais resistente aos estereótipos, de olhar a incapacidade. A história de Rebecca é um bom exemplo disso, mostrando-nos que o verdadeiro problema não reside na incapacidade, mas na forma como a sociedade lida com ela, e este é também o pressuposto de partida desta investigação.

1.2. ÂMBITO DA INVESTIGAÇÃO

A forma como os produtos para a incapacidade foram sendo desenvolvidos ao longo da história acompanha naturalmente a evolução dos conceitos de deficiência e incapacidade. Se num primeiro momento, se centravam essencialmente no deficit físico ou mental, procurando reabilitá-lo, ou pelo menos facilitar a prestação de cuidados e um nível de mobilidade e autonomia condizente com as necessidade terapêuticas, progressivamente foram acompanhando as crescentes expectativas de inclusão social, vendo-se obrigados a responder aos desafios que a vida em sociedade apresenta.

Reconhecendo o papel que os produtos e ambientes têm na construção da dinâmica de inclusão e exclusão social Ronald Mace, arquiteto envolvido na luta pelos direitos das pessoas com deficiência durante os anos 70 e 80 nos Estados Unidos da América, apresentou em 1985, o conceito de “design universal”, para denominar uma abordagem que implicasse equidade e justiça social (Ostroff, 2001). Esta abordagem encontrava-se enquadrada

com as crescentes expectativas de inclusão e reconhecimento social que os movimentos pelos direitos civis reclamavam no mesmo período. O acesso ao espaço e serviços públicos para todas as pessoas tornou-se um importante símbolo do fim da institucionalização e do estigma, constituindo-se como um objetivo concreto que representava o fim do tratamento desigual e da segregação.

O conceito de design universal trouxe a consciência sobre a importância do design para a inclusão social das pessoas com incapacidade, pondo a ênfase no papel que esta disciplina tem na criação de condições para que a inclusão aconteça. Esta abordagem foca-se na acessibilidade física a espaços, produtos e informação. Contudo, no design universal, ainda não é explícito o impacto que o design pode ter na mudança de mentalidades e no combate aos estereótipos estigmatizantes.

Se analisarmos um dos momentos de viragem na história do design inclusivo, a epifania de Coleman¹ no início da sua carreira em que, durante o projeto de uma cozinha para uma pessoa em cadeira de rodas, se apercebeu da necessidade de uma mudança de paradigma, que o próprio sintetizou como projetar “uma cozinha que provocasse inveja na vizinha da pessoa”, torna-se claro como a preocupação com o significado da solução teve um papel fundamental para o seu desenvolvimento.

Apesar da expressão de Coleman colocar inequivocamente a questão do significado como um fator que fez o estado da arte evoluir da noção de ajuda técnica para a noção de design inclusivo. A importância do significado não é referida explicitamente, Coleman utiliza a expressão “provocar inveja” como forma de salientar que a cozinha deveria ser projetada de forma a que fosse considerada como positiva e desejável para qualquer pessoa, e não como um sinal de dependência e de incapacidade.

A quase inexistência de textos de referência que discutam e sistematizem um enquadramento teórico relativamente ao significado dos projetos de design inclusivo origina alguma fragilidade na forma como este aspeto é articulado nos exemplos de boas práticas que têm vindo a ser produzidos e suportados pelo estado da arte. Por vezes, a questão é simplesmente desconsiderada, levando a projetos com pressupostos funcionais válidos, mas que originam sensações de frustração, repulsa ou pena. Noutros projetos, sente-se que a preocupação esteve presente, sem que seja abordada explicitamente.

No estado da arte, a principal referência à importância do simbólico é feita através da menção de barreiras atitudinais que englobam de forma difusa tudo quanto diz respeito a questões imateriais. Embora seja consensual que estas barreiras influenciam o processo de inclusão, elas são, na maioria das vezes, consideradas como algo exógeno ao desenvolvimento de projetos inclusivos. Assumindo o significado de um determinado produto como um processo exterior ao projeto que lhe está na base.

A prioridade do funcional, em detrimento do simbólico, presente na grande generalidade dos textos de referência pode justificar-se, em parte, pela dificuldade de conceber soluções ergonomicamente viáveis para pessoas com capacidades muito diversificadas, mas assenta, também, numa crítica subjacente às prioridades da indústria dos países desenvolvidos, que apesar

1. Coleman descreveu o episódio referido no simpósio de abertura da The 2nd International Conference for Universal Design in KYOTO 2006 como um momento de especial relevância na construção do conceito de Inclusive Design.

de oferecer uma abundância de produtos, investe pouco no desenvolvimento de soluções adequadas aos extremos da diversidade humana.

Em todo o caso, o vazio deixado pelo não tratamento das questões simbólicas associadas ao design de produtos inclusivos leva a que esta dimensão não seja considerada ou seja abordada a partir de um quadro conceptual inadequado.

A presente tese procura contribuir para construção de um referencial teórico que enquadre a dimensão simbólica dos produtos de design inclusivo, estabelecendo as bases para um discurso conceptualmente claro e rigoroso sobre o seu significado.

No âmbito deste estudo não se pretende aprofundar questões relacionadas com a reabilitação física ou psicológica das pessoas com deficiência que, embora também contribuam para a inclusão social das pessoas com incapacidade, são estudadas preferencialmente pela ergonomia, fisioterapia ou psicologia. Procura-se compreender de que forma o design pode contribuir para minimizar os sentimentos de vergonha, pena, solidão, repulsa ou baixa autoestima comumente associados à utilização de ajudas técnicas ou outros objetos desenvolvidos para a incapacidade.

Fica, também, fora dos limites desta investigação, o combate ao estigma relacionado com atributos que não derivam da incapacidade, como o que resulta de questões raciais, da existência de um passado criminal ou de orientação sexual, entre outros. Não por se considerar que não apresentem pertinência, mas porque o tratamento em conjunto de todas as categorias de estigmatizados impede uma compreensão mais clara e rigorosa da realidade que se pretende estudar.

1.3. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO

A presente tese está enquadrada pelas noções de direitos humanos e inclusão social, procurando contribuir para a materialização destes conceitos. Neste sentido, procura colmatar uma lacuna do estado da arte da acessibilidade e do design inclusivo que, por se centrar essencialmente na concepção e adaptação das estruturas físicas que compõem o ambiente construído, tende a subvalorizar a importância da mudança de mentalidades para os processos de inclusão.

O design apresenta um papel fundamental neste processo, que deriva da sua responsabilidade na criação do conjunto de espaços e objetos que sustentam e organizam a vida em sociedade. Assim, este projeto de investigação apresenta como principais objetivos:

- 1) Clarificar o papel dos objetos desenvolvidos para a incapacidade na reprodução do estigma.
- 2) Propor uma definição de objeto antiestigmatizante, desenvolvendo uma metodologia para o identificar e definindo estratégias que possam contribuir para o seu design de forma consistente, em diferentes contextos e tipologias de objetos.

De forma a aproximar este estudo da prática do design, sempre que possível o articulado escrito será acompanhado por exemplos que demonstrem de que forma os conceitos explanados podem ser codificados na linguagem dos objetos. No mesmo sentido, será apresentado um projeto de design, que demonstre como as hipóteses teóricas levantadas podem ser aplicadas numa situação próxima da prática projetual real.

Procurar-se-á, também, refletir sobre os objetivos e limitações de soluções universais, enquanto estratégia de desenvolvimento de produtos, enquadrando-os numa definição mais abrangente, e conceptualmente mais clara, de objeto antiestigmatizante.

1.4. DEFINIÇÃO DE INCAPACIDADE

De forma a tornar mais claro, o âmbito e objetivos deste projeto de investigação, importa começar por explicitar o significado do conceito de incapacidade, nomeadamente na sua relação com os conceitos de doença, deficiência e envelhecimento.

No presente estudo, utiliza-se o significado de “incapacidade” adotado pela OMS (2004), na “Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” [CIF], não só por este ser o documento padrão em vigor para a nomenclatura na área da saúde, mas também porque a sua redação assenta num espírito reformador relativamente às noções anteriores de deficiência e de incapacidade.

Desta forma, incapacidade pode ser entendida como “um termo genérico (...) para deficiências, limitações da atividade e restrições na participação. Ele indica os aspetos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e seus fatores contextuais (ambientais e pessoais).” (OMS, 2004, p. 186).

Incapacidade diferencia-se do conceito de deficiência, no sentido em que esta consiste numa anormalidade, defeito, perda ou outro desvio importante relativamente a um padrão das estruturas do corpo, que pode, ou não, originar uma incapacidade.

A identificação de uma deficiência, enquanto desvio relativamente ao que é aceite como o estado “normal”, é realizada por um médico, com competência para avaliar a funcionalidade física e mental, de acordo com padrões considerados normais para as funções e estruturas do corpo humano. A deficiência não implica necessariamente a presença de uma doença. A perda de uma perna, derivada de um acidente, por exemplo, é considerada como uma deficiência, mas não como uma doença. Desta forma, as pessoas com deficiência não devem ser, necessariamente, consideradas como estando doentes.

A CIF faz uma distinção clara entre deficiência e doença, considerando-os como dois níveis distintos de classificação de saúde. As doenças são

classificadas em outro documento "A *Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão*" [CID-10], que complementa a CIF, enquanto ferramenta de apoio ao diagnóstico e que tem uma abordagem essencialmente etiológica. Na CIF o estado de saúde é considerado de forma integrada, procurando fornecer uma classificação global, que permita seguir a evolução das condições de saúde das populações, bem como avaliar as diferentes causas que para ela contribuem, quer tenham origem no estado da saúde da pessoa, ou no contexto em que esta está inserida.

Desta forma, a funcionalidade e a incapacidade são entendidas como o resultado da interação entre dois componentes distintos: (i) a condição de saúde, que pode apresentar, ou não, uma deficiência e que inclui outros fatores como gravidez, envelhecimento ou stresse; (ii) e fatores contextuais, como o sistema educativo, ou a acessibilidade do espaço envolvente, por exemplo.

A incapacidade é entendida não como uma característica absoluta, mas como uma relação entre duas variáveis, que em conjunto podem produzir situações em que a pessoa não consegue participar autonomamente, ou em que participa com limitações. A partir desta definição, a incapacidade pode ser determinada através do desempenho da pessoa, quando confrontada com um conjunto de atividades da vida real, que cobrem o essencial das atividades necessárias à inclusão social e que vão desde a educação, às relações interpessoais ou à mobilidade.

Quando o resultado deste binómio, condições de saúde e fatores contextuais, resulta em limitações na atividade ou na participação, estamos na presença do que pode ser chamado de incapacidade.

A abordagem proposta pela CIF permite analisar a incapacidade, não só a partir das características físicas do indivíduo, mas também do meio envolvente, podendo este ser classificado como barreira ou como facilitador.

"Facilitadores são fatores ambientais que, através da sua ausência ou presença, melhoram a funcionalidade e reduzem a incapacidade de uma pessoa. Estes fatores incluem aspetos como um ambiente físico acessível, disponibilidade de tecnologia de assistência apropriada, atitudes positivas das pessoas em relação à incapacidade, bem como serviços, sistemas e políticas que visam aumentar o envolvimento de todas as pessoas com uma condição de saúde em todas as áreas da vida. A ausência de um fator também pode ser um facilitador, por exemplo, a ausência de estigma ou de atitudes negativas. Os facilitadores podem impedir que uma deficiência ou limitação da atividade se transforme numa restrição de participação, já que o desempenho real de uma ação é melhorado, apesar do problema da pessoa relacionado com a capacidade." (OMS, 2004, p. 187)

Esta abordagem, ao propor uma visão global da incapacidade e das condições de saúde, suas causas e consequências, procura lançar as bases

para uma melhoria das condições de vida da população em geral e das pessoas com incapacidade em particular, abrindo espaço para que seja realizada investigação, não apenas ao nível da prevenção e reabilitação da incapacidade, mas também ao nível contextual, sobre como construir ambientes facilitadores, que permitam a atividade e a participação social apesar da incapacidade.

Por ser um conceito mais abrangente, do que a noção de deficiência, a incapacidade inclui pessoas, como os idosos, cuja condição de saúde advém de causas diversas, onde não pode ser identificada uma deficiência em particular, ou onde não faz sentido falar de desvio à norma. Segundo o Instituto Nacional de Estatística [INE] (2012) cerca de 50% da população idosa apresenta muita dificuldade, ou não consegue, realizar pelo menos uma das atividades de participação propostas pela CIF.

A mudança de abordagem, da deficiência para a incapacidade, leva a que, nos Censos de 2011 (INE, 2012), 17,4% das pessoas entre os 15 e os 64 anos, apresentem dificuldade em pelo menos uma das atividades de participação propostas pela CIF, o que significa um aumento para sensivelmente o dobro das pessoas com incapacidade identificadas nos Censos de 2001, onde a incapacidade foi definida a partir da presença de uma deficiência.

A mudança de paradigma sobre o que significa incapacidade está a mostrar que uma faixa substancialmente maior da população apresenta dificuldades de interação com o meio, e que a discriminação da incapacidade, através da barreiras físicas e atitudinais, não afeta apenas uma minoria de pessoas, com características desviantes, mas um conjunto muito mais abrangente da população.

É neste contexto que a CIF inicia o processo de substituição da própria palavra “incapacidade” por “limitação de atividade”, pretendendo tornar mais clara a natureza relacional, entre indivíduo e contexto que lhe está na base e assim combater o estigma que a palavra encerra. No presente estudo, optou-se por continuar a utilizar a palavra “incapacidade”, porque esta enfatiza o estigma e o preconceito, tornando mais claro o que projetos antiestigmatizantes procuram combater.

1.5. DEFINIÇÃO DE INCLUSÃO SOCIAL

2. “(...) social inclusion is understood as a process by which efforts are made to ensure equal opportunities for all, regardless of their background, so that they can achieve their full potential in life.

It is a multi-dimensional process aimed at creating conditions, which enable full and active participation of every member of the society in all aspects of life, including civic, social, economic, and political activities, as well as participation in decision making processes.” (UN, 2009, p.3)

“(...) inclusão social é entendida como um processo com vista a garantir a igualdade de oportunidades para todos, independentemente da sua origem, de forma a que possam atingir seu pleno potencial na vida. É um processo multidimensional que visa criar condições que permitam a participação plena e ativa de todos os membros da sociedade em todos os aspetos da vida, incluindo atividades cívicas, sociais, económicas e políticas, bem como a participação nos processos de tomada de decisão.” (UN, 2009, p.3. T.L.)²

A noção de inclusão social é hoje comumente utilizada, no contexto político e social, para nomear um processo orientado para a melhoria das condições de vida e da participação em sociedade. Embora o seu sentido seja claro, e a sua importância praticamente consensual, a forma como esta pode ser alcançada e o que significa inclusão, dentro de um contexto social particular, permanece uma questão complexa e difícil de aferir.

Sherwin (2010) argumenta que, em parte, a dificuldade em definir inclusão social advém do facto desta ter surgido por oposição à noção de exclusão social, de onde deriva, o que leva à percepção errada que tudo que não exclui é por oposição inclusivo. Esta concepção menospreza a importância de uma definição positiva de inclusão social, enquanto processo de transformação social com o objetivo de retirar pessoas da situação de exclusão.

A expressão exclusão social, foi inicialmente proposta por René Lenoir (1974) para identificar um conjunto abrangente de pessoas e grupos sociais, que este autor denominou de "excluídos" e que abrangia pessoas com deficiência física e mental, suicidas, idosos inválidos, crianças vítimas de abuso, toxicodependentes, marginais entre outros "inadaptados". Em certa medida, é possível identificar uma sobreposição entre a noção de exclusão social proposta por Lenoir (1974) e a noção de estigma (Goffman, 1990), visto ambas serem utilizadas para identificar problemas de aceitação social dos mesmos grupos sociais.

Todavia, a crescente utilização do conceito de exclusão social, no âmbito das políticas sociais, originou que hoje este conceito seja visto como central a um conjunto muito abrangente de problemas sociais e económicos, que incluem pessoas tão diversificadas como alunos com insucesso escolar, desempregados, ou imigrantes. Para o Banco Mundial, o conceito de exclusão social veio assumir o lugar anteriormente ocupado pelo conceito de "pobreza", cujo enfoque se considera hoje como insuficiente para caracterizar a situação de privação e desigualdade em que se encontram muitas pessoas. (www.worldbank.org)

O conceito de inclusão social ganhou destaque no discurso político e social, por ter em consideração mais dimensões da vida de uma pessoa do que o conceito de pobreza, sendo por este motivo mais adequado para explicar a natureza multidimensional da discriminação.

Segundo Sherwin (2010), a noção de inclusão social procura tornar claro que as políticas com vista à coesão social não devem assentar apenas no emprego e no rendimento disponível, como medidas de exclusão e inclusão social. Um entendimento limitado que, ao considerar uma pessoa como socialmente incluída exclusivamente a partir de indicadores económicos, menospreza o seu bem-estar psicológico e relações sociais (Craig et al., 2007).

Relativamente à inclusão social de pessoas com incapacidade, Cobigo et al. (2012) defendem que esta não pode ser aferida através do nível de empregabilidade ou de autonomia, em parte porque estes objetivos são desadequados para muitas delas, porque deixam de fora todas aquelas pessoas cujo perfil de incapacidade não permite uma inclusão social com base na inserção no mercado de trabalho, como é o caso de idosos ou de

pessoas com deficiências mentais profundas.

No mesmo sentido, Hall (2004) argumenta que as pessoas com incapacidade, mesmo quando têm uma atividade remunerada, se podem sentir inúteis e Forrester-Jones et al. (2006) salientam que os empregos a que muitas destas pessoas têm acesso não implicam necessariamente uma valorização do seu papel na sociedade.

A inclusão social parece, assim, subentender uma dimensão que vai para além do emprego, da autonomia ou outros indicadores de participação em sociedade, uma dimensão subjetiva que Cobigo et al. (2012) definem como um sentimento de pertença a um grupo, sem o qual as estratégias de participação em sociedade tendem em resultar apenas em exposição social, ou na mera presença física na comunidade.

Segundo estes autores, o principal contributo que o conceito de inclusão social veio trazer para a conceptualização das pessoas estigmatizadas consiste no reconhecimento da importância de uma dimensão subjetiva, que se traduz numa visão de inclusão social que assenta na mudança de mentalidades e no combate aos preconceitos.

Deste ponto de vista, para que a inclusão social possa ser bem sucedida a partir da perspectiva da pessoa com incapacidade, esta tem de resultar, simultaneamente, da criação de: (i) condições objetivas de acesso aos recursos e atividades sociais existentes, permitindo que a pessoa possa participar em sociedade a diferentes níveis, na medida das suas capacidades e (ii) de uma mudança de mentalidades, que contribua para a aceitação social da incapacidade, reforçando o respeito mútuo e os sentimentos de pertença entre as pessoas com incapacidade e a comunidade onde vivem.

1.6. ESQUEMA DA TESE

Procurando dar resposta, por um lado, à interdisciplinaridade dos conceitos que intervêm no desenvolvimento de objetos antiestigmatizantes e, por outro, ao facto de existirem poucas referências que inter-relacionem os estados da arte relativamente ao estigma e ao design inclusivo, optou-se por organizar a presente tese em 7 capítulos que no seu conjunto procuram estruturar uma narrativa coerente e fácil de seguir, que lance as bases para uma prática de design capaz de responder consistentemente ao problema dos significados negativos associados aos objetos desenvolvidos para a incapacidade.

O capítulo 1 procura definir os objetivos a que este projeto de investigação se propõe, enquadrando-os num processo de transformação social mais abrangente, que tem por finalidade promover a qualidade de vida, o bem estar emocional e a inclusão social das pessoas com incapacidade.

No capítulo 2, partindo de uma concepção de estigma, enquanto fenómeno enraizado no código cultural dominante, é analisada a evolução das narrativas que sustentam as noções de deficiência e a incapacidade, procurando mapear as principais mudanças de paradigma que ocorreram, a este respeito, ao longo

dos séculos. Demonstrar-se á que o estigma relativamente à incapacidade foi construído culturalmente, a partir de sistemas simbólicos suportados pelas estruturas de poder em sociedade, e que se apresenta na atualidade, como uma narrativa composta por estereótipos e preconceitos que assentam principalmente em conceções erróneas, desconhecimento e medos injustificados. Este capítulo procura lançar as bases para a descodificação da linguagem do estigma, que persiste até hoje enquanto contínuo histórico de discriminação e segregação, legitimado pela força do hábito.

O capítulo 3 apresenta e discute uma definição de objeto estigmatizante, procurando clarificar os mecanismos de produção de significado que tornam um objeto num “sinal de estigma”. Utilizando conceitos e categorias provenientes da análise semiótica são criadas as bases para uma linguagem clara e rigorosa sobre a produção de significados estigmatizantes e antiestigmatizantes nos produtos desenvolvidos para acomodar a incapacidade.

O capítulo 4 propõe um conjunto de princípios com vista ao design de produtos antiestigmatizantes. Partindo de uma reflexão crítica sobre as noções de design universal e design inclusivo, bem como da sua relação com o estado da arte relativamente ao estigma e discriminação, este conjunto de princípios analisa e teoriza o significado positivo de produtos existentes, procurando lançar as bases para uma compreensão sistemática de como o estigma pode ser combatido a partir do design. O conjunto de princípios proposto procura demonstrar como podem ser materializados na linguagem dos objetos conceitos essenciais para a inclusão social, como o desenvolvimento da identidade da pessoa estigmatizada ou a criação de situações de contacto entre ela e as outras pessoas.

Seguindo uma prática comum na área do design, em que a sistematização de conhecimento é produzida a partir de princípios procurou-se, neste capítulo, inspirar a compreensão de como podem ser desenvolvidos produtos antiestigmatizantes, sem definir em concreto os resultados a serem alcançados e deixando margem para desenvolvimento contínuo de novas soluções.

O capítulo 5 apresenta um estudo exploratório sobre a forma como o estigma e a discriminação são percecionados em Portugal. Partindo de dados existentes sobre a discriminação, e de um inquérito realizado à Associação Gulliver e ao grupo dEficientes indignados, é apresentada uma visão, que demonstra a forma como o estigma é visto pelas comunidades que lutam pelos direitos das pessoas com incapacidade. Neste capítulo, é também proposta uma metodologia de análise do significado de produtos desenvolvidos para incapacidade, procurando distinguir aqueles que podem ser considerados como estigmatizantes dos antiestigmatizantes, sendo analisado e discutido o significado de doze produtos de apoio existentes.

O capítulo 6 descreve o processo de design de um produto de mobilidade ao ar livre, procurando testar o conjunto de princípios antiestigmatizantes, através da sua aplicação a um caso em concreto. Este capítulo tem como principal objetivo demonstrar como a sistematização teórica desenvolvida na tese pode ser codificada na linguagem dos objetos. Este projeto foi desenvolvido

a partir dos dados recolhidos no inquérito realizado à Associação Gulliver e ao grupo dEficientes indignados, apresentado no capítulo 5 e responde às condicionantes e expectativas particulares deste contexto. Contudo, o facto dos grupos inquiridos serem representativos da realidade portuguesa, permite encarar os resultados deste projeto como indicadores de uma maior abrangência. De forma a comparar o projeto desenvolvido com um conjunto de produtos existentes, este capítulo apresenta, ainda, os resultados de um segundo inquérito, realizado aos mesmos grupos.

Para terminar, o capítulo 7 apresenta um sumário das conclusões e resultados alcançados durante os vários capítulos da presente tese, procurando focar este estudo, não apenas na descrição dos mecanismos que relacionam o estigma com a produção de objetos para a incapacidade, mas essencialmente na forma de o combater a partir do design.



2. BREVE HISTÓRIA SIMBÓLICA DA INCAPACIDADE

Na sua obra seminal, Goffman (1990) define estigma, como a situação do indivíduo que se encontra impossibilitado para uma aceitação social plena, com base em uma característica, que o assinala como sendo diferente e que o associa a um estereótipo com conotações negativas que o impedem de assumir a sua verdadeira identidade.

A definição de Goffman permanece válida. Contudo, vários autores têm vindo a defender que para se conseguir compreender o estigma, este não pode ser analisado apenas a partir das consequências que tem na vida da pessoa estigmatizada. Stuber, Meyer e Link (2008) consideram que o estigma, relativo à doença e à incapacidade, é um fenómeno semelhante à discriminação racial ou de género, argumentando que tal como estes, assenta em questões de poder e de manutenção da ordem social, com implicações na sociedade, como um todo .

A Organização Mundial de Saúde [OMS] (2004) defende que a incapacidade decorre, não só questões de funcionalidade humana mas, também de fatores contextuais, argumentando que não pode ser encarada como um problema do indivíduo, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, mas como um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social.

No mesmo sentido, Thornicroft, Rose, Kassam e Sartorius (2007) argumentam que o estigma, por assentar em desconhecimento e conceções erradas, provoca uma segregação social injustificada e mais agravada do que seria necessária, quer para a proteção da pessoa quer para a proteção da sociedade, salientando que os preconceitos e discriminação provocam consequências mais negativas para a vida das pessoas do que as que advêm da incapacidade em si mesma.

Jones et al. (1984) procurando recentrar a definição de estigma, considera que este tem por base uma relação, que se estabelece entre um determinado atributo e um estereótipo socialmente negativo. Para este autor, o estudo do estigma passa necessariamente pelo estudo dos estereótipos sociais, procurando compreender como estes se constroem e reproduzem.

Moscovici (2007) define a noção de estereótipo enquanto uma estrutura psicológica que está na base de atitudes e preconceitos, argumentando que estes suportam os sentimentos, de aceitação ou rejeição, dos grupos sociais visados. Segundo este autor, os estereótipos não são criados por um indivíduo isoladamente e embora possam ser aplicados relativamente a uma pessoa considerada na sua individualidade, tendem a estabelecer uma norma social implícita ou até mesmo uma prática institucionalizada.

Para Link e Pelhan (2013, pp. 529-531) existe uma sobreposição entre os conceitos de estigma e preconceito, referindo-se a ambos como formas de rotulagem social que partilham os mesmos componentes: (i) salientam determinados tipos de diferenças humanas, ignorando outras; (ii) associam

Figura 1. A Clinical Lecture at the Salpêtrière

Jean Charcot numa demonstração da histeria feminina para uma audiência de estudantes de medicina em 1887.

A histeria era então um diagnóstico médico comum, reservado apenas a mulheres, que apresentavam sintomas de frustração sexual.

As terapêuticas para esta condição podiam consistir em duches gelados ou massagens genitais realizadas pelo médico.

Em casos extremos de resistência ao tratamento a mulher era internada num asilo de loucos e submetida a uma remoção cirúrgica do útero.

Hoje em dia a histeria feminina não é reconhecida como uma doença real.

Reprodução de uma gravura existente no consultório de Sigmund Freud .

Recuperado, em 20 de julho, 2016, de <https://wellcomecollection.files.wordpress.com/2015/08/moo13879.png>

files.wordpress.com/2015/08/moo13879.png

a diferença a estereótipos negativos; (iii) estabelecem a segregação de pessoas, que passam a ser considerados como “os outros”; (iv) provocam respostas emocionais negativas, como medo, pena, impaciência ou irritação; (v) originam a perda de status social; (vi) e dependem das estruturas de poder social cultural, económico e político para existirem.

O estigma deve assim ser definido como um fenómeno social complexo para o qual concorrem vários componentes. Segundo Link e Pelhan (2013), um estereótipo negativo a que não estejam associadas os restantes componentes, não deve ser considerado como estigmatizante. Se considerarmos, por exemplo, os estereótipos existentes relativamente a classes socioprofissionais como os advogados ou os políticos, estes não deixam de ser uma simplificação injusta para muitas das pessoas que exercem estas atividades, contudo, como daí não advém perda de status social e segregação social, não podem ser considerados como estigmatizados.

“Em nossa definição, o estigma existe quando co-ocorrem elementos de rotulagem, estereótipos, separação, perda de status, e discriminação em situação de poder que permita o desenrolar destes processos.” (Link e Pelhan, 2013, p.382, T.L.)³

Embora nem todos os estereótipos possam ser considerados como estigmatizantes, o estigma funciona como agregador de um conjunto disperso e muito diversificado de características humanas. No estado da arte podemos encontrar a noção de estigma para descrever situações de discriminação e preconceito relativamente a pessoas com deficiência mental, motora ou visual, doentes com SIDA, doentes de cancro, obesos, homossexuais, prostitutas, leprosos, incontinentes urinários, desempregados ou idosos (Link e Pelhan, 2013).

A noção de estigma ganha, assim, uma abrangência e indefinição que se aproxima da ideia de desvio proposta por Becker (2008), sendo definido não como uma característica que reside no comportamento ou capacidades da pessoa considerada como desviante, mas na interação que esta estabelece com o grupo dominante.

Em parte, a complexidade de análise do estigma advém desta multiplicidade de pessoas diferentes, que se considera como partilhando o mesmo tipo de discriminação, cujo agrupamento advém, menos da existência de semelhanças entre elas, do que do peso que a tradição tem na produção de estereótipos. Em certa medida, continuam a ser as pessoas que desde o período medieval foram colocadas em asilos (Jarrett, 2012) (Foucault, 1978) que ainda hoje são consideradas como “vítimas de estigma”.

2.1. PODER SIMBÓLICO

É comum em linguagem corrente, a ideia de “simbólico” ser utilizada como antónimo da ideia de “real”. Esta utilização assenta na conceção errada que

3- “In our definition, stigma exists when elements of labeling, stereotyping, separating, status loss, and discrimination co-occur in a power situation that allows these processes to unfold.” (Link e Pelhan, 2013, p.382)

o simbólico se encontra distante da vida prática. No senso comum, um ato simbólico é um ato que, embora possa ser entendido como portador de mérito, raramente é valorizado pela sua eficácia sobre a realidade. É entendido como algo metafórico, emblemático e tendencialmente inconsequente.

A percepção incorreta da relevância do simbólico, bem como das suas repercussões, não tem em consideração que todas as nossas ações são condicionadas pelo significado que atribuímos ao que nos rodeia, e que o simbólico tem um profundo impacto na nossa vida, enquadrando e influenciando todas as nossas escolhas.

Os conflitos sociais começam frequentemente por ser divergências simbólicas, de natureza política, religiosa ou cultural. Um confronto de narrativas que procuram atribuir sentido à realidade, e que ao fazê-lo atribuem significados distintos aos mesmos fenómenos. Bourdieu (1970) denomina a estas narrativas de sistemas simbólicos, enfatizando a sua importância na organização social.

"Se os sistemas simbólicos são formas sociais a partir das quais se procede a uma interpretação do mundo, eles não são autónomos em relação aos regimes e práticas, no interior das quais ganham particular sentido. Como a lógica das práticas traduz condições objetivas desiguais, os sistemas simbólicos produzem e reproduzem, ao construírem o mundo, formas de dominação. A cultura que gera consensos, uma das funções dos sistemas simbólicos, é a mesma que legitima as diferenças objetivas e que portanto separa (...) É por isso que os sistemas simbólicos são concebidos como sistemas de poder, e é assim que o poder simbólico produz o seu efeito ideológico, revestindo a forma de violência simbólica exercida por classes e grupos sobre outras classes e grupos, no contexto de lutas pela imposição de formas distintas de definição do mundo" (Curto, Domingos e Jerónimo, 2011, p.XXXVII)

Os sistemas simbólicos têm, assim, uma natureza estruturante da realidade, que deriva do facto de eles próprios serem estruturados. É através da sua capacidade para atribuírem sentido ao mundo que ganham o poder de construção da realidade. Contudo, o poder dos sistemas simbólicos não é apenas intrínseco e dependente da sua lógica e capacidade argumentativa.

"O que faz o poder das palavras e das palavras de ordem, poder de manter a ordem ou de a subverter, é a crença na legitimidade das palavras e daquele que as pronuncia, crença cuja produção não é da competência das palavras" (Bourdieu, 2011, p.11)

O poder dos sistemas simbólicos deriva do poder dos grupos sociais que os suportam, poder que, segundo Bourdieu (2011), assenta na concentração

de diversos tipos de capital, nomeadamente o capital económico, cultural e social, sendo através da sua acumulação que o seu detentor ganha o prestígio e capacidade de influência necessários para interpretar a realidade e produzir narrativas que se tornam socialmente consideradas como verdadeiras e justas.

Por capital económico entende-se a posse de património, bens materiais e recursos financeiros em geral, por capital cultural a educação legitimada por instituições de ensino e por capital social a rede de relações que um determinado indivíduo possui (Bourdieu, 2011). Como estes capitais não estão distribuídos de forma equitativa pelas diferentes pessoas, ou grupos de pessoas que constituem uma sociedade, o poder simbólico também não está distribuído de forma uniforme.

Desta forma, pode compreender-se que a visão do mundo das pessoas, com maior capital simbólico, tenha mais influência na produção dos valores e normas sociais do que a visão daquelas que têm menos.

Bourdieu e Passeron (2008) consideram que o modo como as normas sociais se vão estabelecendo se constitui como uma forma de dominação sobre as pessoas com menor capital simbólico, e descrevem este fenómeno a partir da análise da escola pública em França, onde as crianças provenientes de grupos sociais com menor capital simbólico são forçadas a abandonar os seus hábitos e valores, para adotar os sistemas simbólicos das classes dominantes.

Da mesma forma, as pessoas com incapacidade, devido a viverem em situação de discriminação, apresentam um menor capital simbólico, o que origina uma menor capacidade para influenciar o sistema simbólico dominante. Assim, veem o seu papel social ser definido a partir das narrativas vantajosas a outros grupos sociais, para quem a juventude, produtividade e sucesso económico são considerados como essenciais para determinar o valor individual de cada pessoa.

Os sistemas simbólicos impõem, assim, uma forma de poder, que dissimula as relações de força entre os grupos sociais que os sustentam. Apresentam-se como um mecanismo de afirmação das classes dominantes que, ao ganharem o poder de definição do mundo, garantem a reprodução dos seus valores, onde se incluem as concepções estigmatizantes relativamente à incapacidade. O estigma constitui-se, assim, como um elemento que participa na produção da ordem social, descrito por Foucault (2005) como tendo uma natureza essencialmente normalizadora.

Segundo Bourdieu (2011), a invisibilidade do poder simbólico não resulta de um equívoco, mas da sua própria natureza, cuja ação depende do facto das relações de força que neles se exprimem se manifestarem de forma transformada e irreconhecível. O conjunto de valores e narrativas sociais sobre os quais assenta a discriminação da incapacidade só são consideradas como socialmente válidas, porque nos são apresentadas transformadas, sob a forma de impossibilidade física ou necessidade de proteção, escondendo a sua real natureza de normalização, segregação e dominação.

Phelan, Link e Dovidio (2008) sugerem que os conceitos de estigma, discriminação e exclusão social apresentam uma forte relação entre si.

Segundo estes autores, apesar do conceito de estigma ser mais utilizado para explicar os sentimentos de vergonha e as desvantagens sociais de uma pessoa ou grupo com características ou comportamentos desviantes, o tipo de discriminação a que estas pessoas estão sujeitas apresenta vários pontos em comum com a definição de “preconceito”, utilizada por Allport (1954).

O estigma deve, assim, ser entendido como uma forma de discriminação semelhante à que existe relativamente a grupos sociais mais abrangentes, como as mulheres ou pessoas de diferente origem étnica. Este modo de olhar permite uma compreensão do estigma menos centrada nos efeitos da discriminação ao nível individual e mais orientada para a identificação das transformações necessárias nas estruturas de poder que lhe estão na base.

2.2. ESTIGMA E SEGREGAÇÃO

Para Goffman (1990), o estigma atribui um significado negativo a um atributo que à partida não o tem. Desta forma, deve ser entendido, não como uma linguagem de atributos, mas como uma linguagem de relações (Goffman, 1990, p.13). Segundo este autor, um determinado atributo, como um defeito físico por exemplo, não é negativo nem positivo em si mesmo, podendo tornar-se estigmatizante numa determinada situação social, mas permanecer neutro, ou mesmo credibilizante, quando se encontra noutra situação. Goffman utiliza o seguinte exemplo, como forma de suportar o seu raciocínio:

“...um indivíduo que deseja lutar por seu país pode esconder um defeito físico por recear que o seu estado físico seja desacreditado. Posteriormente, ele mesmo, amargurado e tentando sair do Exército, pode conseguir admissão no hospital militar, onde se exporia ao descrédito se descobrissem que não tem realmente qualquer doença grave.” (Goffman, 1988, p.13)

Goffman demonstra que, a relação entre um determinado atributo, como um defeito físico, e o descrédito provocado pelo estigma não decorre diretamente do defeito físico em si, mas da relação que este estabelece com o contexto. Contudo, a interpretação deste autor corre o risco de menosprezar o estigma enquanto processo de poder e segregação social.

Consideremos o seguinte exemplo: a utilização de um andarilho por parte de uma pessoa que habita num lar de idosos não leva necessariamente à sua estigmatização por parte dos outros utilizadores deste ambiente, mas se o mesmo andarilho estiver a ser utilizado em outro contexto social, pode suscitar dúvidas sobre a competência ou autonomia do seu utilizador. Segundo a aceção de Goffman, tal significaria que a utilização deste andarilho só se tornaria estigmatizante fora do lar de idosos.

Todavia, o facto de o estigma não ser sentido num ambiente protegido, como um lar de idosos, não significa que não está também nesse momento a contribuir para a segregação. Se olharmos para a mesma situação a partir de

uma perspetiva mais abrangente, o facto de uma pessoa habitar num lar de idosos suscita, por si só, dúvidas sobre a sua capacidade para ser autónoma, lançando sobre ela os mesmos estereótipos negativos que a utilização do andarilho.

Desta forma, afirmar que um andarilho não é estigmatizante quando está a ser utilizado num espaço, como um lar de idosos, é uma afirmação que arrisca não compreender a verdadeira motivação do estigma enquanto processo, que tem por principal objetivo a segregação, ou seja manter determinadas pessoas e grupos sociais em espaços de controlo e de dominação.

Se aplicássemos a mesma conceção proposta por Goffman à discriminação racial, por exemplo, tal significaria que o tom de pele pode ganhar um significado estigmatizante, mas que tal não acontece em todas as situações. Que em alguns momentos é estigmatizante fazer parte de um grupo étnico e em outros não. Se por um lado, esta constatação nos permite, conceptualizar que a relação que existe entre o tom de pele e os estereótipos negativos é arbitrária, construída culturalmente e que se manifesta de forma diferente em sociedades distintas, por outro também pode levar a uma visão errada de que, dentro do mesmo contexto social a discriminação e dominação social só existem fora dos ambientes sociais protegidos, não reconhecendo que a própria existência de ambientes protegidos, consiste num mecanismo de segregação suportado pelo poder socialmente dominante.

Da mesma maneira que um modelo teórico que analise a discriminação nas sociedades escravagistas a partir do pressuposto que existe discriminação relativamente aos negros em determinadas situações e discriminação relativamente aos brancos em outras, perde a perspetiva social do que significa a opressão racial, também o estigma relativamente à incapacidade não pode ser encarado a partir do pressuposto que quando a pessoa estigmatizada está junto dos seus semelhantes numa instituição de acolhimento, o estigma não existe.

O facto da pessoa estigmatizada sentir que apenas dentro dos espaços controlados, se encontra livre de discriminação, é por si só uma manifestação de estigma, que a desencoraja a procurar outros ambientes e que perpetua a segregação.

Se voltarmos à situação descrita por Goffman e a analisarmos de um ponto de vista socialmente mais abrangente, podemos constatar que apesar do mesmo "defeito físico" assumir um valor de descrédito ou de legitimidade consoante a situação, no exemplo dado ele só assume um papel de legitimação quando o indivíduo pretende aceder ao hospital militar, ou seja, apesar de parecer que o sentido da incapacidade mudou nas duas situações, de facto em ambas se pode observar uma relação entre o suposto "defeito físico" e um estereótipo estigmatizante, quer seja para a não aceitação no serviço militar como para a aceitação no serviço hospitalar.

Ao encarar o estigma como um mecanismo abstrato onde os significados estigmatizantes são produzidos a partir de relações arbitrárias, Goffman desconsidera a importância do contexto social como um todo e das relações de poder que lhe estão na base, perdendo a noção de que o sentido dos

atributos estigmatizantes, dentro de um contexto social, é tão estável quanto as estruturas de poder que o suportam.

Sem a consciência do contexto histórico e social de opressão e discriminação que um processo de estigmatização obrigatoriamente acarreta, não é possível compreender a sua linguagem, porque esta se interliga com o código cultural dominante que dá sentido à sociedade.

O estigma só pode ser compreendido, a partir de um modelo que o entende como fazendo parte de uma dinâmica de luta pelo poder de interpretação do mundo, em que o próprio conceito de estigma surge, apenas na segunda metade do século XX, como parte de uma visão de mundo, que considera como injusta e ilegítima a forma como as pessoas com incapacidade foram tratadas ao longo da história.

Assim, a variabilidade dos significados estigmatizantes que Goffman identifica não depende tanto da situação, como ele sugeriu, mas da perspectiva ideológica, ou seja da narrativa que se conhece e em que se acredita, porque é ela que atribui o sentido, legítimo ou estigmatizante, às atitudes e comportamentos.

Contudo, o equilíbrio de poder que sustenta uma ideologia dominante não é estático, está constantemente a ser desafiado por forças que aspiram a uma transformação do consenso simbólico. Esta luta, pelo poder de interpretação da realidade, cria uma dinâmica onde à medida que uma narrativa vai ganhando poder, tornando-se mais consensual, outras vão perdendo influência.

Striker (1999) defende que as atuais divergências relativamente à incapacidade foram construídas ao longo do tempo, argumentando que a história da incapacidade não pode ser encarada como uma série de ruturas, mas como um *continuum*, cujas crenças e convicções de uma época provocam efeitos nas gerações que lhe sucedem. Esta atitude perante a evolução narrativa da incapacidade permite compreender o complexo mosaico de convicções, atitudes e comportamentos, que compõem a noção atual de incapacidade e consequentemente o estigma que lhe está associado.

O estigma é um código construído ao longo do tempo, para o qual contribuem uma mistura de crenças enraizadas, medos, preconceitos e desconhecimento. A sua análise torna-se, assim, um exercício de interpretação, enquadrado pela coexistência de diferentes convicções que só fazem sentido dentro do contexto histórico e cultural que as produziu.

A forma como cada sociedade discrimina diferentes tipos de pessoas provoca padrões específicos de exclusão, que desvalorizam mais algumas pessoas do que outras, com base nas histórias, crenças e tradição de cada contexto social, variando de acordo com o desenvolvimento político e económico ou a composição religiosa, étnica e cultural de cada sociedade.

Desta forma, o poder de que falam Bourdieu (2011), Link e Phelan (2013) só pode ser verdadeiramente compreendido, se encarado, não apenas como um processo de exercício de poder no contexto da atualidade, mas também como um processo continuado ao longo da história com vista à manutenção

desse mesmo poder.

O estigma só pode assim ser verdadeiramente compreendido, se olhado como um conjunto de preconceitos sedimentados por muitos séculos de segregação e pobreza que suportam o estereótipo de pessoa com incapacidade. Um estereótipo que condiciona o nosso olhar e forma a base a partir da qual interpretamos a incapacidade e estabelecemos o que é desejável e expectável.

Os estereótipos formam parte da cultura de um grupo e, como tais, são adquiridos pelos indivíduos e utilizados para uma eficaz compreensão da realidade. Ademais, a conscientização dos estereótipos cumpre para o indivíduo uma função de tipo defensivo: ao contribuir com o mantimento de uma cultura e de determinadas formas de organização social, garantem o resguardo das posições alcançadas. (Mazzara, 1999, p. 14).

O estereótipo de pessoa com incapacidade é um rótulo carregado de tradição, uma simplificação do “outro” construída culturalmente ao longo do tempo que atribui uma dimensão identitária exagerada a uma determinada característica humana, impedindo outras de se afirmar. É uma projeção lançada sobre a pessoa, construída ao longo de muitos séculos, com base em condições de vida mais penalizadoras do que a incapacidade em si.

2.3. SOBREVIVÊNCIA

A existência de pessoas com incapacidade é tão antiga como a própria humanidade e são cada vez mais comuns as evidências arqueológicas de que na pré-história pessoas com incapacidade sobreviveram longos períodos de tempo devido aos cuidados por parte das comunidades em que estavam inseridos (Tilley, Oxenham, 2011). O exemplo mais antigo que se conhece, provém do período Neandertal, há 45000 anos, e consiste num homem que viveu até aos 50 anos com um braço amputado, mas outros exemplos mostram esqueletos com deformações congénitas, como spina bífida ou nanismo que sobreviveram até a adolescência ou mesmo a idade adulta (Gorman, 2012).

Apesar de sabermos que apenas poderiam ter sobrevivido a partir do auxílio de outras pessoas, num contexto de caça e recolha de alimentos, pouco se sabe sobre como a incapacidade era enquadrada nas sociedades primitivas. Doat (2014) sugere que o facto das sociedades primitivas cuidarem dos indivíduos que não conseguiam sobreviver sozinhos pode apresentar um papel crucial para a compreensão da evolução humana, apontando para a importância da empatia e da cooperação entre indivíduos, como elementos estruturantes para o desenvolvimento do Homem, desde o seu início.

Em textos escritos, a referência mais antiga que se conhece relativa à deficiência consiste no poema sagrado indiano Rigveda, escrito entre 3500 e

1800 a.C., onde a rainha guerreira Vishpala, após a amputação de um membro inferior, terá regressado à batalha utilizando uma prótese de ferro (Singh, 2009).

Na antiguidade clássica, o mito de Hefesto apresenta também uma referência à deficiência. Conta-se que Hefesto, deus do fogo, nasceu com uma perna disforme que o fazia coxear, o que lhe dava uma aparência grotesca aos olhos dos antigos gregos. Hera, sua mãe, envergonhada por ter dado à luz um filho disforme, lançou-o ao mar, onde Hefesto foi recolhido pelas filhas do oceano, Tétis e Eurínome, que o levaram para a ilha de Lemos. Hefesto viveu afastado dos outros deuses, trabalhando como artesão e fabricando os mais belos objetos em ferro, bronze e metais preciosos, forjando inclusive os raios de Zeus (Grimal, 2004).

Hefesto vê a sua reabilitação junto dos outros deuses depender da sua habilidade na forja, que supera a sua “fealdade” tornando-o útil para uma sociedade guerreira, preocupada com a defesa do seu território. Vishpala, da mesma forma, aparece como um exemplo de superação e utilidade bélica, sendo as suas capacidades guerreiras aumentadas por possuir uma perna de ferro.

As narrativas mitológicas de Vishpala e Hefesto assentam numa conceção de indivíduo enquanto um elemento ao serviço da sociedade, procurando demonstrar que a pessoa com incapacidade, pode ser reabilitada desde que se torne socialmente útil.

No período clássico, começam a surgir na Grécia cidades estado, estruturas sociais com uma participação política mais ativa dos cidadãos e com uma estrutura económica suportada por atividades comerciais e mercantis. O confronto de culturas, proveniente do comércio, terá enfraquecido o poder explicativo dos mitos, abrindo as portas ao pensamento filosófico de Platão e Aristóteles, que fazem referências explícitas à incapacidade nas suas obras.

Platão (2001), na “República”, considerada como uma das obras fundamentais para a criação das democracias ocidentais contemporâneas, apresenta um conjunto de propostas éticas e políticas para uma suposta cidade estado ideal. No livro III, partindo de uma reflexão sobre a medicina e as práticas de prevenção de saúde da época, Platão apresenta-nos um diálogo, onde Sócrates propõe um conjunto de reflexões que procuram resolver os problemas que advêm de doenças que não possam ser curadas, argumentando que as pessoas que apresentem uma incapacidade que as impeça de trabalhar, devem ser deixadas morrer.

Um carpinteiro, quando está doente, pretende do médico que lhe dê a beber um remédio que o faça vomitar a causa da doença, ou que o liberte, purgando-o ou usando de cautérios ou praticando uma incisão. Mas, se alguém lhe prescrever uma dieta a longo prazo, pondo-lhe emplastos na cabeça e o mais que se segue, em breve lhe diz que não tem vagar para estar doente nem lhe serve de nada viver assim, com o espírito entregue a doenças, descurando

o trabalho que tem na frente. E depois disso, manda embora um médico desses, entra na sua dieta normal, e fica são, vivendo para o seu trabalho. E, se o seu corpo não é capaz de resistir, a morte liberta-o de dificuldades. (Platão, 2001. pp. 141-142)

A medicina para Platão é entendida à luz da sua função social, neste sentido pessoas que não possam ser tratadas ao ponto de se tornarem socialmente úteis não devem ver as suas vidas prolongadas, porque estas serão vidas sem sentido, para o próprio e para o estado.

Portanto, estabelecerás na cidade médicos (...) que não se tratar, dentre os cidadãos, os que forem bem constituídos de corpo e de alma, deixarão morrer os que fisicamente não estiverem nessas condições, e mandarão matar os que forem mal conformados e incuráveis espiritualmente. (Platão, 2001. p. 147)

No mesmo sentido Aristóteles (2006), na sua obra "A Política", dedica o livro VII à descrição de um estado ideal, defendendo no capítulo XVI, a existência de uma lei que proíba alimentar todas as crianças que nasçam disformes.

De alguma forma, as propostas de Platão e Aristóteles parecem retroceder relativamente ao mito de Hefesto, radicalizando a posição relativamente à integração de pessoas com incapacidade. Nas suas obras não existe uma substituição para as figuras míticas de Tétis e Eurínome, que ao resgatarem Hefesto da morte lhe dão a oportunidade de redimir a sua deformação.

Esta radicalização advém essencialmente do carácter idealizado dos textos que propõem. Platão e Aristóteles procuram definir uma ética aplicável a uma sociedade perfeita e não encontram razão para que nessa sociedade devam existir pessoas com incapacidade. Apesar de ambos reconhecerem a necessidade de estruturas sociais estratificadas onde as tarefas menos nobres são realizadas pelas classes mais baixas, admitindo inclusive a escravatura, concebem que, à sua maneira, todos apresentam um certo nível de ação virtuosa, que não é condicente com a incapacidade.

No mundo idealizado, de Platão e Aristóteles, não existe lugar para a incapacidade, porque esta é encarada como um obstáculo à sobrevivência, não apenas da pessoa mas de toda a comunidade. O corpo disforme, que de pouco serve para o trabalho físico ou para a guerra, é por isso considerado apenas um peso.

Apesar de hoje, nos parecer grotesca a hipótese de abandonar à morte as pessoas com incapacidade, a ideia de que a inclusão depende da reabilitação da pessoa, de forma a que esta possa tornar-se socialmente útil, continua presente na atualidade. O foco na reabilitação profissionalizante, por exemplo, muitas vezes frustrante por ser centrada em aspetos nos quais a pessoa apresenta mais deficits, continua a ser uma realidade, principalmente para jovens com deficiências mentais, para quem aprender uma profissão se torna o objetivo central do seu processo de integração social.

2.4. CARIDADE E COMPAIXÃO

Na Idade Média (séc. IV ao séc. XIV), período em que a Igreja Católica foi a única instituição estável e a principal responsável pela educação e cultura do mundo ocidental (Marcondes, 2002) a deficiência era interpretada enquanto um fenômeno espiritual. Neste contexto, a incapacidade resultava da ação de Deus e do Diabo, entidades que dominavam o Homem a partir de forças invisíveis. A narrativa espiritual medieval considera a incapacidade “estranha” à natureza humana, portadora de significados sobrenaturais, assustadores e difíceis de compreender.

O aparecimento de epidemias muito contagiosas, como a lepra, aumentou consideravelmente o número de pessoas com incapacidade que precisavam de apoio. Paralelamente, a inexistência de conhecimento científico que explicasse os mecanismos de contágio causava medo levando as sociedades da época a procurar explicações nos modelos de mundo que conheciam.

As narrativas medievais consideravam que a deficiência tanto poderia resultar de uma eleição divina como de uma possessão diabólica. Durante a Inquisição, uma pessoa com deficiência que fosse reconhecida como uma encarnação do mal era destinada à tortura e à fogueira, mas se a deficiência fosse interpretada como uma manifestação divina, então seria uma forma de Deus alertar para a caridade e compaixão entre os homens (Pessotti, 1984). A resposta social à incapacidade sofre uma profunda modificação: começam a surgir as primeiras instituições para acolher as pessoas com incapacidade, juntamente com outros tipos de desprotegidos.

Striker descreve este período da história da incapacidade, como um momento onde esta se aproxima das noções de pobreza e de pedinte. Com exceção dos leprosos, que são considerados como pertencendo a uma categoria especial, acolhida em instituições separadas das outras pessoas, os textos medievais agregam, com frequência, pedintes, prostitutas, ladrões, doentes, pessoas com deformações e cegos como fazendo parte de um mesmo grupo (Striker, 1999, pp. 66-67). A incapacidade dissolve-se assim num universo de pobreza, confundindo-se com ele.

A caridade surge como a principal solução para o problema da subsistência e da mendicância dos pedintes em geral e das pessoas com incapacidade em particular. Nesta abordagem, deixa de ser necessário que a pessoa com incapacidade tenha de trabalhar para ser mantida, contudo, o seu papel social continua profundamente desvalorizado: a deficiência tornou-se um símbolo de dependência e compaixão que deve lembrar à sociedade a fragilidade humana perante as forças divinas, ganhando, assim, uma utilidade social diferente, a de suportar uma moral, que continua a estabelecer uma relação de oposição entre a incapacidade e a imagem de pessoa socialmente útil.

Apesar da moral cristã medieval trazer avanços, relativamente à sobrevivência das pessoas com incapacidade, abriu caminho à institucionalização como resposta social, levando a que durante séculos as pessoas com incapacidade fossem mantidas afastadas da interação social. Segundo Jarrett (2012), os primeiros hospitais e asilos foram criados por ordens religiosas, a partir de

mosteiros onde as pessoas que precisavam de cuidados de saúde procuravam abrigo.

Estes mosteiros evoluíram lentamente para serviços especializados, em edifícios com uma organização desenhada para acomodar doentes e pessoas com deficiência. Com enfermarias grandes, de camas alinhadas, e uma capela, os primeiros asilos eram financiados por mecenas, da nobreza, clero e burguesia. "Nos asilos as regras eram rígidas e havia um regime implacável de oração e devoção, a dieta geralmente era boa e o ambiente agradável com jardins de utilização comum" (Jarrett, 2012, p.8).

A evolução destes asilos levou, a que no final de período medieval existissem enormes instituições de confinamento, onde são colocados em conjunto desempregados, prisioneiros, pobres e insanos. São instituições, que se assemelham a prisões, com poder absoluto sobre as pessoas que nelas habitam. Com o regime absolutista em França, no século XVII, um por cento da população de Paris vivia confinado nestas instituições (Foucault, 1978).

A institucionalização acentuou a dimensão de dependência associada à incapacidade, sobre a qual assenta ainda hoje um conjunto considerável de atitudes e preconceitos. Grande parte do estigma mais inconsciente e interiorizado, que se manifesta através de emoções primárias, como o medo ou a tristeza, decorre do isolamento e da perda de autodeterminação provocados pela institucionalização, que tornam a incapacidade sinónimo de

Figura 2. Pinel at the Salpêtrière
Pintura de Tony Robert-Fleury (1876) que regista o momento, em 1795, em que o médico Philippe Pinel retira pela primeira vez as correntes a uma mulher com deficiência mental no Asilo Salpêtrière em Paris. Este momento, considerado histórico para a evolução da psiquiatria moderna, ilustra as condições de vida das pessoas que viviam neste tipo de instituições. Recuperado, em 1 de abril, 2015, de <http://museumofdisability.org/exhibits/past/pantheon-of-disability-history/phillipe-pinel/>



exclusão, definindo-a mais pelas condições de vida que lhe são socialmente atribuídas, do que pela incapacidade em si.

2.5. A CURA

"O modelo médico considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado directamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais. Os cuidados em relação à incapacidade têm por objectivo a cura ou a adaptação do indivíduo e a mudança de comportamento. A assistência médica é considerada como a questão principal e, a nível político, a principal resposta é a modificação ou reforma da política de saúde" (OMS, 2004, p.21)

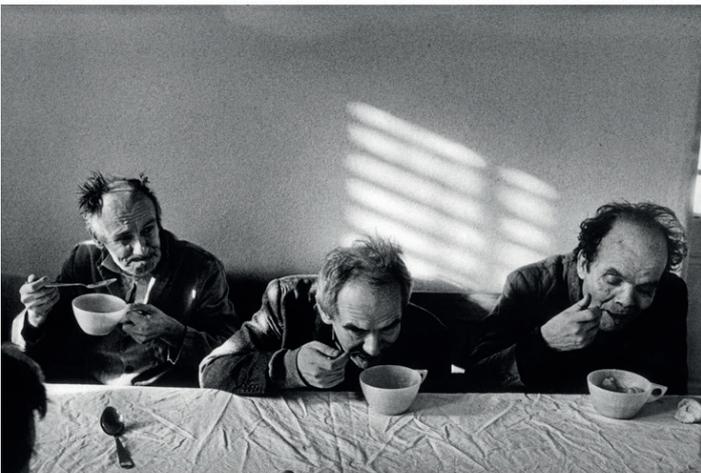
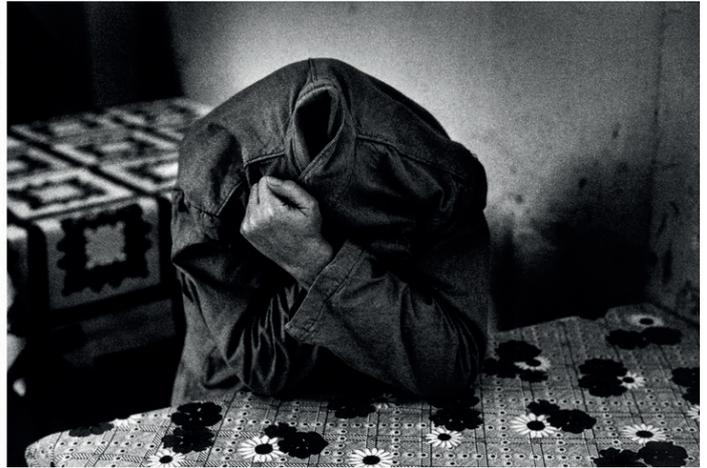
O entendimento da incapacidade como uma doença surge progressivamente após o final da Idade média, acompanhado pela ascensão da ciência como principal forma de interpretação do mundo. A sua importância aumenta ao longo dos séculos XIX e XX, com o desenvolvimento da medicina "moderna" e com o crescimento da importância do papel do médico na sociedade.

A deficiência deixa de ser encarada como um fenómeno sobrenatural, e começam a ser abandonadas práticas de natureza punitiva, para serem substituídas por tratamentos considerados terapêuticos. Contudo, no início os procedimentos introduzidos pela medicina, continuaram a ser violentos e brutais: duches gelados, eletrochoques, lobotomias e esterilizações forçadas foram comumente utilizados até à primeira metade do século XX, como meio de provocar transformações de comportamento. Hoje sabe-se que a maior parte destes procedimentos provocavam mais danos do que benefícios terapêuticos.

A base do modelo médico assenta na convicção de que o conhecimento científico, mais tarde ou mais cedo, iria encontrar soluções que permitissem a cura, ou pelo menos o controle, de todas as deficiências e incapacidades. Neste sentido, a incapacidade continuava a ser encarada como um desvio à normalidade e as pessoas que a apresentavam eram encaradas com estando doentes, devendo sujeitar-se aos procedimentos terapêuticos considerados mais adequados para o tratamento da sua condição.

A medicalização da incapacidade, embora signifique um avanço importante nos direitos das pessoas com deficiência, continua a mantê-las afastadas da interação social. As instituições médicas criadas para acolher as incapacidades de longa duração seguem, durante grande parte do século XX, um modelo de isolamento social que continua as premissas existentes desde os primeiros asilos que acolhiam todos excluídos da sociedade: doentes, pobres, ladrões e pessoas com deficiência.

A principal evolução consiste no desenvolvimento científico e tecnológico



que torna os processos terapêuticos cada vez menos violentos e desumanos, mas a exclusão social, a obliteração da identidade individual e da capacidade de escolha, a que as pessoas internadas estão sujeitas continuam a ser fundamentalmente as mesmas.

A noção de exclusão social é pouco relevante à luz do modelo médico, porque como a pessoa se encontra em tratamento, e mesmo que não seja previsível uma cura no seu tempo de vida, está subentendido que a deficiência e a incapacidade são fenómenos temporários, que vão ser, mais tarde ou mais cedo erradicados, não justificando, portanto, o processo de transformações sociais necessários à sua inclusão. Esta noção leva a que hoje, só no espaço europeu, mais de 200.000 pessoas com deficiência continuem a ser forçadas a viver em instituições de acolhimento, fechadas sem ter direito a fazer escolhas sobre a questões centrais da sua vida (<http://www.edf-feph.org>).

A ideia de que o número de pessoas com incapacidade iria diminuir à medida que o conhecimento médico evoluía não corresponde à realidade. Segundo os dados estatísticos relativos à população com incapacidade, com idade entre os 18 e os 64 anos, residente nos Estados Unidos da América, pode observar-se que, entre 1981 e 2013, a população com incapacidade aumentou de 7.5% para 8.2% (Nazarov, 2012). Facto particularmente relevante, porque estes dados deixam de fora a população acima dos 65 anos, onde, devido ao envelhecimento da população, o número de pessoas com incapacidade cresceu a um ritmo ainda mais acentuado, levando a que atualmente cerca de 15% da população mundial, mais de mil milhões de pessoas, tenha uma incapacidade (OMS, 2014).

Segundo a OMS (2014), o envelhecimento demográfico e o aumento das doenças crónicas, são os motivos mais relevantes para o aumento da população com incapacidade. Não deixa de ser, aparentemente paradoxal, que estes dois fatores derivem diretamente dos progressos médico e científico, que, ao melhorarem as condições de saúde, conseguem prolongar cada vez mais o tempo de vida, tornando crónicas condições que outrora eram letais.

Apesar de hoje em dia, os procedimentos médicos e de reabilitação não poderem ser, de nenhuma forma, comparados com a medicina empírica praticada no início do século XX parte dos efeitos prejudiciais associados ao modelo médico permanecem. Se considerarmos que uma pessoa que tem uma incapacidade permanente está doente, assume-se que esta se encontra em tratamento constante, e que conseqüentemente o seu comportamento deve obedecer a uma terapêutica definida por médicos ou outros técnicos de saúde especializados. Esta situação origina uma considerável perda de poder relativamente à sua autodeterminação e uma maior dificuldade em prosseguir com um estilo de vida, que se distancie do que é considerado como "adequado" do ponto de vista médico.

Para termos uma noção da forma como o modelo médico ainda se encontra presente na organização social e nas políticas de reabilitação, em Portugal, por exemplo, a lei em vigor que regula a aquisição de produtos de apoio para pessoas com incapacidade (Decreto-Lei n.º 93/2009, de 16 de abril) exige que, para o apoio ao financiamento destes produtos, estes sejam prescritos por um

Figura 3. San Clemente

Registo das condições em que viviam as pessoas internadas nos hospitais psiquiátricos italianos em 1979. Fotografias de Raymond Depardon. Adaptado a partir de Depardon, R. (1984). San Clemente. Paris: Centre National de la Photographie. Recuperado, em 1 de abril, 2015, de <https://www.magnumphotos.com>

médico ou por uma equipa técnica multidisciplinar na área da reabilitação. A compra de um computador que permita a uma pessoa cega ter acesso à informação é ainda encarada como um ato médico, que precisa de uma prescrição para que seja considerado válido.

Para o Independent Living Institute [ILI] o modelo médico mantém as pessoas com incapacidade em situação de dependência, com pouco poder sobre a forma como querem viver as suas vidas, baixando as suas expectativas e sentido de responsabilidade perante a vida. Este movimento defende que os médicos e os técnicos de reabilitação devem tornar-se consultores, em vez de prescritores, e que apenas desta forma é possível libertar as pessoas com incapacidade dos estereótipos estigmatizantes e paternalistas (Ratzka, 2012).

À medida que foi sendo conhecida a degradação das condições de vida nas instituições médicas criadas para acolher as pessoas com incapacidade, que o modelo médico utilizava como principal estratégia para garantir um ambiente seguro e terapêutico, este foi-se transformando num símbolo de exclusão e de obliteração de identidade, levando a que os casos mais extremos de internamento forçado, como o que existia nos hospitais psiquiátricos, tenham vindo a ser proibidos na generalidade do mundo desenvolvido.

Hoje a institucionalização é amplamente considerada como uma forma de exclusão social. Manter a incapacidade escondida da comunidade reforça a ideia de que esta não existe, ou de que existe apenas em números muito residuais da população, contribuindo para uma ideia de incapacidade como algo estranho e difícil de integrar nas conceções sociais de normalidade.

2.6. AUTODETERMINAÇÃO: O PONTO DE VIRAGEM

Os movimentos pelos direitos civis e pela vida independente surgem no final dos anos 60 e início dos anos 70, formados por pessoas com incapacidade, inspirados por outros grupos que lutavam por direitos civis. Viam-se a si próprios como movimentos políticos (Ratzka, 2012), enquadrados por um contexto internacional profundamente reformador relativamente aos valores e condutas sociais vigentes. Estes movimentos tornaram-se no mais importante ponto de rutura na história relativamente à forma como a incapacidade é encarada: defendiam que as pessoas com incapacidade devem ter o mesmo nível de autodeterminação e liberdade de escolha que a generalidade da população, e que tal apenas poderá ser atingido se elas se tornarem as principais representantes de si mesmas.

Segundo Charlton (2000), os ativistas que participaram nos movimentos pelos direitos civis tinham em comum uma profunda consciência sobre a existência de uma ideologia dominante, que os estereotipava e impedia de assumir a sua verdadeira identidade. Embora não existisse um sentido de identidade uniformizadora dentro destes movimentos, as pessoas que participavam sentiam que a sua identidade individual podia finalmente expressar-se de forma autêntica, livre de estereótipos e preconceitos. Esta consciência apresentava um efeito profundamente libertador, permitindo que estas pessoas se reconhecessem como fazendo parte de algo maior do que elas e

substituindo a sensação de isolamento e alienação, habitualmente associada à incapacidade, pelo sentimento de pertença a um grupo e pela vontade de participar em construções coletivas. Com estes movimentos começa a existir um “nós” em vez de “eu” ou “eles” (Charlton, 2000, p. 119).

Os movimentos pelos direitos civis organizavam-se em centros dirigidos pelas próprias pessoas com incapacidade, muitas vezes a partir de universidades, que através de reuniões, com o objetivo de partilhar experiências, informação e promover a aprendizagem entre pares, permitiam aos participantes tomar consciência da forma como o estigma é interiorizado pelas próprias pessoas com incapacidade, e como este se expressa, por vezes, através de atitudes subtis, paternalistas e superprotetoras (Ratzka, 2012).

Em 1972, em Berkeley na Califórnia, o primeiro Center for Independent Living [CIL] é formalmente criado, por Ed Roberts, recebendo financiamento dos Serviços de Reabilitação da Administração Federal e da Universidade da Califórnia (Zukas, 1975). É uma nova era que se inicia, em que as pessoas com incapacidade ganham o estatuto de especialistas sobre as suas necessidades, conquistando o poder de influenciar as leis e políticas públicas que lhes dizem diretamente respeito.

Como resultado direto das ações realizadas por estes movimentos, é

Figura 4. Capitol Crawl

Ação de protesto realizada a 12 de março de 1990, como forma de pressão para a aprovação da legislação antidiscriminação Americans with Disabilities Act [ADA], onde um grupo de mais de 60 ativistas do movimento ADAPT abandonaram as cadeiras de rodas e outros equipamentos de apoio para subir, rastejando, os 83 degraus do Edifício do Capitólio Americano. Imagem adaptada a partir de fotografias de Tom Olin, recuperadas em 1 de abril, 2015, de <http://www.disabilitymuseum.org>



aprovada em 1973, a primeira lei antidiscriminação relativa à incapacidade, *The Rehabilitation Act*, que proclama na secção 504, que nenhum indivíduo por motivo da sua deficiência pode ser excluído da participação, ver negados benefícios, ou ser submetido a discriminação em qualquer programa ou atividade que receba ajuda financeira federal (U.S. Department of Justice, 2009).

É apenas a primeira de muitas leis que, num primeiro momento nos Estados Unidos, e posteriormente na generalidade dos países desenvolvidos, obriga à não discriminação da deficiência e da incapacidade e à promoção da acessibilidade. Apesar das manifestações de rua terem hoje um impacto muito menor do que as realizadas durante as décadas de 80 e início de 90, a influência política das associações de pessoas com deficiência continua a ser determinante junto de instituições internacionais como as Nações Unidas ou a Comissão Europeia, o que levou a que tenha sido aprovada, por 127 países, a Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência (UN, 2006) que, no artigo 19º, determina o direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade.

Uma das principais frentes de batalha dos movimentos pela vida independente é a oposição a qualquer tipo de dominação das pessoas com incapacidade, das quais a institucionalização forçada representa o expoente máximo. O exemplo dado pelo psiquiatra Franco Basaglia, no sentido de promover a inclusão social dos doentes mentais, nas décadas de 70 e 80 em Itália, é particularmente expressivo do carácter reformador que estas décadas trouxeram para as pessoas com incapacidade. Basaglia expôs os “manicómios” como locais violentos e desumanos, que provocam uma forma de destruição individual, pior do que a doença mental em si mesma, considerando que estas instituições têm de ser fechadas e consideradas ilegais (Basaglia, 2005).

A Lei nº 180 de 13 de Maio de 1978, também conhecida por Lei Basaglia, determinou o encerramento dos hospitais psiquiátricos em Itália, substituindo-os por um modelo de acompanhamento terapêutico realizado a partir do sistema de saúde regular. De carácter tendencialmente facultativo e sem internamentos forçados, este novo modelo incluía uma rede de serviços, com cooperativas de trabalho, centros de cultura e lazer, ateliers artísticos, residências assistidas, entre outros, onde os doentes mentais podiam escolher o seu médico e as atividades em que queriam participar. A lei Basaglia originou que inúmeros doentes mentais, até esta data em situação de internamento forçado, apresentassem recurso à justiça relativamente à forma como eram tratados pelos seus médicos, levando a que pela primeira vez na história da incapacidade, um tribunal civil tivesse considerado os depoimentos de pessoas com deficiência mental, em processos onde os procedimentos médicos a que estavam sujeitos eram postos em causa.

Ações, como os julgamentos em Itália ou as manifestações de rua nos Estados Unidos, foram trazendo à superfície uma realidade de opressão e degradação, que se encontrava trancada dentro de instituições, longe dos olhares da generalidade da população destes países. Esta tomada de consciência, sobre as condições em que viviam as pessoas com incapacidade, nascidas em países

ricos e desenvolvidos quase no final do século XX, teve grande importância na criação do que veio a ser comumente denominado de modelo social de deficiência, onde esta é encarada não como um problema de natureza individual, mas como uma categoria produzida socialmente.

É só partir deste momento que começa a fazer sentido falar de discriminação e preconceito relativamente à incapacidade, porque estas se encontram associadas a uma mudança de estatuto social das pessoas com incapacidade, de “doentes” para “cidadãos”. Este é o principal contributo dos movimentos pelos direitos civis, trazer a discussão sobre a incapacidade para o campo dos direitos de cidadania, questionando se a perda de liberdade e autodeterminação, considerada como legítima relativamente a pacientes internados em instituições médicas faz sentido para situações onde a incapacidade tem uma natureza permanente.

São também os movimentos pelos direitos civis que criaram o enquadramento que dá sentido ao conceito de inclusão, salientando que as respostas sociais para a incapacidade não podem ser apenas estratégias relacionadas com os cuidados de saúde e prolongamento da vida, mas que devem responder também a outras necessidades essenciais à existência humana, como a liberdade de escolha ou a participação na vida social.

A autodeterminação e a liberdade de escolha tornam-se assim os principais elementos de separação entre uma história de pobreza, segregação e caridade e uma nova ética relativamente às pessoas com incapacidade. A importância destes conceitos para o estudo do estigma nas sociedades contemporâneas tem um papel central, porque se assumem como os principais conceitos orientadores para uma definição do que pode ser considerado como estigmatizante ou antiestigmatizante, nos dias de hoje.

2.7. A ERA DOS DIREITOS

O papel dos movimentos pelos direitos civis veio transformar profundamente a forma como as pessoas com incapacidade são encaradas socialmente. Ao mostrarem força, capacidade de mobilização e convicção política, afastaram-se definitivamente do estereótipo de vítimas que precisam de compaixão e solidariedade. Conquistaram poder de reivindicação e influência junto de estados e de instituições internacionais, fazendo aprovar textos legislativos que procuram transformar concepções e valores estabelecidos desde há centenas de anos.

As noções de inclusão social e de acessibilidade ganharam peso de lei e foram materializadas num conjunto de princípios e recomendações técnicas consideradas como essenciais para que todas as pessoas possam ter uma vida digna. Um conjunto de regras que os Estados, as empresas e os cidadãos em geral, têm de seguir e respeitar como uma forma de proteger os indivíduos das arbitrariedades, autoritarismo, prepotência e abusos de poder.

A lei “The Americans with Disabilities Act” [ADA], aprovada pelo Congresso dos Estados Unidos em 1990, é um marco particularmente relevante desta transformação. Apesar de não ser a primeira lei que procura estabelecer as

bases legais necessárias para a inclusão das pessoas com incapacidade, é o primeiro quadro legislativo que proíbe de forma abrangente a discriminação de pessoas com deficiência, incluindo o acesso ao emprego, serviços públicos, habitação, espaços comerciais e transportes. Pela primeira vez é considerado como discriminatório, e ilegal, impedir o acesso das pessoas com incapacidade a uma participação plena na vida em sociedade (U.S. Congress, 1990).

Na sequência da ADA muitos outros países aprovaram legislações semelhantes, mas foi a "*Norma sobre a igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência*", aprovada pelas Nações Unidas em 1993 (UN, 1996), que alcançou a dimensão internacional, abrindo caminho para a "*Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*" (UN, 2006), hoje suportada por 160 países, que proíbe a discriminação e responsabiliza a sociedade pela criação de condições que garantam os direitos de todas as pessoas com deficiência em todas as áreas da vida.

À medida que os diferentes países vão ratificando os direitos protegidos pelos tratados internacionais e os vão incorporando nas suas legislações nacionais, a discriminação vai perdendo o seu caráter particular e subjetivo, autonomizando-se da percepção que cada sociedade possa ter dela. O combate ao preconceito ganha uma componente pedagógica relativa à transformação de hábitos antigos, procurando não apenas responder às necessidades sentidas por cada população em particular, mas estabelecer um padrão internacional de inclusão social. A discriminação passou a poder ser definida com base em indicadores concretos, como o acesso à escolaridade, a taxa de emprego, o nível de rendimento, ou a capacidade de progressão social.

Ao assumir-se como uma vertente dos Direitos Humanos, a noção de inclusão social pretende provocar mudanças abrangentes na sociedade como um todo, procurando que as pessoas com incapacidade tenham uma presença cada vez maior na sociedade.

A dimensão globalizada da luta pela inclusão social, leva-a a países onde a consciência da discriminação ainda não se encontra desperta ou enraizada e que, por este motivo, não têm condições para uma elevada participação social das pessoas com incapacidade. Assim, a consciência da discriminação, por parte das pessoas com incapacidade, deixa de poder ser considerada como um condição *à priori* para a luta pela inclusão social, tornando-se, pelo contrário, num objetivo a atingir. A resignação e as baixas expectativas de inclusão por parte das pessoas com incapacidade passam a ser entendidas, não como consequências da incapacidade em si mesma, mas como efeitos provocados pela discriminação e exclusão social.

A legislação antidiscriminação torna-se uma forma de aumentar a consciência relativa à discriminação, procurando sensibilizar, não só a sociedade como um todo, mas também as pessoas com incapacidade e seus familiares para uma participação na vida social cada vez mais abrangente.

2.8. REVOLUÇÃO GRISALHA

A partir da segunda metade do século XX, fruto de um cenário de estabilidade e de paz nos países mais desenvolvidos, o crescimento económico e o desenvolvimento tecnológico trouxeram o aumento da esperança de vida, que associado à diminuição da natalidade resultam no envelhecimento da população. Esta tendência, já evidente nas regiões mais desenvolvidas do globo, como o espaço europeu ou o Japão, tende a aumentar também nos países em desenvolvimento, à medida que estes vão melhorando as suas condições de vida.

O aumento do número de pessoas com incapacidade, devido ao envelhecimento, provoca várias transformações na forma como esta é encarada socialmente, não só porque deixa de ser uma questão que diz respeito apenas a uma minoria, mas também pela mudança do perfil de pessoa com incapacidade, que deixa de ser automaticamente relacionado com a pessoa com deficiência que passou grande parte da sua vida dependente.

As projeções estatísticas apontam para que durante a primeira metade do século XXI as taxas de envelhecimento, que demoraram um século a ser alcançadas nos países mais desenvolvidos, sejam atingidas em apenas 25 anos nos países menos desenvolvidos (UN, 2013).

Para além de outras consequências sociais, o envelhecimento populacional veio contribuir para o aumento da incapacidade, transformando-a numa questão central para a sustentabilidade das sociedades ocidentais. Mesmo nos países mais desenvolvidos, que apresentam os melhores sistemas de saúde e segurança social, a prevalência da incapacidade aumenta consideravelmente com a idade. Na Europa, por exemplo, a percentagem de pessoas com incapacidade acima dos 65 anos é de 54%, valor consideravelmente mais elevado do que os 18% observados na população entre os 16 e os 64 anos (Grammenos, 2013). Esta realidade origina que, só no espaço europeu, vivam hoje cerca de 80 milhões de pessoas com incapacidade (UN, 2013), número que tende a aumentar nas próximas décadas.

Acima dos 65 anos, fruto de condições próprias do envelhecimento, as pessoas ficam mais predispostas para sofrer de stress e ansiedade, diminuição da coordenação motora e da capacidade de marcha, perda da perceção espacial, acuidade visual e auditiva e resistência óssea e muscular. Muitas destas transformações não são medicamente classificadas como deficiências, nem resultam diretamente de uma patologia ou doença, mas provocam alterações como perda de peso, diminuição da força, maior dificuldade em responder a estímulos ou redução da perceção de saúde e bem-estar (Crews e Zavotka, 2006). A incapacidade associada ao envelhecimento é na maior parte das vezes caracterizada por um quadro de fragilidade geral associado a várias condições, umas severas outras moderadas, que no seu conjunto provocam a dificuldade, ou mesmo a impossibilidade, para lidar com as tarefas do quotidiano.

Embora as pessoas idosas apresentem uma maior propensão para a incapacidade e a fragilidade física, é de salientar, contudo, que estas

apresentam uma grande diversidade funcional entre si. O envelhecimento é condicionado pela atividade profissional e estilo de vida de cada indivíduo, provocando a perda de algumas capacidades enquanto outras se mantêm intactas. Ao mesmo tempo a existência de perfis muito diferentes de interação social e familiar origina diferentes níveis de bem estar emocional. No seu conjunto, os idosos são um grupo com grande diversidade de níveis de autonomia e de expectativas de participação social (Fontaine, 2000).

Se, por um lado, o envelhecimento é um processo de transformações físicas e mentais que nos acompanha ao longo de toda a vida, por outro, também é um processo cultural de mudança de comportamento e de posição perante a vida em sociedade. A passagem à reforma, a saída de casa por parte dos filhos ou a morte de um dos cônjuges constituem-se como pontos de referência que constroem o sentido relativamente ao que significa envelhecer.

Nesta perspetiva, o envelhecimento é acompanhado pela emergência de uma narrativa, que atribui significado às escolhas, imposições e contingências que vão acontecendo ao longo da vida. Desta forma criam-se os limites para o que convencionalmente se pode chamar de envelhecimento bem sucedido dentro de um determinado contexto cultural (Bruner, 1990, 1999). Saúde, autonomia e bem estar económico parecem ser, nas sociedades ocidentais, os principais fatores para uma perceção de envelhecimento positivo. Neste cenário a incapacidade é comumente encarada como oposta a uma noção de envelhecimento bem sucedido. A sua presença acentua a perceção de que o processo de envelhecimento culminou num estado de velhice.

As noções de envelhecimento e de velhice apresentam, assim, significados e conotações bastante distintas. O primeiro, associa-se a um processo gradual sobre o qual existe alguma possibilidade de controlo, enquanto que o segundo se apresenta como uma fatalidade inevitável que se abate sobre quem o experiencia. O primeiro não apresenta um significado particularmente estigmatizante. Pelo contrário, o segundo, por estar associado a uma fragilidade generalizada e à perda de autonomia, aproxima-se do estigma relativo à incapacidade resultante da deficiência, convergindo com as narrativas sociais dominantes, que valorizam a produtividade como o principal fator para a definição de um indivíduo socialmente útil.

O estigma relativamente à velhice está profundamente relacionado com o lastro narrativo da incapacidade, expressando-se a partir de preconceitos e resposta sociais semelhantes, como a institucionalização, a medicalização ou a superproteção.

Contudo, o facto do envelhecimento com algum tipo de incapacidade ser vivido por cada vez mais pessoas, durante cada vez mais tempo, leva a que os estereótipos que lhes são associados comecem a ser postos em causa, provocando mudanças no significado da velhice e respetivos códigos culturais que enquadram o comportamento considerado como adequado para este período da vida.

A incapacidade, até então era encarada como um desvio à normalidade, passa a ser parte da condição humana e da evolução natural da vida. Segundo o Eurostat, em 2012, os europeus com 65 anos apresentam uma esperança de



Figura 5. Dove Pro-age

A imagem publicitária, promovida pela marca Dove como parte da campanha pela beleza real. A utilização de imagens de mulheres despidas, com idades entre os 47 e os 62 anos, pretende demonstrar os preconceitos da indústria dos cosméticos relativamente ao envelhecimento feminino. Recuperado, em 1 de abril, 2015, de <http://advertisingforadults.com/2007/02/dove-pro-age-women/>

vida de 19,6 anos sendo que destes apenas 8,4 anos serão sem incapacidade (www.pordata.pt), o que significa que um cidadão europeu de 65 anos espera viver, em média, mais de 10 anos com incapacidade.

O envelhecimento da população fez, assim, esbater a fronteira que separa as pessoas com incapacidade das pessoas com capacidades ditas “normais”, acentuando a noção de que entre a capacidade e a incapacidade existe um território comum, em vez de uma distinção clara de necessidades e comportamentos.

A reflexão sobre as relações existentes entre incapacidade e envelhecimento, tem sido particularmente explorada a partir dos conceitos de design universal e design inclusivo, (Coleman, 2001) (Clarkson et. al., 2003) (Keats & Clakson, 2004), no sentido em que demonstra que a incapacidade é um problema que diz respeito a todas as pessoas, e que por este motivo precisa de soluções com uma envolvimento social mais abrangente.

A relação entre incapacidade e envelhecimento veio dar visibilidade ao caráter injusto e estigmatizante de muitas das soluções existentes para pessoas com deficiência, como a permanência em instituições onde as pessoas passam grande parte do tempo confinadas a um espaço limitado e privadas de uma interação social normal.

Ao sugerir que cada pessoa projete no seu próprio futuro as condições de vida propostas atualmente para as pessoas com incapacidade, provoca-se uma visão pessoal dos efeitos do isolamento e segregação que a institucionalização provoca, tornando mais claros os seus efeitos na obliteração da identidade e a exclusão social.

A generalização da incapacidade vem, assim, acompanhada por um crescente inconformismo relativamente a ela e às respostas sociais existentes.

2.9. DIVERSIDADE HUMANA

A noção de diversidade humana, ainda à procura de uma denominação consensual, deriva do conceito mais lato de diversidade, cujas raízes assentam no reconhecimento de que a diversidade de espécies é um fator essencial para a manutenção de um determinado ecossistema. Neste sentido, invariavelmente, a ideia de diversidade acentua, nos vários contextos em que é utilizada, a importância da sua preservação. Várias subdivisões da noção de diversidade encontram-se hoje enraizadas na linguagem corrente, como é o caso da biodiversidade (Wilson, 1988) ou da diversidade cultural (UNESCO, 2002).

Hubert Froyen⁴ torna esta relação explícita, extrapolando a natureza do conceito de diversidade humana, diretamente a partir da biodiversidade. Para Froyen, da mesma maneira que o equilíbrio de um ecossistema biológico pode ser avaliado a partir das espécies mais frágeis, por serem estas as primeiras a se alterarem, ou a desaparecer quando o ecossistema se encontra em risco, também num ecossistema social, as condições de vida das pessoas em situação de maior fragilidade indicam a equidade do sistema social. Froyen argumenta que a inclusão das pessoas com incapacidade pode ser

4. Froyen descreveu o episódio referido, em 2002, no Encontro Internacional “Universal Design Education - Scientific Contact Forum” organizado pela Provinciale Hogeschna Royal Flemish Academy for Science and the Arts em Bruxelas.

entendida como um indicador de justiça, coesão social e qualidade de vida de uma determinada sociedade.

A expressão diversidade humana acentua a separação relativamente à biodiversidade, que se refere essencialmente a categorias biológicas, expandindo a noção de diversidade cultural para a generalidade de parâmetros de diversidade existentes, quer ao nível do indivíduo, quer da sociedade, nomeadamente a idade, nacionalidade, etnicidade, capacidade, género, orientação sexual, religião, orientação ideológica, personalidade, preferências ou hábitos.

A OMS (2004), apesar de não utilizar expressamente a denominação “diversidade humana” sustenta atualmente uma abordagem conceptualmente muito semelhante, substituindo as noções de incapacidade e handicap (OMS, 1980) pelas noções de limitação de atividade e restrição na participação. A utilização de expressões mais neutras acentua a ideia de que as limitações funcionais têm uma expressão mais abrangente na população humana e que não existe uma definição clara que separa a capacidade da incapacidade, mas um contínuo de diferentes níveis de capacidade que, para além do mais, dependem também das condições do contexto em que se encontram.

A OMS procura introduzir, não apenas uma nova nomenclatura, mas também uma nova forma de olhar para a incapacidade enquanto um fenómeno natural inerente à condição humana. Um novo modelo conceptual, que por ser neutro relativamente à incapacidade, seja capaz de combater o estigma, evitando a reprodução de categorias que possam servir como elementos de segregação social.

No mesmo sentido, a noção de diversidade funcional, proposta por Patston (2007), apresenta um modelo que procura anular as diferenças entre as noções de normalidade e de incapacidade, argumentando que estas consistem numa divisão arbitrária, da gradação contínua das capacidades humanas, em duas categorias distintas, criando uma separação que de facto não existe.

A ideia de diversidade humana tem como principal objetivo, criar as bases para o fim do estigma relativamente à incapacidade. Anulando as noções de deficiência e de incapacidade enquanto categorias, procura destruir os estereótipos e preconceitos associados a elas.

A diluição do conceito de incapacidade, que este novo paradigma produz, pode já ser observada nos dados apresentados pela OMS. Desde que a percentagem da população com incapacidade começou a ser aferida a partir da relação que as pessoas estabelecem com o meio, em vez de pela presença de uma disfunção médica, o número de pessoas com incapacidade aumentou consideravelmente. No espaço europeu, por exemplo, 8,3% da população acima dos 16 anos apresenta uma incapacidade severa e 17,5% declara uma incapacidade moderada, o que demonstra que mais de 25% da população europeia sente algum tipo de incapacidade e que este é um fenómeno muito mais abrangente do que se pensava (Grammenos, 2013).

A abrangência da transformação narrativa, que a substituição da noção de incapacidade pelo conceito de diversidade humana produz, apresenta implicações que ainda não se conseguem antever na totalidade. O fim da

incapacidade como categoria abre espaço para o desenvolvimento de soluções inclusivas libertas dos preconceitos do passado, mas deixa por resolver de que forma podem ser incluídos, nas estruturas sociais existentes, os extremos desta diversidade.

Ao substituir um modelo enraizado na ideia de que existe um grupo de pessoas que, devido às suas capacidades, são diferentes e que por este motivo necessitam de soluções de natureza diferente da generalidade da população, por um modelo que defende que essas diferenças não as colocam em um categoria à parte, mas como estando nas margens de um mesmo universo contínuo, transforma-se profundamente a forma de organizar a sociedade para acomodar a diferença.

As soluções assentes na separação entre as duas categorias deixam de fazer sentido, tornando-se necessário encontrar novas formas que aproximam as respostas que são desenvolvidas para acomodar quer a capacidade quer a incapacidade. Paradoxalmente, o culminar de um longo processo de inclusão e afirmação das pessoas com deficiência originou uma transformação de tal forma profunda do significado das palavras “incapacidade” e “deficiência” que, eventualmente, leva a perspetivar o seu abandono enquanto conceitos estruturantes.

A transformação iniciada pelos movimentos cívicos das pessoas com deficiência, culmina assim numa visão menos “normalizadora” das organização social, que envolve uma transformação lenta e abrangente, onde é necessário reestruturar estruturas sociais que até agora não tinham de lidar com a incapacidade, como o espaço público, as escolas ou as redes de transportes.

Para além do impacto na generalidade das estruturas sociais, também ao nível individual o fim da incapacidade enquanto categoria apresenta fortes repercussões. A sua integração no conceito de normalidade abre caminho para o fim de uma perceção estereotipada da pessoa com incapacidade, levando a que esta perca peso enquanto categoria identitária e se torne mais neutra, uma característica humana entre tantas as outras, apenas mais um fator que contribui para a identidade de cada indivíduo, numa perspetiva multifacetada onde as capacidades e incapacidades coexistem na mesma pessoa.

2.10. O ESTIGMA É A HISTÓRIA

A conceção de estigma enquanto forma de discriminação assente nas estruturas de poder em sociedade, avançada por Link e Phelan (2013), só pode ser verdadeiramente compreendida quando seguimos a sua evolução através dos períodos históricos. As atitudes e comportamentos de discriminação face à incapacidade parecem assentar num aglomerado histórico de crenças, receios e desconhecimento que Striker (1999) define como fazendo parte de um processo contínuo, construído ao longo do tempo, que suporta as narrativas estigmatizantes existentes hoje em dia.

O estigma pode assim ser entendido como fazendo parte do que Durkheim

(2007) chamou de consciência coletiva, que assenta na assimilação pelo indivíduo de um conjunto de convicções, normas e convenções que edificam o todo social e que sustentam os padrões de conduta e de comportamento. O estigma é, assim, um produto da história, no sentido que é composto por um conjunto de atitudes e comportamentos tornados “naturais” pelo hábito, cujas origens podem ser rastreadas ao longo dos séculos.

Quando analisamos a forma como a deficiência e a incapacidade são enquadradas socialmente ao longo da história, percebe-se que o estigma não apresenta motivações de exploração económica, como as que caracterizam a discriminação racial ou de género, por exemplo. A dominação exercida sobre as pessoas com incapacidade exprime-se essencialmente como uma forma de segregação e isolamento da vida em sociedade, que parece responder essencialmente a dois objetivos: (i) a necessidade de proteção social relativamente ao perigo de contágio de doenças e deficiências, cujas causas não são compreendidas e (ii) a uma ideia de progresso assente na produtividade e desenvolvimento económico, para o qual a incapacidade é entendida como um obstáculo.

O século XX, fruto do desenvolvimento científico e tecnológico, trouxe novos procedimentos médicos, práticas de reabilitação, próteses, produtos de apoio e condições de acessibilidade que não só desmistificaram a deficiência, como demonstraram que a existência de uma incapacidade não implica, necessariamente, a perda de funcionalidade em muitos outros aspetos da vida.

Paralelamente, o envelhecimento da população mundial aproximou as pessoas com incapacidade de todas as outras, mostrando que muitas das diferenças que se pensava existirem, não são mais do que desconhecimento, medo ou resultado de condições sociais desfavoráveis. O isolamento social e institucionalização são hoje vistas como medidas desproporcionadas, que provocam mais danos para a pessoa do que a incapacidade em si.

As narrativas estigmatizantes começam lentamente a perder poder, à medida que as pessoas com incapacidade se tornam capazes de reivindicar para si próprias, direitos considerados como fundamentais.

Contudo, grande parte das infraestruturas sociais, construídas para responder à incapacidade, continuam a assentar em modelos que provocam a segregação e a dependência. No caso das pessoas idosas, por exemplo, embora comecem a surgir soluções que as mantêm integradas na comunidade, como é o caso de algumas estruturas residenciais, a grande maioria dos lares continua a assentar num modelo em que uma grande quantidade de pessoas permanece confinada a um espaço, onde não tem praticamente contacto com pessoas para além dos outros idosos internados e dos prestadores de cuidados, num ambiente assustadoramente próximo das instituições de internamento cuja origem descende dos asilos medievais.

Porém, hoje mais do que nunca o significado de ter uma incapacidade encontra-se em aberto, podendo considerar-se que foi conquistado um aspeto fundamental para os movimentos que defendem a autodeterminação e de vida independente das pessoas com incapacidade: O estigma foi exposto e o seu determinismo e legitimidade irremediavelmente abalados.

Figura 6. Andarilho

Modelo básico de andarilho, da marca Invacare. Para além da própria tipologia do objeto sugerir uma situação de fragilidade física, é construído com base em tubos de alumínio e perfurações de ajuste, uma solução muito comum na indústria dos produtos de apoio, de forma a permitir a leveza, fácil ajustabilidade e resistência a um preço acessível. Estas características fazem com que este objeto seja automaticamente reconhecível como um produto de apoio, tornando-o um símbolo da incapacidade que pretende colmatar, com todas as consequências negativas que daí advêm para a autoestima e aceitação social. Recuperado em 1 de abril, 2015, de <https://justwalkers.com/dual-blue-release-adult-walker.html>



3. OBJETOS ESTIGMATIZANTES

Para compreender como um objeto se pode tornar estigmatizante importa começar por perceber que os produtos numa sociedade de consumo são mais do que meros artefactos, apresentam-se como símbolos com significado cultural, que expressam a identidade de quem os utiliza. É através dos livros que leem, dos alimentos que comem, das roupas que vestem e da generalidade de produtos que consomem que as pessoas que vivem numa sociedade de consumo exprimem as suas preferências e desenvolvem as suas identidades. Nestas sociedades, o consumo representa a possibilidade de escolha, e a posse de um determinado produto constitui-se, quase sempre, como um sinal de identidade e de afirmação social. Contudo, existem produtos que funcionam em sentido oposto – produtos cujo consumo impede a pessoa de exprimir a sua identidade e que as assinala como incapacitadas para a aceitação social plena. Não representam escolha, mas a impossibilidade de escolher.

Este é o caso de muitos dos produtos desenvolvidos para idosos e pessoas com deficiência, como andarilhos ou cadeiras de rodas entre outros, cuja necessidade de utilização é conotada com estereótipos e ideias preconcebidas de decadência e dependência. A utilização destes objetos faz surgir sentimentos de pena, vergonha ou repulsa que impedem a pessoa de participar livremente na vida social, tornando-os por este motivo em objetos estigmatizantes.

A forma como estes objetos ganham o poder de assinalar alguém como fazendo parte de um grupo socialmente desvalorizado, a que a pessoa não quer pertencer, levanta a questão se os produtos de apoio, desenvolvidos para aumentar a funcionalidade de pessoas com incapacidade são igualmente eficazes na promoção da sua inclusão social.

Em certa medida, os objetos estigmatizantes permitem à pessoa progredir apenas até certo ponto na vida em sociedade e por este motivo funcionam como um sinal deste limite, o que acentua a percepção que estas pessoas se encontram numa situação em que a vida não pode ser plenamente acedida.

Um objeto de apoio à mobilidade, por exemplo, torna-se assim num sinal que nos mostra que a pessoa que o utiliza não é capaz de se movimentar livremente, lançando sobre ela um sentimento de certeza estereotipado, que define expectativas e juízos de valor relativamente ao seu potencial individual e papel social. Os objetos estigmatizantes apresentam assim uma influência tácita, culturalmente dissimulada, que dificulta a participação social das pessoas com incapacidade, fazendo-as sentir que a sua presença não é adequada ou desejada.

A aparente invisibilidade da influência do estigma nos produtos de apoio deve-se ao significado destes objetos estar subordinado a um sistema mais amplo de produção de sentido, que Althusser (1974, p.101) define como ideologia e que tem como função produzir evidências discretamente e impô-las de tal

modo que o sujeito não perceba que está sob o efeito da influência ideológica. Para Althusser, a única forma de um sujeito ganhar consciência sobre o poder ideológico é estando fora dele, o que para este autor só pode ser conseguido através da ciência.

A semiótica procura ter esta posição exterior à ideologia, própria da ciência, partindo de um conjunto de conceitos analíticos que permitem uma posição neutral relativamente aos processos de produção de significado. Desta forma, o poder que a semiótica exerce sobre o estigma assenta na sua capacidade de expor e descrever com clareza um fenómeno que é por natureza culturalmente discreto e dissimulado.

A análise semiótica do estigma permite, assim, desmontar o seu funcionamento enquanto linguagem implícita, composta por atributos corporais, objetos e comportamentos que se relacionam entre si na produção de atitudes negativas relativamente a determinadas pessoas.

3.1. PRODUTO DE APOIO ENQUANTO CATEGORIA SIMBÓLICA

Antes de iniciar uma análise dos mecanismos que determinam como um produto se pode tornar estigmatizante, importa começar por precisar o que é um conjunto tão diversificado de produtos, como cadeiras de rodas, fraldas para adultos ou aparelhos auditivos, e o que os distingue de outros produtos de consumo, alguns deles com objetivos funcionais semelhantes, como uns óculos por exemplo.

Existe uma grande diversidade de produtos de apoio disponíveis no mercado, comercializados a partir de sites ou lojas especializadas, podendo ser objetos muito simples, como um adaptador para um cabo de um talher ou uma caixa para comprimidos ou produtos ergonomicamente e tecnologicamente muito complexos como um cadeira de rodas elétrica, por exemplo. Só no site www.abledata.com é mantida uma base de dados de produtos de apoio que contém cerca de 20.000 entradas.

Na sua generalidade, todos eles apresentam uma justificação funcional, para existirem, não se encontram produtos de apoio de natureza decorativa. Contudo, quando analisados a partir da sua funcionalidade, nem sempre é fácil identificar a diferença entre produtos de apoio e produtos de consumo. Embora alguns respondam a necessidades especiais, consideradas desta forma por se afastarem de parâmetros considerados "normais" para a maioria das pessoas, outros respondem a questões mais comuns como a falta de força para abrir um frasco ou a necessidade de memorizar que comprimidos a tomar ao longo do dia.

O conceito de produto de apoio deriva de tecnologia de apoio, que se refere a uma ampla gama de dispositivos, serviços e práticas, concebida e aplicada para promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência (Encarnação et al., 2015). Neste sentido, são considerados como produtos de apoio os dispositivos, existentes no mercado, ou construídos à medida das necessidades individuais, que estejam a ser utilizados no âmbito de um processo com vista à reabilitação, educação especial ou aumento da

segurança e autonomia de idosos ou pessoas com deficiência.

Encarnação et al. (2015) propõem um conjunto de critérios de permitem organizar os diversos tipos de tecnologias de apoio, a partir de sete categorias, classificando-as enquanto: (i) as que têm objetivos de reabilitação e educação, das que não têm; (ii) as que apresentam elevado desenvolvimento tecnológico das de baixo custo e fáceis de fabricar; (iii) as tangíveis das intangíveis, consistindo as segundas em estratégias e treino; (iv) os dispositivos das ferramentas, sendo as segundas aquelas que requerem o desenvolvimento de capacidades por parte do seu utilizador; (v) as minimalistas das maximalistas, de acordo com o nível de apoio que proporcionam; (vi) as transversais das específicas, consoante são utilizadas para as diferentes atividades do quotidiano ou apenas para atividades específicas e (vii) as comerciais das feitas à medida.

O conjunto de categorias proposto por estes autores, (Encarnação et al., 2015) mais do que proporcionar uma separação conceptualmente clara entre as várias tipologias de tecnologias de apoio, permite compreender o tipo de necessidade a que as tecnologias de apoio pretende responder. *"Todas elas têm subjacentes as noções de proporcionar (mais) funcionalidade e (melhor) participação aos seus utilizadores"* (Encarnação et al., 2015, c.2.4.1) dentro de um enquadramento de reabilitação individualizado.

A forma como os produtos de apoio se categorizam parece responder essencialmente a uma organização de objetivos terapêuticos e a uma necessidade de encontrar estratégias produtivas viáveis para a materialização de objetos desenvolvidos caso a caso.

A utilização de produtos de apoio parece assumir tacitamente que a pessoa se encontra numa situação de funcionalidade abaixo do que é considerado como "normal" e que, por esta razão, os produtos comuns não lhe são adequados. No mesmo sentido, Cowan e Turner-Smith (1999) definem tecnologia de apoio como um termo que abrange qualquer dispositivo ou sistema que permite a um indivíduo realizar uma tarefa que não conseguiria realizar de outra forma, ou que aumenta a facilidade ou segurança com que a tarefa pode ser realizada.

Contudo, a funcionalidade de um produto de apoio não pode ser considerada como completamente diferente da que outros produtos. Norman (1994) explora esta noção, defendendo de que desde sempre os objetos tiveram por objetivo ampliar as capacidades humanas, não só fisicamente mas também cognitivamente, argumentando que a escrita, por exemplo, tem por objetivo aumentar a capacidade de memória de processamento de informação.

No mesmo sentido, Encarnação et al. (2015) defendem que mesmo produtos comuns podem ser considerados como produtos de apoio se estiverem a ser utilizados no contexto da reabilitação, o que enfatiza a ideia de que um produto de apoio não pode ser definido a partir de uma característica física ou funcional do objeto, mas de uma relação que se estabelece como o seu contexto de utilização.

A definição de produto de apoio parece, assim, estar inevitavelmente relacionada com as noções de desvio e de deficiência. O principal elemento

aglutinador entre todos os eles assenta na ideia de necessidade, por oposição à ideia de escolha, levando a que a sua utilização seja dominada por decisões terapêuticas, em que a pessoa que os utiliza se encontra em situação de fragilidade física e social.

O que distingue um produto de apoio de outro produto qualquer é o significado que se lhe atribui, que resulta da situação em que são habitualmente utilizados. Por este motivo pode afirmar-se que a noção de produto de apoio se trata de uma categoria simbólica e não de uma categoria funcional.

Mas se os produtos de apoio denunciam inevitavelmente a incapacidade dos seus utilizadores, então todos os produtos de apoio são estigmatizantes?

3.2. SIGNOS DE ESTIGMA

A origem da palavra estigma remonta à Grécia Antiga, referindo-se a sinais corporais, feitos com cortes ou fogo, como forma de assinalar que o seu portador era escravo, criminoso ou traidor (Goffman, 1990) . Estes sinais, assentavam numa linguagem convencionada sobre o seu significado, permitindo que as pessoas que os apresentavam fossem facilmente identificadas como fazendo parte de um grupo que deveria ser evitado.

Atualmente, no estigma relacionado com a incapacidade, os sinais estigmatizantes apresentam uma origem substancialmente diferente das marcas provocadas pelos gregos na antiguidade, embora alguns provenham de marcas ou objetos produzidos pelo homem, outros resultam de transformações físicas, ou de deficiências, que acontecem de forma não premeditada. Em qualquer dos casos, hoje em dia não existe uma intencionalidade depreciativa na criação dos sinais de estigma relacionados com a incapacidade, estes surgem de forma aparentemente “natural” e não como marcas produzidas intencionalmente para identificar alguém como proscrito.

Uma cicatriz, a ausência de um membro, a lentidão nos movimentos, a dificuldade em falar ou a utilização de uma cadeira de rodas funcionam como sinais de que a pessoa que os apresenta sofre de uma incapacidade para lidar com o quotidiano, conotando a pessoa a um conjunto de atitudes e noções preconcebidas sobre a sua identidade e papel na sociedade.

O processo de significação que atualmente está na base de um objeto estigmatizante parece, assim, ter uma natureza completamente distinta do que existia na origem histórica das marcas estigmatizantes. Se inicialmente os “estigmas” eram marcas feitas com o objetivo de comunicar a pertença de uma pessoa a um grupo socialmente desvalorizado, atualmente os diversos sinais de incapacidade não têm por objetivo comunicar o estigma, eles ganham significado a partir de um processo de inferência, assente em aprendizagem e experiência prévia.

Desta forma, podemos precisar que o que em linguagem corrente se chama de sinal estigmatizante, deveria chamar-se do ponto de vista semiótico de signo de estigma. Os signos, em semiótica, são a unidade elementar de

produção de significado, e podem ser definidos como “tudo quanto possa ser assumido como um substituto significante de outra coisa qualquer” (Eco, 2005, p.4).

Na sua descrição mais simples o signo é composto por duas em partes: um significado e um significante que estabelecem uma relação entre si (Saussure, 1995, p.80). A definição de Saussure apresenta a vantagem de tornar claro que embora o sentido do mundo nos seja sempre apresentado integrado no mundo, ele pode ser analiticamente dividido em duas partes: uma parte sensível que é percebida (o significante) e um conceito que existe na nossa mente (o significado).

Para Saussure uma característica primordial do signo é a noção de que a relação que se estabelece entre significante e significado é arbitrária (Saussure, 1995, p.81), no sentido em que estes não estabelecem entre eles uma relação natural. A noção de arbitrariedade em Saussure não implica, contudo, que o indivíduo seja completamente livre para estabelecer quaisquer relações entre significantes e significados, mas que estas assentam num código convencionado.

Se considerarmos, por exemplo, as palavras “incapacidade”, “deficiência” ou “velhice”, o seu significado depende de um código e responde a regras que lhe são inerentes, como a palavra “incapacidade” ter subjacente a oposição à palavra “capacidade” (Saussure, 1995, p.85-93).

Segundo Eco (2005, p.9) a importância da definição de Saussure advém desta ter desenvolvido a consciência semiótica. É a sua definição de signo enquanto entidade de dupla face, codificada culturalmente, que lança as bases para compreensão de como o significado do mundo é produzido, desmontando o que Barthes (2001, p.211) denomina de “obstáculo de evidência” que nos faz aceitar automaticamente o significado das coisas que conhecemos como sendo natural.

A noção de signo é fundamental para a análise do estigma, porque expõe a natureza da relação que se estabelece entre um significante estigmatizante, a utilização de uma cadeira de rodas por exemplo, e os significados preconceituosos a ela associados, como a ideia de dependência ou fragilidade, demonstrando que esta associação, embora possa parecer autêntica e incontestável é de facto uma construção cultural assente em convenções.

A semiótica de Pierce ao procurar sistematizar uma teoria geral da significação, apresenta uma abordagem mais abrangente ao conceito de signo, considerando que processo de significação, a que chama de semiose, assenta na “cooperação entre três sujeitos, (...) um signo, o seu objeto e o seu interpretante” (Eco, 2005, p.10), na medida em que o interpretante se dá conta do objeto por intermédio do signo.

O modelo proposto por Pierce torna ainda mais evidente que no processo de atribuição de significado: o signo; o objeto a que ele se refere; e o que ele significa para o seu interpretante, são três coisas distintas, acentuando desta forma que o próprio significado tem uma natureza dupla, aquilo a que o signo se refere e o que ele significa para quem o interpreta.

Eco (2005, p.11-13) explica o processo de significação proposto por Pierce, contrastando-o da ideia de comunicação, de forma a salientar a importância do papel do interpretante. Para este autor o significado de um signo não existe até ao momento em que é interpretado, e o seu significado depende das inferências que o seu interpretante consegue fazer com base no código que conhece.

Por exemplo, se para um médico, uma determinada mancha na pele pode significar a presença de uma doença conhecida, para um interpretante que não dispõe de conhecimento médico a mesma mancha tanto pode provocar sentimentos de ansiedade relacionados como o medo de uma doença grave, como pode ser considerada como uma queimadura ou picada de inseto. Cada interpretante utiliza o código que conhece para atribuir um sentido diferente ao mesmo significante.

O processo de significação passa assim a ser compreendido a partir de quem o interpreta: o significado de algo existe apenas na mente do intérprete, na medida em que as sua condição de interpretante lho permite. Esta consciência traz para a semiótica todo o universo de signos naturais e não intencionais, onde residem os signos de estigma, permitindo compreender como um produto pode ganhar um significado estigmatizante sem que exista essa intenção comunicativa por parte de quem o projetou ou de quem o utiliza.

Consideremos, por exemplo, o serviço de mesa Goblet, apresentado na figura 7, certamente que quando foi desenhado, não existiu por parte dos seus autores nenhuma intenção em veicular qualquer significado negativo. As formas e materiais escolhidos são sem dúvida apropriados às necessidades funcionais do público para quem foram projetados. Se ao olharmos para este serviço de mesa sentimos que ele se destina a pessoas com incapacidade, e por este motivo o associamos a estereótipos de tristeza e dependência, fazemo-lo enquanto interpretantes, ou seja, dentro do código cultural que conhecemos e importa reconhecer que outras pessoas podem interpretar estes objetos de forma diferente.

Mas tal não quer dizer que sejamos completamente livres na interpretação que fazemos destes objetos, pelo menos antes de ganhar um certo nível de consciência semiótica sobre o processo de significação que estamos a experienciar. A relação que estabelecemos entre o serviço de mesa Goblet e o estereótipo de incapacidade, que inferimos relativamente às pessoas a que ele se destina, aparece-nos com a mesma "naturalidade" que muitos outros aspetos da nossa cultura e é tão mais evidente quanto maior for a influência ideológica do estigma no nosso código cultural.

A aparente evidência de um signo de estigma retira-lhe ambiguidade, tornando-o mais estável dentro do código e conseqüentemente menos aberto a diferentes interpretações.

A força de "evidência" de um signo de estigma pode ser analisada a partir da relação que este estabelece com o seu objeto de referência. Para este efeito são particularmente relevantes duas das categorias de signos propostas por Pierce: (i) os índices, signos em que existe uma ligação real e genuína com o objeto de referência (Chandler, 2007, p.42); (ii) e os símbolos que estabelecem

uma relação arbitrária, com base num código convencionalizado (Chandler, 2007, p.39).

A deficiência e a incapacidade são na sua essência definidas a partir de índices, na medida em que se caracterizam por sintomas ou limitações físicas passíveis de serem observadas, como a paralisia muscular ou a incapacidade para ver, por exemplo. Os sintomas são signos naturais, que se enquadram na definição de índice proposta por Pierce, porque o seu significado apresenta uma ligação real de causa efeito com o objeto de referência.

Apesar de não poderem ser considerados signos naturais, os produtos de apoio apresentam, até certo ponto, um processo de significação semelhante ao dos sintomas físicos. Para um interpretante sem formação médica, a utilização de um produto de apoio, como a caneca que integra o serviço de mesa Goblet indicia uma dificuldade funcional da mesma forma que um sintoma físico, a partir de uma dedução de causa e efeito: a pessoa utiliza uma caneca fechada com um bocal estreito e uma pega de grande dimensões porque precisa dela para conseguir beber, logo, tem certamente algum problema de estabilidade ou coordenação motora.

Figura 7. Serviço de mesa Goblet
Serviço de mesa, desenhado em 1981, pelo Ergonomi Design Gruppen para a empresa de produtos de apoio ETAC. Recuperado em 1 de abril, 2015, de <https://collection.cooperhewitt.org/objects/18800207/>



A utilização um produto de apoio é sempre um indício de incapacidade, porque a utilização exclusiva por parte de pessoas com incapacidade é inerente à sua definição. Se um produto de apoio passar a ter uma utilização generalizada por pessoas sem incapacidade, deixa de poder ser considerado como um produto de apoio, tornando-se num produto como qualquer outro.

Partindo das categorias de Pierce, um objeto estigmatizante pode ser considerado simultaneamente como um índice e um símbolo, porque apresenta dois tipos de relações distintas com o seu objeto de referência. É um índice na medida em que nos permite deduzir a deficiência ou incapacidade da pessoa que o utiliza, mas é também um símbolo porque associa a identidade e papel social desta pessoa a estereótipos de pobreza e dependência construídos culturalmente ao longo da história.

Barthes (2001, p.208) aborda a questão do duplo significado que se pode observar num objeto estigmatizante, argumentando que este é inerente a todos os objetos físicos, visto que a sua natureza funcional leva a que estes se tornem sempre índices da sua própria funcionalidade. Segundo este autor todos os objetos apresentam este tipo particular de significação, que é influenciada pela sua capacidade de permitir ao Homem agir sobre o mundo: mesmo os objetos que não apresentam nenhuma função significam consequentemente a sua não funcionalidade.

O significado de um objeto estigmatizante assenta, assim, no que Barthes (2001, p.211) denomina de duas coordenadas: (i) uma coordenada taxonómica, que o remete para uma classificação, onde a sua função apresenta um papel indiscutível, que nos leva a denotá-lo com a incapacidade (ii) e uma coordenada simbólica que o remete para um código cultural, que o conota com um estereótipo estigmatizante.

Eco procura sistematizar estes dois níveis de significação, a partir do modelo de semiótica conotativa proposta por Hjemslev (Eco, 2005, p.46), onde a natureza bipartida dos signos se constitui a partir dos conceitos de expressão e conteúdo, que substituem as noções de significante e significado propostas por Saussure.

Neste modelo, o próprio plano da expressão também se subdivide, contendo já um primeiro nível de significado. Suponhamos que vemos uma cadeira de rodas: a sua existência material constitui-se enquanto expressão, e o estereótipo de incapacidade enquanto conteúdo. Contudo, para que possamos ligar aquele objeto físico, composto por matéria, ao estereótipo estigmatizante, temos primeiro de o conseguir identificar como sendo um objeto que serve para sentar e que permite a mobilidade, a este primeiro nível de interpretação Eco chama de denotação (Eco, 2005, p.45).

Só depois de conseguirmos identificar a cadeira de rodas enquanto tal é que nos perguntamos sobre o que ela significa, a este segundo nível de significado Eco chama a de conotação (Eco, 2005, p.45). O segundo nível depende sempre do primeiro para existir, não sendo possível relacionar um objeto a um estereótipo sem primeiro o conseguirmos identificar.

A abordagem semiótica de Eco (2005) e Barthes (2001)(2009) permite, assim, suportar a noção de que o significado dos objetos estigmatizantes

nos é apresentado de forma estratificada, consistindo num primeiro nível, denotativo, sobre o qual se constrói um segundo, conotativo, isto é: quando somos confrontados com uma pessoa sentada numa cadeira de rodas, primeiro denotamos a sua incapacidade motora e só então a conotamos com o estereotipo de incapacidade, sendo apenas neste segundo nível de significação, a que Barthes chama de sentido, que reside o estigma.

O funcionamento desta estratificação depreende, portanto, uma sequência de correspondências, entre diferentes planos, que dependem necessariamente de um código para existir. Sem o qual não seria possível nem denotar o objeto de referência, nem atribuir-lhe sentido (Eco, 2005, p.28-30). É o conhecimento do código que permite reconhecer e decodificar os signos, ou seja, estabelecer uma sequência de correspondências entre o plano das formas e os vários planos de conteúdos.

A força de um signo de estigma depende assim da sua previsibilidade dentro de um código composto por convenções. Quanto mais expectável é um signo, mais estável o seu sentido se torna. O que não só explica a persistência e aparente "naturalidade" do estigma ao longo dos tempos, mas também dificulta a produção de signos antiestigmatizantes, que por serem, por natureza contrários às expectativas convencionadas, são conseqüentemente mais polissémicos, logo menos estáveis no seu sentido.

O código do estigma não pode ser entendido como um código autónomo, existe dentro de um código cultural mais abrangente, cuja aprendizagem assenta no processo de socialização, e com o qual estabelece diversas possibilidades combinatórias.

São estas possibilidades combinatórias, que levam a que nem todas as manifestações de incapacidade, sejam interpretadas da mesma forma: um atleta tetraplégico não é encarado socialmente da mesma maneira que um pedinte, com a mesma incapacidade. A relação que se estabelece entre a incapacidade e a mendicidade reforça o estereótipo estigmatizante, enquanto que a associação ao desporto afasta a pessoa do estereótipo. Tal distinção só acontece porque o sentido do signo de estigma é construído a partir da relação que este estabelece, em cada momento, com o código cultural dominante.

O código estigmatizante assume, assim, duas funções diametralmente opostas: por um lado, constitui um repertório que possibilita a enumeração de um conjunto de signos de estigma e sua conotação a estereótipos negativos, mas por outro lado, fornece a base para a formação de um outro repertório, que permite exprimir ideias e opiniões relativamente à incapacidade, mesmo que estas sejam contrárias à ideologia estigmatizante.

O mesmo código que está na base dos processos de significação estigmatizantes suporta, assim, também os processos de comunicação antiestigmatizantes. É a partir da manipulação intencional das possibilidades combinatórias que existem entre o código do estigma e o código cultural dominante, que se torna possível produzir significados contrários ao estigma.

Consideremos os exemplos apresentados na figura 8. Na campanha publicitária promovida pela Oogmerk, a mudança de sentido entre cada

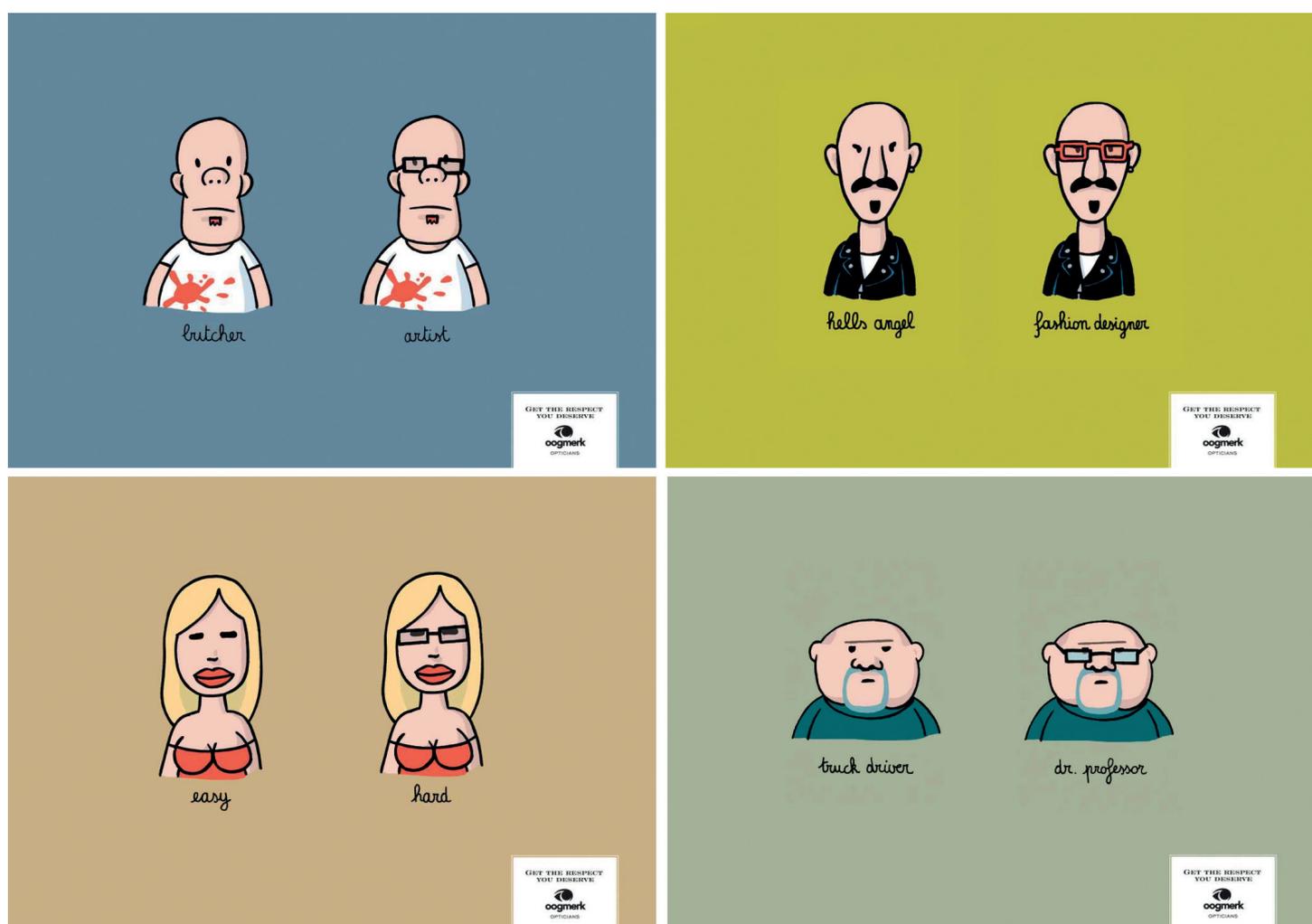
par de personagens consiste na transformação de um estereótipo negativo, representado no lado esquerdo das imagens, para um novo estereótipo socialmente valorizado, no lado direito. A única diferença entre cada par de personagens consiste na utilização de óculos, que neste jogo de mudança de sentido se tornam no elemento central, que em conjunto com as outras características de cada personagem, as tornam numa representação de papéis sociais pertencentes a vários tipos de elite.

Na primeira das personagens (em cima, à esquerda) a mancha vermelha na camisola que associa a personagem, num primeiro momento, a um talhante, torna-se uma mancha de tinta, característica de um artista plástico quando o personagem utiliza óculos. Esta mudança de sentido só é possível para quem domina o código cultural, ou seja, para quem já viu imagens biográficas de artistas plásticos e reconhece verosimilhança na representação proposta.

Os signos descredibilizantes, existentes nas imagens do lado esquerdo, quer seja a roupa manchada, o cabelo louro e grande decote, o blusão de cabedal ou a obesidade, tornam-se credibilizantes quando relacionados com o signo óculos. Esta mudança de sentido só é possível porque quem desenhou esta campanha publicitária, e o público a que ele se destina, compreende quer o código que identifica alguém como fazendo parte de um grupo socialmente desvalorizado, quer o código oposto, que identifica a pessoa como fazendo parte de uma elite cultural.

Figura 8. Oogmerk: Get the respect you deserve

Campanha publicitária, de junho de 2007, realizada por Christophe Ghewy e Paul Wauters para a empresa de óculos Oogmerk. Nesta campanha os autores utilizam a conotação entre óculos de massa e elite cultural, como forma de demonstrar que a utilização deste objeto pode transformar profundamente a percepção social da pessoa que os está a usar. Recuperado em 7 de maio, 2015, de https://adsoftheworld.com/media/print/oogmerk_prof



Na figura 9, pode observar-se uma manipulação de sentido semelhante, com intervenção quer ao nível denotativo como ao nível conotativo. O aparelho auditivo Surround Sound Eyewear, desenhado por Sam Hecht e Kim Colin, afasta-se da forma reconhecível desta tipologia de produtos de apoio, camuflando os auriculares numa forma que mimetiza um par de óculos e evita, assim, a denotação da incapacidade auditiva. A este nível, não se pode afirmar que este objeto contribua para uma transformação do estereótipo de incapacidade auditiva, porque ao afastar-se da denotação da incapacidade deixa de ser capaz de remeter para ela, também ao nível das conotações. Se não nos apercebermos que este objeto é um aparelho auditivo, julgamos estar na presença de um par de óculos sem qualquer conotação estigmatizante ou antiestigmatizante.

Figura 9. Surround Sound Eyewear

Aparelho auditivo desenhado por Sam Hecht e Kim Colin em 2005, para a exposição Hearware: The Future of Hearing, apresentada no Vitoria and Albert Museum. Este projeto tira partido do código cultural que conota os óculos ao mundo da moda, para dar um novo sentido a um aparelho auditivo. Recuperado em 7 de maio, 2015, de <http://www.industrialfacility.co.uk/page/projects/electronics/hearing-aid>

Contudo, a um segundo nível, e supondo que a determinado momento a incapacidade auditiva passa a ser conhecida, ou que é de alguma forma tornada explícita, como é o caso deste objeto quando foi apresentado numa exposição no Vitoria and Albert Museum, enquanto projeto especulativo sobre o futuro das próteses auditivas, então a aproximação simbólica aos óculos enquanto produto de moda permite-lhe beneficiar das conotações identitárias positivas que existem neste universo.

Em vez de um aparelho auditivo desenhado para ser impercetível, passamos a ter um objeto que assume sem preconceitos a perda de audição, procurando



demonstrar que ouvir mal não é necessariamente uma tragédia da qual se deva ter vergonha. É neste segundo nível, que reside a mudança de sentido de estigmatizante para antiestigmatizante.

3.3. SINTAGMAS

Morris propõe a divisão da semiótica, em sintaxe, semântica e pragmática, procurando sistematizar os diferentes tipos de relação que os signos podem estabelecer com a totalidade dos elementos que contribuem para o processo de semiose. Para este autor, a sintaxe consiste no estudo das relações que os signos estabelecem entre si (Morris, 1985, p.43), a semântica das relações dos signos com os seus designata, ou seja com os objetos que denotam (Morris, 1985, p.55) e a pragmática das relações dos signos com os seus intérpretes num determinado contexto de uso (Morris, 1985, p.67).

Segundo Barthes, numa linguagem composta por objetos a sintaxe é relativamente elementar, assentando numa forma de conexão, que este autor define como parataxe, ou seja, a justaposição de elementos (Barthes, 2001, p.215). Na sintaxe dos objetos não existem regras gramaticais semelhantes às que podem ser observadas nas linguagens escrita e falada, as relações que se estabelecem entre signos, ou entre componentes de um signo, consistem em composições formais.

A estas composições Barthes chama de sintagmas, ou seja, agrupamentos inteligíveis de objetos, ou de componentes de objetos, a partir dos quais conseguimos extrair sentido. Este autor salienta que o conceito de sintagma, aplica-se melhor do que o conceito de "frase" aos conjuntos de objetos, porque afasta a noção de que os "objetos" são semelhantes a "palavras". Para Barthes os próprios objetos, por serem compostos por elementos que têm si mesmo significado, são já unidades de significado mais próximos do "sintagma" do que da "palavra" (Barthes, 2001, p.214).

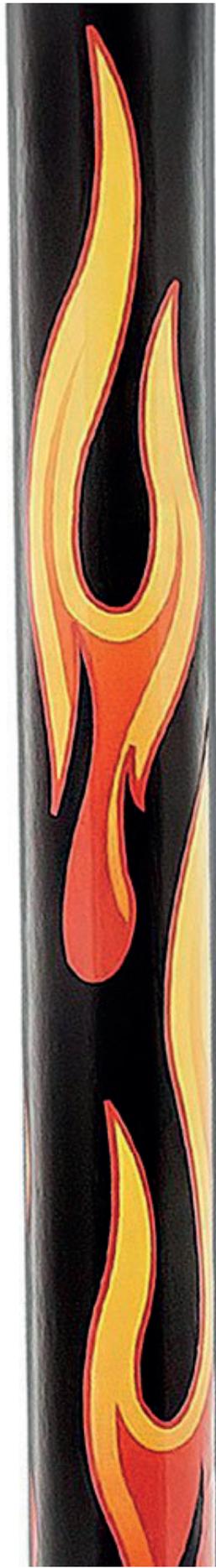
Se considerarmos, por exemplo, a bengala apresentada na figura 10, a sua forma global pode ser entendida como um signo, que nos permite facilmente denotá-la como um bengala, contudo o seu sentido é influenciado pela presença de um segundo signo, a imagem das chamas pintada na sua superfície.

Estamos na presença de um objeto que exemplifica na perfeição a noção de sintagma, apresentada por Barthes (2001). Neste caso, o sentido é produzido pela combinação de dois signos de campos lexicais opostos: uma bengala que significa lentidão e pouca mobilidade; e as chamas pintadas que remetem para as decorações em automóveis de grande potência e velocidade.

Nesta combinação continua a ser possível denotar o objeto como uma tipologia desenhada para a incapacidade, mas a inserção das chamas veicula uma mensagem incompatível com o estereótipo estigmatizante, criando uma situação de ambiguidade que desafia o seu interpretante a procurar um sentido para este objeto.

Esta bengala, assim como todos os objetos antiestigmatizantes, insere-se no

Figura 10. Bengala do Dr. House
Réplica da bengala desenhada para o programa de televisão House, produzida pela empresa Royal Canes. Nesta bengala o sentido global do objeto é construído pela relação entre dois signos opostos, a bengala em si e a pintura das chamas. Recuperado em 7 de maio, 2015, de <http://www.fashionablecanes.com/3452.html>



que Barthes chama de objetos insólitos (2001, p.216), que pela sua posição relativamente às convenções geram uma perturbação no seu interpretante, desafiando-o a procurar novos sentidos que ainda não tinha considerado.

No design de produtos de apoio, a ideia de que cada objeto é em si mesmo um sintagma torna-se, assim, numa ferramenta essencial para controlar o seu sentido. Vejamos os exemplos de cadeiras de rodas apresentadas nas figuras 11 e 12, a altura do apoio de costas, a existência ou inexistência de braços, assim como a presença visual da tecnologia necessária para suportar a sua funcionalidade contribuem para o processo de dedução sobre as capacidades da pessoa que a utiliza. Cada um dos elementos que as constituem, podem ser considerados como signos que contribuem para uma interpretação global do que significa utilizar cada uma destas cadeiras.

Quanto maior é a presença de elementos que indiciam necessidade de apoio ou de ajuste ergonómico, mais forte se torna a denotação de um maior nível de incapacidade, aumentando também a possibilidade de conotação aos estereótipos estigmatizantes.

Apesar de cada uma destas cadeiras ser um sintagma por si só, quando estiverem a ser utilizadas no mundo real, cada uma delas vai torna-se num signo que se vai tornar num elemento de um sintagma mais complexo. A

Figura 11. Cadeira Traxx 3

Cadeira de rodas motorizada com bateria de grande autonomia para utilização em ambientes exteriores. Recuperado em 20 de junho, 2016, de <http://acmobility.com.au/power-electric-wheelchairs/traxx-3-power-wheelchair/>



pessoa que as vai a utilizar, as roupas que tem vestidas, os comportamentos e atitudes que expressa, entre outros indícios da sua identidade também vão contribuir para o sintagma completo, com que nos confrontamos quando encontramos uma pessoa em cadeira de rodas.

Neste sintagma, composto pela pessoa e produto de apoio, a concentração de signos que remetem para o estereótipo estigmatizante reforça as conotações neste sentido. Se a pessoa estiver vestida com um roupão e pantufas mais facilmente será conotada com o estereótipo de incapacidade do que se estiver de fato e gravata, ou de casaco de cabedal. A presença de quaisquer elementos identitários que representem o indivíduo, em vez da incapacidade, sejam eles de que natureza forem, contribuem para que a percepção relativamente àquela pessoa se afaste do estereótipo estigmatizante.

Como forma de aumentar o peso dos signos identitários individuais, várias empresas de produtos de apoio têm vindo a fazer um esforço para tornar a cadeira de rodas um objeto tão discreto quanto possível, reduzindo a sua presença visual, principalmente através da eliminação de elementos e mecanismos de ajuste e substituindo-os por materiais de grande resistência estrutural e uma maior personalização no momento de produção. Alguns modelos, como a Kuschall Advance, apresentada na figura 12 por exemplo,

Figura 12. Cadeira Kuschall Advance

Cadeira de rodas compacta e ultraleve. Recuperado em 20 de junho, 2016, de <http://www.kueschall.ch/product-overview/>





modelam a estrutura do apoio de pés de forma a que os elementos metálicos que a suportam, se aproximem das pernas da pessoa, tornando-se quase invisíveis quando estão em utilização, levando a que a atenção se centre mais na pessoa do que na cadeira de rodas.

3.4. CONTEXTO

A teoria pragmática acentua o papel do interpretante no processo de significação, abrindo caminho para uma compreensão mais clara da importância do contexto na atribuição de sentido e respetiva resposta comportamental.

A pragmática de Morris (1985) assenta na concepção de que o sentido de um signo depende da situação e condições em que este está a ser utilizado. De acordo com a teoria pragmática, os signos, apesar de terem um significado codificado, adquirem um valor circunstancial concreto em cada uso, que permite aos seus intérpretes não só identificá-los dentro do contexto de um código, mas também interpretar o que eles significam em cada situação particular.

Figura 13. Roupas adaptada IZ

A marca de roupas IZ foi criada em 2004 pela estilista canadiana Izzy Camilleri. Os modelos são cortados de forma a cair e armar naturalmente na posição sentada, incorporando cortes e fechos que facilitam o vestir e despir autonomamente. Para além das suas características funcionais os modelos desenhados por Camilleri acentuam a possibilidade de escolha e identidade individual, afastando-se por este motivo da generalidade das outras marcas de roupa adaptada. Recuperado em 30 de maio, 2015, de <http://www.goodnet.org/articles/clothing-line-designed-just-for-people-in-wheelchairs>

Na linguagem falada, a noção de situação e de circunstâncias pragmáticas, exemplificam-se habitualmente a partir da utilização da ironia: argumentando-se que uma frase dita em tom irónico pode significar exatamente o oposto do que é determinado pelos códigos sintático e semântico, o que significa que a capacidade do intérprete para compreender a ironia assenta em regras que não estão definidas em nenhum destes códigos.

"O que a pragmática vem acrescentar à semiótica é a descrição das regras de uso dos signos. A sintaxe e semântica estudam exclusivamente o sistema, a pragmática estuda o uso dos elementos deste sistema. A esta cabe definir as regras do uso dos signos, que são diferentes das regras do sistema. Segundo as regras do sistema é possível formar uma cadeia de signos gramaticalmente correta que, no entanto, se revela de uso impossível." (Fidalgo e Gradim, 2005, p.105)

No caso concreto dos objetos estigmatizantes, a ironia não é o exemplo mais explícito para demonstrar a relevância das circunstâncias de utilização na atribuição de sentido, mas ainda assim, pode estabelecer-se uma relação entre a ironia e a postura individual de quem está a utilizar um produto de apoio. Se a pessoa expressar autoconfiança em vez de timidez por exemplo, a interpretação sobre a sua identidade pode variar consideravelmente, passando de "vítima" a "lutador" que conseguiu superar a vergonha do estigma.

De forma a clarificar as implicações das circunstâncias situacionais para a produção do sentido estigmatizante, consideremos a seguinte situação:

"Uma pessoa sentada numa cadeira de rodas está parada num passeio, onde circulam outras pessoas"

Em termos semióticos, pessoa sentada na cadeira e rodas pode ser entendida como um sintagma, composto por vários elementos, nomeadamente a cadeira de rodas, a própria pessoa, as roupas que veste e outros objetos que tenha consigo. O passeio onde ela está funciona como contexto, e é composto por um conjunto de regras próprias que determinam o que é expectável acontecer neste ambiente. As pessoas que passam são os intérpretes do que poderá significar aquela pessoa parada no passeio e transportam consigo um código cultural composto pelos seus valores, conhecimentos e vivências. A própria pessoa sentada na cadeira é também intérprete do que está a experienciar, nomeadamente das reações das pessoas que passam por ela, podendo sentir-se insegura ou observada, a partir dos comportamentos das pessoas que passam, mesmo que estes não tenham intenção de expressar o que quer que seja.

No caso de estarmos na presença de um momento estigmatizante, o sentido que os intérpretes atribuem à cena será um estereótipo negativo de maior ou menor grau, como "a pessoa está perdida" ou "está à espera de alguém que

a venha buscar”, em qualquer dos casos assumindo que não existe nenhum motivo expectável para uma pessoa sentada numa cadeira de rodas estar parada num passeio que não esteja relacionado com a sua falta de autonomia.

Esta atribuição de sentido tanto pode levar a que as pessoas que passam se afastem da pessoa em cadeira de rodas, de forma a evitar as complicações inerentes a ajudar uma pessoa que está perdida, como a que se aproximem para oferecer ajuda. Em qualquer dos casos a pessoa em cadeira de rodas sente que é olhada de forma diferente das outras pessoas.

A situação acima descreve os elementos que estão na base de qualquer situação estigmatizante. Estes apenas apresentam uma variação de grau, indo desde atitudes implícitas a comportamentos explícitos de discriminação, segregação ou dominação.

Vejamos então, como apenas uma mudança de contexto pode alterar totalmente o sentido de uma situação como a descrita. Imaginemos a mesma pessoa sentada numa cadeira de rodas no mesmo passeio onde circulam outras pessoas, onde está a acontecer uma manifestação política contra o governo; seguidamente, imaginemos a que a mesma situação se passa num domingo à hora da missa, sendo que a porta da igreja está exatamente atrás da pessoa. Qualquer uma destas mudanças de contexto pode alterar profundamente a nossa interpretação sobre o motivo que leva aquela pessoa a estar naquela rua e conseqüentemente influenciar o nosso comportamento relativamente a ela, podendo levar-nos a iniciar uma conversa sobre o estado do país ou a dar-lhe esmola.

O contexto pode, assim, ser definido como um conjunto de condições que embora sendo exteriores ao signo determinam o seu sentido.

Na figura 14, podemos observar três jogadores de futebol para amputados, utilizando canadianas convencionais para participar no jogo. O jogo em questão foi realizado em janeiro de 2011, no estádio nacional de Port-au-Prince, consistindo num evento que assinalou a passagem de um ano após um grande terramoto no Haiti, onde morreram 220.000 pessoas e muitas pessoas tiveram de ser amputadas, nomeadamente a grande maioria dos jogadores presentes.

O significado de superação da catástrofe, quer ao nível individual quer coletivo, que pode ser interpretado a partir deste jogo, nunca poderia ser deduzido se partíssemos de uma análise do significado potencial de umas canadianas de forma independente do contexto. Obviamente, que se pode argumentar que o sentido positivo descrito não advém das canadianas mas do jogo de futebol em si.

No fundo, tal pode ser dito sobre qualquer objeto, já que o sentido não advém do signos mas do que se está a fazer com eles, este é o âmago da teoria pragmática. Teoria, cuja aplicação ao design de produtos antiestigmatizantes, torna a sua relevância ainda mais evidente.

O sentido estigmatizante enraíza num preconceito que tem como origem a inaptidão para agir sobre o mundo. Ao sentirmos pena de uma pessoa que passa por nós a utilizar umas canadianas, estamos a projetar sobre ela



Figura 14. Futebol em Port-au-Prince

Na sequência do terramoto de que, em 2010, matou 220.000 pessoas, no Haiti, muitos dos sobreviventes tiveram de amputar um ou mais membros. Um ano após o terramoto, em janeiro de 2011, foi organizado, no estadio nacional de Port-au-Prince um jogo entre a seleção nacional de futebol para amputados (vermelho e branco) e a Team Zaryen (azul), composta também exclusivamente por jogadores amputados.

Foi o primeiro jogo da Team Zayern, criada em Agosto de 2010, no Hospital Bernard Mevs, por amputados no terramoto de 2010. Imagens disponibilizadas pela agência noticiosas Kena Betancur / Reuters. Recuperado em 23 de junho, 2015, de http://photoblog.nbcnews.com/_news/2011/01/11/5813522-sprinting-on-crutches-haitian-amputee-soccer-teams-compete

um preconceito relativamente ao que deduzimos que ela vai ser capaz, ou não, de fazer por estar a utilizar canadianas. Imaginamo-la limitada na sua mobilidade e dependente em muitas das situações do seu quotidiano. O estigma é um conjunto de conotações que subentende sempre uma limitação na capacidade de agir. Contudo, o contexto pode mostrar-nos que as nossas expectativas estavam erradas.

Podem definir-se quatro tipos de condições contextuais, que apresentam particular relevância na interpretação de um signo de estigma: (i) a situação em que o signo se encontra; (ii) as relações sintagmáticas com outros signos; (iii) as ações e comportamentos que estejam a decorrer; (iv) e o contexto psicológico do interpretante.

(i) A noção de situação remete para um conjunto de regras e expectativas que regulam o sentido de um signo de acordo com o ambiente em que este está inserido. A situação é um elemento central na produção do sentido estigmatizante, provocando sentimentos de ridículo, pena ou vergonha sempre que a pessoa estigmatizada se encontra numa situação que o estereótipo convencional considera como pouco adequada para ela. Contudo, o seu potencial de produção de sentido também pode ser utilizado para criar significados antiestigmatizantes. A presença de uma pessoa com incapacidade em situações consideradas normais para a generalidade das pessoas, como ir à praia ou a um concerto, pode ganhar um significado de libertação relativamente à segregação e restrições de mobilidade, que não existe para qualquer outra pessoa.

(ii) As relações sintagmáticas consistem em relações de proximidade com

outros signos. Podem estabelecer-se correlações não apenas entre os signos que caracterizam a pessoa estigmatizada, mas também com todo o conjunto de signos que a envolvem naquele momento. O sentido de uma pessoa em cadeira de rodas vestida de pijama, muda se esta estiver numa festa em que todas as pessoas estão vestidas de pijama.

(iii) As ações e comportamentos remetem diretamente para a capacidade, autonomia e autodeterminação da pessoa estigmatizada, quer sejam realizados por ela quer pelos seus acompanhantes. Imaginemos que uma pessoa, sentada numa cadeira de rodas está a ser vestida por outra, esta ação acentua a sua dependência e incapacidade para tratar de si própria, mas se a mesma pessoa estiver a vestir um filho passa automaticamente de dependente para cuidador.

(iv) Finalmente o contexto psicológico do interpretante, que pode levar a que o mesmo signo adquira sentidos completamente distintos. Voltemos a imaginar uma pessoa em cadeira de rodas, que no seu primeiro dia de trabalho deixa cair o conjunto de papéis e objetos que transportava. Para os colegas que a recebem, receosos e desconfiados relativamente ao novo colega, este acidente pode tornar-se um comprovativo do estereótipo de incapacidade, contudo se este acontecer depois ter sido conquistada a confiança, o mesmo incidente pode ser considerado como um acontecimento normal.

Embora nem todas as condições contextuais possam ser controladas a partir do design, visto que muitas delas acontecem espontaneamente e não podem ser previstas ou controladas, a natureza funcional dos objetos, pelo potencial para a ação que encerra, exerce um tipo particular de relação com o contexto e respetivo potencial simbólico que dele advém.

Nas figuras 15 e 16, podemos observar o exemplo da cadeira de rodas GRIT, desenhada para uma utilização em ambientes naturais. Na figura 15, podemos analisá-la exclusivamente a partir da análise da sua forma. Conseguimos denotá-la com facilidade com uma cadeira de rodas, onde se destacam rodas semelhantes às de uma bicicleta, um sistema de tração com base em alavancas e um elemento tubular que se projeta para a frente com uma inscrição onde se pode ler "freedom chair". O conjunto indicia alguma intencionalidade de utilização ao ar livre, mas o seu significado não é particularmente claro.

É apenas na figura 16, que o seu potencial simbólico positivo se expressa verdadeiramente, quando inserida no contexto para que foi projetada, as características do local, a relação sintagmática com o capacete de ciclismo, o comportamento e expressão facial da pessoa que a está a utilizar combinam-se para produzir o contexto, que conota a cadeira GRIT com um sentido de liberdade e aventura.

Podemos, afirmar que todos estes elementos antiestigmatizantes são exteriores ao objeto, porque até certa medida o são. O ambiente poderia não ser tão expressivo e a pessoa poderia estar com medo ou estafada pelo esforço, contudo, foi a cadeira GRIT, através das suas características funcionais e potencial para ação, que colocou a pessoa naquele contexto, que não teria existido se a cadeira GRIT não existisse num primeiro momento.

Figura 15. GRIT Freedom Chair
Desenhada em 2007, por um grupo de estudantes do MIT, a GRIT Freedom Chair é propulsionada por um sistema de alavancas que permite ao seu utilizador vencer obstáculos e declives inclinados, impossíveis de ultrapassar com as cadeiras de rodas convencionais. Recuperado em 15 de maio, 2015, de <http://www.gogrit.us>

Figura 16. GRIT Freedom Chair em utilização

Apenas quando colocada em contexto de utilização é que o sentido da GRIT Freedom Chair se expressa verdadeiramente. Apesar das rodas texturadas e a inscrição Freedom Chair, não são as características formais deste objeto que a relacionam com as noções de liberdade e aventura, é a sua presença num contexto de ar livre, sem pavimentação, a utilização em conjunto com um capacete de ciclismo e expressão de felicidade de quem a está a utilizar, que são os principais responsáveis pelas conotações positivas. Recuperado em 15 de maio, 2015, de <http://www.gogrit.us>



3.5. OBJETOS ANTIESTIGMATIZANTES

Ao longo do capítulo foram sendo enunciadas as condições e mecanismos que determinam a forma como um signo ganha um sentido estigmatizante, ao mesmo tempo que se procurou também explorar a possibilidades de manipulação dessas condições de forma a alterar o sentido deste signo.

Os signos antiestigmatizantes partilham o repertório simbólico do estigma, porque apenas desta forma podem continuar a referenciá-lo. A cada mensagem antiestigmatizante que veiculam reintegram-se no código estigmatizante que lhes dá sentido, transformando-o.

Este processo de descodificação e codificação levanta relativamente ao design de produtos de apoio uma questão fundamental: As conotações antiestigmatizantes que um produto comunica têm de ser verdadeiras à partida?

Esta questão tem uma natureza semântica por excelência, porque remete para a relação que um determinado sentido antiestigmatizante estabelece com o seu objeto de referência, ou seja para identidade e reais capacidades da pessoa estigmatizada.

Eco propõe uma definição de semiótica enquanto *“disciplina que estuda tudo quanto possa ser usado para mentir”* (Eco, 2005, p.4), sugerindo que em situações em que não é possível mentir, não existe significação. Esta definição procura demarcar com clareza o objeto de estudo da semiótica, defendendo que a sua ação se inicia a partir do momento em que existe um processo de atribuição de significado e deixando de fora o estudo dos fenómenos naturais que lhe servem de referência.

No âmbito do estigma relativo à incapacidade, esta delimitação traduz-se numa separação clara entre o estudo da incapacidade em si e o que ela significa, sendo que a semiótica se dedica apenas à segunda parte desta questão. Esta constatação é por um lado evidente, dado que não se espera que a semiótica avance conhecimento nas áreas da biologia, medicina ou reabilitação, mas por outro lado levanta questões sobre como enquadrar a ilegitimidade do estigma e a legitimidade do antiestigma.

Goffman afirma que não se pode considerar como estigma todas as situações de depreciação social, mas apenas aquelas onde se observa “uma discrepância entre a identidade social virtual e a identidade social real” da pessoa estigmatizada (Goffman, 1988, p.12). Para este autor o estigma implica necessariamente a ideia de falsidade. Um estereótipo estigmatizante é por definição falso, porque se fosse verdadeiro não seria um estereótipo.

Goffman (1988, p.113) alerta, também, que uma das principais estratégias sociabilização da pessoa estigmatizada, que consiste em esconder a condição estigmatizante, é na realidade uma forma de reprodução e perpetuação do estigma. Este autor defende que ao tornar a aceitação social dependente da ocultação da incapacidade, cria-se uma tensão que não só mantém a pessoa com incapacidade com medo de ser descoberta, mas também sustenta a percepção errada de que as pessoas com incapacidade não conseguem participar na vida social.

Esconder a condição estigmatizada torna-se assim numa estratégia paradoxal, que por um lado permite ao indivíduo uma maior facilidade na interação social, mas que por outro o mantém indefinidamente preso a uma mentira, que contribui para manter um estereótipo falso sobre as suas capacidades e identidade reais.

De forma a combater este mecanismo de reprodução do estigma, as campanhas e produtos anti-estigmatizantes procuram divulgar uma imagem mais “verdadeira” da incapacidade, de forma a demonstrar que os preconceitos e estereótipos não têm uma base real que os sustente.

A relação que se estabelece entre conceitos de estigmatizante e antiestigmatizante parece, assim, ser definida a partir de um binómio falso/verdadeiro, onde a um estigma, falso, se opõe um antiestigma, verdadeiro.

Voltemos à definição de objeto estigmatizante como base de análise sobre o problema da verdade ou falsidade do estigma: Um objeto estigmatizante tem necessariamente um duplo significado, um nível denotativo que revela a existência de uma incapacidade, que de facto a pessoa que o utiliza tem, e um nível conotativo que associa essa pessoa a um estereótipo negativo que impede a sua aceitação social e que supostamente não corresponde à sua identidade real.

Também nesta definição está presente o binómio falso/verdadeiro: o nível denotativo parece estabelecer uma relação verdadeira com o seu objeto de referência, que Pierce denominada de índice, e o nível conotativo uma relação arbitrária e falsa, assente em convenções culturais enraizadas em preconceitos construídos ao longo da história.

No entanto, Eco argumenta que a categoria de índice, proposta por Pierce, é insustentável, porque subentende uma relação de autenticidade entre o objeto e o significado, que este autor considera como sendo contrária à própria noção de significação enquanto processo dependente de um código e de um interpretante (Eco, 2005, p.157).

Para Eco (2005), se existissem significados veiculados diretamente a partir do referente, isto quereria dizer que o significado existe no mundo real e que não depende de um código cultural para existir, o que contraria a própria ideia de signo enquanto algo que representa outra coisa.

Se atendermos à concepção de Eco (2005), a denotação que se estabelece entre a utilização de uma cadeira de rodas e a incapacidade para andar não pode ser considerada como “natural” e diretamente veiculada pelo referente: Se não vejamos, embora se pudesse argumentar que existe uma relação causal, verdadeira, entre não conseguir andar e utilizar uma cadeira de rodas, não existe a mesma relação causal no facto destas serem utilizadas exclusivamente por pessoas com incapacidade motora, isto é, não é impossível para alguém que anda, utilizar uma cadeira de rodas, é apenas culturalmente improvável. Assim, o processo de inferência, que denota a incapacidade motora a partir da utilização de uma cadeira de rodas é também uma dedução assente em hábitos e convenções culturais.

Segundo Eco (2005), o que diferencia os índices dos símbolos, ou a denotação

da conotação, não é a natureza da relação entre signo e objeto de referência, porque todos eles assentam em convenções culturais. Eco (2005) defende que o que diferencia estes dois níveis de significado é a relação que estabelece com o código que lhes dá sentido. Sendo que no primeiro nível se remete para o reconhecimento do signo dentro de um código e no segundo para uma interpretação do que este pode significar no contexto em que está a ser utilizado.

Imaginemos por exemplo, um contexto sociocultural fortemente marcado pelo estigma e pela discriminação das pessoas com incapacidade. Neste contexto, uma criança nasce com uma incapacidade e por este motivo é desde cedo protegida do contacto com as outras crianças; a sua inserção na escola é circunscrita à tentativa de reabilitação das suas dificuldades funcionais, apresentando por este motivo baixas expectativas relativamente aos seus outros talentos e capacidades; este processo forma um adulto com uma baixa autoestima, poucos conhecimentos e fraca capacidade de sociabilização que culminam na impossibilidade de aceder ao mercado de trabalho e à dependência económica que daí advém; à pouca autonomia económica associa-se uma vida marcada pela dependência relativamente a todos os processos de tomada de decisão, encerrada no ambiente familiar ou numa instituição de acolhimento.

O percurso, descrito acima, representa em termos gerais o estereótipo do desenvolvimento social de uma pessoa com incapacidade que vive numa sociedade estigmatizante. Tal não significa, contudo, que este percurso não possa ser quebrado. Imaginemos outra pessoa com incapacidade, que devido ao apoio e disponibilidade económica da sua família consegue concluir um percurso educativo de forma mais bem sucedida; torna-se capaz de descobrir e desenvolver competências profissionais e de sociabilização, que conseqüentemente lhe permitem entrar no mercado de trabalho, ser economicamente independente, ter uma maior autoestima, constituir família e levar em geral uma trajetória de vida, mais próxima do considerado como socialmente bem sucedido.

Se a noção de estigma, como sugere Goffman, precisasse de uma discrepância, entre a identidade real e a identidade social do estigmatizado, para existir, quando nos cruzássemos com estas duas pessoas e as conotássemos com um estereótipo de pobreza e dependência, devido a um indício da sua incapacidade, só existiria discrepância relativamente à identidade real da segunda: Será que se poderia então concluir que a primeira não foi estigmatizada? A resposta parece evidente, a primeira pessoa sofreu os efeitos do estigma de uma forma bastante mais severa do que a segunda.

Aparentemente, quanto mais bem sucedido é o estigma, enquanto força de dominação e segregação social, mais eficaz é o seu poder de conformação da identidade da pessoa estigmatizada, aproximando-a do estereótipo estigmatizante e levando-a a não se aperceber sequer que se encontra em situação de discriminação.

Ao contrário do que sugeria Goffman, a discrepância entre a identidade real e a identidade social da pessoa com incapacidade não precisa de existir para definir o estigma, sendo que a inexistência desta discrepância pode até

confirmar que a discriminação existe e que o processo de dominação social foi bem sucedido.

No mesmo sentido, Link e Pelhan (2013) propõem uma definição de estigma enquanto fenómeno assente no poder social onde coocorrem elementos de rotulagem, estereotipagem, segregação, perda de status e discriminação, nunca assumindo a noção de que o estigma se caracteriza por uma discrepância relativamente à identidade real do estigmatizado e pondo a ênfase na desigualdade de condições e oportunidades. Para estes autores, o estigma aproxima-se mais de uma concepção de injustiça do que de falsidade.

William Thomas, um dos pioneiros da sociologia, expõe a relação que se estabelece entre a produção ideológica e a realidade no seu mais famoso teorema social: "Se as pessoas definem situações como reais, elas são reais nas suas consequências"⁵ (Thomas, W. I., 1928 como citado em Rousseau, N., 2002, p.104, T.L.). Para este autor, a percepção subjetiva de uma situação social tem uma influência determinante no seu desenvolvimento real.

O teorema de Thomas aplica-se à generalidade dos factos sociais, estando na base do que se pode chamar de construção social da realidade (Berger e Luckmann, 1967) e que no caso em concreto do estigma significa que se uma determinada sociedade considerar como verdadeiro que as pessoas com uma determinada idade ou deficiência não são capazes de decidir sobre aspetos fundamentais da sua própria vida, estas tornam-se de facto impedidas de o fazer.

Desta forma, a ilegitimidade de uma conotação estigmatizante não depende tanto da relação de falsidade que estabelece com a identidade da pessoa estigmatizada, como das restrições que impõe à sua liberdade e desenvolvimento pessoal. Utilizando a formulação de Thomas, o estigma é verdadeiro nas suas consequências, e neste sentido, provoca situações que levam a que as pessoas com incapacidade se aproximem dos estereótipos sociais que existem sobre elas.

Se a ilegitimidade do estigma não depende do facto deste ser falso relativamente à identidade real da pessoa estigmatizada, também a legitimidade de uma mensagem antiestigmatizante parece não depender necessariamente de uma relação verdadeira com a realidade, pelo menos no momento em que esta está a ser proferida.

Consideremos, por exemplo a figura 17 apresentada na página a seguir, na imagem apresentada vemos uma senhora idosa deslocando-se num skate a alta velocidade. Esta imagem, apresenta um potencial de conotações antiestigmatizantes, na medida que nos obriga a por em causa o estereótipo de capacidade e código de conduta, relativamente aos idosos. A forma como está senhora está vestida acentua o estereótipo, denotando-a eficazmente com uma imagem de velhice, contudo a ação representada, demonstrando a capacidade de equilíbrio num skate em movimento torna a mensagem insólita, essencialmente por ser composta por signos de campos lexicais opostos.

A primeira reação a esta imagem consiste, habitualmente, em pôr em causa a sua veracidade. Contudo, somos, confrontados com o nome da pessoa

5- "If men define situations as real, they are real in their consequences" (Thomas, W. I., 1928 como citado em Rousseau, N., 2002, p.104)



fotografada: Anne Wright, a sua idade: 86 anos, o nome do fotógrafo, Alexander Massey e o facto desta imagem ter sido apresentada no reputado concurso World Press Photo, em 1999. Este conjunto de elementos credibilizantes torna a imagem mais perturbadora para os estereótipos, na medida em que se torna potencialmente mais verdadeira. Se fosse assumida como uma fotomontagem, o seu sentido tornava-se facilmente interpretável, era apenas uma piada que não provocaria nenhuma espécie de crise relativamente ao estereótipo existente.

A veracidade da imagem tem, portanto, uma importância central para o seu sentido, tornando-a capaz de levantar a dúvida sobre se é possível que uma pessoa idosa consiga andar de skate.

Analisemos, contudo, em que medida é que a veracidade desta imagem se relaciona com o facto dela ser uma representação verdadeira da realidade: Independentemente de existir de facto uma Anne Wright, que aos 86 anos de idade é capaz de andar de skate, esta é evidentemente uma prática pouco comum entre as pessoas desta idade. Ou seja, a dúvida que se levanta sobre a possibilidade das pessoas idosas, como grupo etário, serem capazes de andar de skate, porque somos confrontados com uma pessoa que consegue, não tem por base o facto de tal ser verdade de uma forma abrangente, Anne Wright não pode ser, neste sentido, considerada como representativa deste

Figura 17. Anne Wright em skate
Fotografia de Alexander Massey de Anne Wright a usar um skate aos 86 anos, submetida ao World Press Photo 1999, publicada em formato de postal de distribuição gratuita.

universo de pessoas.

O efeito antiestigmatizante que esta imagem produz, não depende da sua representatividade da realidade existente, mas de abrir novas possibilidades relativamente ao que é possível fazer por parte de uma senhora idosa. Esta imagem relaciona-se com a realidade da mesma forma que é enunciada no teorema de Thomas: O que acontecerá se a sociedade em geral, e as pessoas idosas em particular, acreditarem que é possível para uma senhora idosa andar de skate?

A necessidade da percepção como “verdadeira” de uma situação antiestigmatizante não advém de uma necessidade de representatividade da realidade, mas de uma necessidade de credibilidade dentro do código cultural que lhe dá sentido.

Se um produto antiestigmatizante tivesse de ser representativo dos comportamentos da realidade social para que está a ser projetado não seria possível produzi-lo nos contextos sociais onde é mais necessário. O sucesso de um produto antiestigmatizante depende da sua capacidade de romper com estereótipos e convenções dominantes. No entanto, tem de o fazer de forma credível para que se possa tornar real.



Figura 18. Knit-A-Boob

A campanha *Knit-A-Boob* é realizada anualmente pelo Textile Arts Centre, em Nova York, com o objetivo de ensinar mulheres a tricotar próteses mamárias em malha de lã, é apenas um exemplo da forma como os designers têm vindo a utilizar o seu sentido prático e criatividade no desenvolvimento de soluções simples para problemas socialmente complexos. A utilização de próteses mamárias, após uma mastectomia, acarreta desconforto e riscos para a saúde, contudo, o estigma leva a que muitas mulheres prefiram correr esses riscos do que assumir a perda do peito. A campanha *Knit-A-Boob* não só apresenta uma alternativa barata e segura, como altera profundamente a abordagem à utilização de uma prótese, mudando o foco da ocultação para a desdramatização da condição estigmatizada, levando-nos a questionar se as próteses cirúrgicas são mesmo necessárias. Imagem recuperada em 13 de julho, 2015, de <http://textileartscenter.com/blog/knit-a-boob-2014/>

4. DESIGN CONTRA O ESTIGMA

A abundância de produtos e serviços disponíveis para as pessoas que vivem nas “sociedades desenvolvidas” atinge hoje proporções inigualáveis na história da humanidade. O desenvolvimento tecnológico levou a que capacidade produtiva existente na atualidade confronte o design com desafios completamente diferentes daqueles com que se deparava no início do século XX. Atualmente, o principal problema já não é a carência, que existia de forma generalizada antes da revolução industrial, mas a sustentabilidade social ambiental e económica.

O design, enquanto campo disciplinar abrangente, deu um contributo importante para a industrialização e democratização do consumo, tendo desenvolvido um conjunto de práticas e metodologias orientadas para a criação de novos produtos, que evoluíram no sentido de uma cada vez maior satisfação de todas as necessidades individuais.

A influência do design no nosso quotidiano tem hoje um peso incontornável. Os produtos industriais acompanham todos os momentos da nossa vida: automóveis, transportes públicos, equipamentos médicos, espaços de restauração e lazer, alimentação, vestuário, produtos de higiene pessoal e os aparelhos tecnológicos como o computador, a televisão ou o *smartphone* são apenas alguns exemplos da miríade de produtos que preenchem as nossas vidas, tornando-se numa expressão cultural que é, sem dúvida, uma das mais importantes dos nossos tempos.

O tipo de problemas a que o design se dedica cresce a cada dia, redefinindo a sua identidade de disciplina orientada para os processos de conceção estritamente relacionados com a qualidade formal dos objetos produzidos em série, para se tornar num campo disciplinar sem fronteiras definidas, com ambição de intervir em todos os aspetos da construção social (Cross, 2007).

À medida que os designers foram ganhando consciência da sua responsabilidade na produção do todo social, os direitos humanos, a dignidade e a igualdade de oportunidades, considerados como centrais para a vida em sociedade, foram ganhando importância para a sua prática, levando os designers a procurar formas de responder a problemas cada vez mais complexos (Buchanan, 2001).

A partir do início da década de 90, do século XX, enquadrados pelos movimentos de defesa dos direitos civis das pessoas com incapacidade e pelas previsões de envelhecimento demográfico, começam a surgir os conceitos de design universal (Mace et al., 1996), design inclusivo (Coleman e Pullinger, 1993) ou *design for all* (Bendixen e Benktzon, 2015), com o objetivo de promover a criação de um ambiente mais justo e equitativo para todas as pessoas, independentemente das suas capacidades.

Para estes movimentos, o design é entendido como um elemento central para a inclusão social, sendo considerado um dos principais responsáveis pela grande dificuldade, ou impossibilidade, que as pessoas com incapacidade

sentem quando têm de utilizar a generalidade dos bens e serviços disponíveis na sociedade. No início dos anos 90, Paul Hogan exprime o sentimento transversal a todos eles numa frase que se transformou um slogan: “*O bom design capacita, o mau design incapacita*”⁶ (conforme citado em European Institute for Design and Disability, 2004, p.1, T.L.)

Ao mesmo tempo que foram sendo produzidas normas internacionais e legislação para assegurar a generalização de critérios mínimos de acessibilidade, o design inclusivo, denominação que será utilizada neste estudo como agregadora deste conjunto de conceitos, desenvolve uma abordagem assente em princípios e exemplos de boas práticas, procurando estimular processos inovadores de inclusão, através de uma influência pedagógica.

O design inclusivo pressupõe que a pouca atenção dada pela generalidade dos designers às questões da inclusão decorre do desconhecimento e falta de sensibilização, defendendo que a natureza criativa, inerente à prática do design, pode ser canalizada para responder às diferentes necessidades humanas. Neste sentido, procura difundir conceitos, exemplos e metodologias que comuniquem uma mensagem conceptualmente clara, capaz de combater os preconceitos instalados e aproximar os designers das necessidades reais das pessoas (Clarkson et al, 2003).

É neste contexto, de pedagogia orientada para os profissionais das diferentes disciplinas de projeto, que surge a noção “universalidade de utilização” enquanto grande princípio orientador, procurando representar um modelo de sociedade onde todos os produtos, edifícios e espaços exteriores podem ser usados por todas as pessoas.

4.1. DESIGN UNIVERSAL?

Design Universal (...) significa simplesmente projetar todos os produtos, edifícios e espaços exteriores para serem utilizados por todas as pessoas na medida do possível, sem a necessidade de adaptações ou soluções especializadas” (Mace et al, 1996, p.2. T.L.).

A definição de design universal proposta por Ronald Mace é considerada ainda hoje como o lançamento de um novo paradigma, e embora desde então outras definições⁸ tenham vindo a surgir, dando uma maior ênfase à questão da inclusividade social (Clarkson et al, 2003, p.10), a ideia de utilização para o maior universo possível de utilizadores permanece até hoje como uma estratégia relativamente transversal e consensual à generalidade do estado da arte do design inclusivo.

Na escala da arquitetura, é relativamente fácil de compreender como o conceito de utilização universal pode ser interpretado. Se se pretende combater a segregação das pessoas com incapacidade não faz sentido existirem edifícios e espaços públicos acessíveis e outros que não são. Ao

6 - “*Good design enables, bad design disables*” (European Institute for Design and Disability, 2004, p.1)

7 - “*Universal Design (...) means simply designing all products, buildings and exterior spaces to be usable by all people to the greatest extent possible, without the need for adaptation or specialized design*”. (Mace, 1996, p.2)

8- “*The focus is not on age or disability, although these are very important issues, but on inclusivity at social level, and achieving that through a range of products and services that together accommodate the whole population without stigma.*”(Clarkson et al, 2003, p.10)

restringir a mobilidade apenas a um pequeno conjunto de espaços onde existe acessibilidade mantêm-se as pessoas com incapacidade confinadas a zonas onde se considera socialmente expectável que elas estejam.

A universalidade de acesso de cada edifício, ou espaço público, pode ser assegurado pela coexistência de várias partes e sistemas em paralelo, como a existência de escadas, rampas e elevadores, que tornam possível a sua utilização por diferentes pessoas, de acordo com as suas necessidades. Não é necessário que todas as pessoas utilizem um determinado ambiente exatamente da mesma forma, o que é fundamental é que todas possam aceder com dignidade e em igualdade de oportunidades.

A acessibilidade de um espaço é, em grande parte, assegurada pela redundância de sistemas em paralelo, sem que nenhum deles seja obrigatoriamente de utilização universal. Contudo, em alguns pontos do meio edificado, é considerado como particularmente relevante que a utilização seja o mais universal possível, é o caso, por exemplo, das entradas principais dos edifícios, que devem ser livres de degraus ou barreiras. Neste ponto, parece ser fundamental que o acesso seja feito da mesma forma por todas as pessoas, não sendo considerado como aceitável que as pessoas com incapacidade tenham de aceder ao espaço por uma entrada secundária (U.S. Department of Housing and Urban Development, 1998).

A importância da universalidade da entrada principal de um determinado espaço, ou edifício, não se prende com questões de natureza funcional, pode até ser mais prático para que as pessoas com incapacidade entrem pela garagem, uma prática comum entre as pessoas que utilizam cadeiras de rodas que têm um carro adaptado, por exemplo. A importância da universalidade da entrada principal, procura resolver um problema simbólico. O significado de não poder em aceder a algo em situação de igualdade com as outras pessoas.

Steinfeld e Maisel (2012, p.9-11) abordam esta questão explicitamente quando analisam o significado das barreiras arquitetónicas como forma de organização territorial da cidade. Para estes autores, a existência de barreiras regula naturalmente o acesso aos espaços, permitindo, por exemplo, diferenciar um espaço público de um privado. As barreiras arquitetónicas influenciam, assim, os comportamentos sociais, ganhando o significado de fronteira que delimita o espaço de autonomia para a pessoas com incapacidade.

Para que se possa compreender a verdadeira dimensão subjacente ao conceito de design universal, este não pode ser desenhado do contexto social que o produziu, culminando trinta anos de luta pelos direitos civis, que durante a segunda metade do século XX, combateram todos os tipos de discriminação e segregação, da qual a frase "Separado não é igual"⁹ do Supremo tribunal dos Estados Unidos, em 1954, é uma das mais emblemáticas manifestações.

A ideia de universalidade tem uma intencionalidade simbólica que é mais importante do que a sua dimensão de estratégia projetual. Representa o todo social acessível a todos. É uma afirmação de justiça e equidade que simboliza, para as pessoas estigmatizadas, as ideias de liberdade, aceitação social e normalidade. É sobretudo, por causa do sentido de justiça e simplicidade da

9- A frase "*Separate is not equal*" faz parte da célebre decisão do Supremo Tribunal dos Estados Unidos da América, no caso *Brown v. Board of Education*, em 1954, marcando uma importante transformação de paradigma relativamente à forma como a segregação racial era vista perante a lei. Esta frase foi posteriormente também utilizada pelos movimentos em defesa dos direitos civis das pessoas com deficiência.

sua formulação que o conceito de utilização universal tem importância. O seu papel é mais simbólico do que funcional.

4.2. ESCOLHA

Segundo Carter (2004), a aplicação do conceito de design inclusivo ao design de produtos não passa necessariamente pela ideia de universalidade de utilização, estando muito mais próximo da noção de liberdade de escolha. No mesmo sentido, Bichard, Coleman e Langdon (2007) salientam a importância da participação de utilizadores no processo de design como uma estratégia fundamental para a criação de oferta mais adequada a perfis menosprezados pela indústria. Para estes autores, a participação de pessoas com incapacidade no processo de design é vista como a garantia que os produtos desenvolvidos para elas são apropriados tanto ao nível das suas necessidades físicas como dos seus desejos e expectativas.

Nas sociedades de consumo, a escolha, quer seja de produtos como do estilo de vida em geral, relaciona-se diretamente com o desenvolvimento da identidade individual (Miller, 1987). Para as pessoas com incapacidade a impossibilidade de escolher constitui-se como um aspeto central do estereótipo estigmatizante, que mantém a pessoa encerrada não apenas em espaços restritos, mas também presa a um conjunto de expectativas e atividades convencionadas como sendo adequadas para ela.

Baudrillard (1995) explica a diferença fundamental que existe entre optar pela não utilização de uma determinada funcionalidade e não ter acesso a ela. Enquanto a recusa simboliza uma posição de poder social, que permite à pessoa afirmar uma escolha crítica relativamente aos padrões de consumo existentes, a impossibilidade de acesso acarreta também a impossibilidade de recusar.

Apesar de, nas sociedades de consumo contemporâneas, se observarem várias tendências de recusa ao consumo como, por exemplo, as pessoas que preferem não ter televisão em casa ou não utilizar um *smartphone*. Não poder ver televisão, porque não existem legendas adequadas, ou não poder utilizar um *smartphone* porque não existe nenhum modelo que se consiga utilizar, tem um significado completamente diferente.

Para que exista escolha, os produtos desenhados para as pessoas com incapacidade têm de responder não só às questões funcionais levantadas pela diversidade física, mas também a diferentes expectativas individuais.

Nos produtos, a escolha acontece no momento de compra e depende da existência de oferta que responda aos diferentes tipos de necessidades, assim, o design inclusivo de produtos depende menos da universalidade de cada produto do que da universalidade da oferta que constitui o conjunto de produtos existentes. A uma maior diversidade de utilizadores corresponde necessariamente uma maior diversidade de produtos.

Para o design de produtos é fundamental esclarecer a diferença entre dois conceitos distintos: o conceito de design inclusivo, que representa a aspiração

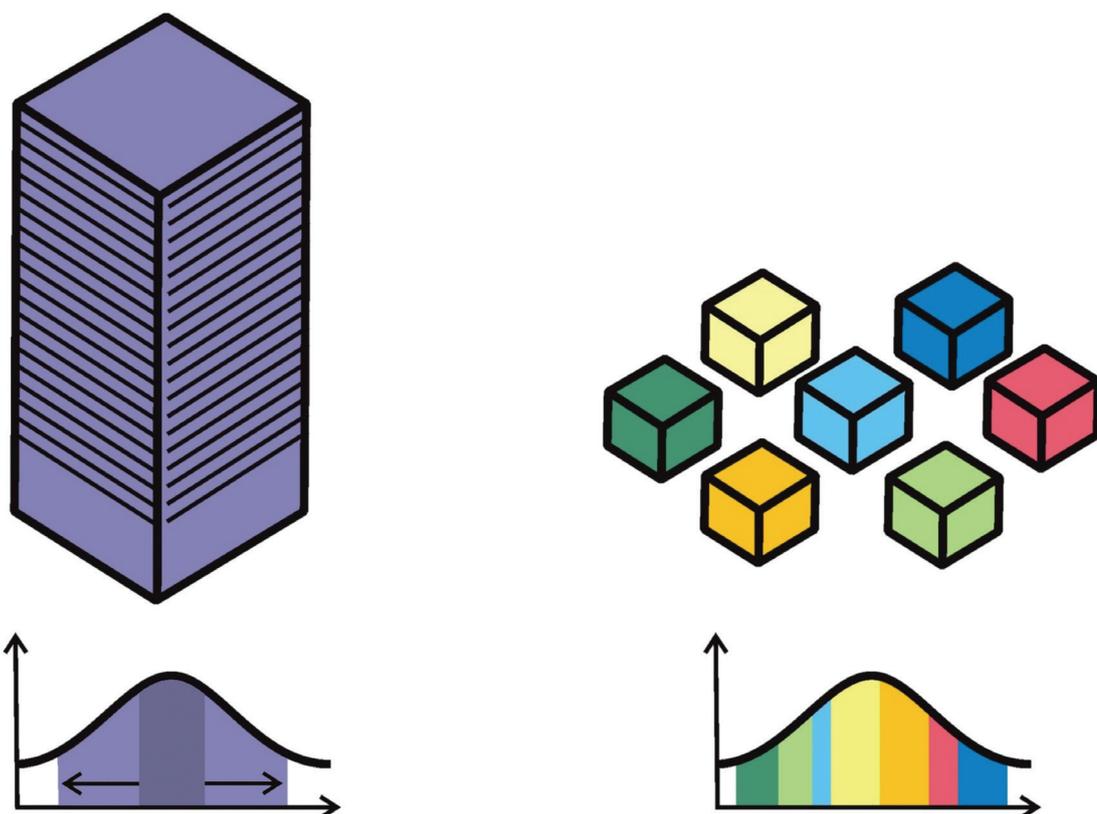


Figura 19. Oferta universal

Representação gráfica do conceito de oferta universal, à direita, por comparação com a representação gráfica de design universal, à esquerda. Enquanto o design universal procura uma solução que aumente o universo de utilizadores, habitualmente utilizada em edifícios ou outros ambientes arquitetónico, a noção de oferta universal procura responder à totalidade do universo de utilizadores, aumentando a escolha a partir de múltiplos produtos.

de todas as pessoas poderem utilizar a generalidade dos bens existentes no contexto social em que vivem e; o conceito de utilização universal que significa o design de uma solução que responda com qualidade a todo o universo de utilizadores.

A importância da separação destes dois conceitos é fundamental, porque a confusão entre eles, mesmo que a utilização universal seja entendida enquanto utopia orientadora de um processo de melhoramentos progressivos, leva a dois equívocos comuns: (i) a ideia de que design inclusivo não se aplica à grande maioria dos produtos, porque tal é inviável, ou impossível (ii) a ideia de que o design inclusivo é sinónimo de simplificação, porque se funcionar para pessoas com capacidades mais baixas então irá funcionar para todo o universo de utilizadores (Bispo e Branco, 2006).

(i) O primeiro equívoco está enraizado na génese da própria formulação de Mace, que sente a necessidade de acrescentar “na medida do possível” à sua definição reconhecendo que o “todos” é um objetivo impossível de atingir na prática, sobretudo pela dificuldade de desenvolver um produto que tem de compatibilizar necessidades muito divergentes entre si.

(ii) O segundo equívoco é suportado pelo facto da generalidade das pessoas sentirem frequentemente problemas na utilização de produtos (Norman, 1990), que leva à concepção errada que todas partilham do mesmo problema. Contudo, o facto de muitos utilizadores sentirem dificuldades na utilização de determinados produtos não indica que é possível resolver todos esses problemas de interação com apenas uma solução. Pelo contrário, Margolim

(1995) sugere que o relacionamento entre pessoas e produtos deve ser entendido como processo singular de trocas de informação.

Se o primeiro equívoco tem já um efeito profundamente contrário aos objetivos do design inclusivo, porque leva a que em muito produtos não seja sequer feito um esforço de adaptação à diversidade humana, com base na evidência de que para aquele caso em concreto não é possível desenvolver um produto universal, como é o caso do vestuário ou do calçado por exemplo; o segundo equívoco tem uma consequência ainda mais nefasta, levando a que o design de produtos inclusivos possa ser confundido com o design de produtos simplistas, apenas com funcionalidades básicas, que se podem tornar símbolos do estereótipo estigmatizante, que procuravam combater numa primeira instância.

Maeda (2006) argumenta que a simplificação, embora seja um objetivo essencial para a melhoria da qualidade de vida nas sociedades industrializadas, não responde a todas as expectativas humanas. Em aspetos centrais da nossa identidade preferimos a complexidade, se escolhemos aprender a tocar um instrumento musical, por exemplo, não é necessariamente porque o seu som é simples; se decidimos ler um livro, viajar, ou visitar uma exposição não vamos à procura de simplificação, mas de autenticidade e profundidade.

A ideia de utilização mínima e fácil corre o risco de menosprezar a pessoa estigmatizada da mesma forma do estigma, tornando os produtos inclusivos numa categoria próxima dos produtos de apoio, que simbolizam, não a escolha mas, a impossibilidade de a ter.

4.3. SEMELHANÇA

O problema que a ideia de universalidade está a tentar resolver não é um problema funcional, é um problema simbólico que procura ultrapassar o efeito estigmatizante dos produtos desenhados especificamente para as pessoas com incapacidade.

A solução universal procura desassociar-se da conotação estigmatizante, a partir do primeiro nível de significação. Um “produto universal” não denota a incapacidade, logo não pode ser associado a nenhum estereótipo, é apenas mais um produto de consumo que todas as pessoas podem utilizar.

A “normalidade” a que a solução universal aspira liberta a pessoa estigmatizada do estereótipo e de uma atenção indesejada sob a sua privacidade. Quando um produto criado para a incapacidade consegue exprimir esta sensação de “normalidade” sentimos estar perante um produto que não é destinado apenas às pessoas com incapacidade, mas que poderia ser utilizado por qualquer pessoa.

A noção de “normalidade”, no contexto do design inclusivo, subentende, assim, a ideia de ponto de contacto entre o mundo dos estigmatizados e o mundo dos “normais”, tornando mais explícito o que de facto se pretende, a criação de um sentimento de pertença entre a pessoa estigmatizada e a comunidade. Não importa se um produto é utilizado por um universo muito

abrangente de utilizadores, o que está em causa é o facto de apresentar potencial de utilização por pessoas com e sem incapacidade.

A compatibilização de necessidades divergentes que importa simbolicamente, não é a que se estabelece entre diferentes perfis de incapacidade, tal apenas tornaria o produto ainda mais estigmatizante: como é o caso dos produtos de apoio para a multideficiência, onde à incapacidade para ver se associa a incapacidade para compreender, por exemplo. A aproximação que importa é a que se estabelece entre os estigmatizados e as outras pessoas.

Muitos dos produtos considerados como bons exemplos de design inclusivo são-no porque conseguem responder às necessidades de pessoas estigmatizadas de forma em que se consegue antever a sua utilização pelas outras pessoas. Estes produtos, em vez de remeterem para a incapacidade, remetem para as capacidades que permanecem, provocando um sentimento de aproximação entre pessoas com capacidades diferentes.

Analisemos o relógio Eone Bradley, apresentado na figura 20, como forma de tornar mais clara esta questão. Este relógio foi desenhado para pessoas que não conseguem ver, permitindo uma utilização exclusivamente tátil. O seu interface foi concebido de forma que não seja necessário saber Braille, ou ter o sentido do tato particularmente desenvolvido para o conseguir utilizar, tornando a sua utilização possível, também, por pessoas que conseguem ver.



Figura 20. Eone Bradley
Relógio desenhado para invisuais pela marca Eone. O nome remete para o ex-militar e atleta paraolímpico Brad Snyder, que perdeu a visão numa explosão no Afeganistão em 2011, e participou na criação deste relógio. A versão apresentada na figura foi desenhada para ser vendida na loja on-line do site Dezeen. Recuperado em 9 de agosto, 2016, de <http://www.dezeen.com/2015/11/16/bradley-dezeen-eone-tactile-timepiece-black-titanium-watch-second-collaboration/>

O interface remete para uma utilização discreta e subtil, passível de ser utilizada em situações sociais em que é considerado indelicado “ver as horas”, e a sua construção metálica, sem partes em vidro, conota-o com um contexto utilização onde a resistência é valorizada. Qualquer destas duas características é facilmente compreendida como adequada a qualquer pessoa, não sobressaindo, portanto, nenhuma associação à incapacidade ou a necessidades especiais.

Se a empresa responsável pelo design não assumisse que este relógio foi desenvolvido para invisuais, associando um atleta paraolímpico cego na estratégia de comunicação, possivelmente uma grande parte das pessoas não perceberiam que este relógio tinha sido desenhado a partir de necessidades de pessoas com deficiência visual.

O foco do desenvolvimento do Bradley parece assentar mais na exploração da capacidade tátil do que em colmatar da incapacidade visual, o que provoca a percepção de que este relógio poderia ser utilizado por qualquer pessoa.

Não podemos afirmar que o Bradley apresenta uma utilização universal. Uma pessoa com problemas de sensibilidade nas mãos, como é o caso de muitas pessoas idosas, não teria nenhuma vantagem particular em utilizá-lo, e embora, o seu interface possa ser lido visualmente, não é a solução mais legível que existe no mercado.

O seu principal poder antiestigmatizante advém de criar uma ponte entre capacidades e preferências comuns a pessoas estigmatizadas e “normais”, demonstrando que existem semelhanças entre elas. O foco não está na conciliação de necessidades divergentes mas na demonstração do que é comum e partilhado.

Por vezes, o design de produtos antiestigmatizantes pode ser conseguido através de produtos que acentuam a semelhança entre pessoas de forma direta, como é o caso dos produtos “universais”. Contudo, algumas das incapacidades são de tal forma divergentes e socialmente desvalorizadas, que os produtos que as denotam se tornam impossíveis de compatibilizar com a utilização pelas pessoas sem incapacidade.

Este é o caso das fraldas de adultos, cadeiras de rodas, andarilhos ou outros produtos de apoio, nos quais é muito difícil, ou mesmo impossível, sugerir a utilização por pessoas que não precisam delas. Estes objetos necessitam de outras estratégias de conotação simbólica, que não passam pela “universalidade”, mas que também sejam capazes de provocar sentimentos de aproximação e pertença entre as pessoas estigmatizadas e a comunidade que os insere.

Sempre que a aproximação não é possível a partir da utilização física e direta de um mesmo artefacto, esta deve ser procurada a partir de outros níveis de semelhança, tendencialmente mais profundos. Sacks (1990) argumenta que o principal interesse no estudo das pessoas com deficiências mentais profundas, não consiste na descrição da deficiência em si, mas na procura do que permanece para lá da deficiência, uma busca pela génese do que nos torna humanos e que nos faz sentir empatia e proximidade por outra pessoa que é, numa primeira impressão, considerada como muito diferente de nós.

Todas as estratégias antiestigmatizantes partem de uma ideia base de semelhança e aproximação, que põe em causa a legitimidade e arbitrariedade da segregação das pessoas estigmatizadas. No desenvolvimento de um produto antiestigmatizante o que está em causa é mostrar que a pessoa com incapacidade, que o vai utilizar, é como as demais, igual e diferente na mesma medida que as demais, não um estereótipo, mas um indivíduo complexo de sentimentos, expectativas e emoções.

4.4. PRINCÍPIOS DO DESIGN CONTRA O ESTIGMA

Procurando contribuir para colmatar uma lacuna fundamental no estado da arte do design inclusivo, na presente tese propõe-se um conjunto de princípios, que possa servir de ponto de partida para o design de novos produtos antiestigmatizantes.

Procurou-se redigir cada princípio de forma clara, sucinta e fácil de memorizar, consistindo sempre que possível em apenas uma palavra ou expressão breve, acompanhada por uma frase explicativa. Cada princípio é, também, discutido de forma mais profunda, recorrendo, quer à síntese das principais referências teóricas que os sustentam, quer a exemplos que demonstrem como podem ser implementados.

Alguns dos exemplos são produtos disponíveis no mercado, outros provêm de projetos de natureza artística ou experimental, outros derivam da construção de objetos pelas próprias pessoas com incapacidade para seu uso pessoal. Todavia, todos remetem para uma existência material, que procura demonstrar como os conceitos antiestigmatizantes podem ser codificados na linguagem dos objetos.

Existe uma longa tradição na área do design de sistematização de conhecimentos na forma de princípios. Os princípios de organização visual, propostos pela psicologia de Gestalt (Koffka, 1999) são talvez o mais notório exemplo de princípios de design, proporcionando um conjunto de regras base que podem ser utilizadas para organizar elementos visuais. Em certa medida, estes princípios têm para o design um papel semelhante às leis nas ciências exatas. São abstrações generalizáveis, tão simples quanto possível, que permitem interpretar e operar sobre um sistema de variáveis complexo.

A utilização de princípios orienta também a interpretação e análise de objetos existentes, procurando transformá-los em conhecimento que possa ser aplicado em novas situações. Vários autores na área do design (Eames e Eames, conforme citado em Yamashita, 1999; Maeda, 2006; Mau, 2010-2014; Rams, conforme citado em Klemp e Ueki-Polet, 2015) recorreram à utilização de princípios como forma de comunicar o que consideram como sendo os elementos fundamentais que dão sentido ao seu corpo de trabalho prático.

A formulação prescritiva que habitualmente caracteriza os princípios de design consiste frequentemente em afirmações simples, que procuram fazer a ponte entre conceitos teóricos e a prática projetual, procurando transformar problemas difíceis de abordar em objetivos atingíveis com maior facilidade.

Os princípios em design procuram, na maior parte dos casos, fornecer inspiração e compreensão sem definirem em concreto os resultados a serem alcançados, deixando margem para desenvolvimento contínuo de novas soluções. A sua natureza aberta e tendencialmente indefinida não deve, portanto, ser considerada como uma falha, mas antes uma característica inerente aos seus objetivos de inspirarem os designers em processos de constante inovação e reinterpretação.

Jakob Nielsen (Nielsen e Molich, 1990; Nielsen, 1994), por exemplo, sistematizou um importante conjunto de princípios para o design de interação que procuram organizar a complexidade das trocas de informação entre pessoas e objetos que advêm da revolução digital. Os princípios de Nielsen são um exemplo de longevidade, permanecendo pertinentes até hoje, apesar de terem sido formulados há mais de vinte e cinco anos, numa área onde a obsolescência dos produtos é muito acelerada. A resiliência desses princípios deriva de não procurarem definir soluções tipo, mas conceitos gerais que não são ultrapassados pela evolução tecnológica.

Na área do design inclusivo, o conjunto de princípios mais popular consiste nos “sete princípios do design universal”¹⁰, desenvolvidos em 1997 na Universidade Estadual da Carolina do Norte (Connell et al., 1997; Story, Mueller e Mace, 1998) por um grupo de trabalho liderado pelo Ronald Mace, onde participaram arquitetos, designers de produto, engenheiros e urbanistas.

Estes princípios procuraram reunir preocupações de justiça social, de facilidade de utilização e de respeito pela diversidade humana. Não abordam, contudo, de forma explícita a importância da mudança de mentalidades, ou do combate ao estigma.

Nos princípios do design universal a dimensão simbólica da inclusão é tratada de forma implícita, a partir das noções de equidade e utilização universal, deixando, contudo, subjacente que a inclusão social não pode ser alcançada com soluções específicas para a incapacidade, e que passa essencialmente pela procura de soluções universais.

Mais recentemente, alguns autores como Parette e Scherer (2004), Bispo e Branco (2008, 2009, 2011), Vaes et al. (2012a, 2012b) ou Jacobson (2010, 2014) têm procurado sistematizar uma abordagem ao design de produtos para a incapacidade, que seja capaz de combater o estigma, ultrapassando os limites criados pela noção de universalidade.

Enquanto Parette e Scherer (2004) põem a ênfase do combate ao estigma na aceitabilidade social, dando particular relevância à adequação dos produtos de apoio ao género e idade da pessoa, Jacobson (2014) assenta a sua abordagem essencialmente em estratégias de apropriação e de personalização. Pelo seu lado, Vaes formula uma lista de 17 “intervenções” (Vaes, 2014, p.175) que elencam diferentes formas de controlo do significado de produtos antiestigmatizantes, numa tentativa de sistematização que engloba desde estratégias de encobrimento da incapacidade, à utilização de elementos identitários, estratégias de usabilidade ou conotações positivas relacionadas com a utilização de novos materiais e tecnologias.

10- Os sete principios do Design universal:
1. Uso Equitativo
2. Flexibilidade de Uso
3. uso simples e Intuitivo
4. Informação Perceptível
5. Tolerância ao Erro
6. Baixo Esforço Físico
7. Tamanho e Espaço para Aproximação e Uso
(conforme citado em Simões e Bispo, 2006)

Ao mesmo tempo, várias empresas têm desenvolvido objetos para pessoas com incapacidade com um significado claramente positivo. Contudo, raramente estes resultados foram discutidos no sentido de tornar claras as estratégias que lhe estão na base.

Procurando sintetizar estes diferentes contributos, optou-se por formular nesta tese um conjunto de princípios que permitisse a aplicação em diferentes contextos ou tipologias de produtos. De forma a conseguir a flexibilidade necessária à aplicação em diferentes situações, cada princípio foi formulado de forma genérica e transversal, evitando-se uma redação que remetesse de forma demasiado direta para estratégias de aplicação características das sociedades ocidentais contemporâneas, que embora possam ter alguma prevalência não são válidas em todas as situações.

Evita-se, desta forma, o perigo de um enviesamento com base na cultura ocidental, que Boaventura de Sousa Santos (1997) considera existir na promoção dos direitos humanos a partir de uma abordagem normalizadora. Para Santos (1997) não existe nenhuma cultura do mundo onde não exista, por exemplo, a concepção de “dignidade humana”, pelo que, os direitos humanos mais do que imporem um formato de dignidade definido pela cultura ocidental, devem procurar compreender o que este conceito significa dentro de cada contexto cultural específico.

Se atendermos a Santos (1997) os direitos humanos, e o combate ao estigma por inerência, só podem ser alcançados a partir da noção de diálogo, propondo uma visão, onde em vez de um modelo normalizador, as soluções de inclusão são encontradas dentro da matriz cultural de cada contexto. Para este autor, tal significa, dentro de cada cultura, a necessidade de aproximação aos movimentos mais abertos ao diálogo e menos conservadores.

A forma como os princípios antiestigmatizantes devem ser interpretados acompanha a noção de diálogo, proposta por Santos (1997), devendo estes ser encarados como pontos de partida, onde os conceitos que lhe estão na base visam estimular a criação de novos produtos, procurando trazer à superfície o que de melhor existe em cada cultura.



4.4.1. DESAFIAR

O objeto antiestigmatizante procura quebrar um preconceito, que sem a sua interferência tenderia a perpetuar-se.

O estigma assenta em convenções culturais que embora sejam simplificações estereotipadas, com base em desconhecimento e preconceito, têm o poder de influenciar a realidade social (O'Brien, 2016), tornando-se por esta razão expectáveis e recorrentes. Um objeto antiestigmatizante procura ser um obstáculo a esta reprodução inconsciente e implícita do estigma, uma afirmação de sentido contrário ao estereótipo.

Por este motivo, o objeto antiestigmatizante procura chamar a atenção sobre o estigma, provocando uma perturbação que torne o estereótipo insustentável e obrigue a pessoa, que se confronta com ele, a procurar um novo sentido para a condição estigmatizada para que ele remete.

A figura 21 mostra as próteses desenhadas para o conjunto Ensemble Nº13 pelo designer de moda Alexander McQueen, apresentadas no desfile spring/summer 99. A sua disfuncionalidade associada ao sentido estético e contexto de alta costura, para o qual foram produzidas, tornam-nas numa mensagem provocadora a vários níveis: Por um lado, ao apresentar como modelo Aimee Mullins, uma antiga atleta paraolímpica biamputada, McQueen desafia as convenções de beleza existentes na indústria da moda, expondo os preconceitos que estão na base do estereótipo de modelo, por outro lado, ao assumir a incapacidade de forma explícita no contexto da alta costura, lança a dúvida sobre a necessidade de a esconder na generalidade dos contextos sociais, demonstrando que mesmo num ambiente onde o padrão de exigência relativamente a aparência física dos modelos é extraordinariamente rígido e estereotipado, é possível assumir a incapacidade com conotações positivas.

McQueen desenha estas próteses sem procurar resolver todos os seus problemas de funcionalidade, elas são pesadas e não têm articulação ao nível do tornozelo. Aimee Mullins declarou que andar com elas na *passerelle* foi uma experiência desafiante e difícil, mesmo para uma antiga atleta. Este lado disfuncional, que a partida poderá parecer contrário a uma ideia antiestigmatizante também contribui, neste caso, para o efeito antiestigmatizante.

Ao desenhar uma prótese que é difícil de utilizar, McQueen recentra as prioridades no desenvolvimento de uma perna protética, privilegiando a sua aparência e significado em detrimento da facilidade de utilização. Esta aparente contradição afasta a prótese de McQueen das tecnologias de apoio, tornando-a num objeto que não faz sentido numa estratégia médica de reabilitação. Apesar de continuar a ser uma prótese, que não pode ser utilizada por pessoas fora do universo do estigma, já não é um produto de apoio.

A perturbação provocada pela prótese de McQueen, assenta em não a conseguirmos compreender com facilidade, obrigando-nos a procurar um sentido, que está para lá do estereótipo. Se vamos, ou não, atribuir-lhe uma conotação antiestigmatizante, depende em grande parte da pessoa que a

Figura 21. Ensemble Nº13
Próteses desenhadas por Alexander McQueen para a coleção spring/summer 99, esculpidas em madeira maciça de freixo. O seu desenho subtil, que pode ser percebido, num primeiro momento como umas botas feitas de madeira, estimula a curiosidade e leva à descoberta da sua real natureza, provocando um efeito surpresa que põe em causa o que julgávamos saber sobre as pessoas com incapacidade. Recuperado em 15 de agosto, 2016, de <http://theremina.tumblr.com/post/50717514198/csebastian-alexander-mcqueen-spring-1999>

está a interpretar, mas o efeito de confronto relativamente a uma reprodução automática e inconsciente do estigma torna-se inevitável.

Este confronto relativamente a noções preconcebidas parece ser uma estratégia essencial para os objetos antiestigmatizantes, que os distancia de uma abordagem de dissimulação ou ocultação da incapacidade.

Goffman (1990, p.57) define duas categorias de pessoa estigmatizada: o desacreditado e o desacreditável. Se a pessoa tem uma condição estigmatizante impossível de ser escondida deve ser considerada como desacreditada, mas se esta não for imediatamente reconhecível ou se puder permanecer oculta, então, devemos considerá-la como desacreditável. Segundo as categorias de Goffman, uma pessoa em cadeira de rodas deve ser considerada como desacreditada, porque a utilização da cadeira a denota imediatamente a sua incapacidade, enquanto que uma pessoa que utilize fraldas, por exemplo, deve ser considerada como desacreditável, porque embora a sua condição seja socialmente depreciada, esta não é automaticamente evidente.

Se para o desacreditado a ocultação é impossível, ao projetar para pessoas desacreditáveis pode parecer que a melhor estratégia para a inclusão social reside na ocultação da condição estigmatizante, permitindo à pessoa escolher ser quer, ou não, revelar a sua característica estigmatizante. Contudo, o encobrimento, mesmo que permita ao desacreditável participar discretamente na sociedade, não combate o estigma relativamente à sua condição, mantendo a ideia que a pessoa estigmatizada precisa de esconder a sua condição para ser aceite.

Por outro lado, a ocultação de uma incapacidade, também nunca pode ser encarada como total. A dado momento a pessoa estigmatizada vai sentir a necessidade de assumir a sua condição, pelo menos com as pessoas que lhe são mais próximas, o que leva a uma tensão permanente, sobre quando e como revelar a incapacidade (Goffman, 1990, p.57).

Assim, enquanto que para o desacreditado a tensão, provocada pelo estigma, se coloca essencialmente nas relações ao nível da vida pública, para o desacreditável, que opta pela ocultação do estigma, esta coloca-se essencialmente na esfera privada. Contudo, mesmo as repercussões do estigma na vida privada, só podem ser combatidas através de uma mudança de mentalidades ao nível do código cultural, ou seja, tem sempre uma dimensão pública, no sentido em que este código é uma construção social coletiva (Goffman, 1990, p.68).

Se analisarmos o fato de banho Monokini 2.0, apresentado na figura 22, pode compreender-se melhor a relação que se estabelece entre a natureza pública do combate ao estigma e as suas repercussões ao nível da vida privada da pessoa estigmatizada.

Embora a perda de um peito tenha implicações essencialmente ao nível da vida privada, podendo ser facilmente dissimulada nos contactos da vida pública, a sua ocultação pode provocar ansiedade relativamente ao momento em que será revelada. A pessoa estigmatizada pode evitar pôr-se na situação de iniciar um relacionamento, por vergonha ou medo da reação da outra

Figura 22. Monokini 2.0

Fato de banho desenhado por Tyra Therman para a coleção Monokini2.0, apresentada em 2014. Todos os fatos de banho da marca Monokini assumem a falta de um peito das suas utilizadoras, procurando tomar uma posição relativamente ao que os seus autores consideraram como um cultura comercial ocidental onde a aparência ideal das mulheres assenta em preconceitos. O projeto enfatiza que a beleza está mais na confiança e aceitação da comunidade do que no estereótipo de um "o corpo perfeito".
Imagens recuperadas em 15 de agosto, 2016, de <http://www.monokini2.com/who-are-they/> (esq.) e de <http://tyratherman.blogspot.pt/2013/07/monokini-20.html> (dir.)

pessoa, criando por este motivo inibições de comportamento (Cioffi, 2003).

Projetos, como o Monokini 2.0, procuram criar um novo discurso relativamente à perda de um peito, que abre um espaço de confronto e de tensão relativamente ao preconceito. Este discurso é por natureza público, levando a discussão à generalidade da sociedade, e não apenas ao seio familiar das mulheres que não têm um peito. Se o projeto Monokini 2.0 tivesse uma existência apenas ao nível da vida privada perderia grande parte do seu poder antiestigmatizante. Assumir a condição estigmatizante perante familiares e cuidadores, para depois a ocultar perante a sociedade reforçaria a sensação de que existe um desfasamento entre a imagem pública e a identidade, mantendo a pessoa limitada a um círculo restrito de relacionamentos.

Fontanille e Zilberberg (2001) consideram a noção de confronto como essencial para o aparecimento de novos discursos que suportam a mudança de mentalidades, não só da sociedade em geral, mas principalmente da própria pessoa estigmatizada, dando-lhe confiança para arriscar expor a sua condição e iniciar novos comportamentos. O design traz para a noção de confronto, uma dimensão de afirmação positiva, não apenas crítica mas de criação de alternativa.





4.4.2. AUMENTAR O MUNDO

O objeto antiestigmatizante aumenta o mundo do estigmatizado tanto quantitativamente como qualitativamente.

Boris Vian (2001) no seu romance "A Espuma dos Dias" retrata os sentimentos relacionados com presença de uma doença letal, a partir de uma metáfora em que a casa de um jovem casal vai encolhendo, à medida que a doença progride na esposa. Este encolher do mundo representa de forma excepcional aquela que parece ser uma das principais consequências da incapacidade, a sensação que o mundo se vai apertando à volta da pessoa.

A sensação de redução do mundo relaciona-se em parte com a inacessibilidade dos espaços que constituem o ambiente disponível para a generalidade das pessoas, quer sejam espaços públicos, habitações, lojas, museus, locais históricos ou ambientes naturais, mas parece ter uma dimensão que ultrapassa esta limitação de circular livremente pelo mundo em toda a sua extensão.

A sensação de se estar confinado a uma pequena parte do espaço existente, não deriva exclusivamente da inacessibilidade, mas também das características dos espaços onde existe acessibilidade. Robinson e Thompson (1999) demonstram que a forma como os espaços são percebidos afeta o comportamento, quer das pessoas com incapacidade quer dos seus cuidadores. Ao comparar o comportamento de pessoas com incapacidade que viviam em suas casas com o de outras pessoas que viviam em instituições, estes autores descobriram que se uma pessoa viver em espaços institucionais reduz consideravelmente os seus comportamentos espontâneos, apresentando mais comportamentos estereotipados.

Ou seja, viver num ambiente, como uma instituição para pessoas com incapacidade, não só limita a liberdade de movimentos às fronteiras deste espaço, como também afeta as expectativas das pessoas que lá vivem, relativamente ao seus comportamentos e relações com as outras pessoas. A redução de mundo, que deriva do estigma relativo à incapacidade, não é apenas uma redução quantitativa dos espaços onde se consegue ir, é também qualitativa, tornando a experiência do mundo repetitiva e estereotipada.

Projetos como "*Creating the Spectacle!*" de Sue Austin, evocado na figura 23, confrontam a ideia de que a incapacidade resulta necessariamente numa redução quantitativa e qualitativa do mundo disponível. Quer o contexto subaquático, composto por cardumes de peixes e corais, quer a fluidez dos movimentos permitidos pela cadeira de rodas subaquática que Sue Austin utiliza demonstram que a experiência do mundo natural onde não existem infraestruturas de acessibilidade é possível, levando-nos a questionar se os limites desta apropriação dependem mais de constrangimentos físicos ou de preconceitos e baixas expectativas.

O aumentar do mundo parece, assim, ter duas dimensões distintas que devem ser exploradas no design de produtos antiestigmatizantes: (i) o aumentar da extensão do mundo, que remete para a quantidade de espaços a que se pode aceder; e (ii) o aumentar da intensidade do mundo, relacionado

Figura 23. *Creating the Spectacle!*

Sue Austin, uma artista plástica de Devon, desenvolveu a primeira cadeira de rodas subaquática do mundo, equipada com dois motores que lhe permitem manobrar autonomamente debaixo de água. Em 2012, no âmbito dos Jogos Paraolímpicos de Londres, Sue Austin apresentou uma série de performances onde demonstra o potencial de utilização e fluidez de movimentos deste equipamento. Imagens retiradas de vídeo recuperado em 23 de junho, 2015, de <http://www.wearefreewheeling.org.uk/sue-austin-home>

com a forma como os espaços podem ser vivenciados. Em certa medida, estas duas dimensões são operativas entre si, e precisam de coexistir para que a percepção de alargamento do mundo aconteça. Se existisse apenas a primeira, estaríamos na presença de uma repetição de estereótipos que, ao tornar o mundo monótono comprovariam a inutilidade do seu alargamento. Por outro lado, a existência isolada da segunda limitaria a experiência a um espaço restrito, reforçando a sensação de que a pessoa se encontra encerrada num espaço, onde fragmentos do mundo exterior vão sendo levados até ela.

A sensação de liberdade, subjacente a projetos que aumentam do mundo, tanto pode ser alcançada através da construção de infraestruturas que tornam os espaços acessíveis, como de produtos de apoio que permitam à pessoa ultrapassar as barreiras que os limitam.

Os passadiços construídos na catarata de Iguazu, apresentados na figura 24, são um exemplo de como uma infraestrutura de acessibilidade pode ganhar um significado semelhante à cadeira de rodas subaquática desenvolvida por Sue Austin. O sistema de rampas e passadiços instalados no Parque Natural de Iguazu permite uma aproximação às cataratas em diferentes pontos, levando todos os visitantes a ter uma experiência imersiva e multissensorial das quedas de água.

O alargamento do mundo através de infraestruturas de acessibilidade exprime

Figura 24. Catarata do Iguazu

O conjunto de trilhas e passadiços existentes no Parque Nacional do Iguazu, permite que todas as pessoas, independentemente da sua capacidade, possam aproximar-se da catarata em diferentes pontos, proporcionando uma experiência imersiva e sensorial das quedas de água. Fotografia do autor.



um maior sentido de equidade e consolidação da possibilidade de aceder ao espaço. Quando este conceito é aplicado a produtos acentua-se a capacidade de ultrapassar barreiras, convencionadas ou naturais, acentuando-se a espontaneidade e liberdade individual.

Do ponto de vista simbólico, ambos os exemplos, conotam significados semelhantes, demonstrando que a possibilidade de apropriação e experiência do mundo, por pessoas com incapacidade, não se encontra limitada por barreiras naturais.

O andarilho Trionic Veloped, apresentado na figura 25, mostra-nos como a noção de abertura do mundo pode ser aplicada a diferentes níveis, não apenas em situações excepcionais, como uma visita às cataratas de Iguaçu, mas também na existência quotidiana. Este andarilho convida as pessoas a explorarem o ambiente à sua volta e a saírem do caminho estabelecido, permitindo ultrapassar sem esforço obstáculos do pavimento. Embora o seu acréscimo de funcionalidade possa parecer modesto, a possibilidade de ultrapassar com segurança pequenos degraus ou desníveis de pavimento, pode significar a capacidade de seguir por caminhos por onde nunca antes se foi, dando à pessoa confiança para abrir o seu quotidiano a vivências inesperadas.

Figura 25. Trionic Veloped

O andarilho Trionic Veloped foi projetado para circular em terrenos irregulares. Está equipado com uma roda dupla frontal que aumenta a sua capacidade de ultrapassar obstáculos, subindo degraus até 13 cm de altura, com 1/8 do esforço requerido por uma roda simples.

Imagem recuperada de brochura comercial, 2014



4.4.3. IDENTIDADE E AUTORREALIZAÇÃO

O objeto antiestigmatizante aumenta a consciência de si próprio, estimulando a escolha, a autorrealização e o desenvolvimento do potencial individual.

Um dos efeitos do estigma consiste na associação a um estereótipo negativo, que impede a pessoa de desenvolver e expressar a sua identidade (Biernat e Dovidio, 2003). Este estereótipo tem consequências quer ao nível social, projetando nos outros uma imagem falsa e depreciativa da pessoa, quer ao nível psicológico, criando na pessoa uma percepção desvalorizada de si própria, que a leva a assumir atitudes e comportamentos determinados pelas narrativas estigmatizantes.

Segundo Allport (1954) o desenvolvimento da identidade, não só combate o estereótipo estigmatizante, reforçando a percepção positiva que a pessoa tem de si própria, como também é um elemento de integração social em si mesmo, que leva a pessoa estigmatizada a aproximar-se e integrar-se em grupos heterogêneos. No mesmo sentido, Vaes (2014) argumenta que os produtos podem reforçar o sentimento de identidade e de pertença a um grupo, ajudando a pessoa a lidar com o stress resultante da discriminação e proporcionando-lhe apoio emocional e validação social.

Na figura 26 podemos ver uma fotografia de Derrick Helton, atleta da seleção norte americana de rugby adaptado. Nos Estados Unidos da América os desportos de contacto, como o futebol americano, são uma referência identitária que contribui para o sentimento de coesão e aproximação entre as pessoas. Neste contexto, o desenvolvimento produtos, como a cadeira de rodas apresentada na imagem, que permita às pessoas com incapacidade praticar um desporto de contacto, tem um efeito antiestigmatizante que não advém apenas da quebra dos estereótipos de fragilidade e dependência, mas também de um sentimento de conexão cultural que acentua a identidade americana.

Em diferentes contextos culturais são valorizados diferentes traços identitários, que advêm, em grande medida, dos hábitos, da história e do nível de desenvolvimento socioeconómico de cada local. Elementos ou atividades muito relevantes para certos contextos, como o rugby por exemplo, podem ser irrelevantes ou até desvalorizados em outros.

Green (2009) chama a atenção para a importância da construção de narrativas autobiográficas na formação da identidade, particularmente em sociedades onde o individualismo é muito valorizado, como é o caso da generalidade dos países ocidentais. Nestas sociedades, o curso da vida e a identidade de cada pessoa são cada vez mais flexíveis, dependendo mais de escolhas individuais do que do determinismo social, com base em tradições e convenções.

Características como a idade, raça ou género são cada vez menos centrais para a construção da identidade, podendo ser integradas em diferentes estilos de vida, de acordo com as escolhas e consciência de cada um. Neste contexto, as pessoas com incapacidade, assim como todas as outras, têm o direito, não só de escapar ao estereótipo estigmatizante, mas também de explorar a sua identidade dentro do código cultural em que estão imersas.

Figura 26. Derrick Helton
Atleta da seleção norte americana de Rugby adaptado, com cadeira de rodas utilizada na prática deste desporto. Fotografado, em 2012, por Loren Worthington. Imagem recuperada em 15 de setembro, 2016, de <http://www.worthingtonvisuals.com/>



No mesmo sentido, Jacobson (2014) refere a importância da personalização nos produtos de apoio, como as cadeiras de rodas ou as scooters de mobilidade, chamando a atenção para as modificações espontâneas que as pessoas com incapacidade lhes fazem. Nas entrevistas que realizou, esta autora, descobriu que várias pessoas com incapacidade pintam, ou colocam decorações, como autocolantes por exemplo, com o objetivo de aproximar os seus produtos apoio de uma dimensão identitária que não remeta para a incapacidade. Estas formas de apropriação representam, para os seus criadores uma forma positiva de expressão identidade, que expressam a imagem que têm de si próprias, e à qual associam a sentimentos de orgulho.

Giddens (1991) sustenta que a formação da identidade está inevitavelmente relacionada com a percepção de onde viemos e de para onde desejamos ir, sendo afetada, não apenas pelas referências passadas, mas também pela percepção do que o futuro reserva. A expectativa de futuro leva as pessoas a readaptar a sua narrativa biográfica e a adotar comportamentos que consideram como adequados para essa antevisão.

Thomas Mann (2009) no seu romance "A Montanha Mágica" descreve de forma brilhante as consequências da perda de sentido de futuro, a partir do quotidiano de pessoas internadas em sanatórios por longos períodos, por

Figura 27. *Advanced Style*

Levantamento fotográfico realizado por Ari Seth Cohen, de indumentárias de pessoas mais velhas. Segundo Seth Cohen, este projeto iniciou-se em 2008, quando começou a fotografar pessoas que se cruzavam com ele nas ruas de Nova Iorque, hoje para além do blog *Advanced Style*, onde são apresentadas novas fotografias quase diariamente, foram já publicados dois livros e um documentário. Imagens recuperadas (da esquerda para a direita) das páginas relativas a 22 de Abril, 1 de Junho, 6 de Junho e 9 de Maio do blog <http://www.advanced.style>



vezes toda a sua vida a partir do momento em que a doença se manifestou. Mann relaciona a perda de identidade com o desaparecimento do sentido de propósito, que acompanha o diagnóstico de uma doença incurável, tornando a existência num processo de cura, que embora se pressinta falhado à partida, deixa em suspenso todos os outros aspetos da vida.

Apesar dos sanatórios, descritos por Mann, terem desaparecido com a descoberta da cura para a tuberculose, as suas descrições remetem-nos para a compreensão de como a falta de perspectiva de futuro pode levar a uma sensação de perda de identidade, que acontece em outras situações onde não existe perspectiva de recuperação, como por exemplo na velhice.

Em sentido contrário, projetos como o levantamento fotográfico da indumentária de pessoas mais velhas que habitam na cidade de Nova Iorque, realizado por Ari Seth Cohen (2012), procuram demonstrar que a identidade individual pode persistir apesar do envelhecimento. Nas imagens de Seth Cohen, as roupas utilizadas indiciam traços identitários que salientam a história individual de cada pessoa, alguns dos exemplos acentuam a pertença a subgrupos culturais, enquanto outros evidenciam a individualidade pessoal.

As fotografias de Seth Cohen mostram-nos exemplos de resiliência da identidade que parecem assentar na capacidade de preservação da narrativa



autobiografia individual, ou seja, na continuidade de algo que a pessoa considera como um traço definidor da sua personalidade. Contudo, o seu efeito antiestigmatizante não se esgota na capacidade de representação do passado: A persistência do estilo de vida perante o envelhecimento projeta-o para o futuro, indicando expectativas relativamente à continuação de comportamentos.

A importância de um sentido de “futuro” na produção de identidade é ainda mais evidente se considerarmos uma pessoa que nasceu com uma deficiência, cuja identidade é construída totalmente a partir da experiência da incapacidade. Para esta pessoa, os comportamentos e respetiva narrativa autobiográfica dependem em grande parte da existência de condições que lhe permitam explorar atividades que considera relevantes e que estão para lá dos limites definidos pelas convenções estigmatizantes.

Em grande parte estas condições são asseguradas pelo conjunto de objetos, produtos de apoio e ambiente construído onde a pessoa vive, ao estabelecerem os limites do que ela pode fazer. Neste sentido, Green (2009) defende que o desenvolvimento tecnológico levará ao fim do estigma, na medida em que o seu aperfeiçoamento venha a permitir à pessoa com incapacidade ter um nível de desempenho, em que deixa de ser possível estabelecer a diferença entre ela e os outros.

A hipótese de Green (2009) torna-se real quando analisamos as próteses Cheetah, desenvolvidas por Van Philips¹¹, que permitiram a Oscar Pistorius ser a primeira pessoa com deficiência a participar nos Jogos Olímpicos regulares. A imagem social de Pistorius ficou desde esse momento inevitavelmente associada à utilização de um objeto, que assume um papel central na sua identidade enquanto atleta.

Outro exemplo, ainda mais expressivo da noção de aperfeiçoamento para lá das capacidades humanas, são as próteses desenvolvidas por Hugh Herr (2014), que permitem escalar paredes rochosas impossíveis para pessoas com pernas biológicas normais. As próteses de Herr, apresentadas na figura 28, possibilitam, não só, escolher o formato dos pés de acordo com a parede a escalar, como o controle do comprimento das pernas durante a escalada, dando uma espécie de “super aptidão” que torna Herr num alpinista singular, capaz de escalar paredes que não conseguia antes de ter tido o acidente que levou à sua dupla amputação.

As próteses de escalada utilizadas por Herr, assim como próteses de corrida utilizadas por Pistorius, permitem um extraordinário aumento de desempenho em atividades que ambos escolheram e que consideram como relevantes. Neste sentido, não só possibilitam comportamentos que os afastam dos estereótipos estigmatizantes, como lhes permitem explorar e desenvolver o seu potencial individual a partir da narrativa biográfica que têm de si próprios.

11. As próteses Cheetah, utilizadas por Oscar Pistorius nas Olimpíadas de Londres em 2012, que apresentam um característico formato em C sem calcanhar, foram desenvolvidas por Van Philips em 1984, quando trabalhava na Universidade do Utah. A sua abordagem no desenvolvimento destas próteses foi contra a corrente que dominava o desenvolvimento das próteses desde a segunda guerra mundial e que tinha como principal objetivo replicar a aparência de uma perna humana. Philips afasta-se da abordagem cosmética para se dedicar ao desenvolvimento de próteses mais eficientes no que diz respeito à energia necessária para correr. As próteses de Philips são consideradas como uma importante mudança de paradigma, que contribuiu para a tomada de consciência que uma prótese não tem por principal objetivo esconder a incapacidade.



Figura 28. Hugh Herr em escalada

As próteses de escalada, desenvolvidas e utilizadas por Hugh Herr, permitem-lhe escalar paredes impossíveis para pessoas com pernas biológicas normais, dado que permitem escolher o formato do pé e definir durante a escalada o tamanho de cada perna individualmente.

Imagem recuperada em
17 de junho, 2016, de
[https://www.redbulletin.com/
ch/de/innovator/hugh-herr-will-
die-menschheit-optimieren](https://www.redbulletin.com/ch/de/innovator/hugh-herr-will-die-menschheit-optimieren)



4.4.4. CONSISTÊNCIA

O objeto antiestigmatizante provoca transformações significativas, abrangentes e duradouras. O estigma não pode ser combatido apenas a partir de atos isolados.

O estigma enraíza-se profundamente na ideologia dominante e, por este motivo, tem uma presença constante, reafirmada através da repetição quotidiana de situações de discriminação, em que a pessoa se sente indesejada e menosprezada.

Robinson e Thompson (1999) salientam que a crescente participação das pessoas com incapacidade na comunidade aumenta a propensão para que sejam aceites como membros normais da sociedade. Para estes autores o processo de inclusão está relacionado com a “normalização” da diferença.

Neste sentido, embora eventos esporádicos e simbolicamente relevantes, como a participação de Oscar Pistorius nos Jogos Olímpicos de Londres de 2012, por exemplo, possam contribuir para uma mudança de mentalidades, este tipo de acontecimentos mantém o combate ao estigma distante da realidade da grande maioria das pessoas com incapacidade.

Até certa medida, o combate ao estigma assente em situações excecionais, transmite a ideia que a inclusão das pessoas com incapacidade tem uma natureza extraordinária. O estigma deixa de existir, mas apenas para o “herói com incapacidade”, que é representado como uma história de sucesso, um modelo a seguir de alguém que consegue ser aceite, porque dá provas de conseguir superar da sua incapacidade.

Contudo, as estratégias antiestigmatizantes que assentam em momentos, ou pessoas, de carácter excepcional não só não combatem o estigma relativamente à pessoa comum, como criam tensão sobre ela, podendo fazê-la sentir que não é aceite por falta de talento ou força de vontade, reforçando os seus sentimentos de culpa e de responsabilidade pela discriminação a que está sujeita.

A importância dos momentos excecionais no combate ao estigma, assenta nestes simbolizarem momentos de rutura que, ao confrontarem os estereótipos preconceituosos, abrem caminho para uma mudança mais abrangente. Contudo, se esta mudança não acontecer, fica a percepção que estes momentos são apenas casos isolados sem representatividade na vida real. Mesmo o “herói com incapacidade”, terminado o momento de exceção, tem de voltar a lidar com a sua existência quotidiana.

Os Jogos Paraolímpicos são um bom exemplo para analisar como uma situação excepcional pode ser integrada numa estratégia continuada e consistente de combate ao estigma. O seu carácter simbólico de exceção é inegável, mas o alcance que têm na vidas dos atletas que participam não depende apenas do momento excepcional, que consiste nas provas em si. São as rotinas de treino que provocam as verdadeiras transformações na vivência da pessoa, aumentando a confiança, autoestima e sentido de propósito de forma duradoura.

Figura 29. Barcelona
Intervenção de acessibilidade nos passeios e atravessamentos da cidade de Barcelona.
Imagens recuperadas em 27 de junho de 2015, do site <https://www.google.pt/maps/>

Mesmo para as pessoas que não têm as características necessárias para se tornarem atletas, os Jogos Paraolímpicos trazem transformações significativas, ao servirem de pretexto para melhorar permanentemente a acessibilidade dos espaços onde se realizam. A intervenção de acessibilidade realizada na cidade de Barcelona, iniciada a propósito dos Jogos Paraolímpicos de 1992, é talvez o mais notório exemplo do impacto positivo que estas transformações podem ter numa cidade.

No caso de Barcelona, o investimento em acessibilidade continua até hoje, num processo de melhoramento permanente, que generalizou a acessibilidade, ao nível dos passeios, cruzamentos, ruas pedonais, praias, marinas e transportes públicos, criando uma experiência consistente de autonomia que convida as pessoas com incapacidade que vivem, ou visitam Barcelona, a explorar a cidade para além dos percursos mais conhecidos.

A existência de uma rede consistente de serviços, espaços e percursos acessíveis ligados entre si permite uma maior presença das pessoas com incapacidade na cidade, ao mesmo tempo que torna esta presença menos marcada por situações em que a pessoa precisa de ajuda, contribuindo para uma percepção social de maior autonomia e independência e alterado as expectativas que regulam a aceitação social.

Na figura 30, pode observar-se outro exemplo de como os serviços públicos podem ser determinantes para uma inclusão social consistente. A rede integrada de transportes da cidade de Curitiba, desenvolvida ao longo de cerca de trinta anos, entre as décadas de 60 e 90, em grande parte sob a gestão do Arquitecto Jaime Lerner (Mau e Institute Without Boudaries, 2004, pp.MOV57-61) permite que pessoas com mobilidade reduzida possam utilizar de forma autónoma os autocarros regulares.

Figura 30. Paragem de autocarro da cidade de Curitiba

As vias exclusivas e paragens tubulares utilizadas pela rede de autocarros de Curitiba, permitem um nível de conforto e regularidade idêntico aos sistemas de transportes públicos subterrâneos. O facto de conseguirem resolver os problemas de acessibilidade, com um custo relativamente baixo e sem a necessidade de recorrer a obras complexas, alteração da frota ou utilização de infraestruturas eletromecânicas, contribuiu decisivamente para a sua implementação de forma consistente. Imagem recuperada em 26 de agosto de 2016 de <http://www.museumofthecity.org/project/curitiba/>



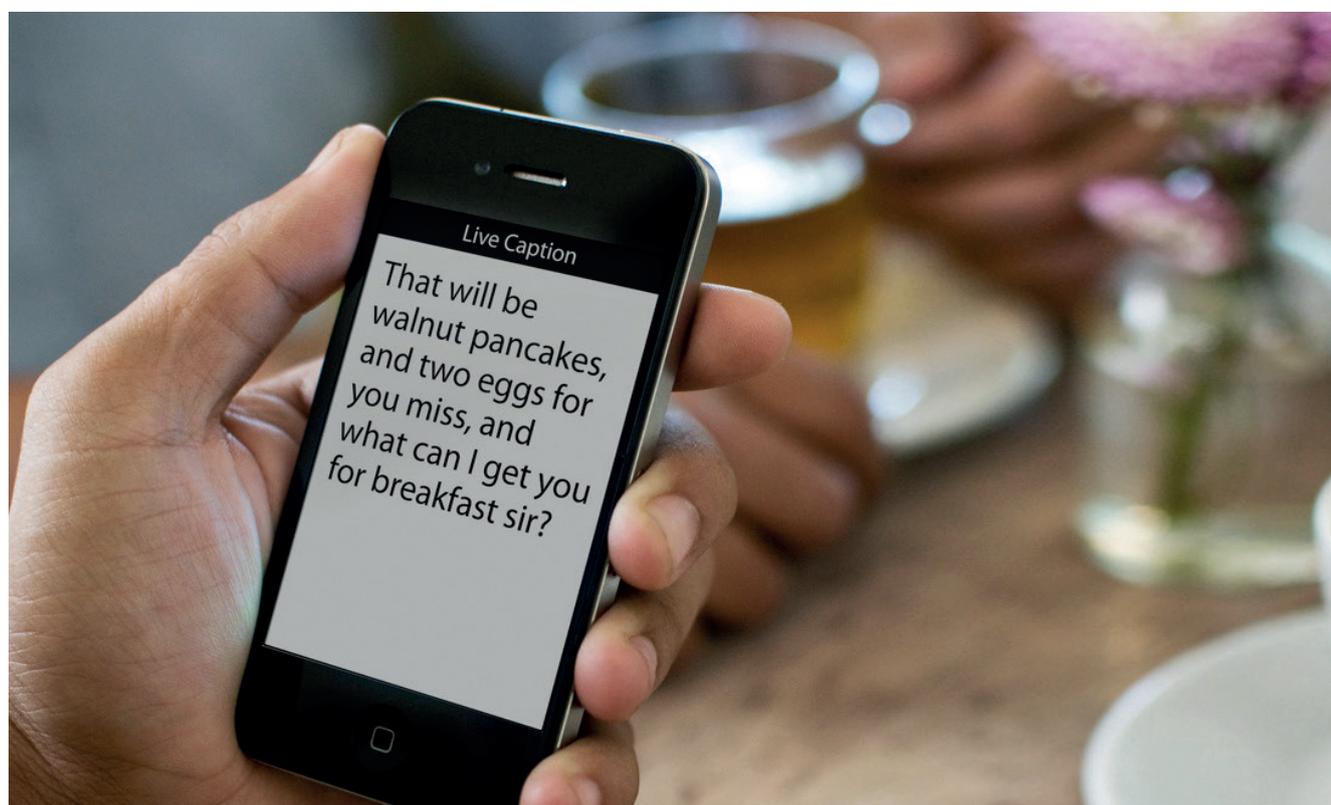
As paragens em forma de tubo, que se tornaram ícones do sistema de transportes de Curitiba, permitem que a acessibilidade dos transportes públicos seja possível utilizando autocarros convencionais, sendo a paragem que resolve os problemas de acesso. Este sistema, ao garantir que uma pessoa em cadeira de rodas entra e sai dos autocarros com a mesma fluidez dos restantes passageiros, dispensa sistemas especialmente desenhados para ela e leva a que as pessoas com incapacidade sintam a confiança necessária para utilizar os autocarros públicos na sua mobilidade quotidiana.

O sucesso desta solução assenta na sua consistência. Como todas as paragens são acessíveis, a pessoa sabe que pode utilizar o sistema em segurança e que não vai ser obrigada a pedir ajuda nos momento de saída, seja em que paragem for. A abrangência do sistema permite-lhe ir a sítios onde não vai habitualmente, ou onde nunca foi, aumentando a sua capacidade para se apropriar da cidade, para além dos percursos considerados como essenciais, como o acesso à escola, aos serviços de saúde ou ao local de trabalho. A consistência da acessibilidade deste sistema relaciona-se com a possibilidade de apropriação do todo social que está subentendida na noção de inclusão social.

Da mesma forma, o combate aos estereótipos estigmatizantes depende também da noção de consistência, numa dimensão que ultrapassa as dificuldades de mobilidade. A capacidade de cuidar de si próprio ou de comunicar com os outros, bem como todos os inúmeros fatores que influenciam a vida quotidiana, formam a rede de suporte sobre a qual assenta a consistência do combate ao estigma, que garante que a pessoa com incapacidade não é constantemente confrontada com situações em que é menosprezada.

Figura 31. Live Caption

Software de reconhecimento de voz para smartphone que faz a legendagem em tempo real de uma conversa. O facto de ser um sistema portátil aplicável a todas as situações, permite às pessoas surdas estabelecerem a comunicação com os outros de forma consistente. Imagem recuperada em 5 de maio de 2015 de <http://www.livecaptionapp.com>





4.4.5. CONTACTO

O objeto antiestigmatizante põe as pessoas estigmatizadas em contacto com as outras pessoas em situações onde existam relações de igualdade ou de colaboração para objetivos comuns.

A noção de contacto, enquanto estratégia de combate ao preconceito é considerada como uma estratégia central de aproximação entre grupos desde que Allport (1954, pp.261-282) lançou as bases para a investigação psicossocial sobre a natureza da discriminação. Para este autor a ideia de juntar as pessoas discriminadas à restante população é considerada não apenas o objetivo a atingir, mas também uma estratégia para lá chegar.

Em certa medida, a legislação de acessibilidade é por si só uma estratégia de contacto, criando espaços onde pessoas com capacidades diferentes se podem encontrar espontaneamente. Contudo, Allport (1954) argumenta que os contactos casuais, em contextos sociais onde existe discriminação, não são suficientes para pôr em causa as relações de poder. Pelo contrário, os contactos casuais, devido à sua natureza superficial que mantém a percepção enviesada pelos estereótipos negativos, podem aumentar as situações de conflitualidade e discriminação entre grupos.

Allport salienta, assim, que nem todas as situações de contacto implicam necessariamente uma sensação de aproximação. Ao cruzarmo-nos casualmente com uma pessoa idosa, por exemplo, podemos facilmente associá-la a estereótipos de incapacidade e dependência, a partir dos indícios de fragilidade que essa pessoa nos transmite. Contudo, esses indícios podem ser apenas uma expressão parcial e superficial da verdadeira identidade dessa pessoa.

No mesmo sentido, contactos que mantêm uma relação de poder desequilibrada tendem a acentuar uma percepção preconceituosa. Se a única forma de contacto, com pessoas com incapacidade, for a prestação de assistência tender-se-á a reforçar o estereótipo de dependência.

A consciência de que a forma como o contacto com os outros se estabelece é estrutural na perpetuação da discriminação está na base da importância que os movimentos pelos direitos civis (Charlton, 2000) e pela vida independente (Ratzka, 2012) dão às noções de autonomia e autodeterminação.

Para estes movimentos, o combate ao estigma assume uma dimensão de luta contra a dominação, onde o contacto com as outras pessoas se caracteriza, frequentemente, como situações de desequilíbrio de poder do tipo cuidador/paciente. A importância dada à autonomia torna-se um símbolo de liberdade individual, ao mesmo tempo que procura evitar as situações em que a pessoa tende a ser dominada e desvalorizada.

Por outro lado, Watson e Corrigan (2005) salientam a importância de contactos estruturados, onde exista um estatuto de igualdade e objetivos comuns entre as várias pessoas. Nestas situações de contacto, nenhuma pessoa deverá estar numa situação de poder relativamente à outra, como é o caso das situações médico/paciente ou professor/aluno, por exemplo, devendo-se privilegiar situações onde as pessoas contribuam para objetivos

Figura 32. Duct tape surfing

Videos realizado por Mark Tipple, em 2013 e 2016, que mostram Pascale Honore, uma mulher tetraplégica, a fazer surf presa com fita cola às costas do surfista Tyron Swan. Imagens retiradas, em 30 de junho de 2016, de videos disponíveis em <https://vimeo.com/68901496> (em cima) e <https://vimeo.com/157245406> (em baixo).

comuns em ambientes em que tal acontece com naturalidade.

O vídeo *Duct Tape Surfing*, realizado em 2013 por Mark Tipple, mostra Pascale Honore, uma mulher tetraplégica, a fazer surf com Tyron Swan, um amigo do seu filho. Neste vídeo, Pascale é fixada ao corpo de Tyron através de fita cola. Apesar de não existir uma relação de igualdade em termos de autonomia, Pascale depende de Tyron para surfar, a relação que se estabelece entre eles acentua as ideias de proximidade e confiança mútuas.

O poder antiestigmatizante deste vídeo parece assentar não apenas na sensação de liberdade, que advém de se estar imerso num ambiente natural como o mar, mas também de uma relação de intimidade e cumplicidade, que se pressente existir entre Pascale e Tyron.

No tipo de contacto que este vídeo representa, o objetivo comum é evidente, contudo, a igualdade parece estabelecer-se de forma mais complexa, enquanto Tyron representa generosidade, força e capacidade, Pascale simboliza coragem e capacidade de assumir desafios, o que aponta para que a noção de igualdade não tenha de assentar necessariamente em papéis e capacidades iguais, mas numa relação simbolicamente equiparada.

Este vídeo separa a luta contra a discriminação da luta pela autonomia, demonstrando que a aceitação social não tem de passar necessariamente pela pessoa com incapacidade de ser capaz de superar sozinha as suas limitações funcionais.

O exemplo de Pascale e Tyron não pode ser considerado um produto no sentido mais convencional do termo, contudo, assenta numa materialização concreta, que consiste na utilização de fita cola para resolver o problema da ligação entre os corpos.

A dimensão improvisada desta solução acentua a naturalidade e espontaneidade da solução, aproximando-se de uma abordagem ao design que se aproxima do *Do-It-Yourself* (Arkhipov, 2006), ou seja, de soluções espontâneas desenvolvidas pelos utilizadores, representativas não só de engenho individual, mas, principalmente do contexto cultural em que foram produzidas.

Neste sentido, o *Duct Tape Surfing* vai ao encontro do que parece ser um aspeto transversal a toda a presente tese, que as limitações impostas nas condições de vida das pessoas com incapacidade decorrem mais de preconceitos do que de impossibilidades funcionais, e que as condições para a inclusão dependem mais de uma mudança de mentalidades, do que de descobertas médicas ou tecnológicas que consigam finalmente curar a incapacidade. A simplicidade de uma ligação realizada com fita-cola acentua de forma expressiva a frequência com que a dificuldade não é de natureza tecnológica mas essencialmente uma questão de mudança de mentalidade.

A forma como o design se pode apropriar de exemplos como este, para o desenvolvimento de produtos antiestigmatizantes, ainda não é clara. Até certa medida, o projeto *Duct Tape Surfing* remete não tanto para a materialidade do objeto, mas para a forma como este é apropriado, ou seja para a experiência da sua utilização, indo ao encontro do que pode ser

considerado como design de experiência.

Hassenzahl (2013) define design de experiência como o design de objetos a partir de objetivos que transcendem as qualidades formais do objeto, centrando-se nas qualidades da experiência que este provoca. No vídeo *Duct Tape Surfing* esta questão é evidente, o efeito antiestigmatizante não reside na forma como a fita cola é colocada, mas na ação que ambos os protagonistas estão realizar em conjunto. A fixação improvisada é relativamente secundária, numa situação onde a cumplicidade das pessoas envolvidas e a experiência do ambiente envolvente parecem ser os aspetos determinantes.

O significado antiestigmatizante, que este vídeo demonstra, emerge da história que ele nos conta, onde, até as dificuldades contribuem para uma narrativa de colaboração e superação partilhada. A dimensão antiestigmatizante do produto que lhe está na base encerra-se no seu papel instrumental da experiência, quer enquanto artefacto que permite que esta aconteça, quer enquanto elemento que contribui para a construção de uma narrativa que demonstra a facilidade como novas possibilidades de relacionamento entre pessoas com e sem incapacidade podem ser alcançadas.

Hassenzahl (2013) defende que percepção da importância de uma experiência considerada como significativa tende a aumentar com o tempo, à medida em que a memória vai fazendo desvanecer pequenos contratempos para acentuar o seu sentido global e que, por este motivo, a sua importância ultrapassa a sensação momentânea de prazer.

Este autor considera, ainda, que hoje existe a consciência de que as experiências significativas já não acontecem apenas lugares exóticos, como quando se está de férias numa praia paradisíaca, mas que estas podem existir em qualquer momento ou lugar: um dia no sol, no jardim, um churrasco com os amigos, ou numa visita ao mercado perto de casa.

Esta tomada de consciência sobre a importância da experiência para a percepção da qualidade de vida em situações quotidianas pode estar na base da criação de novas situações de contacto antiestigmatizante, estimulando as nossas memórias e expectativas e levando-nos a imaginar que experiências similares poderiam existir.

4.5. SÍNTESE DOS PRINCÍPIOS PROPOSTOS

PRINCÍPIOS DO DESIGN CONTRA O ESTIGMA

1. DESAFIAR

O objeto antiestigmatizante procura quebrar um preconceito, que sem a sua interferência tenderia a perpetuar-se.

2. AUMENTAR O MUNDO

O objeto antiestigmatizante aumenta o mundo do estigmatizado, tanto quantitativamente como qualitativamente.

3. IDENTIDADE E AUTORREALIZAÇÃO

O objeto antiestigmatizante aumenta a consciência de si próprio, estimulando a escolha, a autorrealização e o desenvolvimento do potencial individual.

4. CONSISTÊNCIA

O objeto antiestigmatizante provoca transformações significativas, abrangentes e duradouras. O estigma não pode ser combatido apenas a partir de atos isolados.

5. CONTACTO

O objeto antiestigmatizante põe as pessoas estigmatizadas em contacto com as outras pessoas, em situações onde existem relações de igualdade ou de colaboração para objetivos comuns.

Tabela 1. Síntese dos princípios do design contra o estigma

Os princípios propostos nesta tese podem ser aplicados de diferentes formas, quer seja para avaliar produtos existentes, orientar o processo de design, formar designers ou sensibilizar consumidores acerca das características que tornam os produtos, desenvolvidos para as pessoas com incapacidade, como potencialmente antiestigmatizantes.

Procurou-se que os princípios propostos contribuíssem para a criação de uma linguagem mais precisa, sobre as qualidades que podem tornar um produto antiestigmatizante, orientando os designers nas perguntas que devem procurar responder: Será que determinado projeto “desafia” os preconceitos existentes ou se limita a reproduzi-los? Será que “aumenta o mundo disponível” tanto quanto poderia? Será que estimula sentimentos de autorrealização que sustentam o desenvolvimento da identidade? Será que produz transformações duradouras ou esgota-se em apenas um momento? Será que dá poder de afirmação à pessoa com incapacidade no contacto com os outros, ou a mantém em situação de submissão?

Cada projeto em concreto terá as suas próprias perguntas e constrangimentos, os princípios propostos procuram apenas servir de ponto de partida, que leve os designers a sentirem, num primeiro momento, a dúvida relativamente aos estereótipos, que o seu trabalho deverá expressar. Evitando, desta forma, que contribuam para uma reprodução implícita e inconsciente dos estereótipos.

A essência subjacente a este conjunto de princípios está intimamente relacionada com o potencial para agir sobre o mundo, na medida em que, um produto antiestigmatizante procura, sempre, ser um elemento provocador, onde a pessoa com incapacidade é confrontada com a possibilidade de novas atividades e comportamentos, que a sociedade em geral, e muitas vezes ela própria, considera como impossíveis ou inviáveis.

O sucesso de um produto antiestigmatizante resulta, portanto, de um confronto que este cria com as expectativas e preconceitos existentes, expresso através de uma sensação composta por incongruência e possibilidade, que ao pôr em causa os estereótipos estigmatizantes, permite que estes sejam reconsiderados.

Um produto antiestigmatizante caracteriza-se por ter a capacidade de transmitir mensagens contrárias ao preconceito, que derivam de um jogo de sentido entre o comportamento que sugere e as convenções existentes, sobre o que é possível ou impossível, próprio ou impróprio. A percepção de um produto como antiestigmatizante só se torna incontestável, quando este está a ser utilizado por uma pessoa com incapacidade, na medida em que esta valida e credibiliza a mensagem que lhe está subjacente.

Sempre que um produto antiestigmatizante desafia uma pessoa com incapacidade a realizar uma determinada ação, esta pessoa é posta perante a escolha de a realizar ou não. Se a ação não for considerada exequível, por ser imprópria, perigosa ou ridícula, a pessoa recusará utilizar o produto, e este falha no seu propósito.

Pelo contrário, se a pessoa acreditar que a ação é possível e viável, então dá-se início a um processo de exploração e aprendizagem que a levará a novos comportamentos, fora dos limites determinados pelos estereótipos estigmatizantes. Neste caso, o produto que lhe esteve na origem é apropriado pela pessoa, tornando-se num elemento de expressão da sua identidade, provocando transformações não apenas na sua autoimagem, mas também no modo como todas as pessoas com incapacidade são percecionadas pelos outros.

Desta forma, à medida que as pessoas com incapacidade se vão envolvendo em novas atividades, a aparente inevitabilidade dos estereótipos estigmatizantes vai também sendo progressivamente confrontada com a sua arbitrariedade.

O papel do design, neste processo, consiste na criação de objetos que estimulem a exploração de novos comportamentos, servindo de desafio, não só à sociedade como um todo, mas particularmente às pessoas com incapacidade, encorajando-as a contestar o determinismo social que decorre do estigma.



5. O ESTIGMA NO MUNDO REAL

O design de um produto antiestigmatizante é um processo de codificação indissociável do contexto cultural em que é produzido, que assenta na capacidade de interpretar os constrangimentos, convenções e expectativas particulares a cada contexto. Desta forma, no design de produtos antiestigmatizantes, deve ser tido em consideração que uma compreensão do estigma depende de uma análise a dois níveis distintos: (i) um nível estrutural, que Link e Phelan (2013) relacionam com as estruturas de poder da sociedade e (ii) um nível de experiência real, que obriga a uma leitura dentro dos padrões culturais (Benedict, 2010) de cada sociedade em particular.

Se é o nível estrutural que permite uma definição clara e precisa do estigma, enquanto fenómeno social abrangente, revelando o seu verdadeiro alcance nas várias dimensões da vida de uma pessoa estigmatizada, é a compreensão ao nível da experiência real que permite descodificar os comportamentos de segregação dentro de cada contexto cultural (Kleinman e Hall-Clifford, 2009).

Até este momento, a presente tese desenvolveu o seu enfoque especialmente ao nível estrutural, o que se justifica pela importância de tornar claro como se relacionam os comportamentos e atitudes de segregação, quer com o sistema simbólico dominante quer com as estruturas de poder que suportam a ordem social. Esta é a única forma de expor a verdadeira dimensão do estigma, impedindo que este permaneça oculto sob a aparência de uma sucessão de dificuldades e acontecimentos infelizes, sem ligação entre si, que vão fazendo a pessoa estigmatizada sentir que não é completamente aceite em sociedade.

Contudo, o design de objetos antiestigmatizantes não pode ser alcançado exclusivamente a partir de uma visão estrutural. A capacidade de vincular um sentido a um determinado objeto só é possível a partir do conhecimento das regras, expectativas e convenções que regem o contexto cultural em que este vai existir e estas só se podem compreender conhecendo o código específico de cada contexto.

Ouvir a forma como as pessoas com incapacidade descrevem o estigma é, por este motivo fundamental, mesmo que estas não tenham a consciência total da discriminação a que estão sujeitas, somente a sua percepção torna possível compreender de que forma o estigma se expressa no seu contexto de vida em particular.

Dos pouco dados existentes sobre a pessoas com incapacidade que vivem em Portugal, podem destacar-se: o “Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens” (INR, 1996); o estudo “Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal” (Sousa et. Al., 2007); e os dados recolhidos nos Censos de 2011.

Estes estudos apresentam resultados difíceis de comparar, principalmente devido à utilização de diferentes abordagens conceptuais relativas à definição de incapacidade, provocadas em grande parte pela evolução teórica proposta pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Figura 33. Cadeira de rodas de Ed Roberts

A cadeira de rodas que pertenceu a aquele que é considerado como o fundador do movimento pela vida independente nos Estados Unidos, está exposta no National Museum of American History. A cadeira de Ed Roberts está equipada com uma luz, de forma permitir a circulação noturna, e um espaço de arrumação posterior para transporte de um respirador e uma pequena rampa portátil. O significado desta cadeira, embora se relacione com as suas características funcionais e estado de conservação, deriva essencialmente do facto de ter pertencido a Ed Roberts. É a conotação com o seu proprietário que acentua a sua dimensão de símbolo de resiliência na superação de obstáculos, independência e ativismo político, que caracterizam o próprio Roberts. Imagem recuperada em 10 de junho, 2016, de <http://www.smithsonianmag.com/smithsonian-institution/ed-roberts-wheelchair-records-story-obstacles-overcome-180954531/>

[CIF] (OMS, 2003), que fez com que a forma de identificação de pessoa com incapacidade variasse consideravelmente.

Os dados mais antigos decorrem do “Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens”, realizado a partir de amostragem, em que foram inquiridos 142.112 indivíduos residentes em território nacional (INR, 1996, p.19). Este estudo conclui que 9,16% da população portuguesa apresenta uma incapacidade (INR, 1996, p.229) o que representa à época um total de cerca de 900.000 mil pessoas.

Nos Censos 2011 já foram utilizadas os seis domínios de funcionalidade propostas na CIF (OMS, 2003), pedindo a todos os cidadão que autoavaliassem o seu nível de funcionalidade relativamente a atividades quotidianas e necessidades reais, nomeadamente: ver, ouvir, andar e subir degraus, capacidade de memória e concentração, tomar banho ou vestir-se sozinho ou compreender os outros e fazer-se entender. Dos resultados obtidos, constata-se que 18% da população declarou que tinha muita dificuldade ou que não conseguia realizar, numa base regular há pelo menos seis meses, uma das seis categorias funcionais propostas (Censos, 2011). O que, de acordo com a população à época, representa cerca de 1.800.000 de pessoas.

A eliminação a palavra “deficiência” do inquérito, nos Censos 2011, facilitou que pessoas com incapacidade, que não se consideram como tendo uma deficiência, sentissem como adequado responder afirmativamente, trazendo assim para o universo da pergunta muitas situações de incapacidade decorrentes de estados de velhice.

O duplicar do número de pessoas com incapacidade presente na população portuguesa, nos dados de 2011 relativamente a 1996 não parece decorrer de um aumento real, pelo menos tão significativo, da população com incapacidade, mas sim do ajustar da metodologia de inquérito, que por afastar o preconceito relativamente à palavra “deficiência”, permite uma visão mais neutra, e por isso mais rigorosa, relativamente ao número de pessoas com incapacidade.

Se olharmos para o número de pessoas com incapacidade por grupo etário, torna-se evidente que a relação entre incapacidade e envelhecimento da população é muito expressiva. O número de pessoas com incapacidade mantém-se relativamente baixo e estável até aos 45 anos, aumentando consideravelmente a partir desta idade e chegando a mais de 60% de pessoas com incapacidade no grupo etário dos 75 ou mais anos.

A partir da comparação entre os dados de 1996 e 2011, não se pode deixar de notar uma diminuição significativa do número de pessoas com incapacidade no grupo etário dos 75 ou mais anos, com menos 12 % em 2011 do que em 1996. Uma redução percentual que aponta para uma maior capacidade de participação na vida social das pessoas deste escalão etário.

Esta diminuição não é acompanhada nos dois escalões etários imediatamente abaixo, que representam as pessoas com idades entre os 55 e os 75 anos, onde a percentagem de pessoas com incapacidade permanece estável em valores entre os 20% e os 30%. Facto que parece ser de alguma forma contraditório se tivermos em consideração a evolução da medicina e dos cuidados de saúde

nos 15 anos que separam os dois inquéritos, mas que se poderá justificar pelos progressos médicos e tecnológicos que têm vindo a recuperar vítimas de acidentes ou a tornar crónicas condições de saúde que até há pouco tempo eram letais.

É também de salientar que o crescimento da percentagem de pessoas com incapacidade é francamente mais expressivo no total da população, do que em qualquer dos grupos etários, o que se justifica quer pelo aumento do número de pessoas com mais de 30 anos, quer pela redução da população mais jovem, fatores que conjugados apontam para que a percentagem de pessoas com incapacidade na população portuguesa continue a crescer.

Apenas o estudo realizado por Sousa et. al. (2007) avança com dados de caracterização das condições de vida das pessoas com incapacidade em Portugal que podem ajudar a caracterizar a discriminação a que estas estão sujeitas. Curiosamente, os resultados alcançados neste estudo não só comprovam a existência de discriminação como apontam para resultados contraditórios relativamente à sua percepção, por parte das pessoas com incapacidade.

Figura 34. Incapacidade por grupo etário em Portugal, 1996
Gráfico adaptado a partir do gráfico apresentado, na página 25, do *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens* publicado, em 1996, pelo Secretariado Nacional de Reabilitação

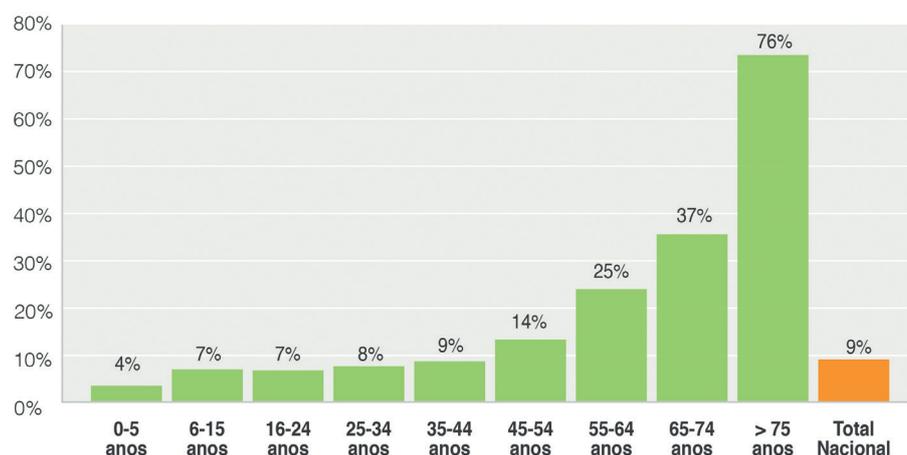
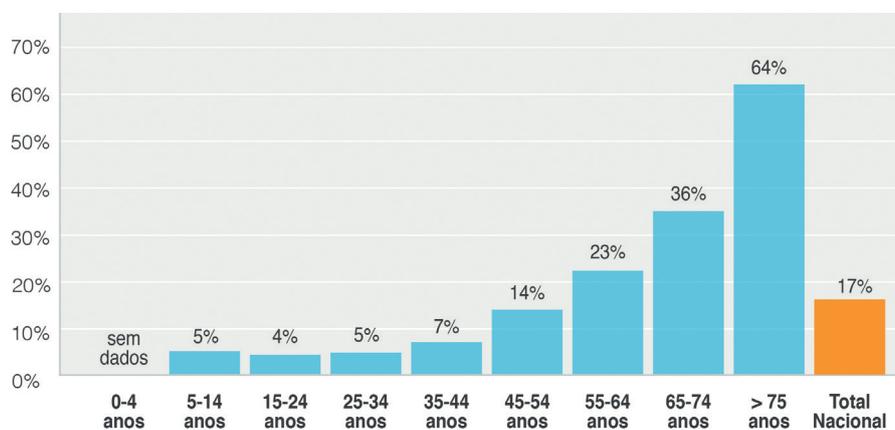


Figura 35. Incapacidade por grupo etário em Portugal, 2011
Gráfico realizado a partir de dados dos Censos 2011, disponibilizados no site www.censos.ine.pt, pelo Instituto Nacional de Estatística. A informação sobre a prevalência da incapacidade por grupo etário tem por base o quadro resumo 6.23 do ficheiro *Censos - Resultados definitivos. Portugal - 2011*, acedido em 10 de Julho de 2015.



Segundo Sousa et.al. (2007, p.91) em Portugal, a discriminação das pessoas com incapacidade é comprovada por vários indicadores dos quais se destacam:

(i) o insucesso escolar, onde se verifica uma taxa de analfabetismo nove vezes superior à da população Portuguesa;

(ii) o rendimento das famílias, com 49% das pessoas com incapacidade a viver abaixo do limiar da pobreza;

(iii) a posição socioprofissional da pessoa com incapacidade, que é em geral de menores recursos do que as posições globais quer da família atual, quer da família de origem, o que aponta para uma relação entre a incapacidade e a regressão social.

Contudo, quando inquiridas sobre se já tinham sido discriminadas num conjunto de onze situações representativas da vida quotidiana, cerca de 95% das pessoas com incapacidade em Portugal considerou nunca ter sido discriminada (Sousa et. al., 2007, p.97). Este aparente paradoxo, que os próprios autores do estudo consideram surpreendente, é possivelmente justificado por uma postura de conformismo e desconhecimento, que parece decorrer de muitas das pessoas com incapacidade se encontrarem em tal situação de segregação e exclusão social, que não chegam a ter consciência do estigma a que estão sujeitas.

Se analisarmos os relatórios anuais do Instituto Nacional para Reabilitação [INR] (2016), que apresentam os resultados das denúncias de discriminação por razão de deficiência, nos termos da Lei 46/2006, pode constatar-se que, embora a partir de 2012 se observe um crescimento do número de queixas, estas ainda são apenas 490, no ano de 2015.

Ao baixo número de queixas soma-se o facto de, apesar da lei que proíbe a discriminação existir desde 2006, apenas 4 processos de contraordenação terem sido instruídos como resultado das queixas realizadas, sendo que até hoje nenhuma sanção foi aplicada. Parece evidente que, não apenas as pessoas com incapacidade apresentam uma baixa taxa de reivindicação dos seus direitos, como as próprias instituições públicas se encontram pouco preparadas para fazer cumprir a lei.

Em complemento, se analisarmos os dados relativamente à incapacidade por estrato etário, podemos observar que 41% das pessoas com incapacidade têm entre 65 e 70 anos de idade (Sousa et. al., 2007, p.86), o que associado ao facto destas pessoas serem particularmente vulneráveis à pobreza pode ajudar a compreender a passividade e baixo nível de percepção da discriminação na realidade portuguesa (Capucha, 2005).

Os resultados do estudo realizado por Sousa et. al. (2007) apontam para a necessidade de mais investigação, que explique a relação que se estabelece entre os efeitos do estigma e a sua percepção por parte das pessoas com incapacidade, na medida em que parece existir uma forte divergência entre estas duas realidades.

5.1. ESPECIALISTAS E ORADORES

"Um utilizador/especialista pode ser qualquer pessoa que desenvolveu experiência natural para lidar com os desafios do nosso ambiente construído. Utilizadores/especialistas incluem pais de crianças pequenas, pessoas idosas com diminuição de visão ou de resistência ao esforço, pessoas de baixa estatura, alcance limitado ou que usam cadeiras de rodas. Estas diferentes pessoas desenvolvem estratégias para lidar com as barreiras e os perigos que enfrentam todos os dias. A experiência do utilizador/especialista apresenta geralmente um forte contraste com a experiência de vida da maioria dos designers e é inestimável na avaliação quer de produtos e locais existentes, quer de novos projetos em desenvolvimento. "(Ostroff, 1997. p.1-2 T.L.)¹¹

A noção de utilizador/especialista foi amplamente utilizada pelos movimentos de vida independente (Charlton, 2000; Crewe e Zola, 2001), design universal (Preiser e Ostroff, 2001) e design inclusivo (Clarkson et al, 2003) como forma de garantir a participação de pessoas com incapacidade no desenvolvimento de soluções com vista à sua inclusão social.

A definição apresentada por Elaine Ostroff (1997) representa o entendimento genérico que estes movimentos têm sobre a noção de utilizador/especialista, que assenta na convicção que as pessoas com incapacidade detêm um tipo particular de conhecimento, assente nas suas vivências, que não pode ser substituído pela perceção de terceiros, mesmo que estes sejam técnicos especializados nas áreas da saúde ou da reabilitação.

Para os movimentos de vida independente e de design inclusivo o processo de envolvimento, por si só, das pessoas com incapacidade na determinação do seu futuro constitui-se como um avanço significativo no combate ao estigma e à discriminação, porque proporciona o crescimento da autonomia e autodeterminação e responde a dois objetivos essenciais: (i) garante que as soluções propostas respondem a necessidades reais das pessoas com incapacidade, não assentando em preconceitos e desconhecimento; e (ii) rompe com uma longa história de dependência e alienação, em que as respostas sociais à incapacidade eram definidas sem ouvir aqueles a quem se destinavam.

A noção de utilizador/especialista representa alguém que embora tenha a experiência e a vivência da incapacidade em primeira mão, pode ter, ou não, experiência sobre a solução que está a ser avaliada. A estratégia de avaliar espaços, produtos e serviços por utilizadores/especialistas com pouca ou nenhuma experiência de utilização sobre o que estão a avaliar serve para demonstrar que soluções consideradas padrão, tais como puxadores de porta, desníveis de pavimento, torneiras ou caixas de multibanco, estão desenhadas de forma que impede a sua utilização por pessoas com incapacidade. Esta metodologia tem como principal objetivo a identificação e legitimação

¹¹ - "A user/expert can be anyone who has developed natural experience in dealing with the challenges of our built environment. User/experts include parents managing with toddlers, older people with changing vision or stamina, people of short stature, limited grasp or who use wheelchairs. These diverse people have developed strategies for coping with the barriers and hazards they encounter everyday. The experience of the user/expert is usually in strong contrast to the life experience of most designers and is invaluable in evaluating both existing products and places as well as new designs in development."
(Elaine Ostroff, 1997, p.1-2)

de barreiras que de outra forma permanecem invisíveis, devido à sua “normalidade” no ambiente social.

O envolvimento de utilizadores/especialistas no projeto e avaliação do meio construído tem, portanto, como função de alertar o designer, e a sociedade em geral, para lugares comuns, que embora considerados como normais e correntes, impedem a participação plena das pessoas com incapacidade.

Simões e Bispo (2006, p. 36) alertam, no entanto, que o nível de participação dos utilizadores/especialistas pode variar de acordo com o tipo de projeto ou com o grau de conhecimento, capacidade ou de autoconfiança dos participantes. No mesmo sentido, Hart (2008) propõe uma escala de participação, em que considera a existência de diferentes níveis de envolvimento de acordo com a informação e capacidade dos participantes. Para este autor a participação inicia-se com um nível mínimo, em que as pessoas com incapacidade são informadas sobre as decisões acerca da sua vida, seguindo-se diferentes níveis de envolvimento em que a auscultação progride para uma cada vez maior capacidade de decisão. Segundo Hart (2008), no nível de maior autonomia, os designers, arquitetos ou outros técnicos especializados, assumem o papel de consultores num processo onde a definição de objetivos e prioridades estão a cargo das pessoas com incapacidade.

Pelo seu lado, Simon (2010), define como principal objetivo dos projetos participativos a criação de valor, quer para as instituições que os promovem, quer para as pessoas a que se destinam. Para esta autora, a participação está ao serviço da criação de novos produtos e serviços que provoquem transformações significativas e não pode ser utilizada para justificar projetos frívolos ou preconceituosos.

No caso do combate ao estigma, pelo menos em Portugal, muitas das pessoas, que segundo a definição proposta por Ostroff (1997) poderiam ser consideradas como utilizadores/especialistas parecem não ter consciência da discriminação a que estão sujeitas (Sousa et. al., 2007), o que levanta dificuldades acrescidas na realização de um processo simultaneamente participativo e antiestigmatizante.

Importa salientar, que a noção de utilizador/especialista foi inicialmente proposta num contexto social de forte mobilização política por parte das pessoas com deficiência (Charlton, 2000), que não pode ser encontrado em todas as sociedades em que existe discriminação, como é o caso em concreto da sociedade portuguesa.

Desta forma, em contextos sociais onde o estigma e a discriminação provocam uma acentuada fragilidade social e conformismo, a participação deve ser entendida como um desafio não apenas para os designers e instituições responsáveis pelos projetos inclusivos, mas também para as próprias pessoa com incapacidade.

Um processo participativo não pode servir para legitimar as baixas expectativas de inclusão das pessoas com incapacidade, nem para manipular a sua opinião num sentido predefinido. A participação deve ser entendida como uma ferramenta orientada para a dignidade humana e inclusão social,

e neste sentido, advém de uma visão universal de direitos humanos, sendo ainda mais importante em contextos em que pessoas não têm a noção de estar a ser discriminadas.

Boaventura Sousa Santos (1997) propõe a existência de um diálogo como forma de equilibrar as especificidades culturais de cada contexto com os objetivos universais subjacentes aos direitos humanos. Para este autor qualquer processo de transformação social, como o combate ao estigma, não pode ser imposto, salientando que estas transformações têm de ser apropriadas pelas pessoas. Contudo, a noção de diálogo proposta por Boaventura Sousa Santos subentende interlocutores que sejam capazes de pôr em causa as convenções estigmatizantes.

No mesmo sentido, Goffman (1990, p.32-34) salienta a importância das pessoas estigmatizadas se reunirem em pequenos grupos sociais, cujos membros derivam todos da mesma categoria estigmatizante, formando redes de suporte e entreajuda que aumentam a consciência relativamente ao estigma e definem estratégias de ação para melhorar a aceitação social. Segundo este autor são estes grupos, constituídos e geridos por pessoas com incapacidade, que suportam o aparecimento de oradores, capazes de apresentar uma visão de rutura relativamente à discriminação.

Os oradores, por serem eles próprios “nativos” relativamente à condição estigmatizante, ganham legitimidade relativamente às queixas e aspirações dos grupos que representam, contudo, não podem ser encarados como representativos do grupo social que personificam, que é, muitas vezes, composto por uma maioria de pessoas com pouco acesso à informação e baixas expectativas de inclusão. A legitimidade dos “oradores” não assenta na sua representatividade, mas na sua capacidade de elaborar uma versão conceptualizada da discriminação e de a expressar publicamente.

Para a identificação de atitudes e comportamentos de discriminação, a capacidade de crítica relativamente à discriminação apresenta-se como fundamental, porque a natureza implícita do estigma faz com que este assuma uma forma dissimulada e transformada, que pode levar as pessoas com incapacidade a sentir que têm culpa da discriminação a que estão sujeitas.

No combate ao estigma é fundamental que a participação envolva pessoas, ou grupos sociais, que para além de ter a vivência da incapacidade, apresentem sentido crítico e capacidade para conceptualizar e relatar a discriminação a que estão sujeitas. Só nestas condições será possível que a participação não seja um artifício, onde a presença das pessoas com incapacidade apenas valida a reprodução de convenções e estereótipos.

5.2. CASO DE ESTUDO: ASSOCIAÇÃO GULLIVER E DEFICIENTES INDIGNADOS

5.2.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Em Portugal existem cerca de 100 associações e entidades não governamentais (www.inr.pt) organizadas com o objetivo de informar e apoiar as pessoas com incapacidade. Na sua grande maioria estas entidades são orientadas para responder a questões relacionadas com doenças ou deficiências específicas, sendo geridas por terapeutas, familiares ou outro tipo de cuidadores (www.inr.pt). Existem poucas instituições que, para além de serem dirigidas por pessoas com incapacidade, procurem representar de forma abrangente os problemas de inclusão social.

Partindo de uma análise prévia dos objetivos enunciados por estas entidades, selecionaram-se duas, cuja ação se orienta explicitamente para a promoção da vida independente e de uma sociedade inclusiva: a Associação Gulliver e o grupo de facebook dEficientes Indignados.

A Associação Gulliver é uma associação sem fins lucrativos, sediada em Lisboa, em atividade desde 2006. Criada a partir da necessidade, sentida por pessoas com incapacidade, de participar em atividades culturais, recreativas e desportivas. O seu principal objetivo é estimular a participação de todos os cidadãos na comunidade, procurando promover iniciativas onde participem não só as pessoas com incapacidade mas também a população em geral.

Figura 36. dEficientes Indignados
Ação de protesto realizada a 2 de março de 2013, na Avenida da Liberdade, em Lisboa. Imagem recuperada em 10 de abril, 2013, de <https://www.facebook.com/dEficientes.Indignados/timeline>





Figura 37. Associação Gulliver
Visita ao bairro da Mouraria e ao
Arquivo Municipal de Fotografia,
organizada pela Associação Gulliver
em colaboração com a Associação
Renovar. Imagem recuperada
em 25 de março, 2016, de [http://
gulliver.pt/atividade/mouraria/](http://gulliver.pt/atividade/mouraria/)

Procuram combater a exclusão e o isolamento e contribuir para a criação de uma sociedade mais solidária e inclusiva. (www.gulliver.pt)

O grupo de facebook dEficientes Indignados, criado em 2012, descreve-se a si próprio como um grupo de pessoas que têm uma deficiência e não têm vergonha disso. Orientado para a vida independente e a autodeterminação das pessoas com incapacidade elege como sua principal missão a luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Ao longo de apenas quatro anos de existência organizou um conjunto significativo de ações de rua onde denuncia, junto do poder político e da comunicação social, situações de segregação e injustiça relativamente às pessoas com deficiência. Paralelamente organiza encontros regulares e mantém uma atividade constante de denúncia e informação na sua página de facebook, que conta com uma comunidade de seguidores superior a 14.000 pessoas. ([https://www.facebook.com/
dEficientes.Indignados/timeline](https://www.facebook.com/dEficientes.Indignados/timeline))

A escolha destes dois grupos assentou no facto de ambos serem dinamizados por pessoas com incapacidade, terem uma postura fortemente orientada para a autonomia e vida independente e apresentarem um nível elevado de atividade de participação por parte dos seus membros.

Devido à diferença de identidade que apresentam, a Associação Gulliver mais orientada para a dinamização de atividades culturais e os dEficientes indignados mais focalizados na ação política, os questionários foram num primeiro momento recolhidos em separado de forma a permitir a comparabilidade entre eles. Contudo, por não terem sido detetados desvios significativos entre os resultados alcançados em ambos os grupos, optou-se por tratar os dados em conjunto, alcançando-se assim uma maior relevância

estatística.

5.2.2. RECOLHA DE DADOS

O questionário foi construído e disponibilizado online através da plataforma de gestão de questionários SurveyMonkey. A sua construção contou com o apoio de dois profissionais da área dos estudos de mercado, que realizaram uma primeira leitura do questionário, no sentido de avaliar a respetiva clareza e objetividade. Nesse momento foi também realizada uma pré-codificação das respostas, de forma a facilitar o tratamento estatístico e a comparabilidade dos resultados com os outros estudos existentes.

Foi realizado um pré-teste, em que o questionário foi enviado por email a 10 pessoas com incapacidade, que seguidamente foram contactadas telefonicamente de forma a perceber se as questões eram devidamente compreendidas e se a forma como os dados estavam a ser carregados na base de dados ia ao encontro das necessidades de tratamento subsequente.

Devido à informalidade e utilização aberta, que caracteriza a participação na Associação Gulliver e nos dEficientes Indignados, não foi possível ter o acesso prévio, nem ao número total do universo de participantes nem a uma caracterização dos perfis de pessoas que se encontram envolvidos nestes grupos. Assim, optou-se por constituir uma amostra probabilística aleatória que, para além de fornecer informação sobre a percepção do estigma, permitisse também fazer um levantamento dos perfis de pessoas envolvidas nestes grupos.

De forma a minimizar o possível enviesamento provocado por uma participação desequilibrada de um tipo de participante em particular, foi introduzido no inquérito um conjunto de questões relativamente à caracterização de cada inquirido, permitindo a análise os resultados a partir da idade, género, escolaridade, situação profissional, local de residência e relação com a incapacidade.

O inquérito teve início a 20 de Setembro de 2013 e decorreu até final de Outubro de 2013. Foi realizado através de questionários, realizados online, de participação voluntária por parte de todas as pessoas interessadas em responder.

A divulgação foi adaptada aos modos de comunicação de cada um dos grupos. No caso dos dEficientes Indignados, que mantêm uma rede de comunicação com base na página do facebook, foi colocado um post, subscrito por um dos dinamizadores do grupo, com um link para o questionário online. Na Associação Gulliver, que mantêm comunicações regulares com os seus associados e seguidores através de correio eletrónico, foi enviado um e-mail, subscrito pela associação para a sua *mailing list*.

Visto que a plataforma online de gestão de questionários disponibiliza a capacidade de criar coletores de respostas diferenciados, foram criados dois coletores que permitem identificar que questionários provêm de cada um dos grupos envolvidos. No total foram recolhidos 351 inquéritos, dos quais

52% são provenientes do coletor do grupo Deficientes indignados e 48% do coletor da Associação Gulliver.

No seu conjunto, as respostas recolhidas, provêm de 22% de pessoas com incapacidade, 32% de familiares e amigos, 31% de profissionais de reabilitação e 15% de pessoas que não têm uma relação direta com pessoas com incapacidade, o que veio a demonstrar um certo equilíbrio relativamente ao que podemos avançar como três subgrupos de pessoas relevantes para a percepção do estigma relativo a incapacidade.

A forte participação, que pôde ser observada, quer pela resposta de 120 pessoas nas primeiras 48 horas de lançamento do inquérito, quer pela dinâmica de divulgação espontânea bem sucedida, do nosso ponto de vista, fica a dever-se ao facto deste estudo ter ido ao encontro dos interesses desta comunidade. Considerou-se, contudo, como adequado manter o período de recolha de dados com a duração de um mês de forma minimizar o enviesamento que poderia ser provocado por um inquérito de curta duração, que em teoria poderia impedir a participação de pessoas interessadas que não tiveram acesso à internet nas primeiras 48 horas do inquérito.

Na divulgação através do grupo de facebook dEficientes Indignados, verificou-se um fenómeno de divulgação em cascata, típico desta rede social, tendo sido recolhidos 59 inquéritos (33%) diretamente através da página dEficientes Indignados, 113 inquéritos (62%) provenientes de posts secundários no facebook e 10 inquéritos (5%) por outras vias, entre as quais se destaca o blog tetraplégicos (<http://tetraplegicos.blogspot.pt/>)

Relativamente à Associação Gulliver, aconteceu também um fenómeno de divulgação em cascata, levando a que 44 inquéritos (26%) tivessem origem diretamente na mailing list da Associação e 123 inquéritos (74%) de divulgações espontâneas subsequentes. É de salientar que neste processo de propagação, o inquérito foi divulgado pela mailing list do site da Terapia Ocupacional Portugal (<http://ocupacional.no.sapo.pt/index.htm>), tendo sido recolhidos 50 inquéritos (31%) por esta via. Considerou-se que o eventual enviesamento que estes método de propagação poderia provocar, não é prejudicial para os resultados do inquérito, dado que decorre de uma afinidade entre os vários sites e blogs que contribuíram para o aumento do número de respostas e contribui para um maior equilíbrio percentual dos vários subgrupos representados.

Se considerarmos que a amostra recolhida representa um universo populacional desconhecido, mesmo os 351 inquéritos recolhidos não permitem de calcular com precisão o nível de confiança e margem de erro, dado que não existe uma registo da totalidade dos indivíduos que constituem o universo. Ainda assim, é possível considerar, apenas com base no volume de inquéritos recolhidos, que os resultados são estatisticamente confiáveis, na medida em que resultam de uma amostra aleatória, sem reposição de

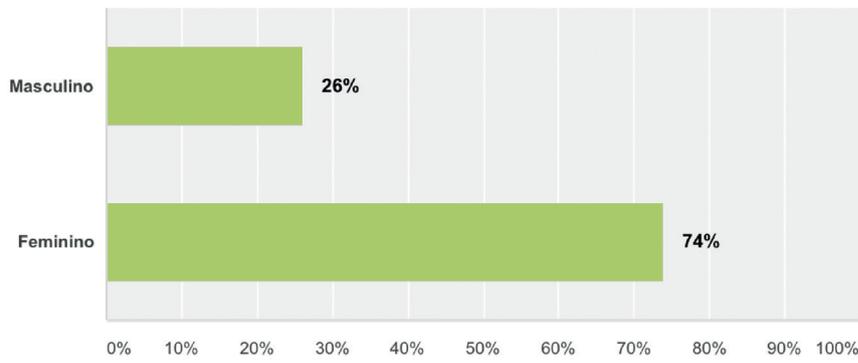


Figura 38. Distribuição total da amostra, por género



Figura 39. Distribuição total da amostra, por idade

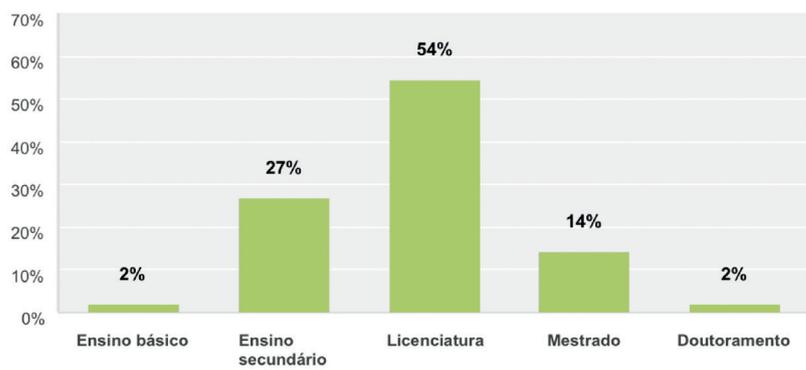


Figura 40. Distribuição total da amostra, pelo nível de escolaridade

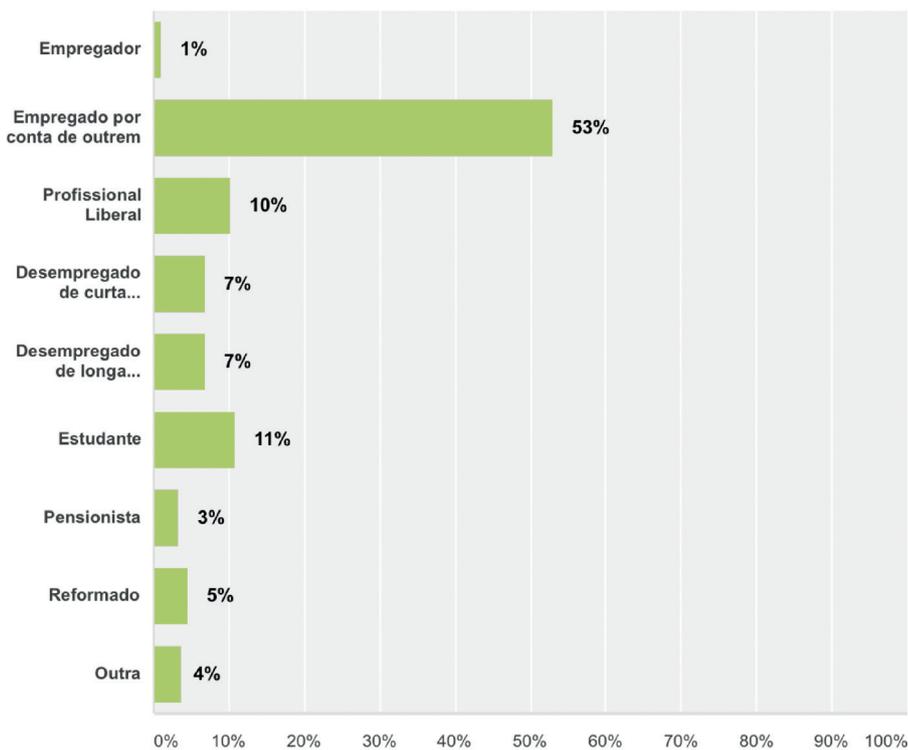


Figura 41. Distribuição total da amostra, pela posição perante o emprego

participantes (Oliveira, 2012).

5.2.3. ANÁLISE DOS DADOS RECOLHIDOS

Uma primeira leitura que se pode fazer dos dados recolhidos nesta amostra, é que, apesar dos dEficientes Indignados e da Associação Gulliver serem dinamizados por pessoas com incapacidade e orientados para a defesa dos seus interesses, estas comunidades contam também com a participação de outras pessoas, essencialmente daquelas que convivem de perto com a incapacidade.

De forma a perceber, se deveriam ser tomados em consideração, os resultados estatísticos referentes à globalidade da amostra, ou apenas ao subgrupo das pessoas com incapacidade, realizou-se uma primeira análise comparada dos resultados, tendo-se observado que, na matéria em estudo, não existe um desvio significativo de opinião entre os vários subgrupos. Desta forma, excetuando as perguntas que remetem para uma experiência direta da incapacidade, optou-se por apresentar os dados que resultam do universo total dos inquiridos. Em todos os casos onde se isolaram os dados relativamente ao subgrupo das pessoas com incapacidade, os gráficos estão representados a azul, enquanto, que no total dos inquiridos se utilizou preferencialmente o verde, e por vezes o vermelho quando se procurou contrastar o sentido oposto das respostas.

A amostra que respondeu ao inquérito encontra-se distribuída pelo país, apresentando uma maior taxa de respostas nos grandes centros urbanos como Lisboa (42%) e Porto (13%).

Relativamente ao género dos participantes, 74% são do género feminino. Desequilíbrio que fica a dever-se a uma elevada representação de mulheres nos profissionais de reabilitação (84%) e nos familiares e amigos (75%), o que indicia que os cuidadores das pessoas com incapacidade, quer ao nível profissional quer ao nível familiar são maioritariamente pessoas do género feminino.

A amostra de pessoas com incapacidade apresenta um desequilíbrio menor, com 42% dos participantes do género masculino e 58% do género feminino, o que se aproxima da distribuição da incapacidade por género reportada nos Censos 2011, onde 39% da população com incapacidade é do género masculino e 61% do género feminino (Censos, 2011).

A distribuição por faixa etária, mostra uma participação mais acentuada de pessoas entre os 20 e os 40 anos para o total da amostra, e dos 25 aos 45 anos para o subgrupo das pessoas com incapacidade. No caso dos participantes com incapacidade, é notório que as pessoas que responderam a este inquérito são substancialmente mais jovens do que a população portuguesa com incapacidade, onde 79% apresenta 50 ou mais anos (Sousa et. al., 2007).

O nível de escolaridade das pessoas com incapacidade, onde 50% dos inquiridos apresentam o ensino secundário completo e 45% o ensino superior, acentuam também uma diferença substancial entre o grupo que respondeu a

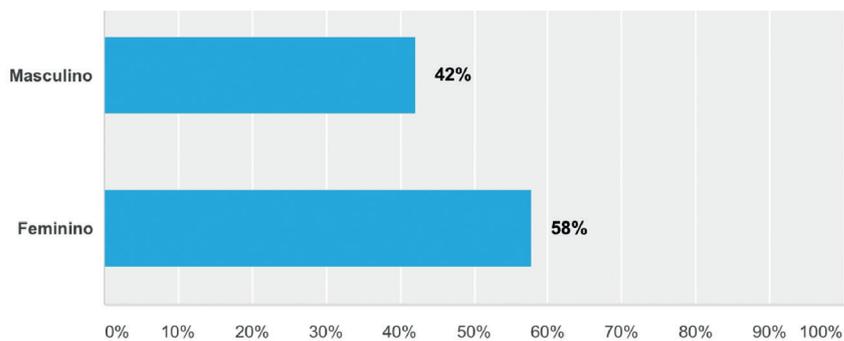


Figura 42. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, por género

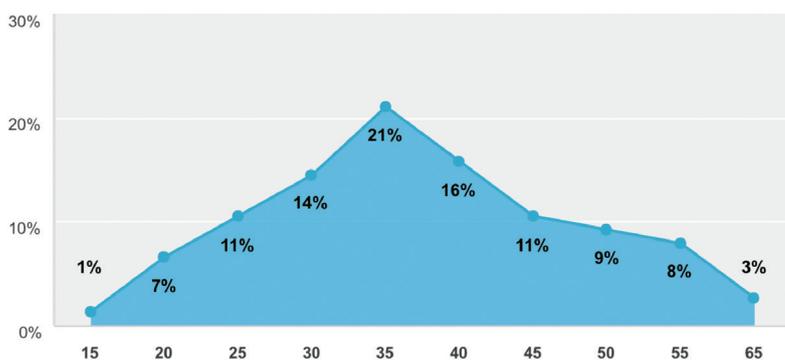


Figura 43. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, por idade

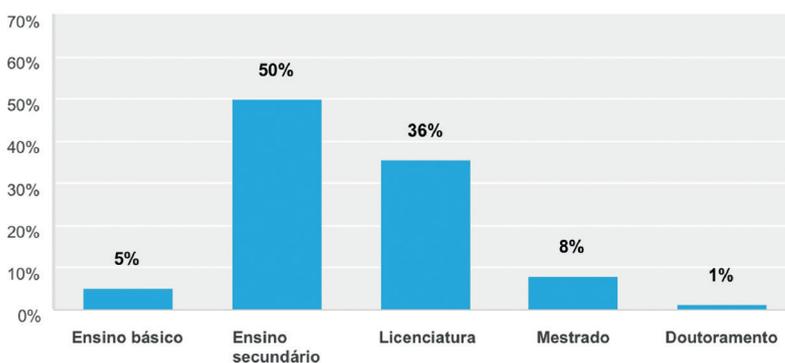


Figura 44. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, pelo nível de escolaridade

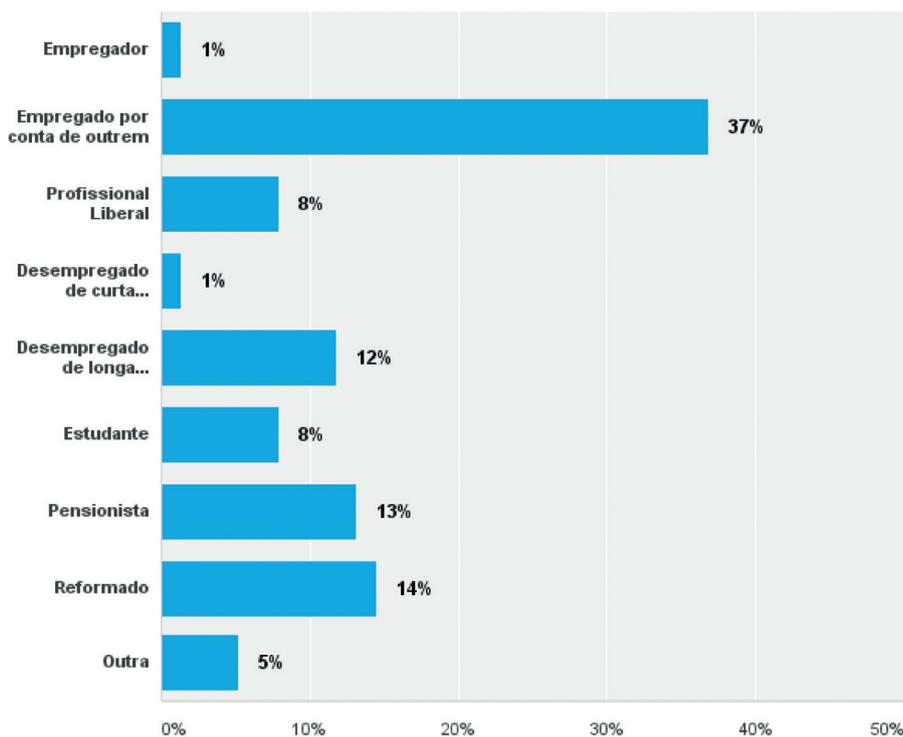


Figura 45. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, pela posição perante o emprego

Figura 46. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, por idade com que adquiriu a incapacidade

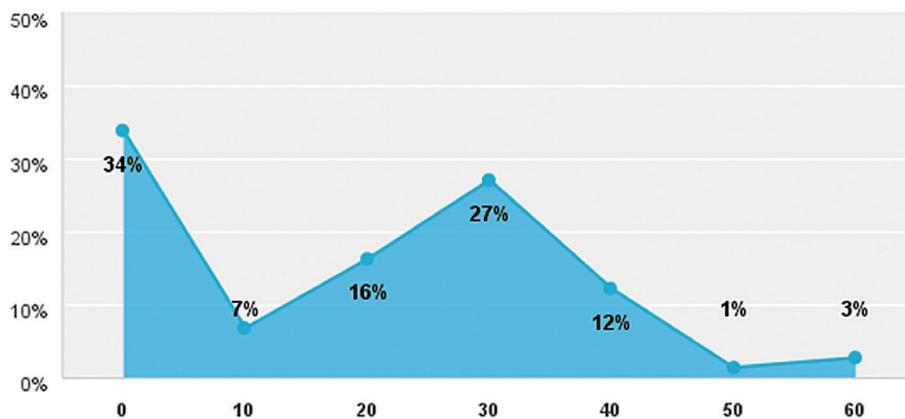
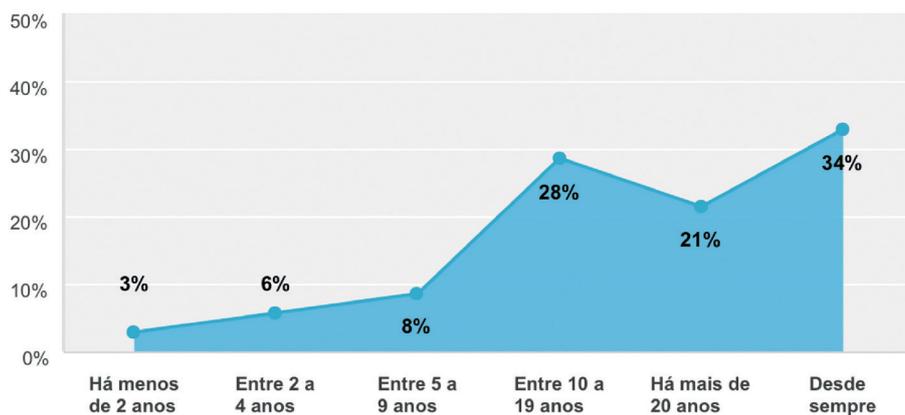


Figura 47. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, por tempo com incapacidade



este inquérito e a generalidade da população com incapacidade, onde apenas 3% completou o ensino secundário e menos de 2%, o ensino superior (Sousa et. al., 2007).

A diferença de idade e nível de escolaridade, que se pode observar entre a amostra recolhida e a população portuguesa com incapacidade pode ficar a dever-se, quer a uma maior mobilização de pessoas mais jovens, quer aos meios eletrónicos utilizados na recolha dos questionários, a que uma população mais idosa e menos instruída poderá não ter condições ou hábitos de acesso. Contudo, é inquestionável que dentro da amostra que compõe as redes de pessoas que gravitam à volta dos grupos dEficientes Indignados e Associação Gulliver estamos perante uma população com incapacidade mais jovem e qualificada do que a que caracteriza o nível nacional, onde 21% não sabe ler nem escrever e 57% completou apenas o ensino básico (Sousa et. al., 2007).

Ao nível da posição perante o emprego, pode salientar-se que 46% das pessoas com incapacidade afirmaram ter uma ocupação e 8% estar ainda a estudar, dado que se aproxima da taxa de emprego, ao nível nacional, apresentada pelas pessoas com incapacidade até aos 35 anos (Sousa et. al., 2007). O subgrupo das pessoas com incapacidade apresenta, ainda assim, uma empregabilidade inferior ao total dos inquiridos, onde 64% das pessoas afirmaram ter uma atividade profissional e 11% ainda se encontram a estudar.

Relativamente ao tempo com incapacidade, a grande maioria dos inquiridos

adquiriram a sua incapacidade há mais de 10 anos, podendo salientar-se que 34% a têm desde a nascença, denotando-se assim uma participação mais expressiva de pessoas que concluíram o processo de reabilitação e de adaptação à incapacidade.

Quando inquiridas se existe discriminação relativamente à incapacidade em Portugal, 93% das pessoas com incapacidade responderam afirmativamente, exatamente o mesmo que valor que a totalidade da amostra, denotando não só uma forte percepção de que existe discriminação, mas também uma homogeneidade da percepção entre os vários subgrupos inquiridos. Este dado reveste-se de particular importância quando comparado com os resultados do estudo “Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal” (Sousa et. al., 2007, p.98), em que mais de 95% das pessoas com incapacidade considerava que nunca tinha sido discriminada.

A discrepância de resultados, relativamente à população com incapacidade ao nível nacional, detetadas neste estudo, não são surpreendentes. Parece natural que as pessoas que participaram neste inquérito, por serem substancialmente mais jovens e mais instruídas do que aquelas que foram inquiridas no estudo de Sousa et al. (2007), apresentem uma maior percepção do estigma e maiores expectativas de inclusão social.

O facto de a grande generalidade da população portuguesa com incapacidade referir que nunca foi discriminada é um indicador, não da inexistência

	Quase sempre	Com alguma frequência	Raramente	Nunca
Ao candidatar-se e/ou ao frequentar um estabelecimento de ensino	1,0	1,5	5,3	92,2
Ao recorrer aos cuidados de um hospital, clínica ou centro de saúde	1,0	1,6	4,2	93,3
Na sua actividade profissional	0,5	2,7	3,2	93,6
No atendimento de uma repartição pública	0,4	1,9	3,0	94,6
Ao solicitar crédito junto de um banco ou ao tentar fazer um seguro	0,8	1,3	2,8	95,1
No relacionamento com familiares e amigos	0,2	1,2	3,1	95,4
No acesso e/ou frequência de uma loja ou centro comercial	0,4	1,5	2,2	95,8
No acesso e/ou frequência de um estádio, pavilhão ou outro equipamento	0,3	1,2	1,7	96,7
Na inscrição e/ou frequência de uma associação ou clube recreativo ou cultural	0,0	0,4	2,7	96,9
No acesso e/ou frequência de um cinema, teatro, museu ou biblioteca	0,3	0,9	1,9	96,9
No momento de exercer o seu direito de voto	0,2	0,6	2,1	97,1

Figura 48. Percepção da discriminação, por situação, da população portuguesa com incapacidade, com idades entre os 18 e os 65 anos. Resultados apresentados no estudo “Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal” (Sousa et. Al., 2007, p.97)

da discriminação, mas da profundidade com que o estigma se encontra enraizado na sua mentalidade. Apesar de viverem em condições de vida comprovadamente piores do que a restante população, a grande maioria de pessoas com incapacidade em Portugal não se apercebe que o ambiente social que as rodeia é responsável por essa desigualdade e segregação.

Neste sentido, os resultados desta primeira questão parecem confirmar a hipótese que a perceção do estigma deve ser entendida como um processo de tomada de consciência, que começa pelas pessoas que se encontram mais informadas e socialmente incluídas.

De forma a realizar uma comparação mais fina entre os dados relativos à totalidade da população com incapacidade e os grupos inquiridos neste

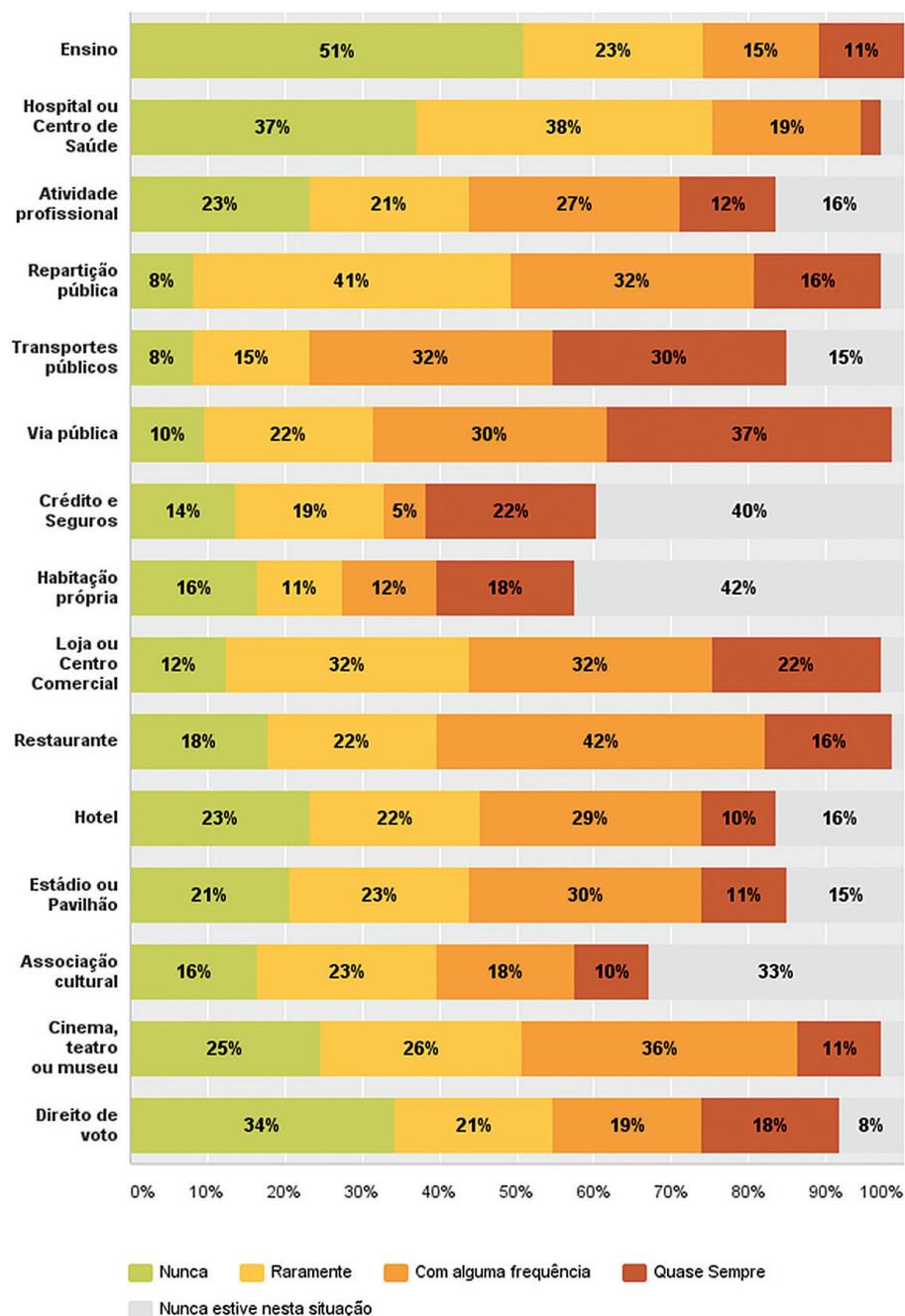


Figura 49. Perceção da discriminação, nos grupos Associação Gulliver e dEficientes Indignados

estudo pediu-se que estas classificassem com que frequência sentem a discriminação, nas mesmas situações referidas no estudo “Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal” (Sousa et. al., 2007).

Ao compararmos as figuras 48 e 49 é claramente visível a diferença na perceção da discriminação. Contrariamente ao realizado em Sousa et al. (2007), no presente estudo codificou-se em separado as categorias “nunca senti discriminação” e “nunca estive na situação em causa” por se considerar que estas respostas apresentam sentidos claramente diferentes, podendo até ser consideradas como de sentido oposto. O facto de 42% das pessoas com incapacidade afirmar nunca ter estado na situação de procurar habitação própria, quer seja comprada ou arrendada, e de 40% nunca ter tentado fazer um crédito ou um seguro, não significa que estas situações apresentam um baixo nível de discriminação. Significa, pelo contrário que, apesar de apenas 13% das pessoas com incapacidade dos grupos Associação Gulliver e dEficientes Indignados estarem desempregadas, de 81% terem mais de 31 anos e de 95% apresentarem um nível de instrução secundário ou superior, quase metade delas nunca esteve na situação de ter casa própria, apontando para um nível relativamente baixo de independência e autonomia.

Pode destacar-se o espaço público e transportes públicos como as situações onde a perceção da discriminação é mais fortemente sentida, com 67% dos inquiridos a afirmar, sentir com alguma frequência, ou quase sempre, discriminação em espaço público e 62% na utilização de transportes públicos.

Em sentido contrário, salientam-se os sistemas de ensino e de saúde como aqueles onde a perceção da discriminação é menor, com 26% e 19% das pessoas, respetivamente, a reportarem sentirem-se discriminadas com alguma frequência ou quase sempre.

Espaços comerciais como lojas e centros comerciais ou restaurantes apresentam uma perceção da discriminação de 54% e 58% respetivamente, enquanto que cinemas teatros e museus apresentam 47%. Relativamente às outras situações propostas, embora perceção da discriminação seja sempre mais expressiva do que a apresentada em Sousa et al. (2007) esta é sempre consideravelmente mais baixa do que a percentagem de 93% da perceção geral da discriminação em Portugal. O que aponta para um natureza da discriminação que parece escapar às situações propostas em Sousa et al. (2007).

Esta diferença percentual, pode ser interpretada de várias formas, por um lado, os diferentes perfis de deficiências e comportamentos das pessoas com incapacidade podem expô-las a diferentes níveis de discriminação nas situações propostas, sendo os 93% de perceção geral da discriminação atingidos unicamente através do somatório das diferentes situações de discriminação. Por outro lado, como a discriminação apresenta uma componente de relacionamento interpessoal, a sua perceção relativamente a instituições pode ser atenuada, ou acentuada, consoante a relação que se estabelece com a pessoa que, em cada momento, está a representar determinada instituição.

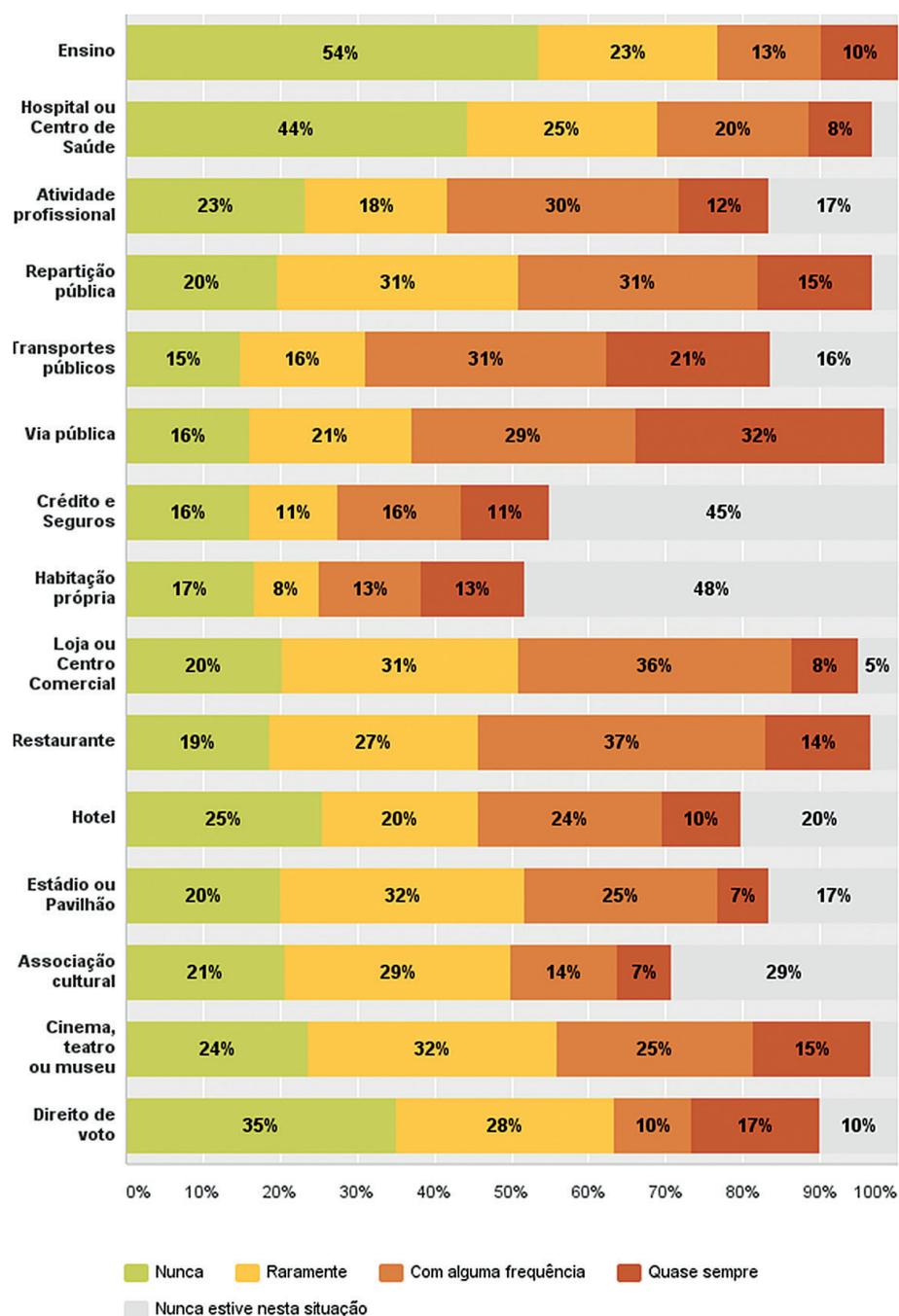


Figura 50. Dificuldade de acesso, por situação, das pessoas com incapacidade nos grupos Associação Gulliver e dEficientes Indignados

A inacessibilidade do espaço físico de um determinado serviço público, por exemplo, pode ser compensada pelo comportamento dos seus funcionários, levando a que a perceção global que a pessoa tem deste serviço não seja a de existência de discriminação mas de um atendimento preferencial.

De forma a aferir se existe a consciência que, de acordo com a Lei nº. 46/2006, a falta de acessibilidade, ou outro tipo de limitação de acesso por motivo de deficiência, é considerada uma forma de discriminação, repetiu-se a lista de situações propostas na pergunta anterior, pedindo, desta vez, que as pessoas com incapacidade assinalassem a frequência com que sentem dificuldade ou limitação de acesso em cada uma delas.

Como pode ser observado pela comparação entre as figuras 49 e 50 existe uma clara justaposição das respostas às duas questões, o que confirma uma

percepção consolidada de que a inacessibilidade ou a limitação de acesso é considerada como uma forma de discriminação pela generalidade do universo inquirido, demonstrando que não é esta a causa que justifica a discrepância entre a percepção geral da discriminação e as situações propostas.

Procurando aferir, de outra forma, se existem situações ou atividades, onde, apesar de existir interesse, a participação de pessoas com incapacidade se encontra condicionada, inquiriram-se os participantes sobre que atividades gostariam de praticar e quais praticam com regularidade. 78% dos inquiridos assinalam como principais interesses "estar com amigos", 67% participar em "redes sociais" e 66% "ler", atividades que apresentam uma percentagem semelhante relativamente à regularidade com que são praticadas e que, desta forma, parecem não apresentar barreiras significativas à participação de pessoas com incapacidade.

Contudo, ao analisarmos as figuras 51 e 52, a partir do diferencial existente entre as atividades que despertam interesse, assinaladas a azul claro, e as que são praticadas com regularidade, a azul escuro, destacam-se "ir ao cinema" com 58% das pessoas a manifestarem interesse, mas apenas 16%

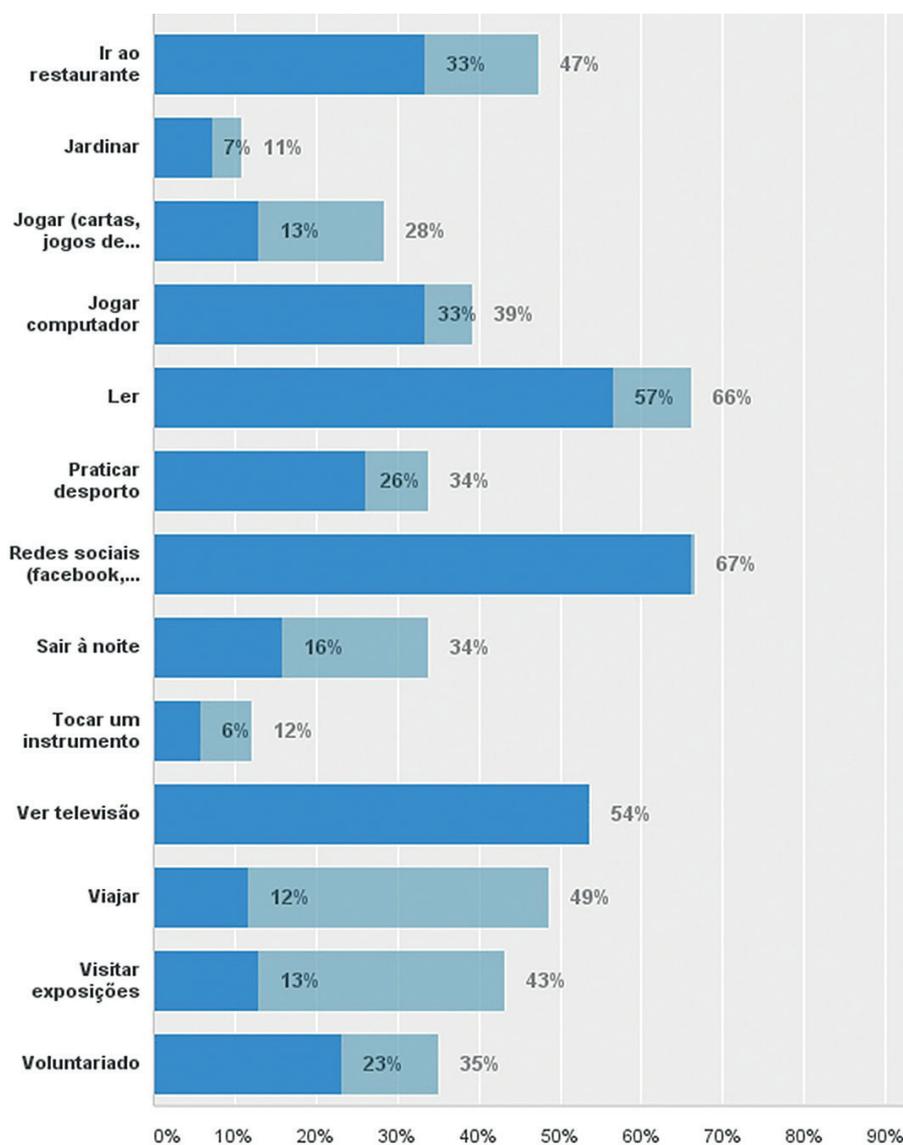


Figura 51. Comparação de atividades que despertam interesse (azul claro) com atividades praticadas regularmente (azul escuro), das pessoas com incapacidade nos grupos Associação Gulliver e dEficientes Indignados

a fazerem-no com regularidade, ou “viajar” com 49% de interessados, mas apenas 12% de praticantes regulares.

Atividades como “ir a concertos”, “visitar exposições” ou “ir à praia” apresentam também um interesse significativo, com valores entre os 40% e 50%, mas com uma prática regular para apenas 15% a 20% das pessoas. Atividades como “sair à noite”, “dançar” e “desportos de aventura”, apesar de serem pouco praticadas, despertam interesse em 20% a 30% dos inquiridos.

A análise dos resultados a estas questões, aponta para o facto de, apesar das pessoas com incapacidade preferirem maioritariamente atividades que podem ser realizadas em casa, ou em ambientes pouco expostos à discriminação e às barreiras arquitetónicas, existe uma clara apetência para atividades fora destes ambientes, nomeadamente para atividades ao ar livre, relacionadas com áreas culturais ou de lazer.

Ficam por analisar em maior profundidade os motivos que justificam em concreto as diferenças, entre as atividades que despertam interesse e as que são praticadas com regularidade, antevendo-se, contudo, a possibilidade de não serem exatamente os mesmos em todas elas. Se, em algumas

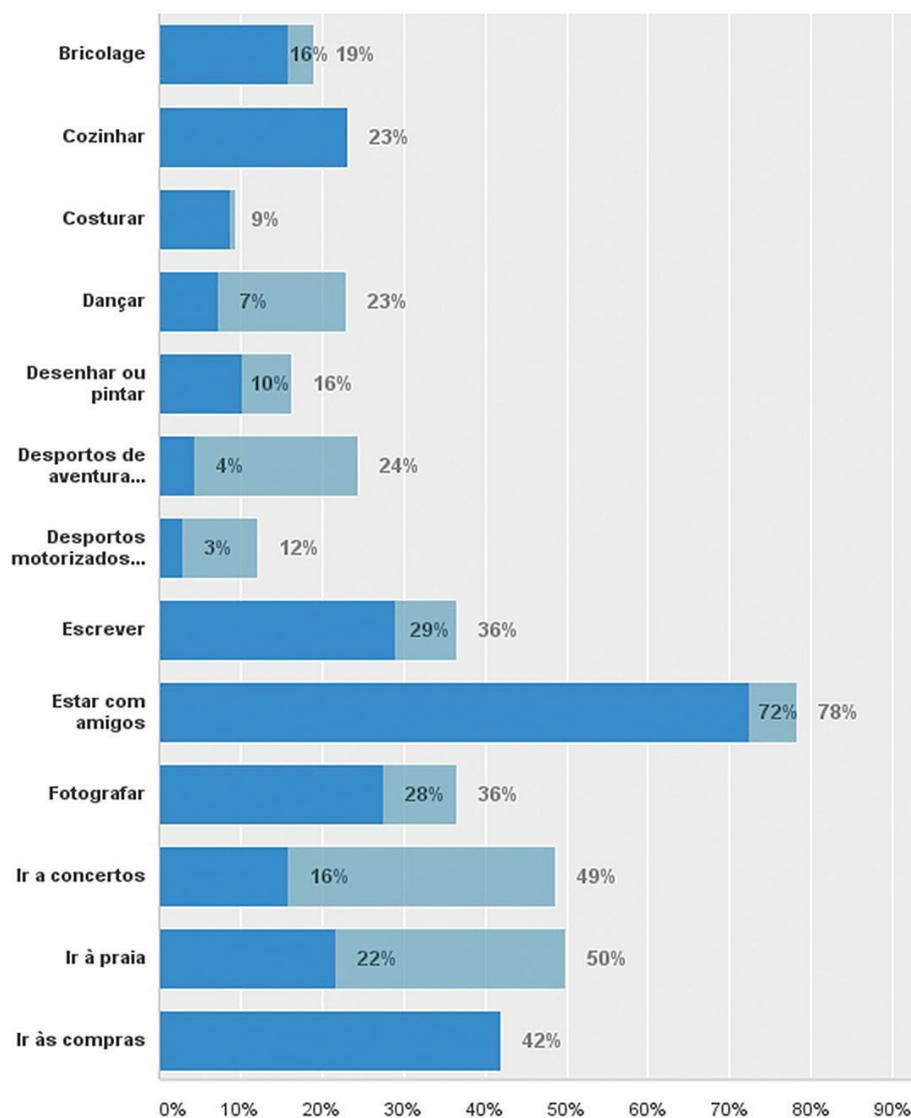


Figura 52. Comparação de atividades que despertam interesse (azul claro) com atividades praticadas regularmente (azul escuro), das pessoas com incapacidade nos grupos Associação Gulliver e dEficientes Indignados (continuação)

situações a justificacão pode assentar em dificuldades nos acessos físicos, em outras podem predominar questões relacionadas com o custo ou a falta de infraestruturas de transporte.

Da análise das respostas a estas duas questões pode depreender-se que existe, por parte das pessoas com incapacidade que responderam ao inquérito, uma apetência em participar em atividades que ultrapassa a sua participacão real. Sendo possível identificar um conjunto de atividades em que parece ser adequado realizar projetos de acessibilidade e inclusão.

Procurando compreender de forma qualitativa como o estigma se manifesta, foi pedido que cada participante descrevesse um episódio exemplificativo da discriminaçao que tivesse sentido ou presenciado. Corroborando a ideia de que a inacessibilidade é uma forma de discriminaçao, a maioria dos episódios, relativamente à totalidade da amostra, descreve a existéncia de barreiras arquitetónicas como , sendo esta tendéncia mais acentuada nos subgrupos dos "profissionais de reabilitaçao" e dos "familiares e amigos" onde a inacessibilidade representa 53% dos episódios de discriminaçao.

Todavia, no subgrupo das pessoas com incapacidade a discriminaçao é descrita de forma mais multifacetada, já que apenas 25% das pessoas descreve episódios relacionados com a inacessibilidade de espaços e produtos, enquanto 62% descreve o estigma como um fenómeno associado a relações interpessoais e 13% a outras situaçoes.

Relativamente à inacessibilidade, as respostas demonstram conhecimento sobre as soluçoes previstas na legislaçao e o funcionamento das instituicoes, apontando responsabilidades a vários níveis, desde o nível governamental à forma como os projetos são concebidos e implementados.

"A arquitetura dos edificios continua a ser para mim a maior discriminaçao, portas que exigem força e o uso das mãos, escadas em edificios públicos ou comerciais e ausência de rampas, portas estreitas, wc com acesso só por escadas, por vezes estreitas e íngremes, falta de elevadores, ou estes são muito estreitos, estacionamento junto a passadeiras que tapa a visao, passadeiras sem desnível no passeio, uso de pavimentos muito escorregadios nos passeios e calçadas, falta de apoios nas paredes, altura a que se tem as informaçoes, instrumentos ou objetos, etc. Mas também os transportes, os autocarros não têm plataforma elevatória e os corredores são estreitos" (familiar de pessoa com incapacidade)

"Para começar, as ruas e calçadas das nossas cidades, em muitos locais, não estão adaptadas a pessoas com mobilidade reduzida, deslocando-se em cadeira de rodas por exemplo. Por isso a discriminaçao começa na organizaçao urbanística e a nível governamental." (filho de pessoa com incapacidade)

Outros episódios procuram explicar as consequências que advêm da falta de acessibilidade, dos quais se podem destacar os seguintes:

"O Centro de Saúde a que pertencemos. Um prédio de 5 andares, apenas com aparelho para subir os degraus de entrada, onde na maior parte das vezes os médicos se recusam a descer para atender pessoas com mobilidade reduzida..." (pessoa com incapacidade)

"Ser-se convidada para madrinha dos noivos e sugerirem a esses noivos que mudem de madrinha porque, o edifício não tem acesso a pessoas com mobilidade reduzida." (pessoa com incapacidade)

"Ir com uma vista de estudo a um castelo e ter de ficar no autocarro 2h por falta de acessibilidade" (pessoa com incapacidade)

A análise destes três episódios torna claro como a inexistência de acessibilidade estrutural deixa as pessoas com incapacidade dependentes de outras pessoas que nem sempre conseguem colmatar os problemas de falta de acesso, seja por negligência, como parece ser o caso da visita de estudo ao castelo, ou por falta de sensibilidade, como na sugestão de mudança de madrinha.

A consciência de que a acessibilidade tem um papel estrutural no processo de inclusão parece estar enraizada, indo ao encontro do que Bourdieu (2013) define como a relação de dependência que se estabelece entre a possibilidade de aceder aos lugares físicos e a oportunidade de se apropriar dos diversos bens e serviços disponíveis em sociedade.

Todavia, se em alguns dos depoimentos parece persistir a ideia de que se forem resolvidas as barreiras físicas a inclusão decorrerá naturalmente, 62% dos episódios descrevem a discriminação como um fenómeno de natureza inter-relacional. Destes, 26% descreve atitudes de segregação, onde a pessoa é impedida de aceder a um espaço ou a um serviço, por motivos que não derivam de falta de acessibilidade, 16% refere atitudes de condescendência, 10% desrespeito por regras de discriminação positiva, como a utilização indevida de lugares de estacionamento prioritários, por exemplo, e 10% a forma de olhar, que leva a pessoa a considerar que é alvo de atenção negativa.

Nos episódios de discriminação que referem atitudes de segregação em que a pessoa com incapacidade é impedida de aceder a um espaço ou serviço que não é fisicamente inacessível, podem destacar-se os seguintes episódios como representativos:

"Tentativa de apanhar um táxi em plena avenida com um

*amigo de cadeira de rodas e os taxistas não paravam para não perder tempo em colocar a cadeira na mala do táxi”
(amigo de pessoa com incapacidade)*

*“Interditar a entrada num restaurante ou num bar simulando falta de lugares disponíveis, mas nitidamente por não ser desejada uma presença com um visual diverso do habitual.”
(pessoa com incapacidade)*

Embora os motivos que levam à segregação não sejam explícitos, nestes dois episódios, torna-se claro que a existência de acessibilidade não é a única condição que interfere nos processos de inclusão e que as barreiras atitudinais podem ser, pelo menos, tão relevantes como as barreiras físicas.

A natureza dissimulada, descrita nestes dois episódios, é um dos elementos mais característicos da forma como a discriminação relativamente à incapacidade se manifesta. A segregação raramente é assumida como tal, podendo passar por desatenção, como no caso do táxi, ou camuflar-se através da inexistência de lugares disponíveis, como no caso do restaurante. Emerge sob a forma de comportamentos que criam barreiras tácitas à inclusão social e que nunca chegam a ser suportados com opinião verbal.

Outros episódios que procuram expor esta natureza implícita da discriminação, descrevem justificações com base em regras inexplicáveis, e presumivelmente falsas, relativamente às pessoas com incapacidade.

*“Num prédio da Av. da República, não me deixaram subir pelo elevador principal, com o meu filho em cadeira de rodas e obrigaram-nos a subir pelo elevador de serviço, considerando que ele e a sua cadeira eram “carga”. Contra o nosso espanto disseram que eram ordens do condomínio!”
(mãe de pessoa com incapacidade)*

“Em algumas das escolas onde trabalho as crianças com deficiência comem numa mesa só para elas e não com a turma a que pertencem, e já vi funcionárias «proporem» a alguns alunos (do ensino básico regular) irem comer para essas mesas como castigo por estarem a comportar-se de uma forma errada...” (profissional de educação)

“Quando fui com um grupo ver um espetáculo ao parque das nações dois dos elementos tiveram que ficar separados dos restantes, o que se encontrava em cadeira de rodas e o que foi escolhido para seu acompanhante. Os “deficientes” só podem levar um acompanhante!!!!” (profissional de educação)

Os depoimentos recolhidos parecem confirmar a dimensão “transformada” (Bourdieu, 2011) do estigma, em que a segregação das pessoas com incapacidade não é assumida por quem a pratica, que procura passar a imagem que os comportamentos em causa não provêm de atitudes discriminatórias, mas que têm como origem outras razões, tendencialmente benéficas, como a existência de regras gerais ou a necessidade de segurança da própria pessoa com incapacidade.

Parece também sentir-se que as soluções existentes para acomodar as pessoas com incapacidade tendem a partir do princípio de que estas pessoas terão uma presença residual, não sendo por este motivo necessário garantir a sua inclusão em igualdade de circunstâncias na comunidade.

Outro tipo de discriminação, descrito em vários depoimentos caracteriza-se por um tratamento condescendente, onde a pessoa com incapacidade é subavaliada ou ignorada.

“Fui com um colega/amigo que se desloca em cadeira de rodas elétrica (tem Paralisia Cerebral) à SCMLisboa receber uma verba para compra de cadeira de rodas e a funcionária apenas olhava e falava comigo, ignorando o meu colega. Nesta situação, fiz o que tenho feito em situações semelhantes: chamei o meu amigo pelo título profissional (Dr.) e, quando a senhora se dirigia a mim, pedia ajuda ao meu amigo para me esclarecer na resposta a dar. Por fim, pedi à senhora que falasse diretamente com o interessado, que eu apenas estava ali como amiga e não com uma função útil.” (amigo de pessoa com incapacidade)

“Já tentaram dar-me esmola; já me disseram que determinado produto é muito caro, quando vou às compras;(...)” (pessoa com incapacidade)

“À porta de uma delegação de um IEFP, o porteiro dá senhas para aguardarem a chamada e não dá a um deficiente motor, desculpa-se ...não percebi que também estava a aguardar...” (amigo de pessoa com incapacidade)

“Enquanto profissional de saúde que trabalhou num Centro de Atividades Ocupacionais com jovens com deficiência, assisti muitas vezes a pessoas que, querendo ajudar, fazem as coisas por e não com, não dando assim espaço à pessoa com deficiência/incapacidade de desenvolver o seu pleno potencial.” (profissional de saúde)

O tratamento condescendente, expresso nestes episódios, denuncia uma

visão enviesada e estereotipada da pessoa com incapacidade, essencial para a compreensão de como o estigma funciona, bem como do impacto que tem na aceitação social e no desenvolvimento de produtos inclusivos.

A condescendência, assim como as atitudes dissimuladas de segregação, mostra um tipo de discriminação que não se alicerça na argumentação, indo ao encontro das conclusões de Heider e Skowronski (2007) que também encontraram evidências de que a discriminação relativamente à incapacidade se relaciona mais com os comportamentos não verbais do que com as opiniões.

No mesmo sentido, alguns participantes no inquérito descrevem episódios onde não existindo uma ação discriminatória o estigma continua, contudo, a ser percecionado. É caso dos episódios que descrevem a forma como as pessoas com incapacidade são olhadas, por exemplo.

"O olhar de nojo ou pena. Como tia de uma criança com paralisia cerebral, sei que é aquilo que o incomoda mais..."
(familiar de pessoa com incapacidade)

"o olhar...o olhar mata. sei que todos nós, olhamos para tudo o que é diferente, uma moça com cabelo azul, uma mini saia, são alvos fáceis de "olhar"...mas com o deficiente, é diferente. é um olhar....um dos mil olhares...o pior." (pessoa com incapacidade)

Na descrição da forma como são olhados pelos outros, alguns depoimentos referem o evitar olhar, e outras o olhar fixamente, sendo ambas as situações percecionadas como uma reação "anormal" relativamente à pessoa com incapacidade. Este sentimento de que se é olhado como diferente, representa um nível mais profundo do estigma, que está na base dos comportamentos de discriminação, revelando sentimentos de medo, pena ou repulsa.

Esta dimensão psicológica do estigma apresenta depois repercussões a variados níveis da vida da pessoa, que vão desde a sua integração no meio laboral às suas relações pessoais, como ilustram os dois episódios transcritos abaixo.

"Ser afastada de uma equipa de trabalho que contacta diretamente com o público, porque não se tem o perfil "visual" adequado." (pessoa com incapacidade)

"Os pais não aceitem um namoro de um filho "normal" com alguém portador de deficiência. Tão simples quanto isso." (familiar de pessoa com incapacidade)

A forma como o relacionamento entre pessoas é afetado pelo estigma parece assumir um peso importante na perceção da discriminação. Embora

a maioria dos inquiridos esteja a par que a acessibilidade é um direito e que a inclusão social das pessoas com incapacidade tem de ser garantida ao nível das instituições, um conjunto muito significativo de episódios descreve uma dimensão da discriminação que se esconde atrás de comportamentos e atitudes. Uma discriminação mais “sentida” do que declarada que recorrendo a olhares, desculpas e regras afasta as pessoas com incapacidade de ambientes sociais fazendo-as sentir que não são esperadas nem desejadas.

5.2.4. ANÁLISE SEMÂNTICA DE PRODUTOS DE APOIO

Após um primeiro grupo de questões, que tinham por objetivo caracterizar o universo de participantes e sua percepção da discriminação, aplicou-se um segundo grupo de perguntas, procurando compreender o que significa para este universo de pessoas uma seleção de produtos de apoio à mobilidade que representa algumas das estratégias antiestigmatizantes mais comuns.

A metodologia de análise utilizada para esta parte do inquérito, contemplou dois métodos de avaliação de significado através de associação de palavras: (i) a análise do significado a partir da elaboração de um campo semântico (Trier, conforme citado em Herzog, 2010) e (ii) a análise da força de uma relação conotativa a partir de um diferencial semântico (Osgood, Suci e Tannenbaum, 1967).

Ambos os métodos partem do princípio que os objetos estabelecem relações implícitas com outros objetos, palavras, imagens e pensamentos. Com base neste pressuposto, é possível aferir o significado de um objeto a partir da rede de conotações que se estabelecem com ele.

Kess (1992) considera que o significado de uma palavra consiste na soma de todas as conotações que podem ser estabelecidas com ela, ou seja, das relações que esta estabelece com todas as outras palavras que lhe estão próximas. Este conjunto de conotações inter-relacionadas entre si pode ser designado de campo semântico, sendo composto por um conjunto de palavras, a que se chama de campo lexical, que remete para um campo de ideias, ou campo conceptual. O significado de um campo semântico é, assim, definido pela totalidade das palavras e conceitos que o compõem (Gliozzo e Strapparava, 2009).

No caso em concreto do estigma, o campo semântico da “incapacidade” é definido pela conotação a conceitos como “doente”, “frágil” ou “dependente”, por exemplo, que associam a pessoa com incapacidade a um conjunto de preconceitos erróneos e convenções estereotipadas. A alteração do sentido, pretendida com campanhas ou produtos antiestigmatizantes procura reformular o campo semântico da “incapacidade”, afastando-o das conotações negativas ao mesmo tempo que explora a aproximação a novas conotações socialmente valorizadas.

Com base neste pressuposto, torna-se possível aferir se um objeto é mais ou menos estigmatizante a partir das conotações que ele evoca. Se um produto, como uma cadeira de rodas por, exemplo, for maioritariamente associado a preconceitos negativos, tal significa que este produto vai contribuir

negativamente para a identidade e aceitação social da pessoa que o utiliza. Se pelo contrário, um produto conotar conceitos positivos, contrários ao preconceito, podemos considerar que tem um efeito antiestigmatizante.

Osgood, Suci e Tannenbaum (1967) propõe um método onde pode ser aferida a força de uma conotação, que denominam de diferencial semântico. Este método consiste na utilização por várias escalas, compostas por pares bipolares, como "dependente/autônomo" ou "forte/frágil", por exemplo, separados por 7 níveis. A partir destas escalas, é pedido ao participante que associe uma determinada palavra ou objeto, a um valor entre 1 e 7, sendo que 1 representa um dos polos e 7 o outro. Quanto maior a proximidade a um dos polos, maior será a força da conotação a esta palavra, a uma posição central corresponderá a neutralidade.

A noção de diferencial semântico traz para a análise de significado não apenas as relações de conotação mas também de oposição, permitindo a clarificação do campo semântico, não apenas através das relações de associação e proximidade entre conceitos, mas também por relações de oposição, como as que se estabelecem entre o estereótipo de incapacidade e os conceitos de "profissionalismo", "utilidade" ou "força".

Krippendorff (2006, p.160) salienta que a utilidade do diferencial semântico para o design de produtos é maior, se os pares de palavras utilizadas forem escolhidos de acordo com as características específicas do produto que está a ser avaliado. Este autor afasta-se da ideia de uma escala genérica, composta por um conjunto fixo e predeterminado de pares dicotômicos, por considerar que dessa forma se acentua uma tendência de aproximação do sentido em produtos de tipologia semelhante, como uma cadeira de rodas por exemplo, o que torna mais difícil estabelecer diferenças de significado entre eles.

Segundo Krippendorff (2006), o recurso a pares de palavras diretamente relacionadas com o produto que se está a avaliar, torna possível construir um mapeamento semântico menos polarizado, que não só é mais fácil de interpretar, como é mais sensível a diferenças subtis de sentido entre os vários produtos analisados.

Assim, e tendo por objetivo criar uma escala que pudesse ser utilizada para a deteção de conotações estigmatizantes e antiestigmatizantes em produtos de apoio, tornou-se necessário identificar palavras que pudessem ser consideradas como tendo uma relação de associação ou de oposição relativamente ao estigma.

Galvin (2003) refere que o estereótipo de "incapacidade" está ligado a palavras como fraco, passivo, dependente ou inútil, mas que estas associações variam de acordo com o contexto e não podem ser consideradas como estáveis e universais. O campo semântico do estigma, por derivar da história e convenções culturais, tem uma raiz comum, que o relaciona com a pobreza, a institucionalização e a falta de poder, mas as especificidades de cada contexto cultural levam a que as conotações que se estabelecem não sejam exatamente as mesmas em todas as situações.

No mesmo sentido, Devlieger (2010), salienta a importância de que as palavras utilizadas para combater o estigma sejam escolhidas pelas próprias

peças com incapacidade, e não por outros grupos que assumam essa responsabilidade em seu nome. Para este autor, o estigma também se relaciona com o facto das palavras e conceitos utilizados para definir as pessoas com incapacidade sempre terem sido definidas por profissionais de saúde e familiares, acentuando a dependência e impedindo o desenvolvimento da identidade.

Desta forma, procurando definir um conjunto de palavras que pudesse ser utilizado para comparar diferentes produtos de apoio, começou-se por produzir uma lista, composta pelos principais insultos e preconceitos relativamente à incapacidade, identificados a partir de três entrevistas exploratórias a pessoas com incapacidade.

A esta lista inicial acrescentou-se um número equivalente de palavras contrárias, constituindo-se, assim, pares dicotómicos, em que num dos polos está um preconceito estigmatizante e no outro um conceito socialmente valorizado, relacionado com a inclusão social e a percepção da qualidade de vida. Na seleção das palavras contrárias ao preconceito optou-se, sempre que possível, por palavras chave dos movimentos que lutam pelos direitos das pessoas com incapacidade, como “autónomo” ou “independente”.

Numa primeira fase, chegou-se a um conjunto de 27 pares de palavras, que foram aferidas num pré-teste do inquérito, aplicado a 10 pessoas com incapacidade, no sentido de compreender quais as palavras mais adequadas, quer para descrever o estigma no contexto português, quer para caracterizar

CAMPO SEMÂNTICO ESTIGMATIZANTE	CAMPO SEMÂNTICO ANTIESTIGMATIZANTE
Acomodado	Combativo
Dependente	Autónomo
Doente	Enérgico
Feio	Sexy
Frágil	Forte
Incompetente	Profissional
Inútil	Útil
Lento	Ágil
Ridículo	Elegante
Submisso	Livre
Triste	Alegre
Velho	Jovem

Tabela 2. Pares de palavras com conotações estigmatizantes e antiestigmatizantes

produtos de apoio estigmatizantes e antiestigmatizantes.

Após o pré-teste, contactaram-se os 10 participantes, no sentido de avaliar que palavras foram consideradas como mais relevantes. Na sequência desta avaliação optou-se por reduzir o conjunto a 12 pares de palavras, o que não só tornou exequível o processo de associação entre palavras e imagens, como também eliminou palavras que foram consideradas ambíguas, repetidas ou desadequadas ao contexto português. No final deste processo chegou-se à lista apresentada na tabela 2.

Para aferir o significado de cada palavra, no contexto global da amostra, pediu-se a todos os participantes no inquérito que classificassem cada uma das palavras propostas, de acordo com a sua relação com o estigma, utilizando para este efeito uma escala em que 1 significava “muito estigmatizante” e 7 “muito antiestigmatizante”. Para evitar que a ordem de apresentação das palavras no inquérito condicionasse as respostas, estas foram sempre apresentadas em sequência aleatória.

No que diz respeito aos resultados dos três principais subgrupos de participantes no inquérito (pessoas com incapacidade, familiares e amigos, e profissionais de saúde) não foram detetados desvios significativos no sentido atribuído a cada uma das palavras propostas, tendo-se por este motivo optado por analisar os resultados obtidos pela totalidade do universo inquirido.

Na figura 53 podemos observar uma representação gráfica que demonstra as associações estabelecidas entre cada uma das palavras propostas e o estigma relativamente à incapacidade. Os tons de laranja significam uma apreciação estigmatizante; o tom amarelo uma apreciação neutra; e os tons de verde uma apreciação antiestigmatizante.

Para efeitos de análise dos resultados, considerou-se os dois níveis junto aos extremos das escalas, como significando uma associação “muito forte” ou “forte”. Embora na figura 53, seja possível observar os 7 níveis da escala, na análise e discussão dos resultados optou-se por somar as conotações “forte” e “muito forte”, por se entender que desta forma se torna mais expressivo o sentido das respostas.

Globalmente, o sentido negativo ou positivo de todas as palavras propostas foi comprovado pela amostra, tendo-se confirmado, como era expectável, uma variação na intensidade de cada uma delas. Podem salientar-se as palavras “inútil”, com 94% dos inquiridos a declarar uma relação forte, ou muito forte com o estigma, assim como as palavras “incompetente” e “ridículo”, com 90%, como as consideradas mais estigmatizantes. Palavras como “feio”, com 79%, e “submisso”, com 76%, revelam também uma forte conotação com o estigma.

As palavras “inútil” e “incompetente” são relativamente fáceis de interpretar, reportando os preconceitos relacionados com a capacidade de participar ativamente no mercado de trabalho ou em outras atividades consideradas como produtivas, dimensão acentuada pela palavra “submisso”, que remete para a perda de poder que decorre da falta de autonomia. Contudo, a presença das palavras “ridículo” e “feio” entre as consideradas como sendo mais estigmatizantes apontam para uma dimensão da discriminação que

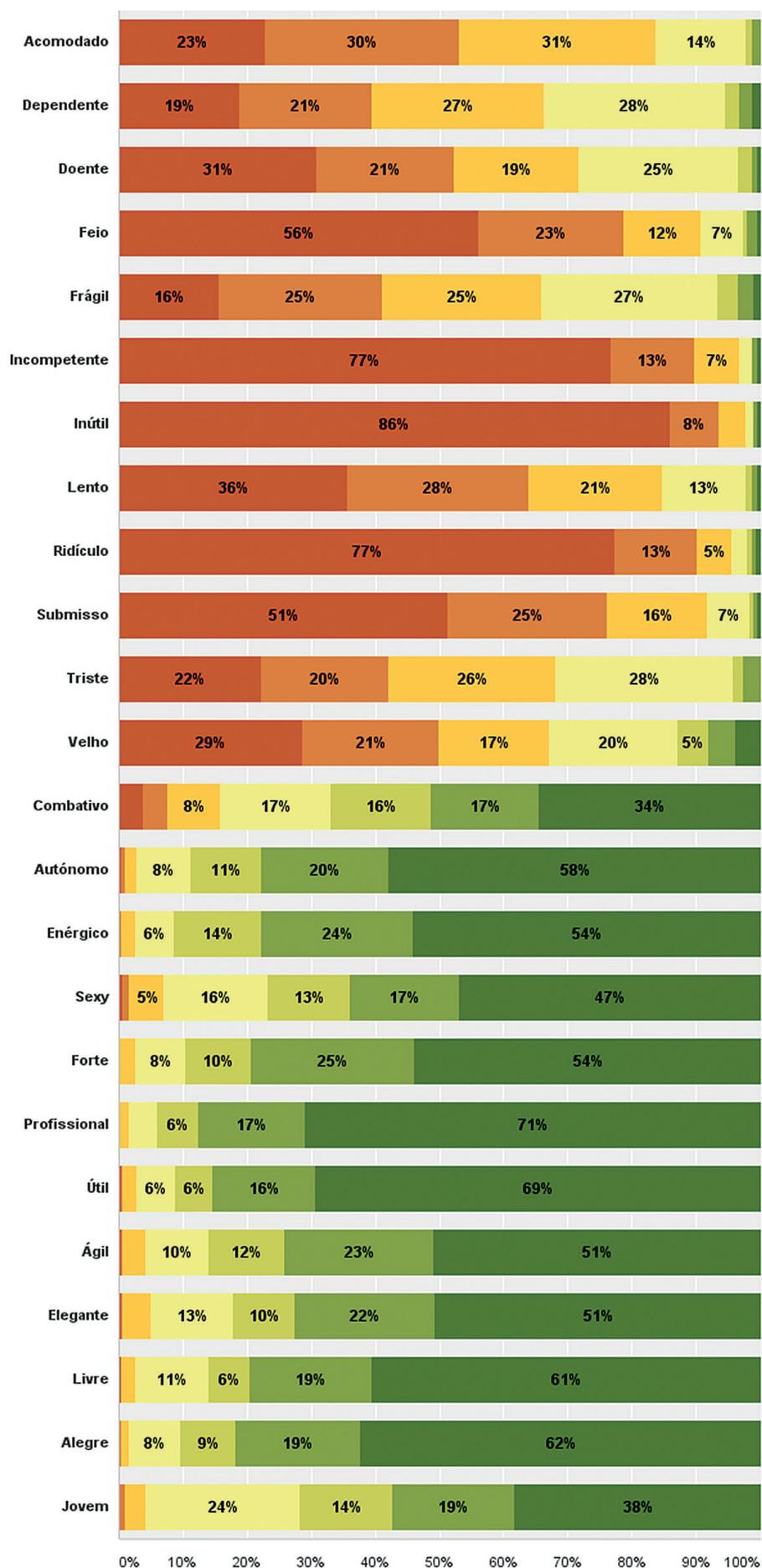


Figura 53. Escala de palavras com conotações estigmatizantes e antiestigmatizantes

ultrapassa o tratamento desigual relativamente às oportunidades laborais e à autonomia, acentuando a percepção de que numa sociedade estigmatizante existe um julgamento *a priori* relativamente às pessoas com incapacidade que as impede de assumir os comportamentos sociais considerados como normais para as outras pessoas.

Por outro, lado as palavras “frágil”, “dependente” e “triste” são as que apresentam uma menor percepção depreciativa, tendo sido escolhidas por cerca de 65% das pessoas como tendo uma conotação estigmatizante, mas com apenas 40% dos inquiridos a manifestar uma relação forte ou muito forte com o estigma, o que pode ficar a dever-se a terem sido consideradas como características humanas abrangentes, que apesar de terem uma conotação negativa, não são entendidas como representando uma visão preconceituosa.

Parece ser relevante a diferença atribuída às palavras “dependente” e “submisso”, sendo a segunda considerada como muito mais estigmatizante do que a primeira, o que sugere a possibilidade das relações de dependência, poderem não ser consideradas como negativas se não forem acompanhadas por situações de submissão ou perda de poder.

Relativamente às palavras com conotações antiestigmatizantes, destacam-se as palavras “profissional” e “útil” como as que estabelecem uma relação mais forte com o combate ao estigma, tendo sido escolhidas, respetivamente, por 88% e 85% dos inquiridos, o que demonstra a importância atribuída pelos participantes, a uma integração bem sucedida no meio profissional ou em atividades consideradas como produtivas.

As palavras “livre” e “autónomo”, com 80% e 78% respetivamente, salientam a relevância dada à independência e liberdade de escolha, que embora também esteja associada à emancipação profissional apontam para uma visão mais abrangente, remetendo para outros aspetos da autodeterminação que estão para lá da independência económica.

No mesmo sentido, as palavras “alegre”, com 81%, “forte”, com 79%, e “enérgico”, com 78%, suportam a noção de que “ser ativo” estabelece conotações antiestigmatizantes sem que exista necessariamente uma relação direta com a vida laboral, relacionando-se, assim, não apenas com a resposta às necessidades de subsistência e autonomia, mas também com os sentimentos de autorrealização e bem estar emocional, que Schallock e Alonso (2002) consideram como essenciais na percepção da qualidade de vida. A conjugação das várias palavras que apresentam uma conotação mais forte com o conceito de “antiestigmatizante” salientam, assim, a importância de permanecer ativo como particularmente relevante no combate ao estigma.

Seguidamente, foi realizado um teste de associação de palavras a imagens de produtos de apoio de mobilidade, onde cada participante associou, uma ou mais palavras a cada produto. A escolha dos produtos a avaliar assentou num levantamento de modelos existentes de cadeiras manuais, andarilhos e cadeiras elétricas, que se considerou como sendo potencialmente antiestigmatizantes e que representam algumas das estratégias mais utilizadas pelo estado da arte no desenvolvimento de produtos de apoio com um significado mais positivo.

Figura 54. Representação gráfica do campo semântico de um produto de apoio

A metade esquerda do gráfico, a branco, é composta pelas palavras positivas e a metade direita, a cinzento, pelas palavras negativas. A área a verde apresenta os resultados das conotações estabelecidas, pela totalidade dos inquiridos, relativamente ao produto testado. Embora se possa avaliar o sentido global de um produto pelo seu gráfico estar mais concentrado na zona branca ou cinzenta, também pode ser lida, em cada eixo radial, a percentagem de conotações relativamente a cada uma das palavras individualmente.

De forma a criar um padrão de referência que pudesse servir de comparação, foram também introduzidos no inquérito dois modelos de produtos de apoio, cujas características respondem exclusivamente a critérios de funcionalidade e reabilitação.

De forma a eliminar o enviesamento provocado pela existência de fundos contextuais ou presença de pessoas a utilizar os produtos de apoio, todas as imagens selecionadas exibiam o produto isolado sobre um fundo branco, numa perspetiva semelhante. Pelo mesmo motivo, durante o inquérito a ordem das imagens foi apresentada em sequência aleatória, evitando, assim a acumulação de um erro de amostragem provocado pela comparação com os modelos que surgiram anteriormente.

Nas figuras 55 a 66, apresentadas nas páginas a seguir, podemos observar os resultados da associação entre os produtos de apoio analisados e as palavras provenientes dos campos semânticos estigmatizante e antiestigmatizante. Foram assinalados a verde os resultados da totalidade da amostra e a azul os do subgrupo das pessoas com incapacidade.

Para que os gráficos radiais, que mostram o campo simbólico de cada produto

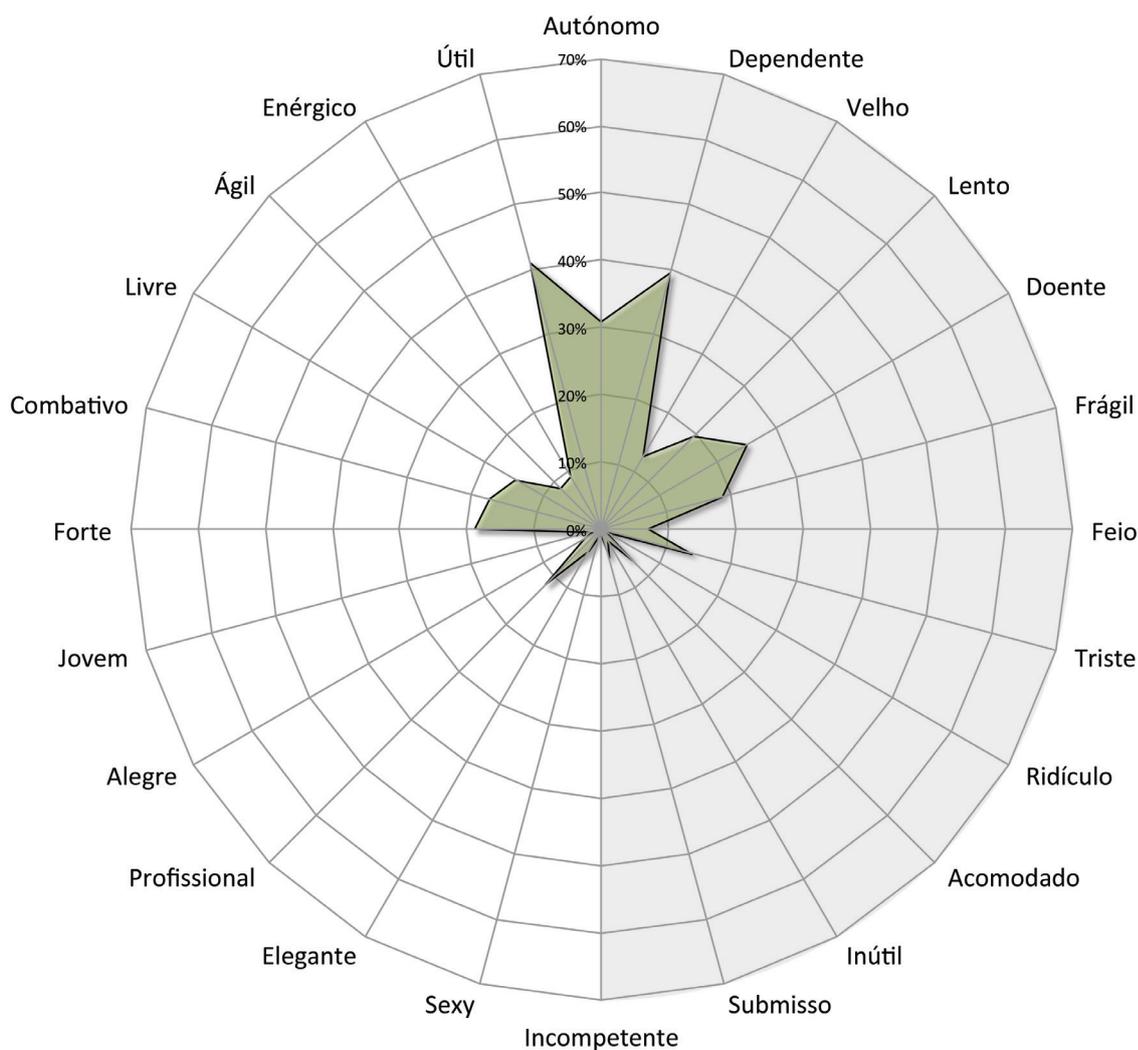




Figura 55. Cadeira de rodas comum, utilizada como modelo de referência, no contexto do estudo
 No caso da cadeira de rodas, escolhida como modelo de referência, pode observar-se que cerca de 40% dos inquiridos a associaram às palavras “útil” e “dependente”, o que aponta para um sentimento dividido relativamente a este produto. Este modelo apresenta poucas conotações quando comparado com os outros produtos testados, 30% dos inquiridos conotaram esta cadeira também com a palavra “autónomo”, o que parece demonstrar que este modelo é visto como necessário e que responde às necessidades funcionais de mobilidade das pessoas com incapacidade. É de salientar também a associação, embora menos expressiva, à palavra “doente”. Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013, de <http://www.medicalexpo.com/prod/besco-medical/product-104321-681980.html>

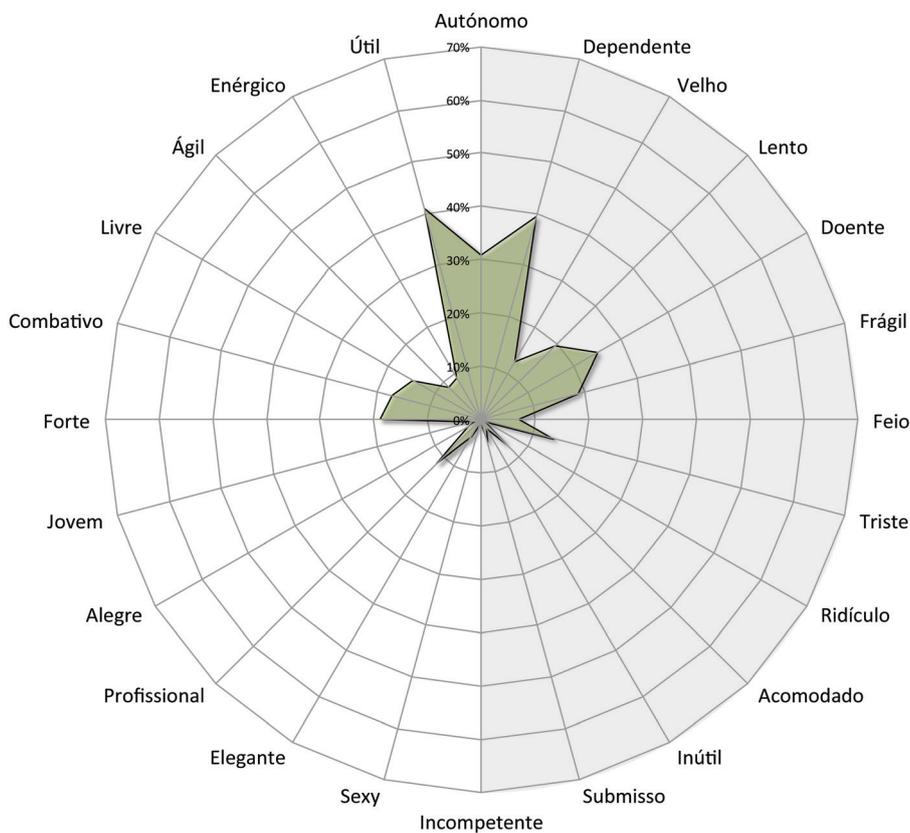




Figura 56. Andarilho comum, utilizado como modelo de referência, no contexto do estudo

O andarilho de referência, apresenta um campo semântico claramente mais negativo do que a cadeira de rodas de referência, apresentada ao lado. Este produto, embora, também seja conotado com as palavras "útil" e "autônomo" apresenta mais conotações a palavras negativas, como "lento", "velho", "frágil" e "doente", o que demonstra que, embora seja visto como útil e necessário, é claramente associado a um significado negativo.

Imagem de referência utilizada no inquérito recuperada, em 16 de julho de 2013 de <http://southernmedsupply.com/walkers-rolling-walkers/>

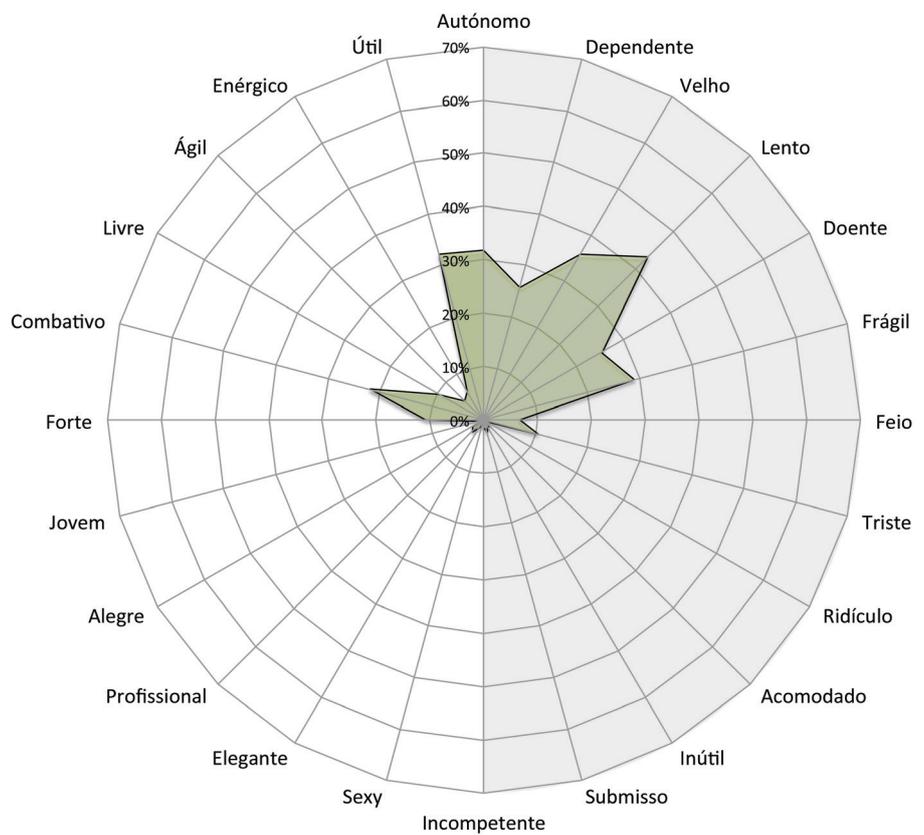




Figura 57. TiLite ZR

O modelo TiLite ZR consiste numa cadeira de uso quotidiano, mais leveira do que as cadeiras tradicionais, apresentando consideravelmente menos elementos do que a cadeira de referência. Segundo a empresa que a comercializa, este modelo foi desenvolvido de forma a tornar-se mais simples e discreto, procurando centrar a atenção mais na pessoa do que na incapacidade. Como pode ser observado no gráfico que representa o campo semântico deste produto, a associação às palavras "útil" e "autónomo" continua a ser a mais expressiva, contudo, a TiLite ZR destaca-se relativamente ao modelo de referência pela associação às palavras "ágil", "enérgico", "livre", "combativo", "forte" e "jovem" em vez das conotações negativas associadas a dependência e doença. Este exemplo demonstra como a remoção de elementos que chamam a atenção para a incapacidade pode provocar uma clara transformação no significado do produto. Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013 de <http://www.draftwheelchairs.com/shop/brands/ti/tilite-zr.html>

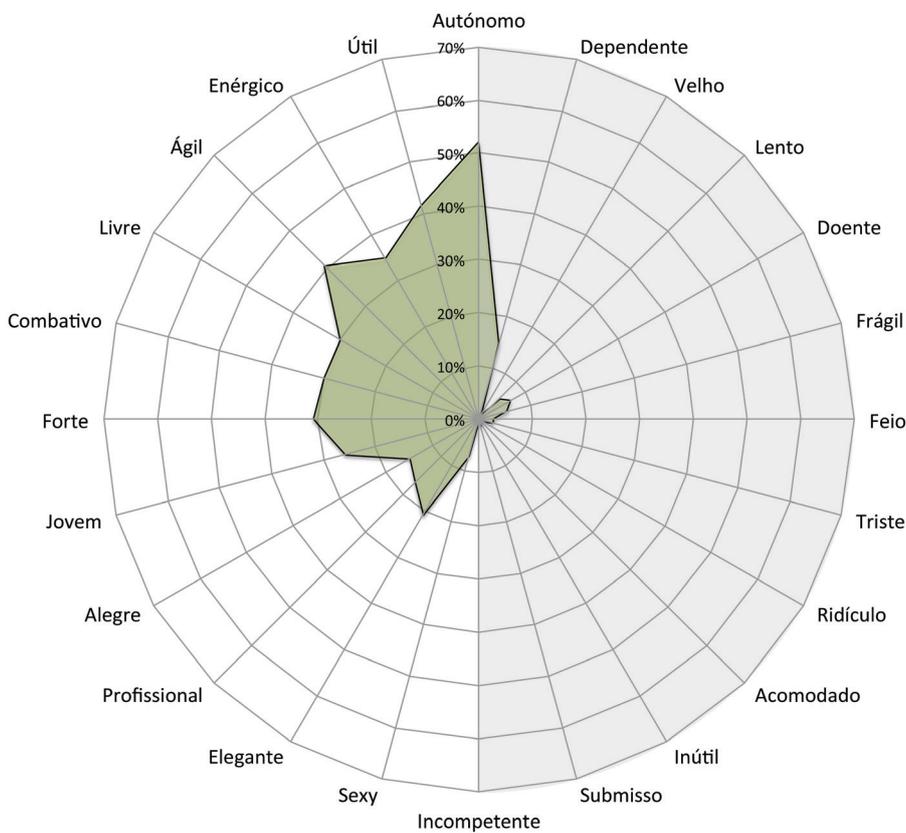




Figura 58. Rio Mobility Firefly

Firefly é um acessório, produzido pela empresa Rio Mobility, que permite motorizar uma cadeira de rodas manual, diminuindo o esforço na sua utilização e aumentando a velocidade e autonomia da pessoa principalmente em trajetos longos ou inclinados. Neste produto podemos observar um campo semântico ainda mais positivo do que o apresentado pela TiLite ZR, dominado maioritariamente pela conotação com a palavra "autônomo", com mais de 60% dos inquiridos a associá-lo com esta palavra. Este produto parece comprovar uma associação simbolicamente positiva relativamente a inovações funcionais com repercussões diretas na mobilidade e autonomia. Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013 de <http://riomobility.com>

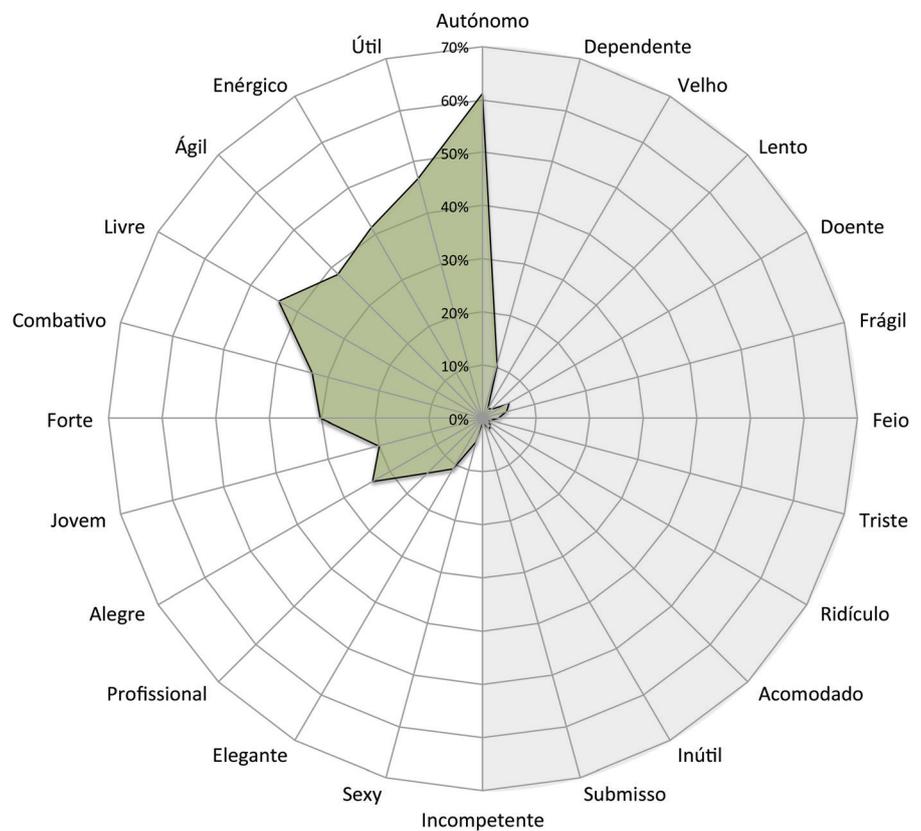




Figura 59. iBot

O iBot, desenvolvido por Dean Kamen, consiste num modelo caracterizado por evidentes melhorias funcionais relativamente a uma cadeira de rodas convencional, como elevar a pessoa até uma altura equivalente a estar de pé, ou subir escadas e desníveis de pavimento. Este produto revela, também, um perfil claramente positivo, embora menos expressivo do que os dois modelos apresentados anteriormente nas figuras 57 e 58. O campo semântico do iBot é claramente dominado pela associação às palavras "autónomo" e "útil", contudo, usando comparado como o modelo Firefly, apresentado na figura 58, é de destacar que embora não se observem mais conotações negativas, existe uma clara redução nas conotações positivas. A explicação para esta diminuição pode assentar na maior funcionalidade do iBot ser associada a uma menor funcionalidade da pessoa que o vai utilizar. Em certa medida o iBot é uma proposta que assenta em pressupostos opostos à TiLite ZR, apresentada na figura 57, no sentido em que a sua funcionalidade extrema se torna pouco discreta, centrando a atenção na incapacidade e não na pessoa. Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013 de <http://www.dekaresearch.com/ibot.shtml>

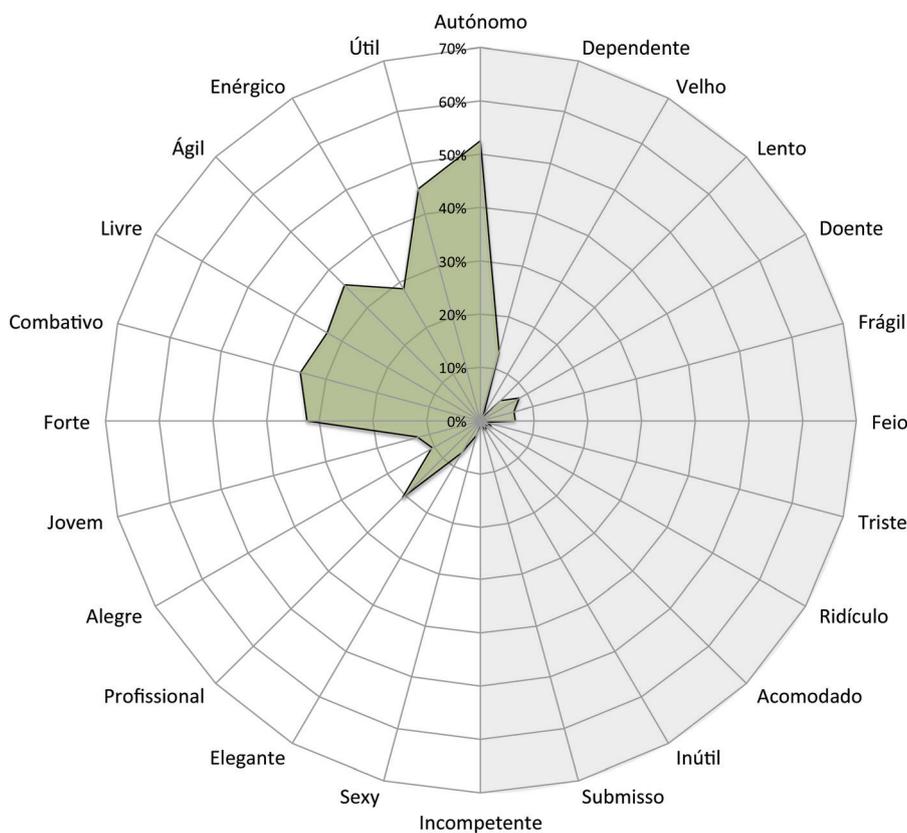
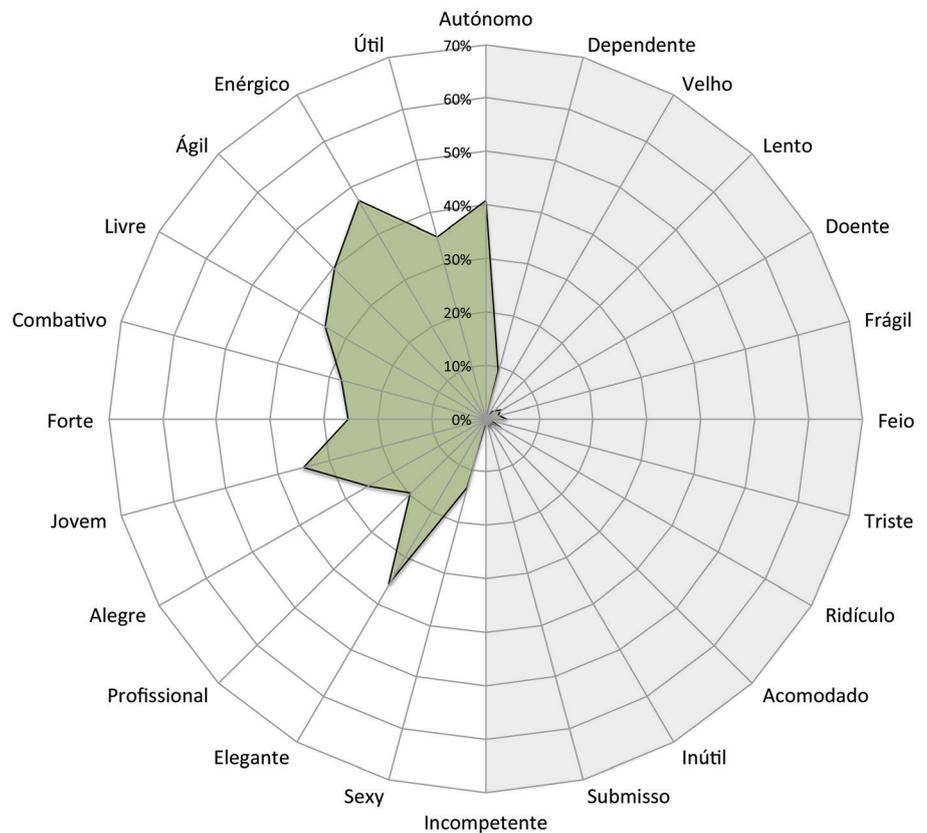




Figura 60. Toyota i-Real

O Toyota i-real é semelhante, a nível funcional, ao iBot apresentado na figura 59, diferenciando-se essencialmente pela sua forma exterior, composta por uma carenagem onde existem detalhes como faróis ou luzes de travagem, que o aproximam da linguagem utilizada na indústria automóvel. O campo semântico deste produto continua a ser claramente positivo, destacando-se a associação à palavra "enérgico" como a mais escolhida. Contudo, é de salientar uma redução na escolha das palavras "útil" e "autónomo", quando comparado com o iBot. Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013 de http://media.toyota.co.uk/image_library/i-real/



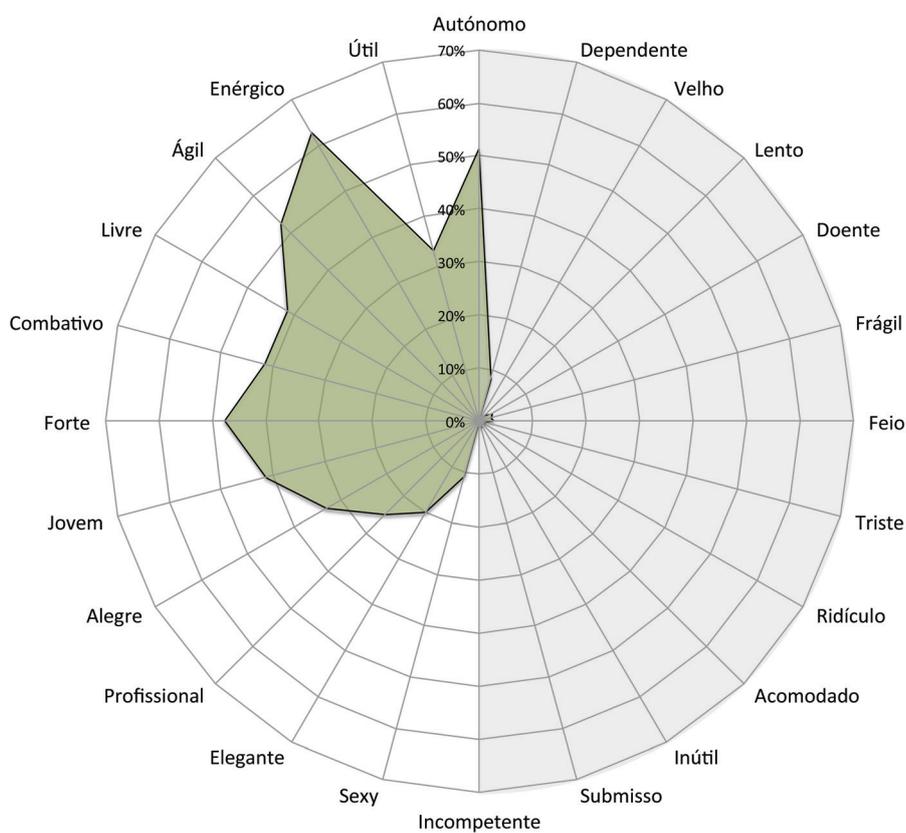


Figura 61. Hammer

A cadeira de rodas Hammer foi desenvolvida pela marca Colours, para a prática de desportos de contacto, como rugby, basquete ou hóquei adaptado. Apresenta uma estrutura claramente mais resistente do que a cadeira de rodas de referência. O seu campo semântico apresenta uma associação muito expressiva às palavras "enérgico", "ágil" e "forte". Neste modelo pode observar-se um conjunto de conotações claramente positivo, onde se destaca uma relativamente baixa associação à palavra "útil". A análise deste modelo parece apontar para uma percepção antiestigmatizante que, no entanto, não é considerada como adequada às necessidade e contexto de vida das pessoas inquiridas. Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013 de <http://colourswheelchair.com/hammer/>

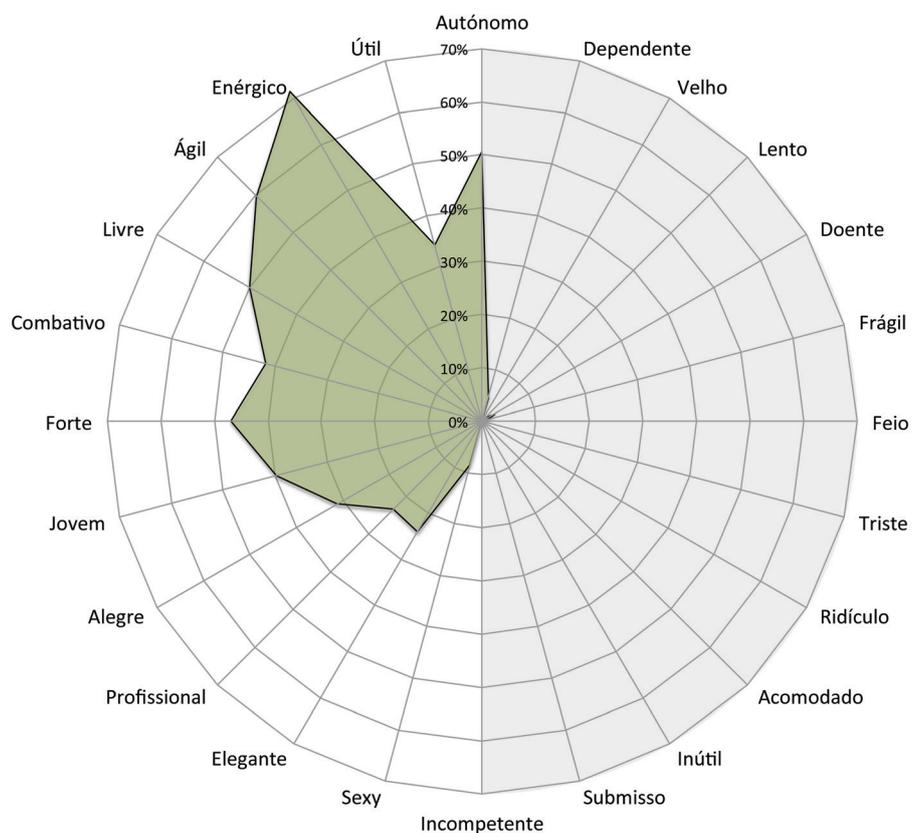


Figura 62. Speed King

Cadeira de rodas de estrada maioritariamente utilizada em competições desportivas, desenvolvida pela marca japonesa Com Izumiya.

Este modelo apresenta um campo semântico ainda mais positivo do que a Hammer, apresentada na figura 61. Mais de 70% dos inquiridos escolheram a palavra “enérgico” e cerca de 60%, as palavras “ágil” e “livre”, comprovando o potencial antiestigmatizante dos produtos de apoio associados à prática do desporto. É de salientar, contudo, que assim como na Hammer, neste modelo também se verifica uma relativamente baixa associação à palavra “útil”, confirmando que nem todos os produtos antiestigmatizantes são considerados como úteis, apontando para uma certa desadequação entre o desporto e o estilo de vida das pessoas auscultadas neste inquérito.

Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013 de <http://comizumiya.jp/wcresadaia1/>



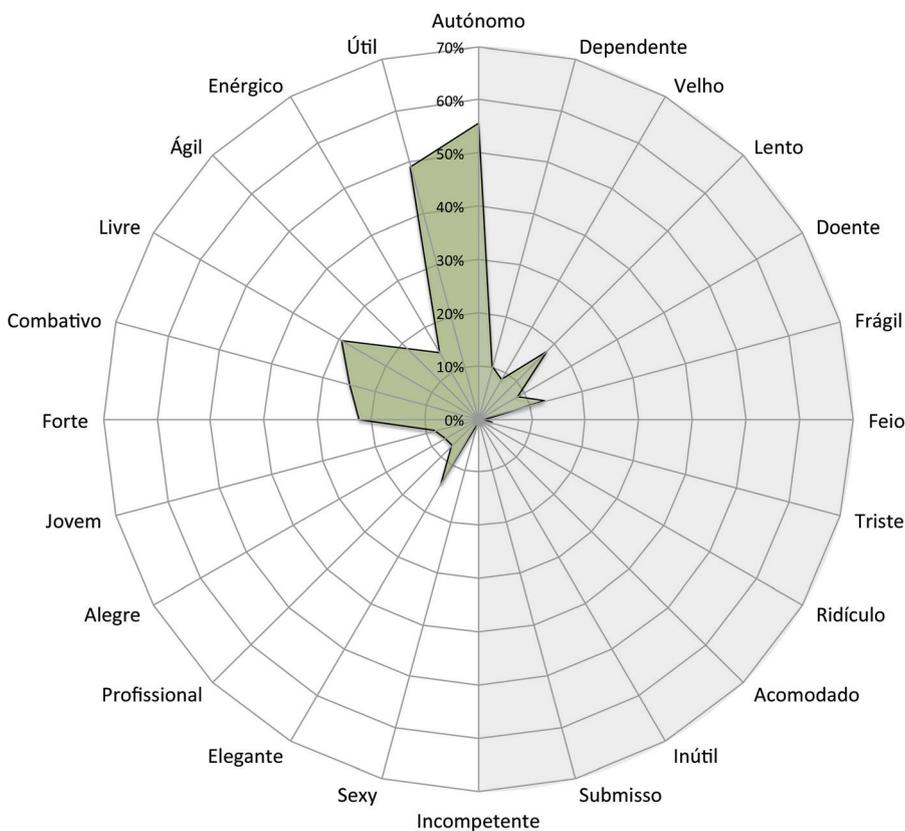


Figura 63. Trionic Veloped Sport
 O andarilho Trionic Veloped Sport, foi desenvolvido para apoiar a marcha em ambientes ao ar livre. As rodas grandes e texturadas exprimem a possibilidade de circular em pisos naturais ou irregulares. Quando comparado com o andarilho de referência, apresentado na figura 56, o campo semântico do Trionic é claramente mais positivo, apresentado um expressivo aumento das conotações às palavras "útil" e "autônomo" e uma quase ausência de conotações negativas. Contudo, este produto continua a não ser claramente associado a outras palavras antiestigmatizantes, que parece apontar para um peso simbolicamente negativo associado à tipologia de andarilho, que não existe nas cadeiras de rodas. Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013 de <https://www.trionic.biz/en/veloped-sport-c-8/veloped-sport-12er-m-black-white-white-p-5>



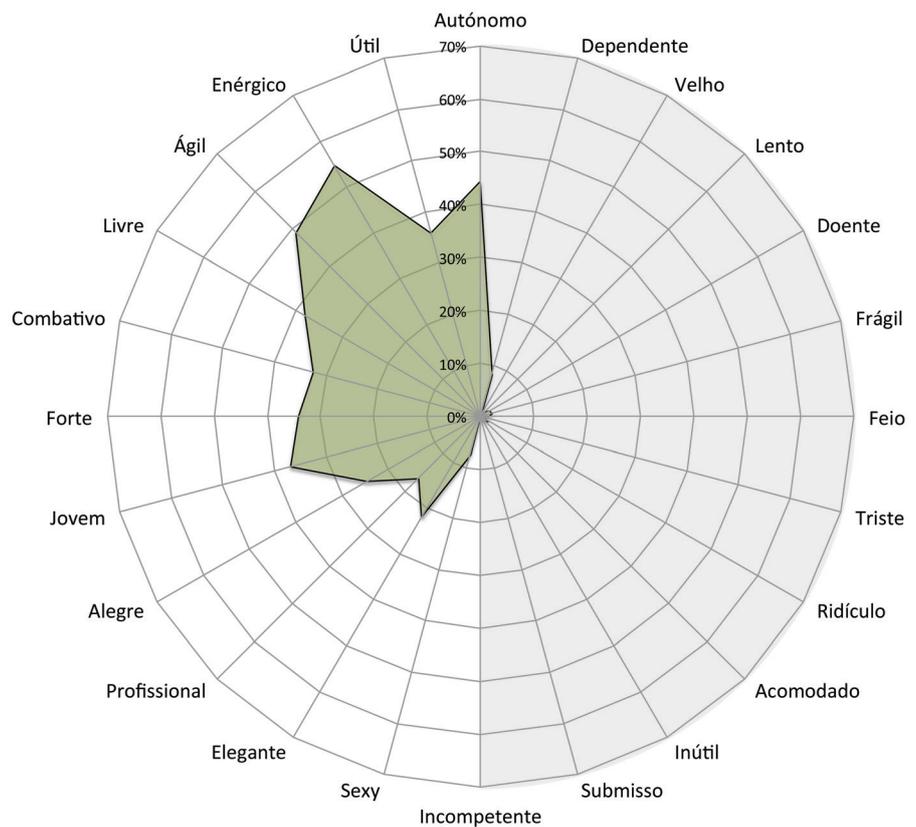
Figura 64. Trekinetic K2

A cadeira de rodas Trekinetic K2, foi desenhada para uma utilização em ambientes ao ar livre.

As rodas texturadas, semelhantes às utilizadas em bicicletas de montanha, o assento construído em fibra e o amortecedor da roda traseira, indiciam comportamentos relacionados com a atividade física. Como nos equipamento desportivos, apresentados nas figuras 61 e 62, a cadeira Trekinetic K2 apresenta um campo semântico dominado pelas palavras “energico” e “ágil” e assim como nestes modelos também expressa uma menor relação com a palavra “útil”.

Comparativamente ao andarilho Trionic, é de salientar que embora a estratégia de conotação antiestigmatizante seja semelhante nestes dois produtos, a cadeira Trekinetic apresenta um campo semantico significativamente mais positivo, embora considerado como sendo menos útil.

Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013 de <http://www.trekinetic.com/K2.php>



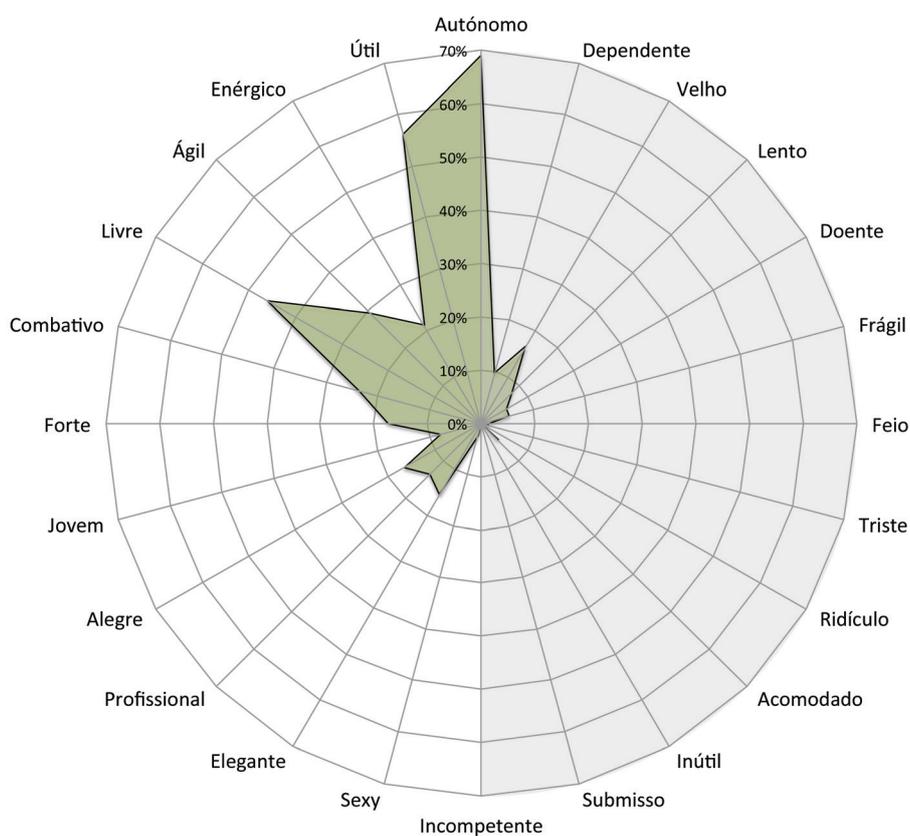


Figura 65. Victory 10 DX

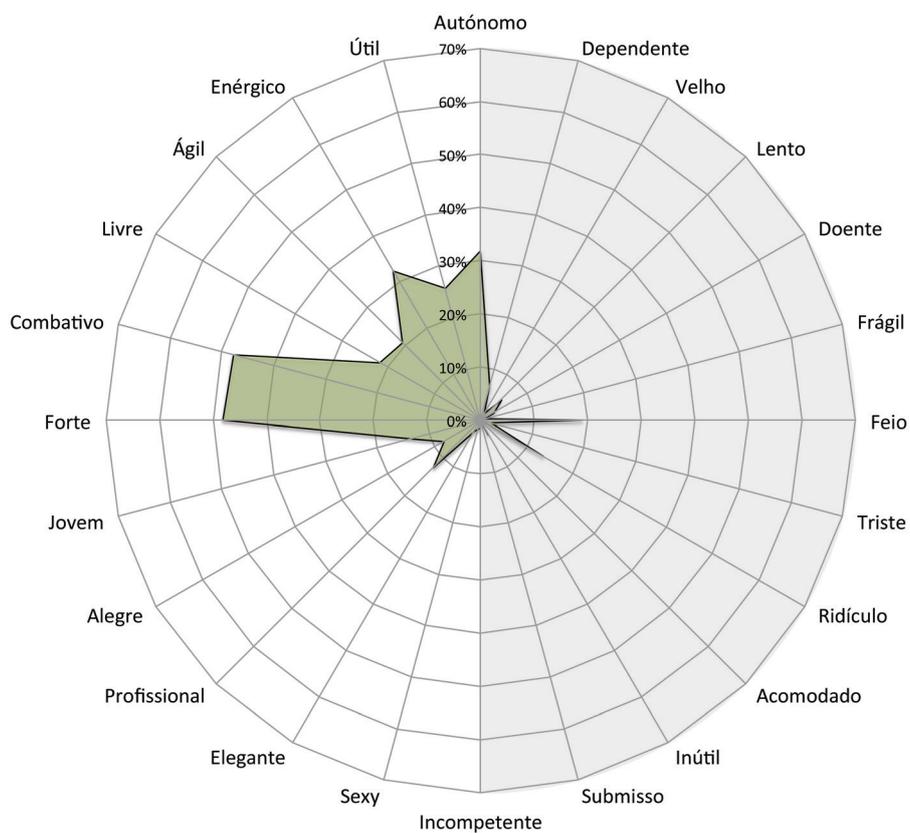
O modelo Victory 10 DX, da marca Pride, representa um modelo relativamente comum de scooter de mobilidade habitualmente recomendadas para pessoas idosas com problemas de marcha. Este modelo apresenta uma associação muito expressiva às palavras "autônomo" e "útil", acompanhada por uma menor, mas ainda significativa conotação à palavra "livre", que parece demonstrar um equilíbrio entre utilidade e significado positivo. A associação relativamente mais baixa às palavras "enérgico" e "ágil" apontam, contudo, para a possibilidade de melhorias no design, que poderiam tornar o campo semântico deste produto mais antiestigmatizante. Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013 de <http://www.pridemobility.com/scooters/victory10.asp>



Figura 66. Tomahawk

A cadeira todo o terreno Tomahawk, foi desenvolvida pela empresa Rocket Mobility, para ser utilizada em ambientes naturais, onde não existe acessibilidade, como praias, florestas ou rios. Este produto foi conotado às palavras "combativo" e "forte", apresentando, contudo, uma relativamente fraca associação à noção de liberdade, que parece estar subjacente à sua funcionalidade.

Pode observar-se também algumas conotações às palavras "feio" e "ridículo", o que associado a uma baixa associação à palavra "útil" aponta para uma certa rejeição deste modelo. Imagem de referência utilizada no inquérito, recuperada em 16 de julho de 2013 de <http://www.rocketmobility.com>



de apoio, possam ser mais facilmente interpretados e comparados, as palavras foram organizadas sempre da mesma forma em todos os gráficos. Nesta organização foram considerados dois critérios: (i) as palavras estão dispostas de cima para baixo no gráfico, por ordem decrescente relativamente ao número de vezes que foram escolhidas na totalidade do inquérito. Ficando, assim, no topo do gráfico as palavras mais escolhidas e na base as menos escolhidas; (ii) as palavras estão dispostas de forma a que na metade direita do gráfico, a cinzento, estão as palavras negativas e na metade esquerda, a branco, as palavras positivas.

De forma global, a análise comparativa aos campos semânticos dos produtos de apoio comprova que existe uma diferença considerável no significado que é atribuído aos produtos de referência e os restantes produtos testados.

Os campos semânticos dos produtos de referência, apresentados nas figuras 55 e 56, são os únicos que apresentam conotações negativas, essencialmente através da associação às palavras “lento”, “doente”, “frágil” e “velho”, todavia, demonstrando uma certa duplicidade no seu significado, que se pode observar através da conotação também a palavras positivas, como “autónomo” e “útil”.

O significado destes dois produtos parece apresentar uma natureza ambígua, que embora os afaste de uma percepção positiva, também os distingue claramente da noção de “barreira” à inclusão, na forma como esta é descrita nos episódios estigmatizantes.

Enquanto uma “barreira”, como um veículo estacionado sobre o passeio por exemplo, apresenta um sentido claramente negativo, a cadeiras de rodas e o andarilho de referência, apesar de serem conotados com estereótipos que prejudicam a aceitação social da pessoa que os utiliza, apresentam um significado parcialmente positivo que parece decorrer destes serem encarados como necessários para a mobilidade e autonomia desta pessoa.

Desta forma, pode considerar-se que os dois produtos de referência exemplificam o campo semântico de um produto estigmatizante, apresentando um significado entre o necessário e o negativo, que vai ao encontro da natureza implícita e velada do estigma, na forma como este é descrito nos episódios estigmatizantes.

Em sentido contrário, todos os outros produtos testados apresentam campos semânticos concentrados no lado esquerdo do gráfico, comprovando que estes são considerados como claramente positivos. Estes resultados confirmam a hipótese, levantada pelo presente estudo, de que é possível estabelecerem-se conotações socialmente valorizadas com produtos que assumem de forma explícita a existência da incapacidade, afastando definitivamente a noção de que é necessário recorrer à sua ocultação para desenvolver um produto com significado positivo.

Entre os produtos testados, podem destacar-se as cadeiras de rodas desportivas Hammer e Speed King, apresentadas nas figuras 61 e 62, nas páginas 160 e 161 respetivamente. Estes dois produtos apresentam os campos semânticos globalmente mais positivos do conjunto testado, com uma associação muito expressiva às palavras “enérgico”, “ágil” e “livre”, preenchendo quase a totalidade do quadrante superior esquerdo dos seus

gráficos radiais, onde se encontram as conotações consideradas como mais antiestigmatizantes.

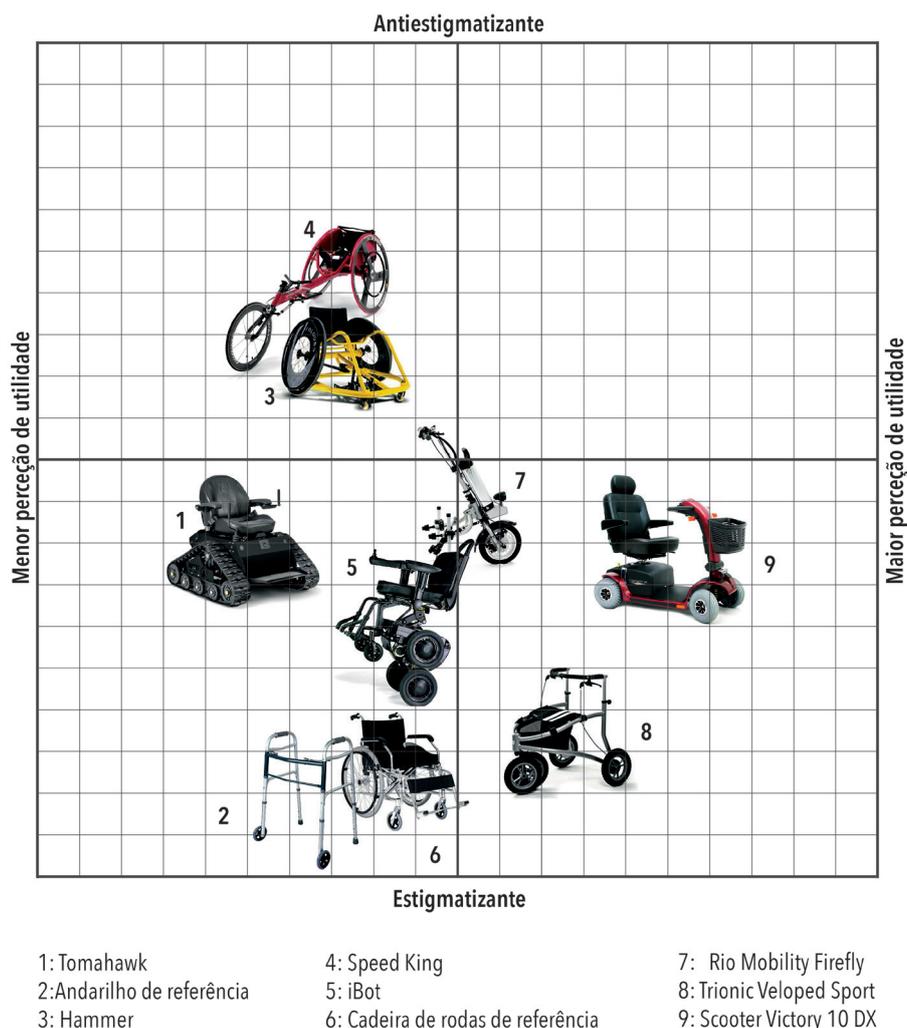
Contudo, uma análise mais detalhada destas duas cadeiras de rodas demonstra uma relativamente baixa conotação com a noção de utilidade, perto dos 35%, que exige uma análise em maior profundidade. Quando comparados os perfis semânticos de todos os produtos analisados, pode observar-se que as cadeiras de rodas desportivas apresentam uma conotação com a palavra "útil" ligeiramente inferior aos dois objetos de referência, o que revela que, embora os modelos desportivos sejam considerados como simbolicamente muito positivos, não são vistos como particularmente úteis para o processo de inclusão social.

Nestes objetos, a conotação com a utilidade parece depender de um sentimento de adequação ao contexto de vida da pessoa, que é independente do produto ser considerado como positivo ou negativo. Um indício de que o produto em causa é considerado como necessário.

Outro exemplo, ainda mais expressivo, da relação que parece estabelecer-se entre a conotação com a utilidade e um sentimento de apropriação, pode ser observado na cadeira de rodas Tomahawk, apresentada na figura 66 na página 165. Este modelo distingue-se dos demais por permitir à pessoa movimentar-se autonomamente em ambientes sem acessibilidade, como praias, rios ou

Figura 67. Comparação entre conotações positivas e sentimento de apropriação

De forma a tornar mais clara a diferença que se estabelece entre um sentimento de apropriação e o potencial antiestigmatizante dos produtos analisados, representou-se graficamente um subgrupo de 9 produtos onde esta variação é mais expressiva. No eixo vertical, pode observar-se a variação de significado, estando na parte superior do gráfico os produtos com conotações mais antiestigmatizantes e, no eixo horizontal, a variação de apropriação, estando mais à direita do gráfico os produtos considerados como o mais úteis e promotores de autonomia. De salientar que nenhum dos produtos analisados se posiciona no quadrante superior direito do gráfico, que representa o objetivo a atingir quando se procura desenvolver um produto antiestigmatizante, demonstrando que o significado positivo de um produto não estabelece uma correlação direta com a sua apropriação.





A: TiLite ZR B: Toyota i-Real C: Scooter Victory 10 DX D: Rio Mobility Firefly E: Trekkinetic K2 F: Andarilho de referência

terrenos pedregosos e irregulares. Embora a sua funcionalidade seja evidente, o campo semântico deste produto, apresenta uma conotação à palavra “útil” cerca de 15% abaixo da cadeira de rodas de referência. Paralelamente, a conotação com a “autonomia” neste produto mantém-se relativamente baixa, na casa dos 30%, sensivelmente ao mesmo nível dos dois produtos de referência.

Figura 68. Totalidade dos produtos de apoio à mobilidade analisados

A análise da cadeira Tomahawk demonstra que a percepção da utilidade e autonomia não dependem diretamente da sua funcionalidade objetiva, mas de um sentimento de aprovação global e apropriação. As pessoas inquiridas não consideram estes modelo como útil, porque não a conseguem enquadrar no seu contexto de vida. A baixa conotação com a autonomia também corrobora esta hipótese. Apesar da cadeira Tomahawk tornar explícito que permite uma utilização autónoma em ambientes sem acessibilidade, as pessoas inquiridas não o associam como particularmente relevante para a sua autonomia individual, provavelmente, porque não consideram esta funcionalidade como necessária e adequada ao seu contexto de vida.

De forma a cruzar os dados recolhidos através dos perfis semânticos, com uma apreciação global sobre cada um dos produtos testados pediu-se, também, que os participantes escolhessem, e ordenassem por ordem de preferência, os três modelos que consideravam que mais poderiam contribuir para a inclusão das pessoas com incapacidade. Desta forma, procurou-se aferir se os modelos com campos semânticos mais positivos, eram também os considerados como sendo os mais relevantes. Os resultados a esta questão podem ser observados nas figuras 68 e 69.

De forma a facilitar a leitura dos resultados, na figura 69, pode observar-se uma representação gráfica onde é possível ler não só as percentagens dos produtos selecionados em primeira escolha, mas também o valor acumulado pelas seleções em primeira, segunda e terceira escolha. A Scooter Victory 10 DX, o modelo C, destacou-se claramente como o produto mais escolhido



G: Cadeira de rodas de referência H: Trionic Veloped Sport I: Tomahawk J: Hammer K: Speed King L: iBot

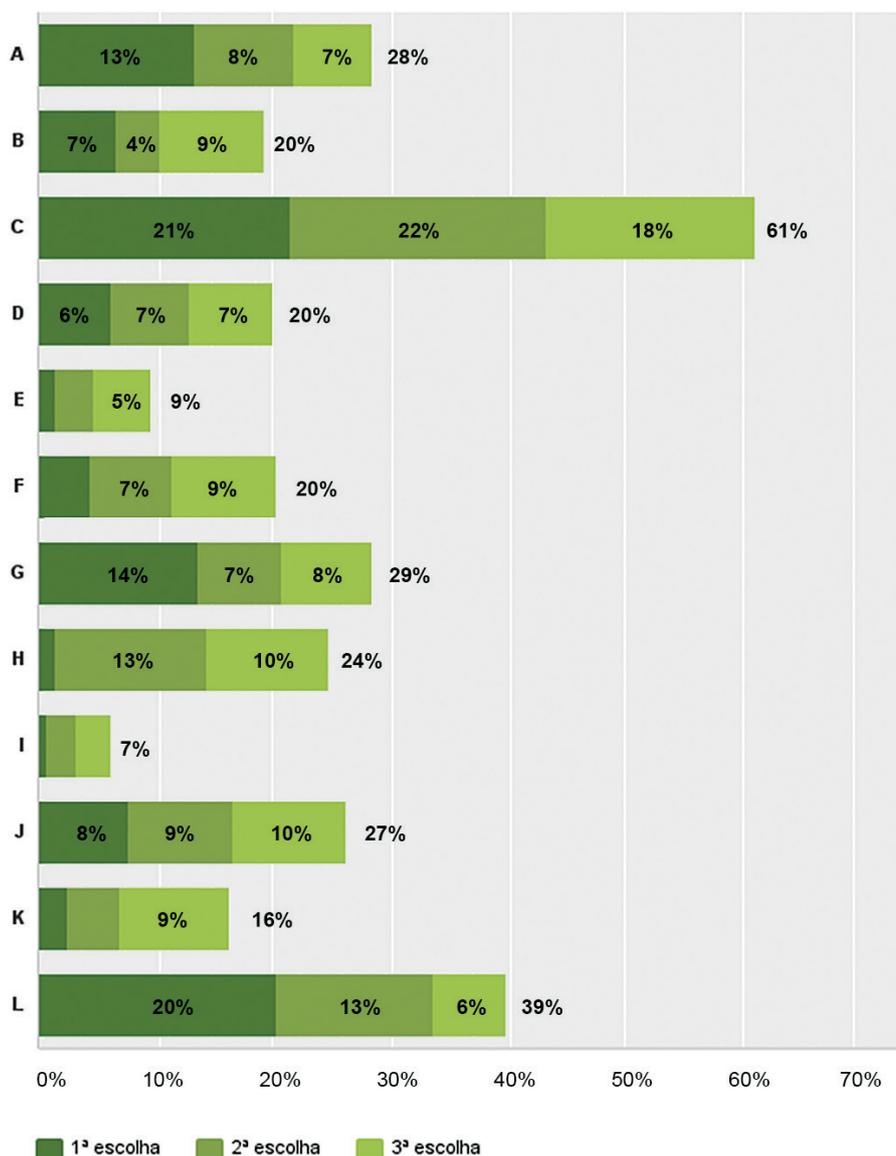


Figura 69. Produtos que mais podem contribuir para a inclusão social das pessoas com incapacidade. As barras a verde representam as soma das três primeiras escolhas de cada participante no inquérito.

pela totalidade da amostra, recolhendo 61% das respostas, seguindo-se a cadeira iBot, modelo L, com 39% das escolhas, a cadeira TiLite ZR, modelo A, e a cadeira de rodas de referência, modelo G, ambas com um pouco menos de 30%.

A comparação entre os campos semânticos dos produtos de apoio e a seleção dos produtos considerados como mais importantes para a inclusão social, confirmam a hipótese levantada relativamente à correlação que se estabelece entre a conotação com a utilidade e a percepção de um produto como necessário e adequado ao contexto de vida da pessoa.

Esta correlação pode ser observada nos campos semânticos dos quatro produtos mais escolhidos, sendo particularmente expressiva, no caso da Scooter Victory 10 DX que, não só, foi claramente o produto considerado como mais relevante para inclusão social, como também, apresenta o campo semântico com maior conotação à palavra "útil", com uma percentagem acima dos 70%, como pode ser observado na figura 65, apresentada na página 164.

No mesmo sentido, modelos com campos semânticos muito positivos, mas com uma menor conotação com a utilidade, como as cadeiras desportivas Hammer e Speed King por exemplo, foram consideravelmente menos escolhidos como relevantes, pelos participantes neste inquérito.

Assim, pode concluir-se que, embora, a conotação com utilidade indique que um produto é visto como necessário e relevante, tal não garante necessariamente que este tem um significado positivo. Dos quatro produtos selecionados como mais relevantes para a inclusão social, um deles é a cadeira de rodas de referência, que apresenta conotações negativas e dois dos outros, a Scooter Victory 10 DX e a cadeira iBot, não apresentam campos semânticos particularmente positivos.

Inclusivamente, deve ser tido em consideração que percepção de algo como útil, ou adequado, depende das condições de vida num determinado ambiente social e que quanto maior for a discriminação, maior é a tendência para se considerar como inútil tudo o que não responda a questões básicas de reabilitação e sobrevivência das pessoas com incapacidade. O que leva a que a percepção de utilidade, embora remeta para um sentimento de necessidade real, também, seja refém do efeito que o estigma provoca nas expectativas da própria pessoa estigmatizada.

Uma forte correlação, entre a conotação com utilidade e o sentimento de relevância de um produto de apoio, indicia um ambiente social onde as pessoas com incapacidades sentem que têm de ser socialmente "úteis" para serem aceites, subordinando a percepção que têm da "utilidade" de um produto, ao contributo que este pode dar para a sua própria "utilidade social".

Cobigo et al. (2012) alertam para o perigo de se considerar que a inclusão depende da "utilidade social", por considerarem que esta visão tende a originar um processo normalizador, habitualmente orientado para a autonomia e integração profissional, que deixa de fora todas as pessoas que não conseguem ser autónomas ou para quem a integração no mercado de trabalho não faz sentido ou é impossível, como é o caso, por exemplo, de

muitas pessoas idosas ou com deficiências mentais profundas. Para estes autores, a noção de que uma pessoa tem de ser socialmente útil para ser aceite relaciona-se com a concepção de que a incapacidade tem de ser superada, o que leva a processos de reabilitação desadequados, apenas com o objectivo de as integrar em atividades que não apesentam nenhuma possibilidade de autorrealização.

O combate ao estigma subentende uma experiência da vida, que ultrapassa a mera sobrevivência e que se orienta para o desenvolvimento da identidade, autoestima e bem estar emocional, não só das pessoas que são capazes de superar a sua incapacidade, mas principalmente daquelas que não são.

Neste sentido, o design de produtos antiestigmatizantes não pode ignorar a importância que a exploração de novos comportamentos, como praticar desporto ou tocar um instrumento musical, podem ter para a autorrealização, mesmo que estes sejam considerados como pouco úteis pelas próprias pessoas com incapacidade

Uma das dificuldades intrínsecas ao desenvolvimento de produtos antiestigmatizantes parece consistir em encontrar formas de levar a sociedade em geral, e as pessoas com incapacidade em particular, a considerar como adequados e úteis produtos e comportamentos considerados como impróprios ou impossíveis à luz dos estereótipos estigmatizantes.

A conotação com a utilidade indica que se foi bem sucedido na resposta às expectativas das pessoas com incapacidade e que a solução proposta apresenta potencial para ser apropriada, porém, também é necessário garantir que esta tem um significado claramente positivo, porque caso contrário corre-se o risco de contribuir para a continuidade de uma experiência de vida limitada pela baixa autoestima e pela desvalorização social.

5.2.5. CONCLUSÕES DO INQUÉRITO

1) A consciência do estigma aumenta progressivamente com a inclusão social.

A comparação entre os dados recolhidos no inquérito realizado aos grupos Associação Gulliver e dEficientes indignados e a percepção da discriminação da população portuguesa com incapacidade (Sousa et al., 2007) demonstra que a consciência do estigma aumenta consideravelmente em pessoas mais instruídas que, por terem tido mais acesso à informação e maior exposição social, conseguem aperceber-se da discriminação a que estão sujeitas, tanto ao nível do funcionamento das instituições como do relacionamento interpessoal.

A tomada de consciência sobre o estigma parece estar forçosamente associada ao crescimento das expectativas de uma cada vez maior participação no espaço social. Desta forma, um baixo nível de percepção do estigma não significa necessariamente que este não existe, devendo considerar-se que este dado pode indicar exatamente o oposto, um ambiente social onde as pessoas com incapacidade ainda não tomaram consciência dos seus direitos.

Paralelamente, o facto de no inquérito realizado não se observar um desvio

significativo entre a percepção da discriminação por parte das pessoas com incapacidade inquiridas, os seus familiares e amigos e os profissionais da área da saúde, parece comprovar que a convivência e participação social das pessoas com incapacidade, não só tem a capacidade de mudar a sua mentalidade, mas também a das outras pessoas com quem contactam.

Os comportamentos e atitudes estigmatizantes parecem assentar predominantemente em desconhecimento, podendo entender-se que tendem a desaparecer à medida que as pessoas se relacionam mais profundamente, contribuindo para a criação de um ambiente social menos normalizador e mais tolerante à diversidade individual.

2) O estigma tem maior presença na vida pública.

A grande generalidade dos episódios estigmatizantes, descritos neste inquérito, remete para situações em que a pessoa com incapacidade está em ambientes públicos ou a interagir com desconhecidos, que a fazem sentir-se alvo de discriminação ou de atenção negativa. Uma elevada percentagem dos inquiridos considera, também, particularmente relevante para o ambiente de discriminação, a existência de barreiras arquitetónicas e de comportamentos velados ou negligentes, como o estacionamento de viaturas sobre o passeio, que impedem a liberdade de circulação pela generalidade do espaço físico existente.

Estas situações tendem a manter a pessoa estigmatizada confinada a ambientes socialmente considerados como seguros para ela, onde as atitudes de discriminação são menos expressivas e as condições de mobilidade consideravelmente melhores, mas que provocam isolamento social e levam a pessoa com incapacidade a sentir que não é desejada fora do seu círculo de amigos e familiares.

O acesso aos locais públicos e à vida pública em geral parece, assim, ser particularmente relevante para a participação em sociedade, não só porque é uma condição essencial à apropriação dos bens e serviços existentes, mas também, porque cria um espaço de aproximação entre as pessoas com incapacidade e a comunidade em que vivem, que permite o contacto e criação de relacionamentos, necessários para a eliminação dos estereótipos estigmatizantes.

3) O estigma tem uma natureza implícita e dissimulada.

Relativamente à natureza dos motivos que levam a sociedade a estigmatizar a incapacidade, não foi possível identificar uma motivação evidente. Pelo contrário, a análise dos resultados parece apontar para uma natureza dissimulada, e possivelmente inconsciente do estigma, com base em assunções erradas que levam a atitudes e comportamentos de discriminação encobertos por regras criadas "supostamente com base em outras situações", negligência, condescendência e superproteção.

Parece existir uma forte relação entre o estigma e atitudes implícitas, como avaliações globais de aprovação ou desaprovação, que se exprimem através de uma linguagem subtil e dissimulada que se constituem como um dos fatores preponderantes na reprodução do estigma. Os preconceitos e atitudes

discriminatórias são muito difíceis de expor, raramente sendo assumidos ou acompanhados com um discurso negativo explícito relativamente à pessoa com incapacidade.

No mesmo sentido, na análise semântica aos produtos de apoio, são muito mais evidentes as conotações positivas aos produtos que apresentam estratégias antiestigmatizantes, do que as conotações negativas relativamente aos produtos estigmatizantes. Embora a cadeira de rodas e o andarilho de referência tenham sido os únicos, do grupo de produtos testado, a apresentar conotações negativas, mesmo nestes não apresentam uma associação significativa às palavras consideradas como mais estigmatizantes, como “incompetente” ou “inútil”.

Os resultados deste inquérito vão ao encontro da argumentação de Devlieger (2010), que salienta a importância da existência de narrativas antiestigmatizantes como forma de combater a discriminação. Para este autor, mais do que tentar expor o estigma, parece ser eficaz produzir narrativas explícitas e estruturadas que, por serem contrárias aos estereótipos estigmatizantes, confrontam comportamentos e convicções implícitas, quer estes tenham uma natureza dissimulada ou inconsciente.

4) Nem sempre os produtos mais positivos são os mais adequados.

Os produtos de apoio parecem ter um papel importante na criação de narrativas antiestigmatizantes, na medida em que permitem às pessoas com incapacidade explorar novos comportamentos e desenvolver aspetos da sua personalidade, que de outra forma permaneceriam ocultos sob preconceitos e assunções implícitas, contudo o seu sucesso depende não só de desafiar os estereótipos sociais, mas também responder às expectativas e potencial individual de cada pessoa.

A análise aos produtos de apoio, realizada neste estudo, torna claro que apropriação de um produto antiestigmatizante é condicionada pela perceção de utilidade que este estabelece com os hábitos, expectativas e necessidades da pessoa a quem se destina. Ou seja, que o significado dos objetos antiestigmatizantes não é produzido de forma isolada da vida real.

Compreender o valor particular que o conceito de utilidade parece ter dentro do significado global de um produto antiestigmatizante parece ser essencial, pois por mais positivo que seja o campo semântico de um produto, se este for considerado como inútil, parece destinado a ser preterido pelas próprias pessoas com incapacidade, tornando-se, assim, pouco relevante no processo de mudança de mentalidades.

Por outro lado, se um produto for considerado como útil, mas não apresentar outras conotações positivas, ou mantiver até conotações negativas, tal não significa que este não contribui para a reprodução dos estereótipos estigmatizantes, que impedem o desenvolvimento da identidade e aceitação social da pessoa estigmatizada.

Assim, para que um produto possa ser considerado como antiestigmatizante, torna-se necessário que este seja, simultaneamente, conotado como “útil”, o que aponta para a sua apropriação pelas pessoas com incapacidade, e com



6. UM PROJETO DE MOBILIDADE AO AR LIVRE

Neste capítulo será discutido o design de um produto antiestigmatizante, desenvolvido a partir dos resultados do inquérito realizado aos grupos dEficientes Indignados e Associação Gulliver, apresentados no capítulo anterior. Este projeto procura, não só, desenvolver um produto que seja considerado como útil e antiestigmatizante por este universo de pessoas, como também procura analisar, de forma mais abrangente, como os princípios antiestigmatizantes podem ser aplicados no desenvolvimento de um projeto em concreto.

Embora seja claro, que os participantes no inquérito não são estatisticamente representativos da generalidade das pessoas com incapacidade em Portugal, dado que constituem um subgrupo, mais jovem, com escolaridade superior, e em geral mais informado e mobilizado, também é verdade que as características que apresentam os aproximam do que Goffman (1990), Ostroff (1997) e Charlton (2000) consideram como oradores ou especialistas.

Neste sentido, as características dos grupos inquiridos conferem-lhes um papel particularmente relevante no processo de afirmação e reivindicação de direitos por parte das pessoas com incapacidade em Portugal, atribuindo-lhes um tipo de representatividade relativamente à caracterização do estigma na realidade portuguesa, que advém da sua capacidade de olhar criticamente para o contexto social em que estão inseridos e de expressar opinião. Com base nesta concepção, pode considerar-se que partir do inquérito realizado permite desenvolver produtos, que se relacionam com a forma como o estigma se expressa na realidade portuguesa de forma abrangente.

O desenvolvimento de um produto de apoio para a mobilidade física foi escolhido como condição de partida, em grande parte, porque a quase totalidade das pessoas com incapacidade que participaram no inquérito aos grupos dEficientes indignados e Associação Gulliver referiram ter incapacidade a nível motor. Procurou-se, desta forma, garantir que a opinião dos participantes assenta, não só, na sua capacidade de conceptualizar o estigma, mas também, na sua experiência da incapacidade na primeira pessoa, que torna a sua apreciação mais fiável e representativa.

De forma a permitir a comparabilidade dos resultados alcançados neste projeto foi utilizada a mesma metodologia de análise de significado, utilizada para analisar produtos existentes, com base na criação de um campo semântico a partir de conotações.

Esta metodologia permitiu confrontar o projeto desenvolvido, no âmbito desta tese, com um conjunto de produtos existentes, nomeadamente no que diz respeito ao seu potencial para estabelecer conotações antiestigmatizantes e para ser considerado como útil e adequado pelos participantes no inquérito.

Os dados recolhidos no inquérito permitem destacar como tendo sido considerados como mais relevantes os produtos que se relacionam com

Figura 70. Visualização da experiência de utilização do projeto de mobilidade ao ar livre
Imagem apresentada em Novembro de 2013, no poster "Design contra o Estigma – Projeto de mobilidade não estigmatizante para pessoas com deficiência motora", no 5º Encuentro BID – Centros Iberoamericanos de Ensenanza de Disegno, em Madrid, organizada pela DIMAD Central de Diseño Matadero.

a mobilidade quotidiana. Neste sentido, é de realçar que produtos com campos semânticos muito positivos, como as cadeiras de rodas desportivas apresentadas nas páginas 160 e 161, foram claramente considerados como menos relevantes para a inclusão social do que por exemplo a scooter de mobilidade, apresentada na página 164, que demonstrou um elevando nível de aprovação por parte dos participantes, apesar de não apresentar um campo semântico particularmente positivo.

Paralelamente, o interesse expresso pelos inquiridos em atividades como “viajar”, “visitar exposições”, “ir a concertos” ou “ir à praia”, apresentado nas figuras 51 e 52 das páginas 140 e 141, aponta para produtos com potencial para serem considerados simultaneamente como simbolicamente positivos, úteis e relevantes. Estas atividades para além de irem ao encontro das expectativas dos inquiridos, relacionam-se com uma evidente mensagem antiestigmatizante, que acentua a possibilidade de se fazer algo porque se quer.

Baudrillard (1995) argumenta que a necessidade de lazer nas sociedades contemporâneas, não reponde apenas a uma necessidade física de descanso, mas também a uma necessidade simbólica, em que a pessoa se permite explorar atividades, liberta de constrangimentos económicos. Para este autor, o consumo do tempo improdutivo em atividades de natureza lúdica simboliza liberdade.

Atividades como “viajar”, “visitar exposições”, “ir a concertos” ou “ir à praia” subentendem esta dimensão de livre arbítrio, sendo por este motivo contrárias aos estereótipos estigmatizantes, que tendem a ver a pessoa com incapacidade como alguém limitado nas suas possibilidades de escolha e cuja vida é dominada por atividades que procuram curar ou reabilitar.

Paralelamente, estas atividades, por se aproximarem de hábitos culturais generalizados na sociedade portuguesa, promovem a aproximação entre as pessoas com incapacidade e as outras pessoas, sugerindo diferentes formas de inclusão social, que acentuam as preferências e capacidades existentes, mais do que a reabilitação dos deficits funcionais.

Por fim, considerou-se também como relevante que o produto a desenvolver fosse orientado para a circulação em espaço público, não só por ter sido neste ambiente que o estigma e a discriminação foram descritos como sendo mais prevalentes, mas também porque a presença pública acentua a dimensão de desafio aos preconceitos socialmente enraizados, incentivando as pessoas com incapacidade a deixar progressivamente a segurança dos ambientes pouco expostos à discriminação.

6.1. METODOLOGIA

A metodologia utilizada neste projeto vai ao encontro do que Frayling (1993) denomina de investigação através do design, ou seja, da produção de conhecimento através da resolução prática de um projeto de design.

Este modelo de investigação, que nas últimas duas décadas tem sido

amplamente discutido pela comunidade acadêmica na área do design, aproxima-se das metodologias de investigação-ação (Lewin, 1946, 1948) utilizada nas ciências sociais desde a década de 1940, nomeadamente pela sua natureza orientada para a solução de problemas reais. Para Lewin (1946) a investigação-ação é necessária em todos os campos do conhecimento, fazendo a ponte entre as leis gerais e a sua aplicação. Segundo este autor é o conhecimento proveniente da investigação-ação que permite, por exemplo, a um cirurgião operar um paciente.

Lewin (1946) argumenta que para se conseguir realizar transformações num determinado sistema social, não basta conhecer as leis gerais que regulam, também é necessário ser capaz de diagnosticar as condições que tornam cada caso único e particular. Por mais profundo que seja o conhecimento sobre os mecanismos do estigma, estes continuam a ser o equivalente às leis gerais da fisiologia humana para um cirurgião, não substituindo o conhecimento adquirido por experiência adquirida em casos reais de combate à discriminação.

Simon (1981) e Cross (2007) consideram que a investigação através do design, não só é marcada pela sua natureza de resposta a casos singulares, como apresenta especificidades próprias, que decorrem do próprio “objeto” em estudo. Segundo estes autores, o design deve ser considerado como um campo disciplinar com características próprias, que derivam deste se dedicar à criação de algo que ainda não existe.

Simon (1981) define como “objeto” de estudo do design a produção do mundo artificial, que considera ser motivada pela vontade de criar uma realidade futura, vista como preferível relativamente à realidade existente. Segundo este autor, o design, porque não procura descrever realidade tal como ela é, não pode ser avaliado a partir da sua capacidade de produzir resultados “verdadeiros”, na medida em que estes subentendem produtos e comportamentos, que ainda não existem, ou que não são socialmente representativos, no momento em que estão a ser projetados.

No design de produtos que procuram combater o estigma a ideia de realidade futura, que se pretende alcançar e construir, é particularmente evidente. Um produto antiestigmatizante procura, sempre, contribuir para o desenvolvimento de uma sociedade mais justa, logo, pressupõe que os hábitos dominantes, que caracterizam o contexto social onde pretende intervir, são pelo menos até certa medida preconceituosos. Neste sentido, o design de produto antiestigmatizante consiste num esforço para tentar alterar as condições existentes num determinado contexto social.

Cross (2007) procurando definir os valores e metodologias inerentes à investigação através do design, argumenta que o mundo artificial é produzido a partir de estratégias de prototipagem e visualização, que se relacionam com a realidade, mais com base na noção de “adequação” do que na noção de “verdade”. Partindo deste ponto de vista, pode considerar-se que a validade de um projeto antiestigmatizante, não depende deste ser uma representação fiel e “verdadeira” da realidade existente, mas do seu potencial para provocar transformações consideradas como necessárias e adequadas, nesta realidade.

Embora, não exista um consenso absoluto sobre as metodologias a utilizar num abordagem de investigação através do design, podem identificar-se duas características como fundamentais. Por um lado, autores como Simon (1981) e Cross (2007) defendem que a produção de conhecimento através do design decorre dos métodos de trabalho utilizados pelos designers, que se caracterizam por lidarem com problemas pouco definidos, pelo recurso à empatia, ao sentido prático e à prototipagem. Por outro lado, autores como Frayling (1993) e Archer (1995) defendem que a investigação através do design se separa da prática do design, por ser orientada para a produção de conhecimento, sendo neste sentido semelhante à investigação científica como um todo.

A conciliação destas duas características, pode por vezes mostrar-se difícil, essencialmente devido aos "saltos criativos" inerentes à prática do design (Cross, 2007) que dificilmente encontram justificação metodológica. Jones (1991) salienta a importância que o acaso tem no processo de design, considerando que os processos lógicos, subjacentes à generalidade das metodologias de design, tendem a falhar na explicação dos processos cognitivos que estão na base da criação de novos produtos.

Para Jones (1991) os designers trabalham com problemas, que por existirem no contexto real da vida das pessoas, apresentam uma natureza indefinida, que deriva da complexidade da vida real, onde convergem muitas variáveis em simultâneo. Segundo este autor, as metodologias lógicas tendem a isolar apenas algumas destas variáveis sendo, por este motivo, ineficazes na produção de resultados adequados à complexidade da vida como um todo.

Dunne e Ragby (2014) argumentam a importância da especulação e do "sonho" nos processos de transformação social, considerando que são estes que permitem às pessoas imaginarem o mundo de uma forma radicalmente diferente da que existe, inspirando-as a procurar alcançar esta realidade. Para estes autores a construção do futuro, passa necessariamente por uma primeira fase de imaginação e especulação.

Para Branzi (2006) este processo não passa necessariamente pela transformação radical da realidade, mas por uma prática de criação de novas alternativas e possibilidades que aumentam a possibilidade de escolhas disponíveis, permitindo desta forma, à sociedade evoluir.

Contudo, apesar das divergências que separam as formulações dos vários autores, pode considerar-se que na sua essência todos consideram que a investigação em design não subentende necessariamente uma menor capacidade especulativa do que a prática do design, e que precisa dela para conseguir manter-se focada na produção da realidade futura. A investigação em design, apenas, acentua a importância de validação dos seus resultados e de uma comunicação objetiva que demonstre como estes se relacionam com os objetivos e condicionantes a que procuram responder.

Assim, no presente estudo, considerou-se que não se tentaria explicar a dimensão emocional e cognitiva, que se encontra na base do processo criativo subjacente à prática do design de produtos antiestigmatizantes, assumindo que este trabalho será sempre realizado a partir de processos, que embora

tenham como principal fonte de inspiração a proximidade e empatia com as pessoas com incapacidade, acarretam necessariamente uma elevada carga de subjetividade.

Por outro lado, procurou-se tornar o mais claro possível os motivos que justificam cada decisão tomada, tentando demonstrar como os resultados alcançados se relacionam, quer com as condicionantes do projeto, quer com as expectativas de transformação social, que subentendem.

Embora, o desenvolvimento de um produto antiestigmatizante seja focado na codificação de uma mensagem que se procura transmitir, é impossível fazê-lo sem ter em consideração a forma como o funcionamento de um produto influencia a percepção do sentido global.

Um produto cujo funcionamento é considerado como inseguro ou desadequado verá necessariamente o seu sentido global afetado por esta percepção, tornando mais difícil a sua associação a conotações antiestigmatizantes. Um objeto difícil de utilizar, ou que exige apoio por parte de terceiros, tende a acentuar a percepção de dependência, fragilidade e incapacidade, da pessoa que tem de o utilizar, reforçando desta forma os estereótipos estigmatizantes que existem sobre ela. Pelo contrário, um objeto cuja utilização acontece de forma fluida e natural acentua as capacidades da pessoa que o está a utilizar, contribuindo para questionar os preconceitos sobre o que ela consegue fazer.

No design de um produto de apoio à mobilidade, a tensão entre o significado desejado e exequibilidade manifesta-se principalmente entre expectativas de agilidade, autonomia e experiência de elementos simbolicamente associados à liberdade, a par da necessidade de garantir uma utilização segura e confortável, compatível com o nível de capacidade das pessoas que o irão utilizar.

De forma a encontrar este equilíbrio, ao longo do projeto, foram realizados vários modelos tridimensionais, que permitiram aferir que a proposta final é exequível, quer ao nível ao nível construtivo quer de interação.

Estes modelos, dos quais podem ser observados alguns exemplos no anexo 1, foram sendo concebidos e construídos para serem ajustados entre si com facilidade, de forma a permitir a sua experimentação física e reconfiguração em novas soluções. Neste processo, foram realizados continuamente testes empíricos, alguns com a participação de pessoas com incapacidade, com vista a aferir a resistência, segurança, manobrabilidade, estabilidade e facilidade de utilização das propostas em desenvolvimento.

A flexibilidade construtiva que decorreu deste processo de trabalho, além de facilitar o processo de teste, originou, também, a que a solução final fosse mais facilmente personalizável, indo ao encontro da diversidade ergonómica e funcional das pessoas com incapacidade. A forma como esta personalização se concretiza nos diferentes elementos do projeto será alvo de descrição e análise mais profundas, à medida que estes forem sendo apresentados, no decorrer do capítulo.

Com base nestes modelos, foi possível ter um maior nível de certeza

relativamente às características e forma final do projeto, tornando-se, assim, possível desenvolver modelos virtuais orientados para a análise do seu significado, a partir de associação semântica. Estas visualizações foram então testadas num novo inquérito aos grupos dEficientes Indignados e Associação Gulliver, em condições semelhantes ao inquérito anteriormente realizado a doze produtos existentes, de forma a permitir uma análise comparativa dos resultados.

Com a intenção de manter o foco na forma como podem ser codificados significados antiestigamizantes num produto, o presente capítulo foi organizado a partir de uma lógica, que segue a descrição dos principais elementos deste produto na sua versão final, deixando de fora todas as opções falhadas, que foram sendo abandonadas à medida que se foi constatando a sua ineficácia ou impossibilidade.

No anexo 2, podem ser consultados os desenhos técnicos detalhados do projeto desenvolvido, a partir dos quais foram realizadas ilustrações que acompanham o texto deste capítulo.

6.2. UM SIDECAR ACESSÍVEL

Um carro lateral, ou sidecar, é um equipamento com uma roda desenhado para ser montado num motociclo ou numa bicicleta, criando um veículo com três rodas. O sidecar procura resolver a questão de como levar um passageiro num veículo de duas rodas.

A invenção do sidecar remonta ao final do século XIX, tendo sido atribuída a primeira patente a W. J. Graham da empresa inglesa Graham Brothers, em 1903 (Kendall, 2003). Apesar de ao longo do século XX terem surgido vários sidecars desenvolvidos pelos grandes fabricantes de motociclos, de onde se destaca a BMW com os seus icónicos sidecars utilizados durante a Segunda Guerra Mundial, o desenvolvimento e produção de sidecars é hoje maioritariamente realizado por empresas especializadas, de menor dimensão, que oferecem modelos que podem ser acoplados a motociclos existentes.

A generalidade dos sidecars existentes continuam a apresentar uma forma em canoa característica dos sidecars desenvolvidos nas décadas de 50 e 60, nomeadamente o clássico Royal Enfield, apresentado na figura 71. O sidecar é hoje um produto de nicho, com uma comunidade de utilizadores fiéis, organizados em fóruns online onde são debatidas inúmeras questões relacionadas com a sua construção, montagem e manutenção.

Ao observarmos a história dos sidecars, torna-se claro que o seu falhanço comercial, e abandono por parte das grandes marcas, se encontra relacionado com o sucesso do automóvel, que a após a Segunda Guerra Mundial se tornou num produto cada vez mais barato e massificado, que levou a que o sidecar a evoluísse como um produto para entusiastas, associado a uma utilização mais lúdica do que funcional.

É frequente encontrarem-se na internet vídeos ou imagens de sidecars

personalizados, construídos pelos seus proprietários. Este modelo de construção, em grande parte amadora, leva a que por um lado não existam grandes inovações tecnológicas e por outro se possam observar uma grande variação de opções construtivas. Este modelo de construção aberto à comunidade é acompanhado pela circulação de manuais (Kendall 2003, 2003a) que explicam as principais regras a ter em conta para a construção de um sidecar, nomeadamente os principais cuidados a ter, de forma a assegurar a manobrabilidade e estabilidade.

Paralelamente, marcas como a Ural por exemplo, que permaneceram fiéis ao fabrico de sidecars de origem para os seus motociclos, apresentam hoje uma identidade claramente relacionada com o prazer da vida ao ar livre, tirando partido da dimensão lúdica associada à utilização de um sidecar, onde uma menor velocidade e conforto, do que os proporcionados por um automóvel, são compensados pela maior exposição aos elementos e sensação de aventura.

Um motociclo equipado com sidecar apresenta várias características que o tornam potencialmente relevante, quer relativamente à aplicação dos princípios antiestigmatizantes quer como resposta aos resultados do inquérito realizado aos grupos dEficientes Indignados e Associação Gulliver, nomeadamente:

i) Um motociclo com sidecar partilha do capital simbólico positivo culturalmente associado às motas, enquanto objetos conotados com

**Figura 71. Motociclo com sidecar
Royal Enfield Classic 500**

Modelo clássico de sidecar com o característico formato em canoa, que embora apresente uma boa aerodinâmica e proteção do passageiro relativamente à força centrífuga que resulta das viragens para a esquerda, torna muito difícil o acesso por pessoas com incapacidade motora. Imagem recuperada em 3 de outubro de 2016 de <http://sideroist.com/2015/10/16/royal-enfield-classic-500-sidecar/>



liberdade, apresentando, no entanto, uma maior segurança, que advém da sua maior estabilidade e menor capacidade de aceleração.

ii) A experiência de ar livre proporcionada, contribui para uma sensação de imersão no mundo, que deriva da exposição sensorial ao sol ou o vento. Paralelamente, as suas dimensões, peso, autonomia e manobrabilidade permitem circular em trilhos estreitos e sem pavimentação específica, dando acesso a locais onde é impossível ir com um automóvel ou com produtos de mobilidade existentes, como as cadeiras de rodas elétricas ou as scooters de mobilidade.

iii) Proporciona uma experiência de contacto partilhada entre duas pessoas. Mesmo que apenas uma delas tenha as capacidades necessárias para conduzir, esta experiência proporciona uma nova forma de adquirir vivências em comum, libertando as pessoas com incapacidade e seus familiares ou amigos dos papéis estereotipados de “deficiente” e “cuidador”.

iv) Adequa-se às características dos espaços públicos das cidades de Lisboa e Porto, locais de proveniência da maioria dos participantes no inquérito realizado, permitindo vencer os declives naturais existentes nestas cidades, podendo vir a ser utilizado, tanto em percursos de mobilidade quotidiana, como em atividades turísticas ou de lazer, tais como passear, visitar monumentos ou ir à beira mar.

v) A sua dimensão pública contribui para uma maior visibilidade social das pessoas com incapacidade, projetando uma imagem de liberdade, contrária aos estereótipos estigmatizantes, podendo, assim, tornar-se um estímulo para a mudança de mentalidades, não apenas para as pessoas que o estão a utilizar, mas também para todas as outras com que se cruzam nos trajetos realizados.

Todavia, apesar do seu potencial antiestigmatizante, os sidecars existentes apresentam várias características que dificultam a sua utilização por pessoas com mobilidade reduzida. De entre essas características são de destacar as dificuldades de acesso e utilização de forma autónoma e fluida.

6.3. PRINCÍPIOS ESTRUTURAIS DE UM SIDECAR

Um sidecar, por acrescentar uma terceira roda a um motociclo, aumenta-lhe a estabilidade, mantendo-o em equilíbrio mesmo quando parado, característica que facilita a sua utilização por pessoas com incapacidade nos membros inferiores, visto que se mantém equilibrado nos momentos de paragem sem necessidade do apoio dos pés do condutor.

Em movimento, um motociclo com sidecar, por ser uma estrutura assimétrica com apenas uma roda motriz, apresenta um comportamento dinâmico imperfeito, que precisa de contrabalançar um conjunto de compromissos, para que possa ser conduzido com facilidade.

O atrito provocado pelo vento no corpo do sidecar, associado ao atrito existente entre pneu do sidecar e o chão, provocam uma força assimétrica, que puxa o sidecar para o lado oposto ao motociclo, impedindo-o de andar

naturalmente em linha reta. Além desta questão, os diferentes raios de curvatura das várias rodas provocam um arrastamento da roda do sidecar que dificulta a manobrabilidade do conjunto, principalmente durante a viragem para o lado do motociclo.

A tentativa de compensação destes comportamentos físicos está na base da maioria das inovações tecnológicas que foram sendo introduzidas nos sidecars ao longo da sua evolução. Desde a criação de modelos que permitem a inclinação da mota durante a viragem, à utilização de duas rodas motrizes, ou ao desenvolvimento de diferentes tipos de suspensão, muitas foram sendo as invenções, e patentes, que aperfeiçoam o funcionamento de um motociclo com sidecar.

Dentro deste corpo de conhecimento, existe uma parte considerável que é de domínio público, passível de ser utilizado por qualquer pessoa, e que pode servir como base para o desenvolvimento de um sidecar seguro, confortável e fácil de conduzir.

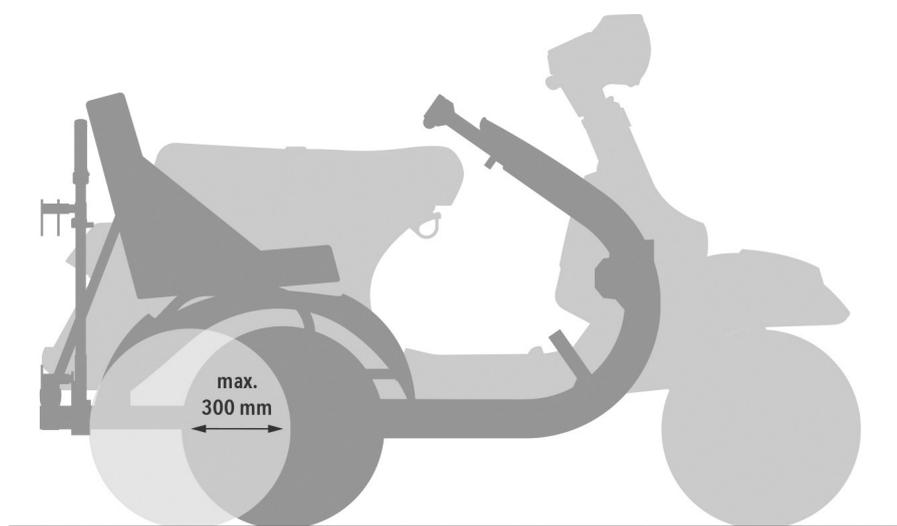
Um dos elementos mais relevantes para o equilíbrio de um motociclo com sidecar é a posição da terceira roda relativamente às rodas do motociclo, na medida em que esta posição é determinante para a distribuição do peso do passageiro, tendo consequências particularmente evidentes quer na estabilidade do conjunto, principalmente durante a travagem, quer na facilidade em curvar.

O posicionamento da roda do sidecar relativamente à roda traseira do motociclo é comumente denominado de avanço da roda. A generalidade dos sidecars utiliza um avanço da roda ente 20 cm e 30 cm (Kendall, 2003, p.42), o que garante o equilíbrio entre uma boa distribuição de peso e uma fácil manobrabilidade.

Para compreender como o avanço da roda interfere na direção do sidecar, importa perceber que, por ser habitualmente uma roda fixa, a roda do sidecar não curva, e que por esse motivo quanto mais à frente estiver, mais contraria

Figura 72. Avanço da roda do sidecar relativamente à roda traseira do motociclo

O avanço da roda permite encontrar o ponto onde existe um melhor equilíbrio entre a manobrabilidade e a estabilidade do conjunto composto pelo motociclo e sidecar. Um avanço entre 200 e 300 milímetros é, segundo Kendall (2003), utilizado pela grande generalidade dos sidecar existentes.



o raio de curvatura realizada pelas rodas do motociclo.

Se não existisse avanço da roda, o eixo da roda do sidecar ficaria alinhado como o eixo traseiro do motociclo, levando a que as duas rodas traseiras descrevessem círculos semelhantes. Assim sendo, quanto mais a roda do sidecar se aproxima da frente do motociclo maior é a divergência entre os raios de curvatura das diferentes rodas, o que aumenta o arrastamento da roda do sidecar e torna o processo de virar mais difícil.

Contudo, se para a manobrabilidade um pequeno avanço da roda funciona melhor, para a distribuição de peso verifica-se o oposto. Um sidecar sem avanço da roda colocaria uma parte substancial do peso na roda da frente da moto, que se encontra desviada do centro de gravidade do sidecar. Esta distribuição de peso levaria a que, em momentos de travagem, quando o peso do sidecar e ocupante são projetados para a frente, este tendesse a inclinar, levantando a roda traseira do motociclo e entrando em risco de capotar.

Assim, a decisão sobre quanto a roda do sidecar deve avançar assenta num equilíbrio entre estabilidade e manobrabilidade, para o qual também contribuem outras características do conjunto composto pelo motociclo e sidecar, nomeadamente a inclinação lateral do motociclo, a convergência das rodas e a largura do sidecar.

Uma das principais diferenças na condução de um motociclo com e sem sidecar encontra-se na forma como estes curvam: num motociclo isolado a mudança de direção é acompanhada pela inclinação do condutor para o lado que quer virar; num motociclo com sidecar esta inclinação não é possível para o lado onde está acoplado o sidecar e só é possível para o outro, se a roda do sidecar for levantada no ar. Assim, a condução de um motociclo com sidecar, com exceção de alguns modelos, é feita com o motociclo na vertical, recorrendo apenas à rotação da roda da frente.

Kendall (2003, pp.43-45) afirma que uma ligeira inclinação do motociclo, com o máximo de dois graus, para o lado oposto ao sidecar, frequentemente

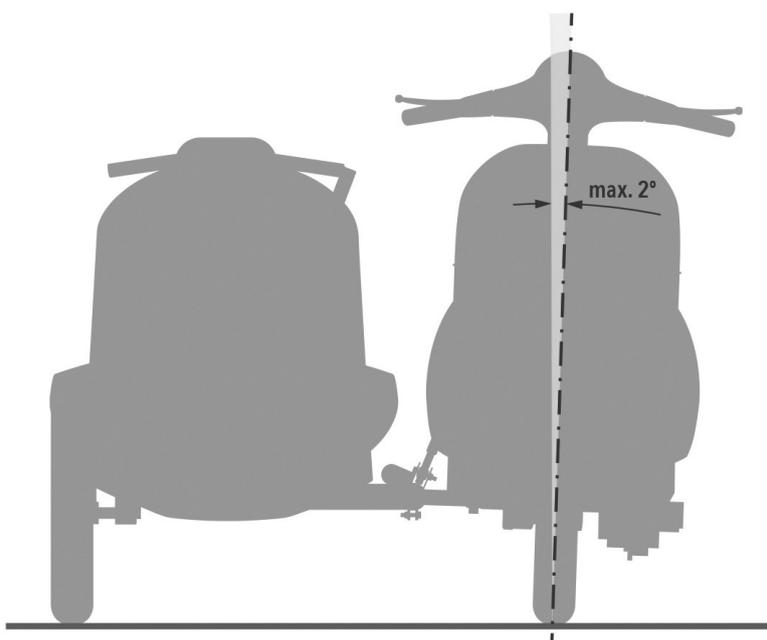


Figura 73. Inclinação do motociclo

A inclinação do motociclo tanto pode ser feita para dentro como para fora, conforme esteja inclinado para o lado do sidecar o lado oposto, respetivamente. Uma inclinação para fora tende a compensar o arrastamento do sidecar para o lado direito que resulta da posição assimétrica da roda motriz. Kendall (2003) sugere que uma inclinação para fora até 2° garante uma progressão mais fácil em linha reta.

denominada como inclinação para fora, provoca um efeito de compensação ao arrastamento da roda do sidecar, equilibrando o conjunto e facilitando a progressão em linha reta, devido ao facto do motociclo fazer força para a esquerda enquanto o sidecar puxa para a direita.

Outra forma de compensar o arrastamento da roda do sidecar consiste na criação de uma ligeira convergência entre a roda do sidecar e o alinhamento das rodas do motociclo, orientando o sidecar ligeiramente na direção do motociclo. Segundo Kendall (2003, pp.44-46), a convergência entre rodas não deve ultrapassar os 25 mm, medidos nas extremidades das rodas do motociclo, conforme demonstrado na figura 74, e afinada até que o conjunto apresente uma progressão natural em linha reta.

Finalmente, a largura do sidecar também interfere na manobrabilidade. Kendall (2003, p.45) refere que a grande generalidade dos sidecars apresenta uma largura inferior a 1250 mm, medida entre a linha central da roda do sidecar e a linha central que passa pelas rodas do motociclo. Uma largura maior dificulta a viragem para o lado esquerdo, devido a uma maior divergência entre os raios de curvatura das várias rodas e conseqüente um maior arrastamento da roda do sidecar. Uma largura menor, embora facilite a

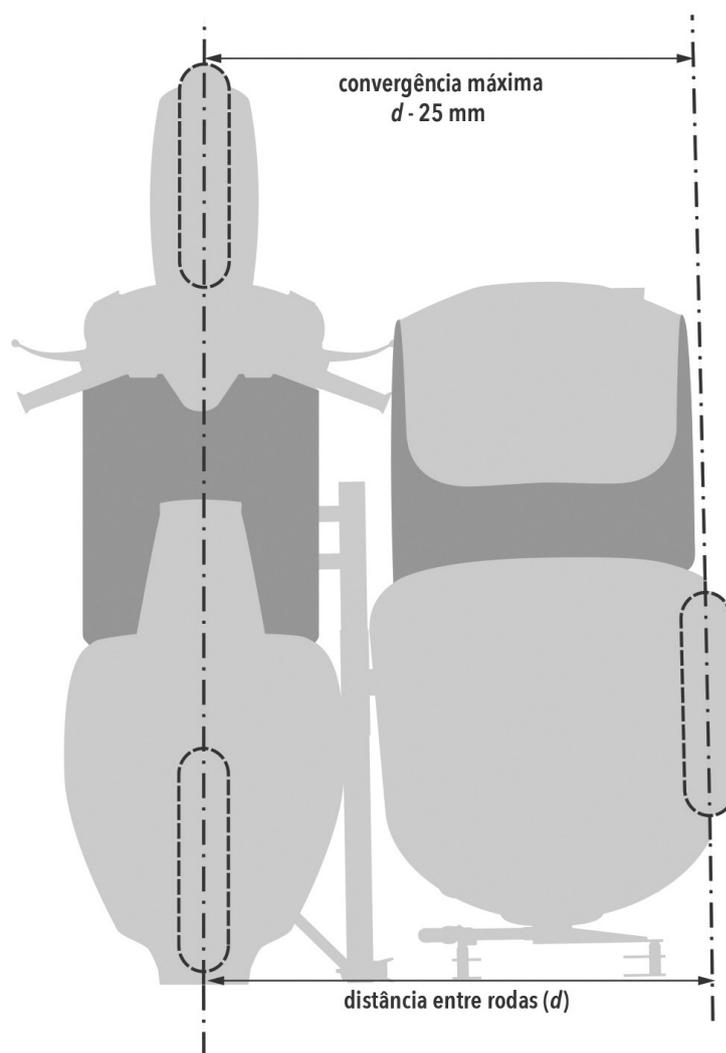


Figura 74. Convergência ente as rodas do motociclo e sidecar
Tradicionalmente a convergência de um sidecar é medida pela diferença de distâncias entre os planos das rodas, medidas nos extremos das rodas do motociclo. Se esta medida for igual, à frente e a trás, os planos das rodas são paralelos e o conjunto apresenta uma convergência de 0 mm. Se a medida à frente for inferior, o conjunto apresenta uma convergência entre as rodas, que segundo Kendall (2003) pode ir até um máximo de 25 mm, como forma de compensação do arrastamento do sidecar para o lado direito.

manobrabilidade geral do conjunto, tende a não garantir o espaço necessário para acomodar o passageiro.

6.4. CHASSIS

Um dos primeiros aspetos a ter em consideração no design de um sidecar passa pela definição dos pontos de ligação ao chassis do motociclo, que devem ser capazes de suportar o esforço sem partir ou deformar. Diferentes modelos de motociclo utilizam diferentes estratégias de fixação, sendo comum a utilização de um a quatro pontos de ligação.

As scooters, por normalmente não terem expostos os reforços tubulares que compõem o chassis, apresentam uma maior dificuldade na ligação, e oferecem menos opções, do que os modelos de motociclo onde o chassis tubular está diretamente acessível. Contudo, a sua economia, fácil aprendizagem e baixa potência tornam-nas adequadas para um ambiente de estradas e caminhos locais, onde se circula a baixa velocidade.

A grande generalidade dos sidecars produzidos para scooters inspiram-se diretamente no sidecar comercializado pela Piaggio, para o modelo Vespa 150 VL1, lançado em 1954, não só ao nível do formato do habitáculo do passageiro, como da estratégia de ligação entre o sidecar e o motociclo, que consiste num único braço longo de ligação, fixo a um reforço estrutural localizado por baixo do apoio de pés do condutor da Vespa.

A eficácia e simplicidade deste sistema ligação é um dos principais motivos que justifica continuarem a utilizar-se essencialmente Vespas clássicas na construção das scooters com sidecar, tirando partido do seu chassis em chapa, que permite um acesso mais direto a vários dos seus pontos estruturais.

No presente projeto, partiu-se da estratégia estrutural utilizada no sidecar desenvolvido pela Piaggio para construir um modelo à escala real, que permitisse a experimentação de diferentes hipóteses de posicionamento do assento que melhorassem, por um lado, a postura do passageiro, e por outro, os momentos de entrada e saída do sidecar.

Ao analisar as principais estratégias de transferência entre uma cadeira de rodas e outro assento, detetou-se que ao aproximar o mais possível a cadeira de rodas do assento do sidecar, seria possível garantir uma passagem mais fácil e segura entre os dois planos de assento, reduzindo-se quer o esforço necessário para suportar o peso do corpo no momento da transferência, quer o espaço sem apoio, que acarreta o maior perigo de queda.

Esta aproximação obriga a que o assento do sidecar tenha de ser mais alto do que é habitual nos modelos existentes, e que tenha de estar mais próximo do limite lateral da carenagem. Características que são à partida fáceis de compatibilizar, dado que a principal dificuldade no acesso aos sidecars tradicionais consiste em ter de passar sobre a roda do sidecar para aceder ao assento. Subir o assento do sidecar aumenta o espaço existente por baixo do assento e permite que a roda seja colocada por baixo deste, deixando assim de ser um obstáculo ao acesso lateral.

Ao colocar a roda sob o assento, este fica naturalmente mais próximo do limite lateral do sidecar, permitindo não só a aproximação adequada de uma cadeira de rodas, como apresentando vantagens para a generalidade das pessoas com problemas de mobilidade, como pessoas idosas ou invisuais, que deixam de ter de passar as pernas sobre a roda, para acederem ao interior do sidecar.

Este reposicionamento do banco do sidecar, tem também como consequência reduzir a distância da roda do sidecar ao plano central do motociclo para apenas 925 mm, o que aumenta consideravelmente a facilidade de viragem para o lado esquerdo e manobrabilidade em geral.

De forma a avaliar a possibilidade de construir um sidecar com um assento mais alto que os habituais, foi construído um chassis em tubo de aço, em que se privilegiou a facilidade de reconfiguração dos vários elementos que o constituem, permitindo o fácil ajuste dos dimensionamentos relevantes para a estabilidade e manobrabilidade do conjunto. Para tal, todas as ligações entre elementos que apresentavam relevância para o equilíbrio dinâmico do sidecar foram desenhadas de forma a serem fixas através de ligações aparafusadas.

A partir da definição preliminar da posição do assento iniciou-se a construção de um chassis que permitisse a realização dos vários ajustes necessários ao alinhamento do sidecar, de forma a dar-se início aos testes de condução.

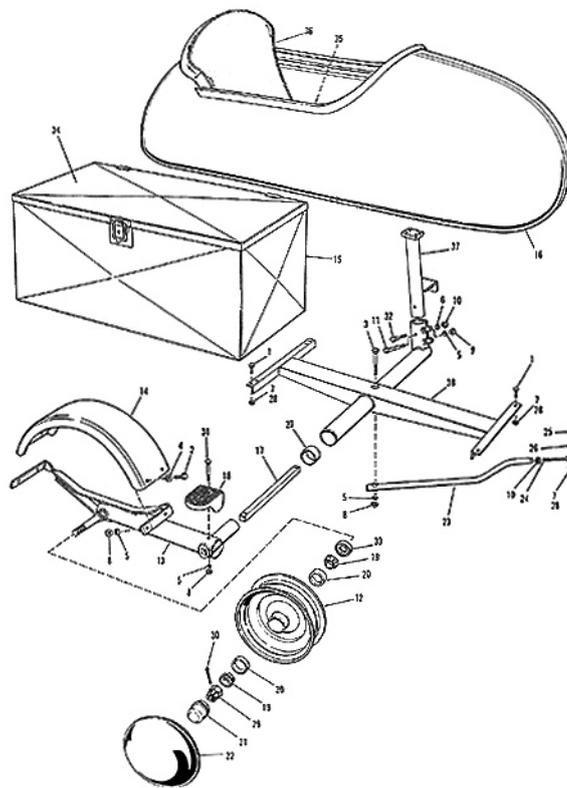


Figura 75. Vista explodida do sidecar, desenvolvido pela Harley Davidson para a scooter Tooper
Entre 1960 e 1965, a famosa marca de motos americana, Harley Davidson, respondendo ao sucesso das scooters europeias, lança o modelo Topper, que pretendia introduzir este tipo de mota no mercado americano. A Harley Topper apresentava um sidecar como acessório original, utilizando um braço de ligação semelhante ao utilizado pela Piaggio nos sidecars que produziam para as Vespas, mas introduzindo uma suspensão com um braço de torção, que torna o chassis do sidecar mais simples e compacto.
Imagem recuperada em 3 de outubro de 2016 de <http://harleytopperclub.com/sidecar.htm>

A construção do chassi aproxima-se estruturalmente do modelo desenvolvido pela Harley Davidson para o modelo Topper, apresentado na figura 75, nomeadamente ao nível da fixação ao motociclo e suspensão utilizada. As principais diferenças consistem na menor largura do sidecar e na introdução de um conjunto de sistemas de ajuste, que permitem modificar os seguintes parâmetros:

i) O avanço da roda do sidecar, relativamente à roda traseira do motociclo, é ajustado através da deslocação do braço que sustenta a roda do sidecar, ao longo de um tubo que acompanha a lateral do motociclo, permitindo uma variação entre os 0 mm e os 300 mm de avanço.

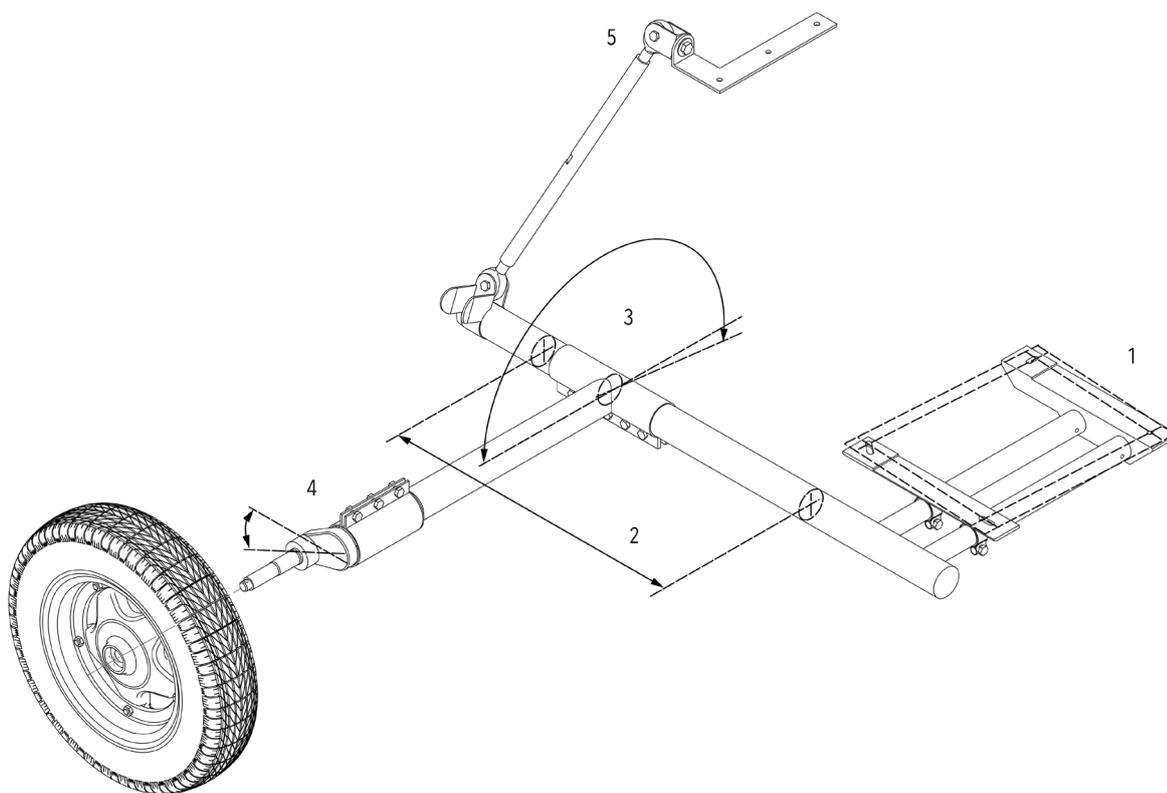
ii) A inclinação do motociclo, relativamente ao plano horizontal, é controlada através de dois sistemas de aperto coordenados: O ângulo entre o motociclo e o sidecar e o ângulo do braço de suspensão do sidecar. A coordenação entre estes dois sistemas de ajuste, permite regular simultaneamente a horizontalidade do sidecar e a inclinação do motociclo.

iii) O ajuste da convergência entre as rodas do motociclo e do sidecar, é conseguido através da rotação do reforço estrutural fixo à base da mota, permitindo uma convergência máxima de 30 mm.

De forma a equilibrar os vários sistemas de ajuste, foi necessário encontrar uma metodologia que permitisse a avaliação sistemática da forma como os diferentes parâmetros influenciam a estabilidade e manobrabilidade do conjunto. Como os diferentes ajustes interferem no comportamento uns dos outros, optou-se por iniciar o processo de equilíbrio colocando-os todos na posição neutra, ou seja, com uma convergência de zero milímetros, uma inclinação de zero graus e um avanço da roda de zero milímetros.

Figura 76. Regulações do chassi com vista ao equilíbrio do conjunto composto pelo motociclo e sidecar

- 1) Suporte fixo por baixo do plano dos pés do motociclo, cuja furação permite a rotação no plano horizontal até uma convergência máxima de 30 mm.
- 2) O avanço da roda do sidecar, relativamente à roda traseira do motociclo, pode ser ajustado através de um sistema de aperto que corre ao longo da lateral do motociclo.
- 3) O mesmo sistema que permite ajustar o avanço da roda, também permite a regulação da inclinação do motociclo, através do ajuste do ângulo entre o braço, que suporta a roda do sidecar, e o suporte fixo à base do motociclo.
- 4) O ângulo de partida do braço de suspensão permite regular com precisão a distância entre o chão e eixo da roda do sidecar, garantindo a horizontalidade do conjunto.
- 5) O segundo ponto de fixação ao motociclo, é realizado a partir de uma barra extensível, que aumenta a rigidez da ligação entre o motociclo e o sidecar. Este ligação é fixa a um reforço estrutural existente sob o assento do chassi das Vespas clássicas.



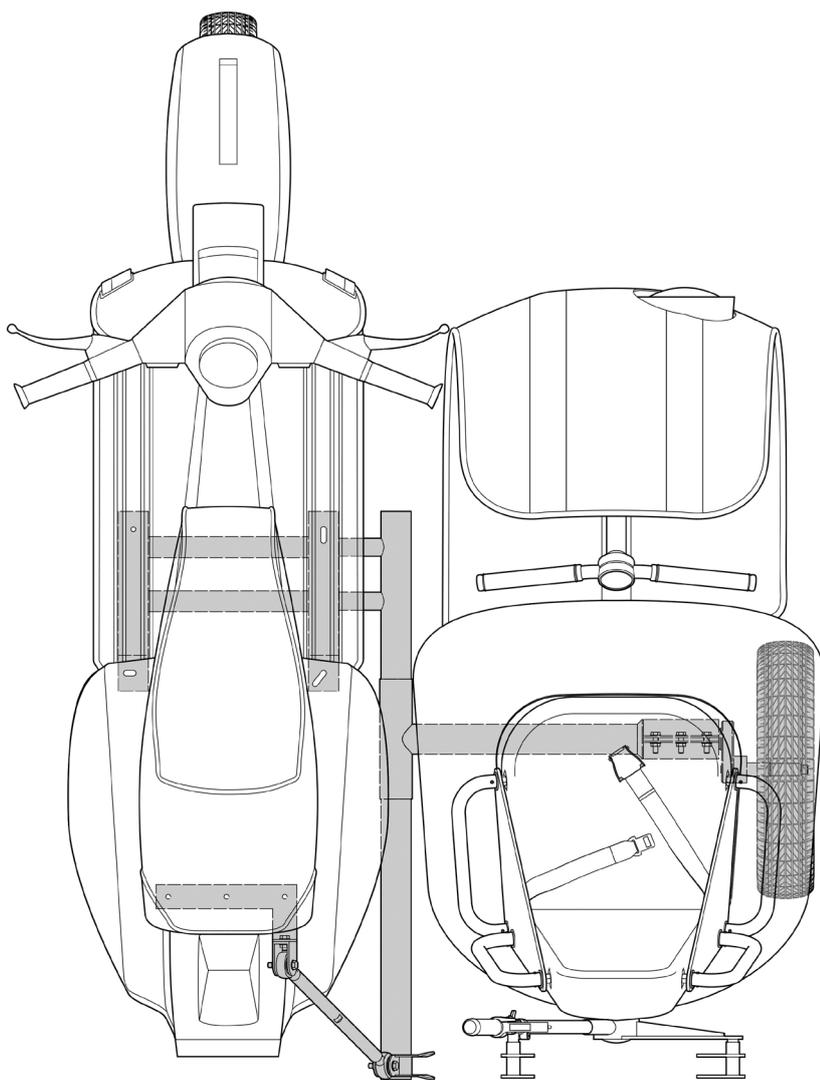
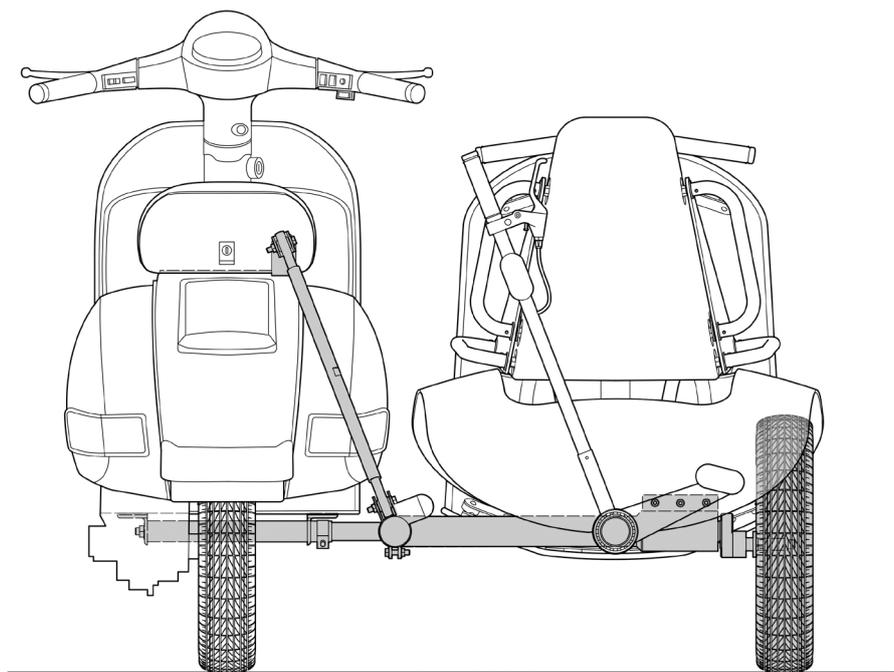


Figura 77. Vistas posterior e superior do chassis

Neste sentido, o conjunto foi montado num plano horizontal perfeitamente nivelado, onde se garantiu em primeiro lugar que o motociclo estava perpendicular ao plano horizontal, ou seja com uma inclinação de zero graus. Seguidamente, o braço onde está montada a roda do sidecar foi colocado na posição em que a roda do sidecar está alinhada com a roda posterior do motociclo, sendo ajustado o ângulo da suspensão de forma a que o braço da roda estivesse perfeitamente horizontal. Com a roda nesta posição, foi apertado o suporte que liga o chassis do sidecar aos reforços estruturais existentes sob o apoio de pés do motociclo, garantindo-se uma convergência de zero graus.

Foram realizados vários testes de condução num circuito nivelado, sem carga no sidecar, tendo sido registados os resultados apresentados na tabela 3, apresentada em baixo.

Começou-se por avaliar a convergência das rodas. Tendo-se chegado à conclusão que 10 mm de convergência garantia uma fácil progressão em linha reta, experimentou-se com esta convergência ajustar a inclinação da mota para fora, ou seja para o lado oposto ao sidecar em um e dois graus. Ambas as hipóteses pioraram consideravelmente a manobrabilidade do conjunto.

Com a convergência definida em 10 mm e a inclinação em 0 graus procedeu-se ao aumento do avanço da roda. Embora em teoria, um maior avanço da roda levasse a uma maior estabilidade do conjunto no momento de travagem, principalmente durante as viragens para o lado esquerdo, os testes sem carga, não demonstraram nenhum problema de instabilidade na travagem, em nenhuma das posições do avanço na roda.

Tabela 3. Resultados dos testes de condução com vista ao equilíbrio do conjunto composto entre o motociclo e o sidecar.

CONVERGÊNCIA	0 mm	10mm	20 mm	30 mm
	Desvio moderado para a direita	Sem desvio	Desvio moderado para a esquerda	Desvio acentuado para a esquerda
INCLINAÇÃO	0°	1°	2°	
	Sem desvio	Desvio moderado para a esquerda	Desvio acentuado para a esquerda	
AVANÇO DA RODA (teste sem carga)	0 mm	100 mm	200 mm	300 mm
	Boa manobrabilidade para os dois lados; sem instabilidade na travagem	Boa manobrabilidade para os dois lados; sem instabilidade na travagem	Boa manobrabilidade para os dois lados; sem instabilidade na travagem	Dificuldade em curvar para a esquerda; sem instabilidade na travagem

Pôde observar-se, contudo, que a manobrabilidade do conjunto piorava consideravelmente a partir de um avanço de 200 mm, o que levou a considerar esta medida como o limite máximo do avanço da roda.

Numa segunda fase de testes, de forma a simular os efeitos do peso de um passageiro, foi fixada ao chassis do sidecar uma estrutura ajustável em madeira, onde foram colocados pesos de forma a simular a presença de uma pessoa. Os resultados desta segunda fase de testes podem ser observados na tabela 4.

Iniciou-se a segunda fase de testes de condução com uma convergência de 10 mm, uma inclinação de 0 graus e um avanço da roda de 200 mm. Nesta posição verificou-se uma forte inclinação do sidecar para a frente nos momentos de travagem, que se considerou decorrer do centro de gravidade do passageiro estar consideravelmente mais alto do que nos sidecars tradicionais.

Não sendo possível baixar o assento, devido à necessidade de garantir a autonomia e facilidade no acesso ao lugar do passageiro, introduziu-se um novo sistema de ajuste que permitiu recuar a posição do assento relativamente à roda do sidecar. À medida que o centro de gravidade do assento e respetivos pesos foram sendo recuados, a inclinação do sidecar para frente no momento de travagem, foi-se tornando cada vez menor.

A partir de um recuo de 100 mm começaram a sentir-se inclinações para trás durante os momentos de maior aceleração. Por este motivo, considerou-se que este seria o recuo adequado, para equilibrar o centro de gravidade do assento do sidecar, nos momentos de travagem e aceleração.

Esta segunda fase de testes demonstrou também a importância de criar um segundo ponto de ligação entre a Vespa e o sidecar, de forma a tornar mais rígida a ligação entre ambos, melhorando o seu comportamento aos esforços de torção durante a aceleração e travagem.

Nos testes de condução com simulação de peso, foi também analisado o

12 -A ficha técnica da suspensão de torção Rosta DK-S 27-100 pode ser acedida em <http://www.rosta.ch/en/products/rubber-suspension-technology/rubber-suspension-units.htm&productId=95>

Tabela 4. Resultados dos testes de condução, com utilização de uma carga para simular o peso do passageiro.

Os testes de recuo do assento foram realizados com uma convergência de 10 mm, 0° de inclinação e 200 mm de avanço da roda do sidecar.

AVANÇO DA RODA (teste com carga)	0 mm	100 mm	200 mm	300 mm
	Inclinação acentuada para a frente na travagem			
RECUE DO ASSENTO (teste com carga)	0 mm	50 mm	100 mm	150 mm
	Inclinação acentuada para a frente na travagem	Inclinação moderada para a frente na travagem	Sem inclinação na travagem e no arranque	Inclinação moderada para trás no arranque

comportamento de uma suspensão de torção, o modelo Rosta DK-S 27-100¹². Os primeiros testes, que utilizaram um braço de torção com o comprimento de 100 mm, demonstraram que, com um braço deste comprimento, a suspensão Rosta era consideravelmente mais macia do que a suspensão de mola utilizada na roda traseira do motociclo.

O comportamento assimétrico das duas suspensões, provocava uma inclinação do conjunto para o lado direito, quando estava a ser transportado um passageiro. De forma a aproximar o comportamento das duas suspensões, reduziu-se o comprimento do braço de torção para 65 mm, o que harmonizou o seu comportamento e melhorou consideravelmente a facilidade de progressão em linha reta quer com o sidecar vazio, quer quando se transporta um passageiro.

O conjunto de testes realizado comprovou a eficácia do sistema de ajustes proposto, demonstrando em termos gerais a segurança e a manobrabilidade do conjunto.

6.5. HABITÁCULO

Embora a associação à Vespa clássica assegure à partida a conotação a um campo semântico muito positivo, que deriva da história e notoriedade da Vespa enquanto ícone cultural, não é garantido que o significado do conjunto com o sidecar seja tão positivo como o da Vespa isoladamente.

Tratando-se de um sidecar para pessoas com incapacidade, o significado de “passageiro” pode ser visto mais negativamente do que seria se a pessoa que o utiliza não tivesse qualquer incapacidade. A incapacidade do passageiro, pode ser entendida como uma confirmação do estereótipo de dependência, acentuando a percepção que a pessoa é transportada no sidecar, não porque deseja, mas porque não consegue ser autónoma para se transportar a ela própria.

Até certa medida, esta dificuldade simbólica está presente em todos os produtos antiestigmatizantes, no sentido em que estes têm de assumir a incapacidade para conseguir alterar o seu significado. A grande maioria destes produtos tende a ultrapassar a associação aos estereótipos negativos através da conotação com a ideia de “autonomia”, procurando demonstrar que a pessoa consegue superar a sua incapacidade. Todavia a conotação com a “autonomia”, enquanto estratégia antiestigmatizante, apresenta uma limitação incontornável, que consiste em depender da capacidade da pessoa para superar a sua incapacidade, que deixa de fora todas as pessoas que não conseguem ser autónomas.

No presente projeto, a conotação com autonomia seria relativamente mais fácil de conseguir, caso se tivesse optado pela adaptação da Vespa em vez da criação de um sidecar. Contudo, esta estratégia antiestigmatizante só funcionaria para pessoas que fossem capazes de conduzir a Vespa, deixando de fora todas as outras que, por incapacidade ou insegurança, o não fossem capazes de fazer.

Figura 78. Sidecar acoplado a uma Vespa clássica .

Vista frontal a três quartos, que deixa antever os principais elementos que constituem o habitáculo do sidecar, nomeadamente: o assento, a barra de apoio de mão e o suporte para os pés.

Imagem utilizada no inquérito realizado junto grupos Associação Gulliver e dEficientes indignados para avaliação do perfil semântico como base em conotações de palavras.



Contrariamente, centrar o presente projeto no desenvolvimento de um sidecar, em vez de um motociclo acessível, destaca as necessidades das pessoas que não conseguem superar a sua incapacidade, assumindo que estas também podem experienciar a sensação de liberdade associada a um passeio de motociclo.

Neste sentido, a experiência de utilização de um sidecar abre caminho à exploração progressiva de uma nova atividade, para pessoas com os níveis de mobilidade, autonomia e autoconfiança mais baixos do que um motociclo acessível e, ao fazê-lo, desafia estereótipos estigmatizantes mais profundos e difíceis de combater.

Uma viagem de sidecar, para alguém que vê o seu mundo reduzido, em torno de atividades de reabilitação da incapacidade, não só apresenta um evidente potencial de liberdade e desenvolvimento do bem estar emocional, como também estimula o contacto entre as duas pessoas envolvidas na experiência de condução, pondo em causa os estereótipos de relacionamento entre pessoa com incapacidade e “cuidador”.

A experiência de utilização de um sidecar é influenciada por vários fatores, como o ambiente onde vai ser utilizado ou a relação de confiança entre as duas pessoas envolvidas, contudo, é o design do habitáculo que se constitui como o elemento central na experiência de utilização, podendo contribuir para uma maior ou menor passividade do passageiro.

A forma como o sidecar cria expectativas de uma experiência positiva será determinante para o seu sentido global e capacidade para estabelecer conotações positivas. A conotação com a autonomia deverá continuar a estar presente sempre que esta seja viável, como nos momentos acesso por exemplo, mas serão as oportunidades de relacionamento interpessoal, descoberta e autorrealização por parte do passageiro, que mais influência terão no destruir dos estereótipos estigmatizantes.

Nos diferentes modelos de sidecar existentes, podem destacar-se dois extremos em termos de postura do passageiro. Por um lado, os sidecars de passeio, em forma de canoa, como o clássico Royal Enfield apresentado na página 181, proporcionam uma postura estática e reclinada para trás, em que o passageiro tem uma posição passiva relativamente à condução, por outro, os sidecars desportivos que, em vez de um assento, contam apenas com uma base, onde o passageiro assume uma elevada mobilidade e participação na condução.

Embora ambos os modelos possam ser conotados com a ideia de liberdade, que advém da experiência de ar livre característica dos motociclos, os sidecars desportivos acentuam a ideia de equipa, em que as duas pessoas contribuem para um objetivo comum. O passageiro não está apenas a ser transportado, está a colaborar ativamente na experiência.

No design de um sidecar para pessoas com incapacidade, o sentimento de colaboração entre condutor e passageiro pode ser aumentado através da postura proposta para o passageiro. Mesmo uma ligeira inclinação do tronco do passageiro, influencia o centro de gravidade do conjunto, composto pelo motociclo e sidecar, modificando o seu comportamento dinâmico. Esta

inclinação torna-se fisicamente perceptível e modifica a forma como ambos os ocupantes experienciam os momentos de curvatura e travagem.

Assim, a participação do passageiro na condução torna-se real, podendo, no entanto, ser maior ou menor de acordo com a sua capacidade e envolvimento. Em qualquer dos casos, o sidecar afasta-se da conotação com a dependência, dado que a pessoa com incapacidade é convidada a participar na medida das suas capacidades, em vez de ser o produto que determina a sua passividade.

De forma a compreender como deveria ser desenhado um sidecar que permitisse uma maior participação na condução de um passageiro com incapacidade motora, começou por se realizar um levantamento das cadeiras de rodas utilizadas em atividades desportivas, dando-se especial atenção àquelas que foram desenhadas para responder a mudanças de direção e acelerações rápidas, como os *baquettes*, utilizados em *karts* acessíveis, ou as cadeiras de rodas utilizadas em atividades desportivas.

Dos diferentes modelos identificados, podem destacar-se as cadeiras de rodas para modalidades, como *handcycle*, *râguebi* ou *ténis adaptado*, desenhadas para promover uma postura ativa, caracterizada pela liberdade dos membros superiores e uma posição natural da coluna vertebral (Goosey-Tolfrey, 2010).

Da análise destes assentos pode constatar-se que o critério essencial para o design de um assento para pessoas com incapacidade consiste em assegurar a estabilidade do tronco. Um assento deve proporcionar um apoio lombar adequado de forma a evitar que a pessoa escorregue, o que se acontecer provoca uma curvatura antinatural da coluna, originando dor e desconforto. Segundo Engström (2002), um suporte lombar adequado começa por garantir uma correta estabilização da pélvis, a partir da qual se torna possível criar os níveis de suporte e de pressão adequados, para manter a coluna numa posição saudável.

Engström (2002) defende que no caso das pessoas com paraplegias, a postura sentada deve ser encarada como potenciadora de atividade e movimento, o que significa que a posição da coluna deve estar tão vertical quanto possível, aproximando-se da sua posição natural, semelhante à que teria se a pessoa estivesse de pé. No caso em concreto do presente projeto, a verticalidade da coluna vertebral aproxima também a postura do passageiro do sidecar, da posição utilizada pelo condutor da Vespa, apresentando, por este motivo, não apenas vantagens ergonómicas, mas também uma aproximação de postura entre o passageiro e o condutor, que vai ao encontro do sentimento de colaboração que se pretende estimular.

Nesse sentido, procurou acentuar-se essa aproximação, não apenas a partir do desenho do assento, que proporciona uma postura mais vertical do passageiro, como também de uma barra de apoio para as mãos, que aumenta a sensação de segurança e estimula o envolvimento do passageiro na dinâmica de condução, a partir da inclinação do tronco para o lado esquerdo ou direito.

De forma a garantir uma posição natural da coluna vertebral e impedir a pessoa de escorregar para a frente, o assento apresenta uma inclinação de 10 graus para trás, conjugada com um encosto com uma altura de 40

cm, que garante para a maioria das pessoas um suporte torácico abaixo do ângulo inferior da escápula e proporciona um nível aceitável de apoio sem impedir o movimento dos braços. Segundo Springle (2014), a liberdade escapular permite uma maior mobilidade da articulação dos ombros e consequentemente uma maior capacidade de movimentação dos braços e sensação de liberdade de movimentos.

Relativamente à largura do assento, Springle (2014) considera que este deverá ser o mais estreito possível, sem que a pessoa sinta pressão direta na zona lateral exterior das ancas. No mesmo sentido, Engström (2002) alerta para que assentos demasiado largos proporcionam pouco suporte na pélvis, levando a pessoa a assumir posturas onde a coluna vertebral tende a curvar-se lateralmente.

De forma a aumentar a estabilidade da coluna vertebral e a segurança do passageiro durante a viagem, foram colocados dois painéis laterais no assento, que não só contribuem para uma melhor estabilização lateral da coluna, como impedem a pessoa de se deslocar lateralmente, quando esta fica sujeita às forças centrífugas que ocorrem durante os momentos de viragem. A distância entre estes painéis pode ser ajustada, através da utilização de espaçadores, entre eles e o assento, que permitem controlar a largura total entre os dois painéis laterais.

Os apoios para os pés estão equipados com fitas de borrachas ajustáveis, que impedem os membros inferiores de se soltarem inadvertidamente. A fixação dos pés garante, assim, uma maior segurança e estabilidade corporal, mesmo para pessoas com paralisia nos membros inferiores. Para o mesmo efeito, foi também instalado um cinto de segurança, que mantém a pessoa segura ao assento, impedindo que seja projetada para a frente nos momentos de travagem.

O assento representado nas figura 78 e 79, corresponde às necessidades de suporte torácico da maioria dos utilizadores de cadeiras de rodas (Springle, 2014). De forma a garantir a utilização do sidecar por pessoas que precisem de uma maior suporte do tronco, ou cujo corpo apresenta assimetrias ou dimensionamentos antropométricos muito distantes dos percentis considerados normais, considerou-se que seria necessário prever a utilização de assentos personalizados, construídos à medida das necessidades de pessoas particulares.

Para facilitar a troca do assento, este foi desenhado como um elemento separado da estrutura, facilmente desmontável, que agrega algumas das funcionalidades do habitáculo, como por exemplo, o cinto de segurança, as barras de apoio nos momentos de entrada e saída do sidecar, ou os painéis que previnem um deslizamento lateral durante os momentos de viragem. Este conjunto de elementos, por estarem agregados ao assento, tornam-se mais facilmente ajustáveis, de acordo com as necessidades particulares de cada pessoa, tornando a personalização do sidecar num processo de troca de assento, não existindo no chassis do sidecar, nem na carenagem de proteção, quaisquer limitações dimensionais para a altura, largura ou profundidade do assento.

13 - A base do assento 12 -Way Swivel da marca Springfield Marine Company foi desenvolvida para embarcações de pequeno porte, sendo certificada para os níveis de aceleração a que o sidecar vai estar sujeito. As suas características técnicas podem ser acedidas em <http://www.springfieldgrp.com/products/mounting-systems/light-duty-mounting-systems/light-duty-swivels/locking-12-way-swivels>

Figura 79. Sidecar com o assento na posição de transferência

A rotação do assento do sidecar permite uma maior aproximação da cadeira de rodas, reduzindo o espaço sem apoios e facilitando, assim, a transferência entre os dois planos de assento. Esta rotação permite também que outras pessoas com mobilidade reduzida se possam sentar diretamente no assento, antes de colocar os pés no interior do habitáculo, uma dificuldade comum entre a população idosa, por exemplo.

Imagem utilizada no inquérito realizado junto grupos Associação Gulliver e dEficientes indignados para avaliação do perfil semântico coma base em conotações de palavras.

De forma a facilitar o acesso, o assento é fixo à estrutura do sidecar através de uma base rotativa, o modelo *12-Way Swivel* da marca Springfield Marine Company²³, desenvolvida para utilização em barcos desportivos, que permite uma rotação do assento de 360 graus no plano horizontal, com um sistema de bloqueio em 12 posições, de 30 em 30 graus. Esta base rotativa, permite o bloqueio da posição do assento, quer na posição de circulação, quando este está virado para a frente, quer quando está rodado para fora, de forma a facilitar a entrada e saída do sidecar.

O assento está equipado com quatro barras laterais que permitem diferentes pontos de apoio durante a transição de e para a cadeira de rodas, tanto a partir do lado esquerdo como do lado direito. Estas barras, para além de procurarem responder às principais estratégias de transferência utilizadas em veículos por pessoas com incapacidade (Haubert et. al., 2015) facilitam também uma utilização mais autónoma e segura por pessoas com pouca força ou mobilidade articular, como é comum na população mais idosa.

De forma a proteger o passageiro relativamente ao vento ou a outros elementos que possam ser projetados do pavimento, quer por ação da roda do sidecar como por outros veículos que circulam à sua frente, considerou-se



que seria essencial desenvolver uma carenagem de proteção do ocupante. Esta carenagem de proteção é composta por duas peças, uma que protege o ocupante das partes móveis que constituem a suspensão e roda do sidecar e outra que, à semelhança do que acontece na Vespa, protege o ocupante na sua zona frontal.

A divisão da carenagem, em duas peças, facilita a personalização do sidecar, permitindo que estas possam acompanhar o ajuste ergonómico permitido pelo chassis metálico. A carenagem frontal, por não estar ligada à carenagem posterior, pode acompanhar o avanço ou recuo da estrutura que suporta os apoios de pés e mãos acomodando, assim, com mais segurança e conforto pessoas que se encontram nos limites antropométricos.

6.6. TRANSPORTE DA CADEIRA DE RODAS

Assegurando a consistência deste projeto enquanto estratégia de mobilidade abrangente, considerou-se que seria indispensável a existência de um sistema de transporte para uma cadeira de rodas manual, que permitisse ao passageiro sair do sidecar em qualquer local. Assim, a sua utilização não se restringe apenas a uma natureza lúdica, mas também pode ser usado como meio de transporte.

Porém, embora o transporte de uma cadeira de rodas procure responder essencialmente a necessidades funcionais, a associação entre o sidecar e uma cadeira de rodas tem implicações no significado do sidecar que ultrapassam a percepção de maior utilidade enquanto meio de transporte.

A integração de uma cadeira de rodas, torna explícita a associação à incapacidade, de uma forma muito mais evidente do que esta seria, apenas através da presença da pessoa com incapacidade. Neste sentido, uma cadeira de rodas ao ser transportada num sidecar, acentua o princípio de “desafio” inerente aos produtos antiestigmatizantes, criando uma mensagem incongruente com os estereótipos de incapacidade.

A presença da cadeira de rodas contribui, assim, para que as conotações com liberdade e aventura associadas aos sidecars, se relacionem com a incapacidade. É um elemento essencial para a dimensão antiestigmatizante do sidecar, que sem a sua presença poderia ser interpretado como um produto sem qualquer relação com a incapacidade.

A cadeira de rodas por ser uma marca estigmatizante, traz o sidecar e suas conotações para dentro do campo semântico da incapacidade, provocando dúvidas sobre os estereótipos estigmatizantes e forçando-nos a reconsiderar a sua legitimidade.

Em termos construtivos e funcionais, contudo, o transporte de uma cadeira de rodas, mostrou-se uma tarefa mais complexa do que o suposto à partida, essencialmente devido à relação de escala que a cadeira estabelece com o conjunto composto pelo motociclo e sidecar.

Embora muitos dos modelos existentes de sidecar estejam equipados com uma grade posterior de transporte, esse acessório destina-se a transportar

volumes consideravelmente menores do que uma cadeira de rodas manual.

De forma a reduzir o volume da cadeira de rodas para dimensões aceitáveis, considerou-se que apenas poderiam ser transportadas cadeiras manuais com estrutura dobrável, muito comuns no contexto português, tendo estas necessariamente de ser transportadas fechadas e por motivos de segurança travadas com uma cinta de aperto. Esta solução, habitualmente utilizada em situações onde existe pouco espaço para transporte, embora não garanta necessariamente que a pessoa consiga transportar a sua cadeira habitual, permite pelo menos que seja transportada uma cadeira de substituição.

A localização posterior da generalidade das grades de transporte existentes apresenta várias vantagens, quer ao nível da aerodinâmica e equilíbrio do conjunto, quer pelo aproveitamento de uma zona do sidecar que interfere menos na experiência de utilização. Os volumes transportados nesta zona, por estarem fora do campo visual do passageiro durante a circulação, tornam a utilização do sidecar mais imersiva e livre de elementos que se entremontam entre a pessoa e o ambiente que a rodeia.

No presente projeto, a zona posterior ao assento não só apresenta estas vantagens, como permite tirar partido da estratégia de transferência, com base num assento rotativo, para facilitar a colocação da cadeira de rodas no suporte de transporte pela própria pessoa com incapacidade.

Figura 8o. Visualização posterior do sidecar, com o transporte de uma cadeira de rodas

Imagem utilizada no inquérito realizado junto grupos Associação Gulliver e dEficientes indignados para avaliação do perfil semântico com base em conotações de palavras.



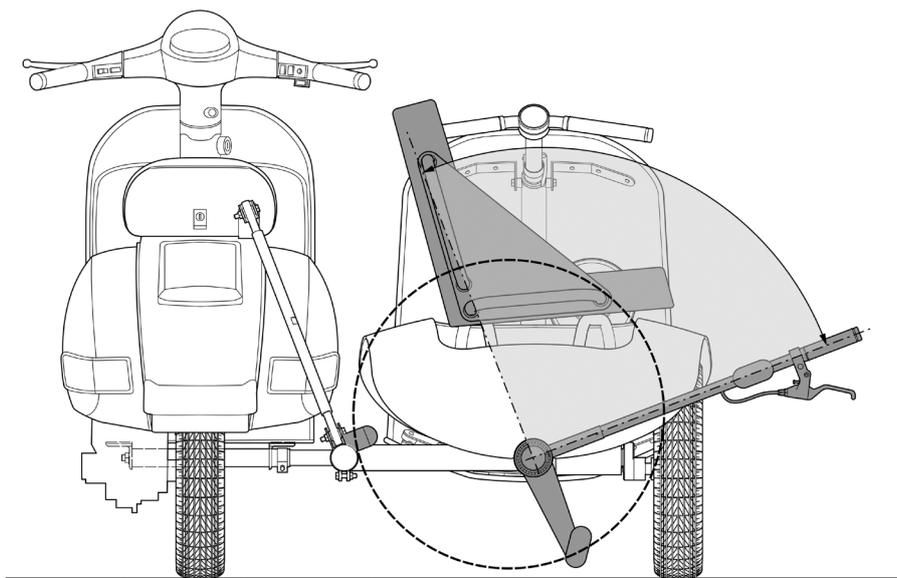
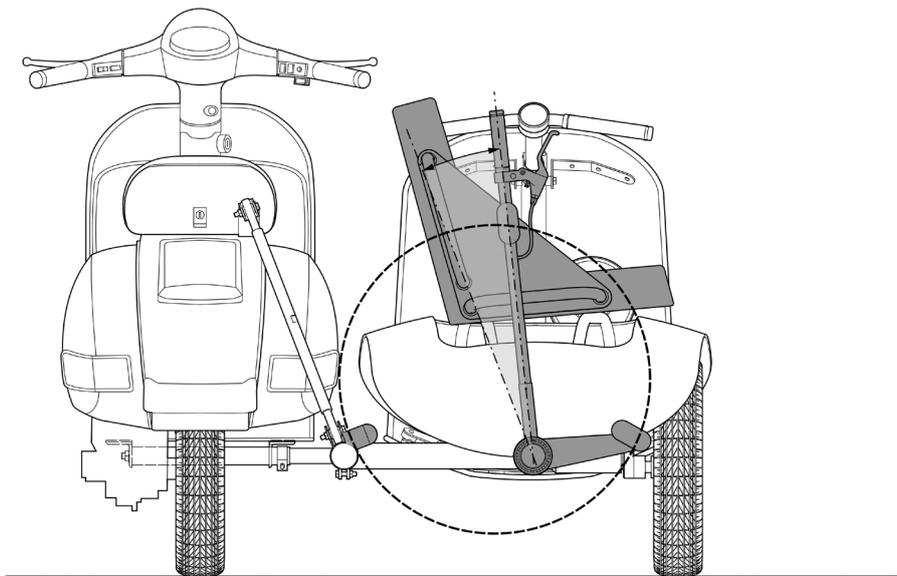


Figura 81. Sistema de transporte para cadeira de rodas (em cima) pode observar-se o suporte de transporte na posição em que a cadeira de rodas será encaixada ou retirada do suporte. Nesta posição um dos apoios baixa até perto do chão de forma a minimizar o esforço necessário para estes movimentos. (em baixo) pode observar-se o suporte na posição de transporte durante a circulação. A cadeira é elevada, até uma altura em que não colide com elementos existentes no pavimento, através da ação de uma alavanca equipada com um sistema de travão, que permite realizar este esforço progressivamente.



A estimulação da autonomia, quer nos momentos de entrada e saída do sidecar, quer na colocação da cadeira de rodas no suporte de transporte, procura minimizar a necessidade constante de ajuda, tornando a experiência de utilização menos marcada por uma relação de dependência e contribuindo para um maior equilíbrio de papeis entre as duas pessoas envolvidas na utilização do sidecar.

A colocação da cadeira de rodas no suporte depende em grande parte da capacidade para a elevar até uma altura em que esta possa ser transportada em segurança, relativamente a elementos que possam existir no pavimento. De forma a reduzir a força necessária para conseguir elevar a cadeira até uma altura segura, desenvolveu-se um suporte, onde num primeiro momento a cadeira é encaixada ao nível do chão, para seguidamente ser elevada até à posição de transporte.

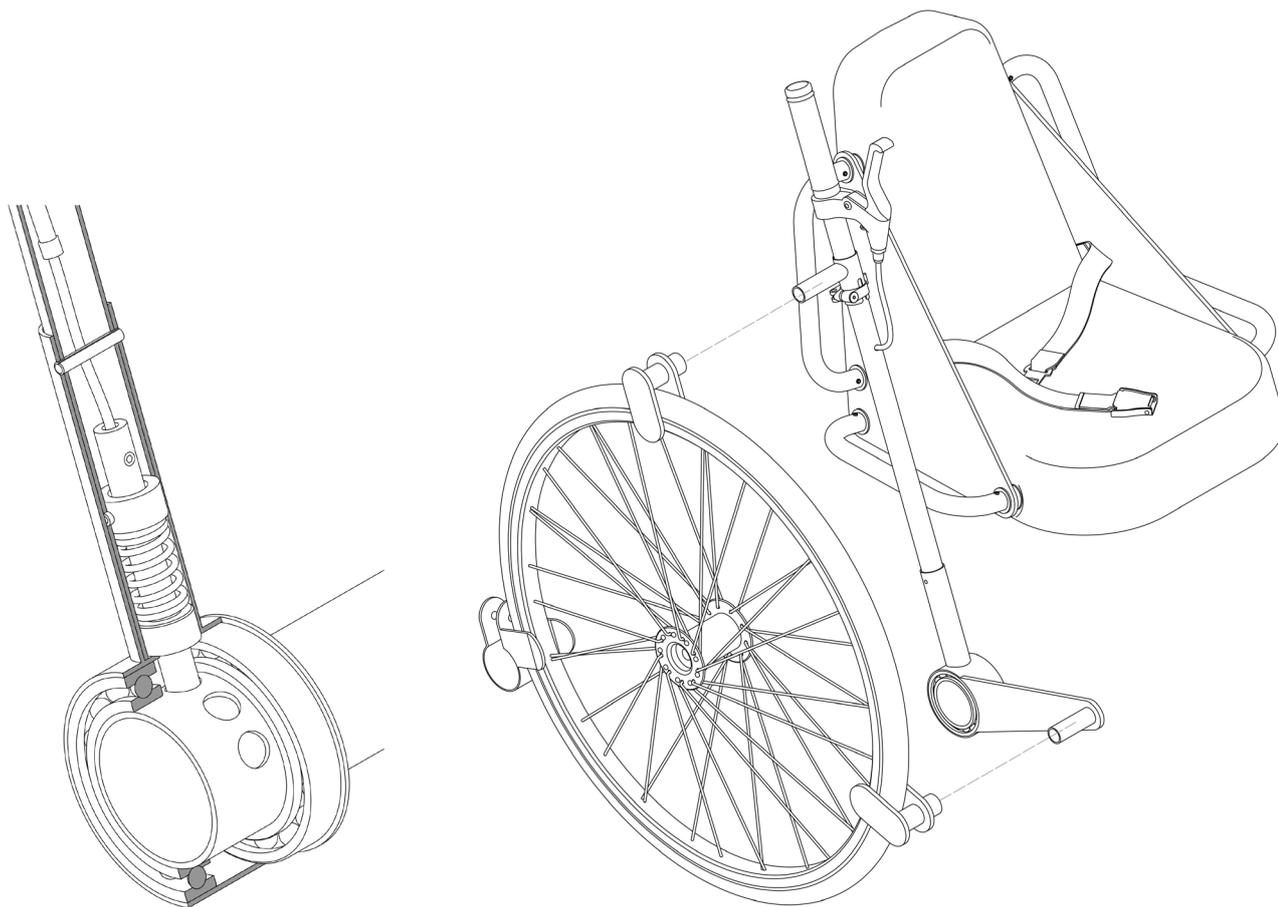


Figura 82. Detalhes do sistema de transporte para cadeira de rodas
 (à esquerda) corte do sistema de bloqueio que permite elevar progressivamente, a cadeira de rodas até à posição de transporte.
 (à direita) detalhe da forma como a roda de uma cadeira de rodas encaixa nos três pontos de apoio existentes no suporte para transporte.

Como pode ser observado nas figuras 81 e 82, este suporte consiste numa alavanca, que fica posicionada do lado direito do assento quando este se encontra rodado para a lateral do sidecar, na posição em que se prevê que serão realizados os momentos de transferência entre a cadeira de rodas e o sidecar. Nesta posição, a alavanca fica facilmente acessível para a pessoa que está sentada no assento do sidecar, podendo, assim, ser operada autonomamente pela própria pessoa com incapacidade, antes ou após os momentos de transferência.

Para destrancar a alavanca a pessoa deverá acionar um sistema de travão de cabo, que tranca a alavanca ao longo do seu curso de movimento. Ao baixar a alavanca, um dos três apoios que irão fixar a cadeira de rodas, desce até cerca de 4 cm do chão, fazendo com que o esforço inicial para colocar a cadeira no suporte consista apenas em vencer este pequeno desnível.

Nesta fase, a colocação da cadeira no suporte consiste em puxar a cadeira de rodas paralelamente ao assento, até que esta encaixe no segundo apoio inferior, que funciona como elemento limitador do movimento, dando a confirmação que a cadeira foi colocada corretamente.

A partir do momento em que a cadeira de rodas está encaixada nos dois apoios inferiores, a pessoa deverá baixar o terceiro apoio, que corre ao longo da alavanca, fixando-o na parte superior do pneu da cadeira de rodas. Após a colocação do terceiro apoio, a cadeira de rodas deixa de poder cair lateralmente, e a pessoa pode iniciar o movimento de elevação da cadeira

até à posição de transporte.

De forma a tornar, este processo mais fácil e seguro, a alavanca está equipada com um sistema de travão, que permite à pessoa realizar o esforço faseadamente, parando a meio se necessário e impedindo que a cadeira caia desamparada em caso de falta de força. Este sistema de travagem permite, também, que a pessoa controle progressivamente a descida da cadeira de rodas quando a está a retirar do suporte.

6.7. ANÁLISE DOS RESULTADOS A PARTIR DE CONOTAÇÕES SEMÂNTICAS

Após a definição das características principais que constituem o sidecar, foi lançado um novo inquérito aos grupos Associação Gulliver e dEficientes indignados, em que o nível de participação foi ainda mais elevado do que no primeiro. O segundo inquérito foi realizado entre os dias 9 e 21 de Agosto de 2016, tendo sido respondido por 549 pessoas, das quais 28% são pessoas com incapacidade, 37% familiares e amigos, 26% não têm uma relação direta com pessoas com incapacidade e 9% pessoas têm uma relação profissional com as áreas da saúde, reabilitação ou acessibilidade.

Do subgrupo das pessoas com incapacidade 46% são utilizadores de cadeiras de rodas manuais, 22% de bengalas ou canadianas, 20% de cadeiras de rodas motorizadas, 11% de próteses, sendo que 1% os restantes declararam que não utilizam qualquer produto de apoio.

Comparativamente com o primeiro inquérito é de assinalar uma redução considerável da participação profissionais das áreas da saúde, reabilitação ou acessibilidade, facto que se pode considerar como decorrente das características inerentes dinâmica de divulgação do inquérito. Por ser um inquérito, com base numa amostra aleatória obtida através de redes sociais, a sua divulgação tem uma forte componente de propagação em cascata, onde a afinidade entre participantes é um elemento que influencia as características da amostra. Neste segundo inquérito, não se observou a propagação espontânea através do site da Terapia Ocupacional Portugal (<http://ocupacional.no.sapo.pt/index.htm>), o que provavelmente justifica que a participação entre os profissionais fosse consideravelmente mais baixa do que no primeiro inquérito, onde cerca de 31% dos participantes foram profissionais da área da reabilitação.

Este segundo inquérito contribui, assim, para uma imagem um pouco diferente da composição dos grupos inquiridos, permitindo questionar qual o verdadeiro peso dos profissionais dentro do universo geral que constitui estes grupos. Contudo, tal como no primeiro inquérito, não foram encontrados desvios significativos nas conotações atribuídas pelos vários subgrupos de participantes, observando-se genericamente o mesmo sentido de resposta tanto nas pessoas com e sem incapacidade.

Para a avaliação do significado atribuído ao projeto desenvolvido foi utilizada exatamente a mesma metodologia de análise de significado a partir de

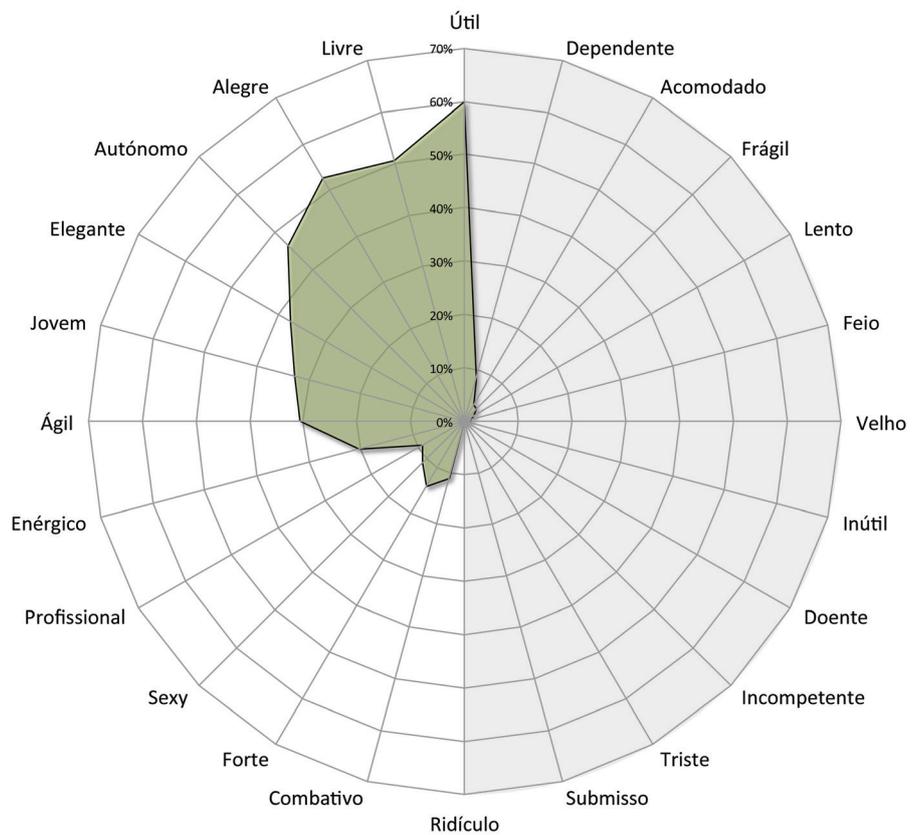
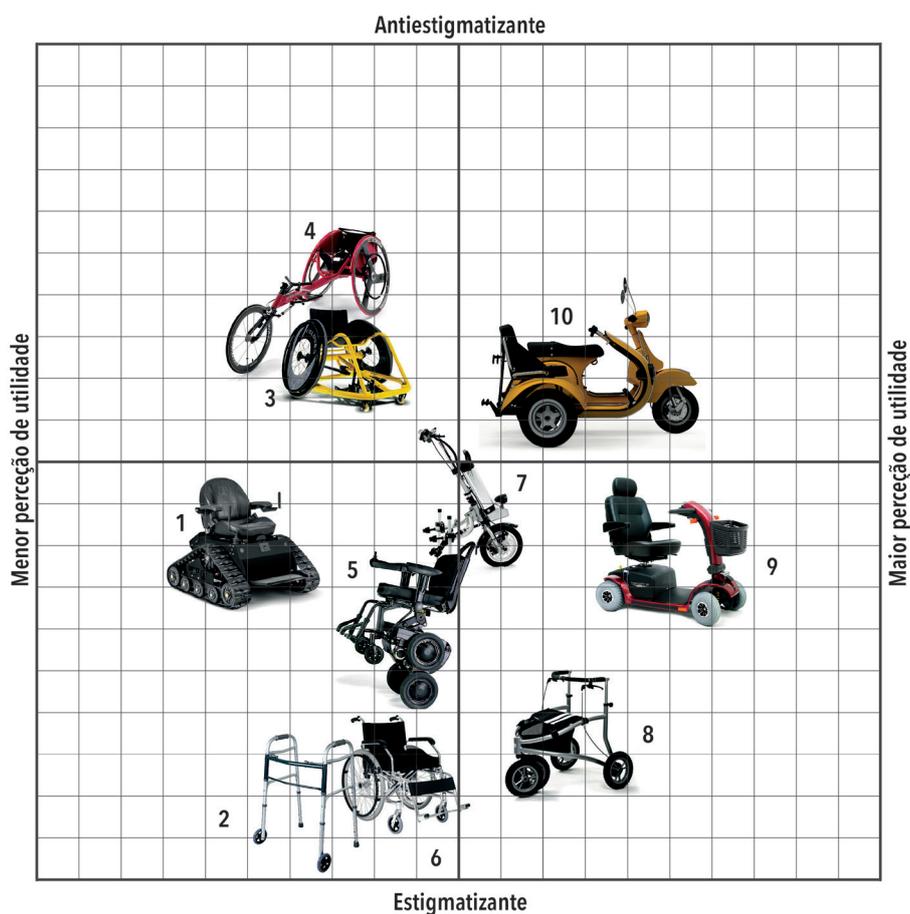


Figura 83. Visualização gráfica do campo semântico do sidecar acoplado a uma Vespa clássica
 Pode observar-se que praticamente a totalidade das conotações estabelecidas se concentram do lado esquerdo do gráfico, o que pode ser lido como um campo semântico claramente positivo. Paralelamente, é de notar uma elevada conotação com a utilidade, que aponta para um sentido de adequação ao contexto de vida real dos participantes no inquérito.

conotações semânticas, desenvolvida para o inquérito apresentado no capítulo 5 da presente tese, nomeadamente no que diz respeito ao grupo de palavras proposto e à ausência de fundo e pessoas nas imagens a avaliar.

O campo semântico do sidecar desenvolvido, que pode ser observado na figura 83, mostra um sentido global claramente positivo, dominado pelas conotações às palavras “útil”, “livre” e “alegre”, que em conjunto com a ausência de conotações negativas comprova o seu potencial para estabelecer associações antiestigmatizantes.

A conotação com a utilidade, que se relaciona com a percepção de adequação às necessidades e expectativas da pessoa, assume um valor de cerca de 60%, próximo da Scooter de mobilidade Victory 10 DX (p.164) que, no inquérito anterior, foi o modelo que apresentou a maior conotação com a utilidade. Pode afirmar-se, contudo, que o sidecar evidencia mais conotações com palavras positivas do que a scooter de mobilidade, aproximando-se dos campos semânticos das cadeiras de rodas desportivas (pp.160-161), que no inquérito anterior foram os produtos com mais conotações positivas, embora



- 1: Tomahawk
- 2: Andarilho de referência
- 3: Hammer
- 4: Speed King
- 5: iBot
- 6: Cadeira de rodas de referência
- 7: Rio Mobility Firefly
- 8: Trionic Veloped Sport
- 9: Scooter Victory 10 DX
- 10: Motociclo com sidecar

Figura 84. Comparação entre o sidecar e os produtos previamente analisados
 Neste gráfico pode constatar-se que o sidecar é o único dos produtos analisados que apresenta simultaneamente uma percepção de utilidade e conotações antiestigmatizantes acima dos 50%, observável no gráfico pela sua posição no quadrante superior direito.

com uma relativamente fraca percepção de utilidade.

Se conjugarmos a conotação com a utilidade às outras conotações positivas, pode considerar-se que o sidecar desenvolvido apresenta a melhor relação entre a percepção de apropriação e significado positivo, entre todos os produtos analisados na presente tese. Na figura 84, pode observar-se um gráfico comparativo entre todos os produtos, semelhante ao apresentado na página 167, em que se inclui o sidecar desenvolvido.

No gráfico da figura 84 constata-se que o sidecar desenvolvido é o único que se encontra no quadrante superior direito do quadro, que representa simultaneamente um nível de conotações positivas a par de uma percepção de utilidade acima de 50%. Resultado que confirma o potencial antiestigmatizante do produto desenvolvido bem como a sua adequação ao universo dos inquiridos.

Os participantes foram também inquiridos acerca da predisposição para utilizar o sidecar apresentado, e em que situação o considerariam adequado: 83% dos participantes responderam que utilizariam o sidecar, sendo que 44% consideraria utilizá-lo na sua mobilidade quotidiana, 29% em situações de lazer e 18% sem especificar a situação. Dos restantes inquiridos, 12% não responderam à questão e 5% consideraram que não utilizariam.

O número de pessoas que responderam que utilizariam o sidecar ultrapassou largamente as expectativas, bem como a elevada percentagem de pessoas que considerariam utilizá-lo, não apenas como veículo lúdico, mas também em situações funcionais quotidianas, como ir às compras ou nas deslocações para o trabalho ou escola. Tornou-se claro, com base nestas respostas, a curiosidade sobre o projeto e uma vontade de o experimentar, que foi reforçada por 151 pessoas terem expresso interesse em participar numa eventual fase de testes de utilização com um protótipo, sendo que das quais 59 são pessoas com incapacidade e 47 Familiares e amigos.

Apesar do número de pessoas que responderam que não considerariam utilizar o sidecar poder ser considerado muito baixo, na medida em que não é expectável que todas as pessoas sintam apetência para andar numa moto com sidecar, procurou-se analisar os motivos apresentados, de forma a compreender se estas respostas derivam do desinteresse ou se existem detalhes no projeto que pudessem ser melhorados.

Das cerca de 30 pessoas que reponderam que não utilizariam o sidecar, 5 referiram que necessitariam de um assento com maior suporte torácico, nomeadamente com um encosto mais alto, com painéis laterais maiores ou mais cintas de fixação do tronco ao assento, de forma a sentirem a segurança necessária durante a utilização. Estas respostas confirmam, até certa medida, que a grande maioria dos participantes considera o assento como adequado, mas que, ainda assim, existem pessoas para quem a personalização do assento, discutida nas páginas 195 e 196 da presente tese, permanece uma questão essencial. No mesmo sentido, embora tenham respondido ao inquérito 31 pessoas que utilizam cadeira de rodas motorizada e, destas 21 tenham afirmado que utilizariam o sidecar, 10 estão entre as pessoas que responderam negativamente, facto que também pode ser entendido como

um indicador da necessidade de assentos personalizados, com um maior nível de segurança, para pessoas com uma incapacidade mais severa.

Finalmente, 3 pessoas consideraram que apenas utilizariam este projeto, se o pudessem fazer a partir do lugar do condutor, demonstrando a vontade de uma maior autonomia. Esta sugestão foi, igualmente, dada por outras 2 pessoas, que apesar de afirmarem que utilizariam o sidecar, também prefeririam se este tivesse a possibilidade de passarem para o lugar do condutor.

O número de pessoas que expressou explicitamente a vontade de conduzir o motociclo confirma uma das expectativas iniciais deste projeto, que parte para o design de um sidecar, e não de um motociclo acessível, por considerar que o combate ao estigma deve ser entendido progressivamente, e que na realidade portuguesa a necessidade da autonomia ainda não é considerada como um elemento essencial para a afirmação social, pela generalidade das pessoas com incapacidade.

Contudo, as respostas dadas permitem manter em aberto a possibilidade de desenvolvimento futuro de um assento para o motociclo, que permita a passagem da pessoa com incapacidade para o lugar do condutor, dado que o sidecar garante o equilíbrio do conjunto na posição parada, sem ser necessário a utilização dos pés do condutor e que a *scooter* escolhida para a prototipagem deste projeto, a LML Star de 125 cc, é uma versão muito próxima das Vespas clássicas com chassis em chapa, que ao contrário das originais está equipada com mudanças automáticas, podendo por este motivo ser conduzida unicamente com as mãos.

6.8. CONCLUSÕES DO PROJETO

Neste projeto, procurou-se uma aproximação às condições reais onde o design de produtos antiestigmatizantes será efetivamente praticado, indo ao encontro do processo de codificação de mensagens antiestigmatizantes em objetos.

Esta forma de refletir sobre os princípios antiestigmatizantes permitiu lançar um novo olhar sobre o seu conteúdo, explorando a forma como os princípios se relacionam com as necessidades das pessoas com incapacidade. O desenvolvimento deste projeto foi marcado por uma tensão permanente entre constrangimentos de funcionalidade e segurança e a tentativa de provocar conotações antiestigmatizantes.

Esta tensão provocou uma permanente sensação de incerteza sobre as verdadeiras limitações das pessoas com incapacidade, motivando a necessidade de destrinçar quais têm uma base real e quais são apenas preconceitos. Em termos metodológicos, esta dúvida constituiu-se como o elemento central para o processo especulativo e experimental, impedindo o designer de tomar como garantidas as capacidades e expectativas das pessoas para quem está a projetar.

Este processo de confronto com os preconceitos tornou o processo de

design mais aberto em termos de possíveis respostas, evitando a reprodução inconsciente dos estereótipos estigmatizantes e levando o designer que o está a desenvolver o projeto a ser o primeiro a sentir os efeitos de desafio que procura provocar.

Questões como: será que a pessoa consegue, ou deseja, fazer isto? tornam-se comuns, assim, como a necessidade de aferir essas possibilidades. A participação de utilizadores surge, assim, naturalmente relacionada com a vontade de descobrir a reação a novas possibilidades de comportamento. Neste projeto, a metodologia utilizada para aferir que possibilidades são encaradas como possíveis e desejáveis contou com o envolvimento continuado de várias pessoas com incapacidade. Contudo, de forma a aferir o significado do sidecar num contexto cultural mais abrangente considerou-se que seria essencial avaliá-lo nas mesmas condições dos produtos estudados previamente. Tendo sido por este motivo lançado um novo inquérito aos grupos Associação Gulliver e deficientes indignados.

A utilização de imagens representativas do objeto para produzir o seu campo semântico foi escolhida essencialmente por razões de natureza prática. Por um lado por garantir uma melhor comparabilidade com os outros produtos avaliados, na medida em que reproduz exatamente da mesma forma as condições da análise. Por outro, por ser uma forma que permite facilmente ir ao encontro de um grande número de pessoas com incapacidade, e seus familiares e amigos, que no contexto nacional formam uma comunidade dispersa vinculada essencialmente a partir das redes sociais. No entanto, a utilização deste método demonstrou ter, também, vantagens de outra natureza, se não vejamos.

A necessidade de comunicar visualmente a experiência de utilização de um produto, apenas através de imagens representativas da sua forma, sem recorrer à experimentação física, acentua a importância da criação de expectativas no design de produtos antiestigmatizantes.

O papel das expectativas, criadas pela forma global do produto, relaciona-se com o estigma fazer surgir preconceitos que impedem a pessoa de explorar novos comportamentos. Os efeitos do estigma sentem-se através da percepção que determinado comportamento não é possível ou adequado, reforçada por sentimentos de vergonha, pena ou ridículo, que impede a pessoa de experimentar novos produtos contrários aos seus preconceitos.

Na tentativa de travar este mecanismo, o design de produtos antiestigmatizantes precisa de levar a pessoa a considerar a possibilidade de experimentar comportamentos aos quais não está habituada. Ou seja, o significado positivo do produto tem de ser apreendido previamente à sua experiência de utilização, de outra forma não é possível ultrapassar os preconceitos que impedem a pessoa de iniciar novos comportamentos.

Comunicar visualmente a narrativa antiestigmatizante que se pretende associar a um produto é, por este motivo, essencial na medida em que foca a pessoa que o vai utilizar num sentido coerente e positivo que a torna capaz de ultrapassar as sensações de medo e vergonha.

No sidecar proposto procurou-se acentuar na sua forma global três

características que determinam o seu sentido antiestigmatizante: (i) a experiência de liberdade ao ar livre; (ii) o envolvimento e colaboração entre passageiro e condutor; e (iii) o transporte da cadeira de rodas, que permite sair em qualquer lugar.

O presente projeto procurou, desta forma, materializar vários dos princípios antiestigmatizantes, nomeadamente desafiando a pessoa com incapacidade e iniciar novos comportamentos, aumentando o mundo disponível, propondo um novo tipo de contacto entre ela e os seus familiares ou amigos e procurando garantir uma experiência de mobilidade consistente que possa ser utilizada no seu quotidiano.

No entanto, considera-se como particularmente relevante para o sentido global do sidecar a forma como a abertura do mundo e sensação de liberdade se relacionam com materialização da noção de "contacto" proposta por Allport (1954). Para este autor, nem todos os contactos podem ser considerados como antiestigmatizantes. Se as únicas situações de contacto, entre uma pessoa com incapacidade e ou outros, forem centradas na prestação de cuidados tende a acentuar-se o estereótipo de dependência. Da mesma forma, se este contacto assentar em atividades em que a pessoa com incapacidade apresenta maiores dificuldades, poderão surgir sensações de pena ou afastamento que reforçam a ideia que não existe nada de comum entre elas.

A materialização do conceito de contacto num motociclo com sidecar permite compreender como o relacionamento entre pessoas com níveis de capacidade muito diferentes pode ser alcançado. Este projeto demonstra que é possível criar momentos de proximidade e partilha emocional, onde o nível de capacidade física ou cognitiva é pouco relevante.

Para que duas pessoas usufruam do sidecar em conjunto, não é necessário sequer que estas sejam capazes de manter uma conversa estruturada. A conversa sobre a experiência pode surgir naturalmente, contudo, ela não é o elemento motivador do contacto mas uma consequência deste. A comunicação entre as pessoas estabelece-se num primeiro momento através das emoções positivas que ambas estão a sentir, que resultam num aumento da sensação de empatia e proximidade.

A resposta positiva por parte dos participantes validada através de um campo semântico claramente positivo e do elevado interesse expresso pelos participantes em utilizá-lo, mostra que o sidecar proposto leva as pessoas a projetarem-se numa situação que gostariam de vivenciar e que concebem como possível.

7. CONCLUSÕES

A mudança de mentalidade está na base da mudança da realidade.

Com o presente estudo procurou demonstrar-se que os objetos antiestigmatizantes são elementos centrais para a inclusão social, no sentido em que propõem novas formas de viver com a incapacidade, contribuindo para uma sociedade mais justa e equitativa, onde as pessoas deixam de sentir que têm de esconder a incapacidade ou de acatar os estereótipos que lhe estão associados.

Neste sentido, com base nos resultados alcançados pode concluir-se que:

i) A percepção do estigma e da discriminação aumenta à medida que as pessoas estigmatizadas vão tendo acesso a informação, recursos e meios sociais cada vez mais diversificados. Uma baixa percepção da discriminação não significa, portanto, que ela não exista. Pelo contrário, em sociedades onde esta é comprovada por indicadores, como o baixo sucesso escolar, altos níveis de desemprego e baixos rendimentos, uma fraca consciência da discriminação deve ser encarada como um indicador de que os estereótipos estigmatizantes foram interiorizados pelas próprias pessoas com incapacidade, originando sentimentos de culpa e baixas expectativas de inclusão social.

ii) Os objetos desenvolvidos para a incapacidade podem contribuir para a reprodução do estigma, pelo menos a dois níveis distintos: por um lado, ao assumirem os estereótipos estigmatizantes como válidos, tendem a reproduzir uma visão preconceituosa e limitada dos comportamentos considerados como possíveis para as pessoas com incapacidade, centrando-se essencialmente nas suas necessidades básicas; por outro, quando estão a ser utilizados, conotam a pessoa que os utiliza com esses mesmos estereótipos, tornando-se numa marca de estigma, que impede a pessoa de desenvolver e expressar socialmente a sua individualidade.

iii) Os objetos antiestigmatizantes apresentam um papel essencial para a inclusão social, na medida em que permitem à pessoa com incapacidade explorar novos comportamentos, considerados como impossíveis ou improváveis pelos estereótipos. Desta forma, podem ser considerados como a materialização de conceitos, como igualdade, inclusão ou *empowerment*, que de outra forma tendem a permanecer abstrações generalizáveis.

Considerando a importância dos objetos nos processos de inclusão social, pode afirmar-se que o design apresenta um papel fundamental no combate ao estigma que deriva, quer da sua responsabilidade na criação da infraestrutura material, que sustenta e organiza a vida em sociedade, quer do papel que tem na criação das narrativas que dão sentido à realidade e que alimentam as nossas expectativas relativamente ao futuro.

Os objetos ganham, assim, um efeito precursor das transformações sociais, na medida em que influenciam diretamente a capacidade para agir sobre o mundo, tornando reais capacidades que não existiam previamente e contribuindo para a criação de novas possibilidades de comportamento e

relacionamento entre pessoas.

Cada pessoa com incapacidade que, ao utilizar um novo produto antiestigmatizante, inicia comportamentos considerados como desadequados ou impossíveis pelas narrativas estigmatizantes, contribui com a evidência concreta do seu caso pessoal, para um processo de mudança de mentalidade que altera as convicções e expectativas que existiam sobre as pessoas com incapacidade em geral.

O processo de concepção de novos produtos antiestigmatizantes passa, assim, por uma tomada de consciência, quer relativamente aos mecanismos de reprodução do estigma, quer sobre o papel do design na produção da realidade social, que pode ser sintetizado nos seguintes pontos:

1. O estigma deriva do poder dominante

Por estar profundamente entrelaçado nas narrativas dominantes e nas estruturas de poder em sociedade, o estigma tende a desvalorizar todas as pessoas consideradas como um peso para o desenvolvimento económico, provocando uma forma de descrédito que as impede de realizarem o seu verdadeiro potencial, mantendo-as em situações de discriminação, carência e isolamento social.

Esta forma de discriminação só pode ser verdadeiramente compreendida quando analisamos a sua origem ao longo do tempo, considerando a sua natureza de aglomerado histórico de crenças, receios e desconhecimento, que suporta as narrativas estigmatizantes existentes hoje em dia.

O estigma deve, portanto, ser entendido como parte do que Durkheim (2007) chama de consciência coletiva, que assenta na assimilação pelo indivíduo de um conjunto de convicções, normas e convenções, que sustentam os padrões de conduta e de comportamento. Neste sentido, é um produto da história, tornado “natural” pelo hábito.

2. O estigma expressa-se através de um código

O estigma expressa-se através de atitudes implícitas, como avaliações globais de aprovação ou desaprovação, que se manifestam através de uma linguagem subtil e dissimulada. Os preconceitos e atitudes discriminatórias que constituem o estigma são muito difíceis de expor, raramente sendo assumidos ou acompanhados com um discurso negativo explícito relativamente à pessoa com incapacidade. Apresentam-se transformados (Bourdieu, 2011) sob a aparência de impossibilidade física ou de necessidade de proteger a pessoa com incapacidade, encontrando nestes argumentos a sua principal fonte de legitimidade.

Não é claro até que ponto o código do estigma assenta em convicções ou em desconhecimento, parecendo por vezes ter uma natureza inconsciente. As atitudes estigmatizantes formam um código não verbal, composto por comportamentos, gestos e olhares, que fazem a pessoa estigmatizada sentir-se o centro das atenções, ridícula ou indesejada, quando se encontra fora das situações consideradas como socialmente adequadas para ela. Estes comportamentos mantêm a pessoa com incapacidade circunscrita a apenas uma parte do todo social, tornando mais difícil a sua participação na

sociedade.

Pelo seu lado, as mensagens antiestigmatizantes, sejam elas vinculadas através de campanhas ou objetos, são narrativas que procuram combater esta forma de discriminação, quer ela seja dissimulada ou inconsciente.

Mais do que tentar expor as atitudes estigmatizantes, o combate ao estigma procura produzir narrativas que lhes sejam explicitamente contrárias, lançando, desta forma, a dúvida relativamente aos preconceitos e procurando provocar processo de tomada de consciência ou de mudança de mentalidades.

3. A produção social da realidade

Para Goffman (1988), o estigma implica necessariamente a ideia de falsidade. Um estereótipo estigmatizante é por definição falso, porque se fosse verdadeiro não seria um estereótipo. Para este autor, a injustiça do estigma está relacionada com este não ser uma representação real do que determinada pessoa é.

Contudo, o estigma por ser uma força de dominação e segregação tem um impacto profundo na socialização e autorrealização da pessoa estigmatizada, neste sentido, contribui para que a vida dessa pessoa se aproxime, de facto, das predições estigmatizantes.

O estigma é real nas suas consequências, logo, tende a tornar-se verdadeiro, na medida em que cria situações que levam a que as pessoas com incapacidade se aproximem dos estereótipos estigmatizantes que existem sobre elas.

Berger e Luckmann (1967) chamam a este mecanismo de produção social da realidade, defendendo que a percepção subjetiva de uma situação social tem uma influência determinante no seu desenvolvimento real. No caso em concreto do estigma, tal significa que se uma pessoa, devido à sua incapacidade, for considerada como não sendo capaz de fazer algo, esta torna-se de facto impedida de o fazer, quer porque a sociedade não investe na construção das físicas estruturas necessárias, quer por que tal é considerado como desadequado ou impossível.

4. O design enquanto força oposta ao estigma

O design é um processo de criação que não aceita nenhum tipo de determinismo social, cuja ação transformadora expressa o que Simon (1981) considera como uma aspiração pela construção de uma realidade melhor. Neste sentido, os princípios do design antiestigmatizante propostos procuram constituir-se como um ponto de partida para a transformação do mundo através da criação de novos produtos livres de ideias preconcebidas relativamente às pessoas com incapacidade.

A essência subjacente à ideia de design que o torna uma força oposta ao estigma está intimamente relacionada com os objetos aumentarem diretamente a capacidade de agir sobre o mundo, permitindo às pessoas com incapacidade envolver-se em comportamentos, que a sociedade em geral, e muitas vezes ela própria, consideravam impossíveis. O poder antiestigmatizante dos objetos advém, portanto, da sua capacidade para criar novas possibilidades de comportamentos, por oposição à reprodução implícita de hábitos e convenções.

Contudo, nem todos os comportamentos contrários aos estereótipos, podem ser considerados como antiestigmatizantes. Para contribuírem para a transformação do mundo os produtos antiestigmatizantes têm de conseguir responder às expectativas e potencial individual das pessoas com incapacidade. Se estas pessoas acreditarem que a ação proposta por determinado produto é possível e viável dá-se início a um processo de exploração e de aprendizagem que levará a novos comportamentos, livres das condicionantes impostas pelos estereótipos. Neste caso, o produto que esteve na origem deste processo torna-se num elemento de desenvolvimento e expressão de identidade, que contraria a reprodução dos estereótipos.

O design traz, assim, o combate ao estigma para a realidade quotidiana da pessoa com incapacidade, incentivando-a questionar o determinismo das convenções estigmatizantes e desafiando a sua aparente inevitabilidade.

O sucesso de um produto antiestigmatizante depende, em simultâneo, tanto da sua capacidade para romper com convenções, como da sua capacidade para se tornar real dentro do contexto social que lhe dá sentido. Apenas desta forma, poderá ser considerado como contrário ao estigma, na medida em que substituiu a certeza do preconceito, pela evidência da possibilidade.

7.1. DESENVOLVIMENTOS FUTUROS

i) Considera-se que os princípios antiestigmatizantes propostos na presente tese, apresentam uma clara margem de progressão que assenta na sua aplicação a diferentes contextos e tipologias de produtos. Neste sentido, entende-se como essencial iniciar novos projetos que os adotem, procurando materializá-los em produtos e atividades concretas, como apanhar sol, passear num jardim ou dançar, que explorem e demonstrem o seu real impacto nas várias dimensões da vida das pessoas com incapacidade.

ii) Os inquéritos realizados junto dos grupos Associação Gulliver e dEficientes indignados apontam para o potencial das redes sociais como forma de aceder à opinião de grupos sociais estigmatizados. A metodologia desenvolvida para descrever a forma como a discriminação é percebida pelas pessoas com incapacidade, seus familiares e amigos, assim como a análise do significado atribuído aos produtos desenvolvidos para elas, permitiu olhar para uma realidade que tende a permanecer oculta sob a natureza dissimulada do estigma.

Os resultados alcançados nestes inquéritos, permitem perspetivar a continuidade de utilização das plataformas online como forma de aceder a uma comunidade cuja representatividade é difícil de encontrar em instituições formais. Estas plataformas tanto podem ser utilizadas para avaliar produtos ou espaços existentes como situações tipo. Permitem recolher dados que podem ser utilizados tanto para avaliar intervenções já efetuadas, como para aceder à percepção das pessoas com incapacidade, relativamente a propostas em fase inicial de desenvolvimento, suportando o processo de tomada de decisão subsequente.

iii) No que diz respeito ao projeto do sidecar, apresentado no capítulo 6,

os modelos desenvolvidos, até ao momento, respondem essencialmente a necessidades de teste em ambientes controlados, com vista ao desenvolvimento do processo de design. Desta forma e procurando dar continuidade a este projeto, prevê-se a necessidade continuar o processo de desenvolvimento, nomeadamente em duas áreas. A otimização do chassis estrutural, de forma a dar início ao processo de homologação com vista à circulação em estrada e o desenvolvimento de assentos personalizados, com um nível de segurança mais elevado, para pessoas com maior grau de incapacidade.

Prevê-se que a otimização estrutural passe pela utilização de ligas metálicas mais adequadas à produção de veículos, que permitam simultaneamente reduzir o peso do chassis e aumentar a sua resistência, quer à fadiga quer à corrosão. Para tal está a ser programada uma colaboração com o Instituto Politécnico de Leiria, onde o autor da presente tese é docente, nomeadamente com o curso de mestrado em Engenharia Automóvel. Esta colaboração permitirá envolver alunos da área da engenharia na preparação de um protótipo para ser testado, de acordo com a legislação relativa à homologação dos veículos a motor de duas ou três rodas (Directiva 2002/24/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, 2002) no âmbito do processo de legalização e registo obrigatório para a circular em via pública.

Relativamente aos assentos personalizados, prevê-se que estes se constituam, como um projeto independente, que possa ter aplicação não só no sidecar, mas também em outros produtos, em que as pessoas com incapacidade estejam expostas a movimento e mudanças de direção repentinas. A complexidade e exigência deste projeto recomenda que sejam envolvidos profissionais das áreas da medicina e da reabilitação, com vista à garantia e validação da sua segurança. Embora ainda não tenham sido realizadas diligências neste sentido, considera-se que um modelo de colaboração com as instituições de ensino nacional, como por exemplo a Escola Superior de Saúde do Alcoitão, se apresenta como a melhor opção para a realização de uma futura parceria de investigação.

iv) Quanto aos objetivos gerais da presente investigação, que teve por principal motivação criar as bases conceptuais sobre as quais possam ser desenvolvidos produtos antiestigmatizantes, independentemente do seu contexto ou tipologia, espera-se que a presente tese seja capaz de contribuir para uma visão do design, enquanto força oposta ao estigma e às convenções sociais em geral, convidando os designers a refletir sobre o seu papel na produção do todo social.

Objetivo para o qual se considera que o ensino do design, tanto ao nível da licenciatura como do mestrado, pode dar um importante contributo, desafiando os alunos a ganhar consciência sobre os seus preconceitos e a procurar expressar a sua visão de um mundo melhor através da linguagem dos objetos.

ÍNDICE DE IMAGENS

Figura 1. A Clinical Lecture at the Salpêtrière	28
Figura 2. Pinel at the Salpêtrière	40
Figura 3. San Clemente	42
Figura 4. Capitol Crawl	45
Figura 5. Dove Pro-age	51
Figura 6. Andarilho	56
Figura 7. Serviço de mesa Goblet	63
Figura 8. Oogmerk: Get the respect you deserve	66
Figura 9. Surround Sound Eyewear	67
Figura 10. Bengala do Dr. House	69
Figura 11. Cadeira Traxx 3	70
Figura 12. Cadeira Kuschall Advance	71
Figura 13. Roupa adaptada IZ	72
Figura 14. Futebol em Port-au-Prince	75
Figura 15. GRIT Freedom Chair	77
Figura 16. GRIT Freedom Chair em utilização	77
Figura 17. Anne Wright em skate	82
Figura 18. Knit-A-Boob	84
Figura 19. Oferta universal	89
Figura 20. Eone Bradley	91
Figura 21. Ensemble N°13	96
Figura 22. Monokini 2.0	99
Figura 23. Creating the Spectacle!	100
Figura 24. Catarata do Iguaçu	102
Figura 25. Trionic Veloped	103
Figura 26. Derrick Helton	105
Figura 27. Advanced Style	106-107
Figura 28. Hugh Herr em escalada	109
Figura 29. Barcelona	110
Figura 30. Paragem de autocarro da cidade de Curitiba	112
Figura 31. Live Caption	113
Figura 32. Duct tape surfing	114

Figura 33. Cadeira de rodas de Ed Roberts	120
Figura 34. Incapacidade por grupo etário em Portugal , 1996	123
Figura 35. Incapacidade por grupo etário em Portugal , 2011	123
Figura 36. dEficientes Indignados	128
Figura 37. Associação Gulliver	129
Figura 38. Distribuição total da amostra, por género	132
Figura 39. Distribuição total da amostra, por idade	132
Figura 40. Distribuição total da amostra, por nível de escolaridade	132
Figura 41. Distribuição total da amostra, pela posição perante o emprego	132
Figura 42. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, por género	134
Figura 43. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, por idade	134
Figura 44. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, por nível de escolaridade	134
Figura 45. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, pela posição perante o emprego	134
Figura 46. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, por idade com que adquiriu a incapacidade	135
Figura 47. Distribuição da amostra de pessoas com incapacidade, por tempo com incapacidade	135
Figura 48. Perceção da discriminação da população portuguesa com incapacidade	136
Figura 49. Perceção da discriminação, nos grupos Associação Gulliver e dEficientes Indignados	137
Figura 50. Situações com dificuldade de acesso, nos grupos Associação Gulliver e dEficientes Indignados	139
Figuras 51 e 52. Comparação de atividades que despertam interesse (azul claro) com atividades praticadas regularmente (azul escuro), das pessoas com incapacidade nos grupos Associação Gulliver e dEficientes Indignados	140-141
Figura 53. Escala de palavras com conotações estigmatizantes e antiestigmatizantes	151
Figura 54. Representação gráfica do campo semântico de um produto de apoio	153
Figura 55. Cadeira de rodas comum, utilizada como modelo de referência, no contexto do estudo	154
Figura 56. Andarilho comum, utilizado como modelo de referência, no contexto do estudo	155
Figura 57. TiLite ZR	156

Figura 58. Rio Mobility Firefly	157
Figura 59. iBot	158
Figura 60. Toyota i-Real	159
Figura 61. Hammer	160
Figura 62. Speed King	161
Figura 63. Trionic Veloped Sport	162
Figura 64. Trekinetic K2	163
Figura 65. Victory 10 DX	164
Figura 66. Tomahawk	165
Figura 67. Comparação entre conotações positivas e sentimento de apropriação	167
Figura 68. Totalidade dos produtos de apoio à mobilidade analisados	168-169
Figura 69. Produtos que mais podem contribuir para a inclusão social das pessoas com incapacidade	169
Figura 70. Visualização da experiência de utilização do projeto de mobilidade ao ar livre	174
Figura 71. Motociclo com sidecar Royal Enfield Classic 500	181
Figura 72. Avanço da roda do sidecar relativamente à roda traseira do motociclo	183
Figura 73. Inclinação do motociclo	184
Figura 74. Convergência entre as rodas do motociclo e sidecar	185
Figura 75. Vista explodida do sidecar, desenvolvido pela Harley Davidson para a scooter Tooper	187
Figura 76. Regulações do chassis com vista ao equilíbrio do conjunto composto pelo motociclo e sidecar	188
Figura 77. Vistas posterior e superior do chassis	189
Figura 78. Sidecar acoplado a uma Vespa clássica	193
Figura 79. Sidecar com o assento na posição de transferência	197
Figura 80. Visualização posterior do sidecar, com o transporte de uma cadeira de rodas	199
Figura 81. Sistema de transporte para cadeira de rodas	200
Figura 82. Detalhes do sistema de transporte para cadeira de rodas	201
Figura 83. Visualização gráfica do campo semântico do sidecar acoplado a uma Vespa clássica	203
Figura 84. Comparação entre o sidecar e os produtos previamente analisados	204

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allport, G. (1954). *The Nature of Prejudice*. Boston: Addison-Wesley.
- Althusser, L. (1974). *Ideologia e Aparelhos Ideológicos do Estado* (Ramos, J. trad.). Lisboa: Presença.
- Archer, B. (1995). The Nature of Research. *Co-Design Journal*. 2. 6-13. Recuperado em 23 de setembro, 2015, <https://archive.org/details/TheNatureOfResearch>
- Aristóteles. (2006). *A Política* (Leal, F. R., trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- Arkipov, V. (2006). *Home-Made: Contemporary Russian Folk Artifacts*. London: Fuel.
- Barthes, R. (2001). *A Aventura Semiológica* (Laranjeira, M., trad.) São Paulo: Martins Fontes. (Obra original publicada em 1985).
- Barthes, R. (2009). *Mitologias* (4ª ed.) (Buongiorno, R., Sousa, P., Janowitz, R., trad.). Rio de Janeiro: Difel. (Obra original publicada em 1957)
- Barthes, R. (2012). *Elementos de semiologia* (19ª ed.) (Blikstein, I., Trad.). São Paulo: Editora Cultrix (Obra original publicada em 1964).
- Basaglia, F. (2001). *A Instituição Negada: Relato de um hospital psiquiátrico* (3ª ed.) (Jahn, H., trad.). Rio de Janeiro: Edições Graal. (Obra original publicada em 1968).
- Basaglia, F. (2005). *Escritos Selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica*. (Melo, J. A. D., trad.). Rio de Janeiro: Editora Garamond.
- Baudrillard, J. (1995). *Para uma Crítica da Economia Política do Signo* (Alves, A., trad.). Lisboa: Edições 70.
- Becker, H. S. (2008). *Outsiders. Estudos de sociologia do desvio* (Borges, M. L., trad.). Rio de Janeiro: Zahar. (Obra original publicada em 1963).
- Benedict, R. (2000). *Padrões de Cultura*. (Candeias, A., trad.). Lisboa: livros do Brasil. (Obra original publicada em 1934).
- Berger, T., Luckmann, P. L. (1967). *The Social Construction of Reality: A Treatise in The Sociology of Knowledge*. New York: Anchor Books.
- Bendixen, K. Benktzon, M. (2015). Design for All in Scandinavia - A strong concept. *Special Issue: Inclusive Design: Applied Ergonomics*. 46(PB). 248–257. <http://doi.org/10.1016/j.apergo.2013.03.004>
- Bichard, J.A., Coleman, R., Langdon, P. (2007). Does My Stigma Look Big in This? Considering Acceptability and Desirability in the Inclusive Design of Technology Products. in Stephanidis, C. (ed.) *Universal Access in Human Computer Interaction: Coping with Diversity*. 622–631. Berlin: Springer-Verlag. Recuperado em 7 de março, 2015, <http://www.springer.com/us/book/9783540732785>
- Biernat, M., Dovidio, J. F. (2003). Stigma and Stereotypes. in Heatherton, T.

- F., Klecl, R. E., Hebl, M. R., Hull, J. G. *The Social Psychology of Stigma*. 88-125. New York: The Guilford Press.
- Bispo, R., Branco, V. (2006). Designing for Diversity or Designing for All. *Proceedings of The 2nd International Conference for Universal Design in Kyoto 2006*. Kyoto: International Association for Universal Design.
- Bispo, R., Branco, V. (2008). Designing out stigma. The role of objects in the construction of disabled people's identity. *Proceedings of Dare to Desire: 6th International Design & Emotion Conference*. Hong Kong: Design and Emotion Society.
- Bispo, R., Branco, V. (2009). Designing out stigma – The potential of contradictory symbolic imagery. *Proceedings of Include 2009 - International conference on Inclusive Design*. London: Royal College of Art.
- Bispo, R., Branco, V. (2011). Designing out stigma – A new approach to designing for human diversity. *Proceedings of The Enless End - 9th International European Academy of Design Conference*. Porto: European Academy of Design.
- Bourdieu, P., Passeron, J.C. (2008). *A reprodução: Elementos para uma teoria do sistema de ensino* (Bairrão, R., trad.). Petrópolis: Editora Vozes. (Obra original publicada em 1970).
- Bourdieu, P. (2011). *O poder simbólico* (Tomaz, F., trad.). Lisboa: Edições 70.
- Bourdieu, P. (2013). Espaço físico, espaço social e espaço físico apropriado (Nasser, A., trad.). *Estudos Avançados*. 27(79). 133-144. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-40142013000300010>
- Branzi, A. (2006). *Weak and diffuse modernity. The world of projects at the beginning of the 21st century*. Milan: SKIRA.
- Bruner, J. (1990). *Acts of Meaning*. London: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1999). Narratives of aging. *Journal of Aging Studies*. 13(1). 7–9. [http://doi.org/10.1016/S0890-4065\(99\)80002-4](http://doi.org/10.1016/S0890-4065(99)80002-4)
- Buchanan, R. (2001) Human dignity and human rights: thoughts on the principles of human-centred design. *Design Issues*. 17(3). 35–39. <http://doi:10.1162/074793601750357178>
- Capucha, L. (2005). *Desafios da Pobreza*. Oeiras: Celta Editora.
- Carter, I. (2004). Choice, freedom, and freedom of choice. *Social Choice and Welfare*. 22 (1). 61-81. <http://doi:10.1007/s00355-003-0277-z>
- Chandler, D. (2007). *Semiotics: The Basics* (2ª ed.). London: Routledge.
- Charlton, J. I. (2000). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Cioffi, D. (2003). The Looking-Glass Self Revisited: Behavior Choice and Self-Perception in the Social Token. in Heatherton, T. F., Klecl, R. E., Hebl, M. R., Hull, J. G. *The Social Psychology of Stigma*. 184-219. New York: The Guilford Press.

- Clarkson, J., Coleman, R., Keates, S. & Lebbon, C. (eds.) (2003). *Inclusive design: Design for the whole population*. London: Springer Verlag.
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., Martin L., (2012). Shifting our Conceptualization of Social Inclusion. *Stigma Research and Action*. 2(2). 75–84. Recuperado em 15 de dezembro, 2015, <http://stigmaj.org/article/view/45>
- Cohen, A. S. (2012). *Avanced Style*. Brooklyn: Power House Books.
- Coleman, R., Pullinger, D. J. (eds) (1993), *Designing for Our Future Selves. Special edition of Applied Ergonomics*. 24(1). Butterworth-Heinmann.
- Coleman, R. (2001). Designing for Our Future Selves. in Preiser, W. Ostroff, E. (Eds.). *Universal Design Handbook*. New York: McGraw-Hill.
- Connell, B., Jones, M., Mace, R., Mueller, J., Mullick, A., Ostroff, E., Sanford, J., Steinfeld, E., Story, M., Vanderheiden, G. (1997). *The Principles of Universal Design: Version 2.0*. Raleigh: North Carolina State University, The Center for Universal Design.
- Craig, M., Burns, T., Fitzpatrick, R., Pinfold, V., & Priebe, S. (2007). Social exclusion and mental health: conceptual and methodological review. *British Journal of Psychiatry*. 191. 477–483. <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.bp.106.034942>.
- Crewe, N. M. Zola, I.K. (2001). *Independent Living for Physically Disabled People*. San Jose: People with Disabilities Press.
- Crews, D. E., Zavotka, S. (2006). Aging, Disability, and Frailty: Implications for Universal Design. *Journal of Physiological Anthropology*, 25(1), 113–118. <http://doi.org/10.2114/jpa2.25.113>
- Cross, N. (2007). *Designerly ways of knowing*. Basel: Birkhauser.
- CRPG e ISCTE (2007). *Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal*. Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia. Recuperado em 26 de setembro, 2015, de http://www.cprg.pt/estudosProjectos/Projectos/modelizacao/Documents/Modelo_de_Qualidade_de_Vida.pdf
- Curto, D. R., Domingos, N., Jerónimo M. B. (2011). O poder simbólico e o projeto sociológico de Pierre Bourdieu. in Bourdieu, P. *O poder simbólico*. Lisboa: Edições 70.
- Devlieger, P., (2010). From "Idiot" to "Person with Mental Retardation": Defining Difference in an Effort to Dissolve It. in Devlieger, P., Rusch, F., Pfeiffer, D. (eds.). *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts and communities*. 169 – 188. Antwerpen: Garant.
- Directiva 2002/24/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, de de 18 de Março de 2002, relativa à homologação dos veículos a motor de duas ou três rodas e que revoga a Directiva 92/61/CEE do Conselho*. Jornal Oficial nº L 124 de 09/05/2002. 0001 – 0044. Recuerado a 13 de janeiro, 2015, de <http://data.europa.eu/eli/dir/2002/24/oj>
- Doat, D. (2014). Evolution and human uniqueness: Prehistory, disability, and the unexpeted anthropology of Charles Darwin. in Bolt, D. (2014). *Changing*

Social Attitudes Toward Disability. Oxford: Routledge.

Dunne, A. Raby, F. (2014). *Speculative everything: design, fiction, and social dreaming*. Cambridge: The MIT Press.

Durkheim, E. (2007). *As Regras do Método Sociológico* (3ª ed.) (Neves, P., trad.). São Paulo: Martins Fontes.

Eco, U. (2005). *Tratado Geral de Semiótica* (Danesi, A. e Sousa, G., trad.). São Paulo: Editora Perspetiva. (Obra original publicada em 1976).

Engström, B. (2002). *Ergonomic seating : a true challenge. Wheelchair seating and principles*. Stockholm: Posturalis Books.

European Institute for Design and Disability. (2004). *The EIDD Stockholm Declaration*. Recuperado em 9 de agosto, 2015, de <http://dfa.europa.eu/what-is-dfa/dfa-documents/the-eidd-stockholm-declaration-2004/>

Fidalgo, A. C., Gradim, A. (2005). *Manual de Semiótica*. Covilhã: BOCC biblioteca on-line de ciências da comunicação. <http://hdl.handle.net/10400.6/714>

Fontaine, R. (2000). *Psicologia do Envelhecimento* (Nunes de Almeida, J., trad.). Lisboa: Climepsi Editores.

Fontanille, C., Zilberberg, J. (2001). *Tensão e Significação* (Lopes, I. C., Tatit, L., Bevidas, W., trad.). São Paulo: Discurso Editorial.

Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., et al. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 19(4). 285–295. Recuperado em 10 de dezembro, 2015, de <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00263.x>.

Foucault, M. (1978). *História da Loucura na Idade Clássica* (Netto, J. T. C., trad.). São Paulo: Editora Perspectiva.

Foucault, M. (2005). *Vigiar e Punir: nascimento da prisão* (30ª ed.) (Ramalheira, R. trad.). Petrópolis: Editora Vozes (Obra original publicada em 1975)

Frayling, C. (1993). Research in Art and Design. *Royal College of Art Research Papers*. 1(1). Recuperado em 9 de agosto, 2014, de http://www.transart.org/wp-content/uploads/group-documents/79/1372332724-Frayling_Research-in-Art-and-Design.pdf

Galvin, R. (2003). The Making of the Disabled Identity: A Linguistic Analysis of Marginalisation. *Disability Studies Quarterly*. 23(2). 149 -178. <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v23i2.421>

Giddens, A., (1991). *Modernity and Self-identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.

Gliozzo, A., Strapparava, C. (2009). *Semantic Domains in Computational Linguistics*. Berlin: Springer-Verlag. doi: 10.1007/978-3-540-68158-8_2

Goffman, E. (1988) *Estigma. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada* (4ªed.). (Nune, M. Trad.). Rio de Janeiro: LTC – Livros técnicos e

Científicos Editora. (Obra original publicada em 1963).

Goffman, E. (1990) *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. New Jersey: Penguin Books. (Obra original publicada em 1963).

Gorman, J. (2012, dezembro 17). *Ancient Bones That Tell a Story of Compassion*. The New York Times. Recuperado em 10 de setembro, 2012, de http://www.nytimes.com/2012/12/18/science/ancient-bones-that-tell-a-story-of-compassion.html?hp&_r=1&pagewanted=all&

Goosey-Tolfrey, V. (ed.) (2010). *Wheelchair Sport: complete guide for athletes, coaches, and teachers*. Champaign: Human Kinetics.

Grammenos, S. (2013). *European comparative data on Europe 2020 & People with Disabilities*. Centre for European Social and Economic Policy [CESEP ASBL], and Academic Network of European Disability Experts [ANED]. Recuperado em 10 de junho, 2015, de <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect>

Green, G. (2009). *The End of Stigma?: Changes in the Social Experience of Long-Term Illness*. Oxford: Routledge.

Grimal, P. (2004). *Dicionário de Mitologia grega e Romana* (4ª ed.). (Jabouille, V., Trad.). Algés: Difel (Obra original publicada em 1951)

Hall, E. (2004). Social geographies of learning disability. *Area*. 36. 298–306. <http://dx.doi.org/10.1111/j.0004-0894.2004.00227.x>

Hart, R. A. (2008). *Children's Participation: The Theory and Practice of Involving Young Citizens in Community Development and Environmental Care*. Oxfordshire: Earthscan.

Hassenzahl, M. (2013). User Experience and Experience Design. in Soegaard, M., Dam, R. F. *The Encyclopedia of Human-Computer Interaction: 2nd Ed*. Interaction Design Foundation. Recuperado em 20 de agosto, 2016, de <https://www.interaction-design.org/literature/book/the-encyclopedia-of-human-computer-interaction-2nd-ed>

Haubert, L. L., Mulroy, S. J., Hatchett, P. E., Eberly, V. J., Meneekobkunwong, S., Gronley, J. K., Requejo, P. S. (2015). Car Transfer and Wheelchair Loading Techniques in Independent Drivers with Paraplegia. *Frontiers in Bioengineering and Biotechnology*. 3. 139. doi: 10.3389/fbioe.2015.00139

Herr, H. (2014). *The new bionics that let us run, climb and dance*. TED2014. Webcast. https://www.ted.com/talks/hugh_herr_the_new_bionics_that_let_us_run_climb_and_dance

Herzog, C. (2010). À propos de la théorie des champs sémantiques de Jost Trier. Munich: GRIN Verlag. Recuperado em 10 de setembro, 2016, <http://www.grin.com/fr/e-book/143731/a-propos-de-la-theorie-des-champs-semantiques-de-jost-trier>

INR, (2016). *Relatório Anual - 2015: Sobre a Prática de Atos Discriminatórios em Razão da Deficiência e do Risco Agravado de Saúde*. Lisboa: INR. Recuperado em 22 de agosto, 2016, de http://www.inr.pt/uploads/docs/noticias/2016/relatorio_nao_discriminacao.pdf

Jacobson, S. (2010). Overcoming the Stigma Associated with Assistive Devices. *Proceedings of the 7th international conference on Design & Emotion*. Recuperado em 22 de agosto, 2016, de https://www.researchgate.net/publication/268200827_Overcoming_the_Stigma_Associated_with_Assistive_Devices

Jacobson, S. (2014). Personalised Assistive Products: Managing Stigma and Expressing the Self. Helsinki: Aalto University Publication Series. Recuperado em 22 de agosto, 2016, de https://www.researchgate.net/publication/268203471_Personalised_Assistive_Products_Managing_Stigma_and_Expressing_the_Self

Jarrett, S. (2012). *Disability in Time and Place*. English Heritage Disability History Web Content. Recuperado em 8 de setembro, 2014, de <http://www.english-heritage.org.uk/discover/people-and-places/disability-history/>

Jones, J. C. (1991). *Designing Designing*. London: Architecture design and technology press.

Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D. T., Scott, R. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: W. H. Freeman.

Keates, S. Clarkson, J. (2004). *Countering design exclusion – An introduction to inclusive design*. London: Springer –Verlag.

Kendall, H. (2003). *Sidecar Manual* (4th Ed.). Chicago: United Sidecar Association.

Kendall, H. (2003a). *The Sidecar Operator Manual*. Chicago: United Sidecar Association.

Kess, J. F. (1992). *Psycholinguistics: Psychology, Linguistics, and the Study of Natural Language*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.

Kleinman, A. Hall-Clifford, R.(2009). Stigma: A social, cultural, and moral process. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 63(6). 418-419. London: BMJ. Recuperado em 22 de março, 2016, de <http://nrs.harvard.edu/urn-3:HUL.InstRepos:2757548>

Klemp, K., Ueki-Polet, K. (2015). *Less and More: The Design Ethos of Dieter Rams*. Berlin: Gestalten.

Koffka, K. (1999). *Principles of Gestalt Psychology*. Oxon: Routledge. (Obra original publicada em 1935).

Krippendorff, K. (2006). *The Semantic Turn: A New Foundation for Design*. Boca Raton: CRC Press.

Langdon, P., Clarkson, J., Robinson, P. (eds.)(2008). *Designing Inclusive Futures*. London: Springer-Verlag.

Lei nº 180 de 13 de maio de 1978. (1978). *Controles e tratamentos sanitários voluntários e obrigatórios*. (Instituto Franco Basaglia, trad.). Recuperado em 1 de abril, 2015, de <http://www.ifb.org.br/legislacao/Lei%20180%20-%20Italia.pdf>

Lenoir, R. (1974). *Les exclus: Un Français sur dix*. Paris, France: Le Seuil.

- Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. *Journal of social issues*. 2(4). 34-47. doi: 10.1111/j.1540-4560.1946.tb02295.x
- Lewin, K. (1948). *Resolving social conflicts: selected papers on group dynamics*. New York: Harper & Row.
- Link, B. G., Phelan, J. C. (2013). Labeling and Stigma. In Aneshensel, C. S., Phelan, J. C., Bierman, A. *Handbook of the Sociology of Mental Health*. 525–541. Dordrecht: Springer Netherlands. http://doi.org/10.1007/978-94-007-4276-5_25
- Mace, R.L. Hardie, G.J. Place, J.P. (1996). *Accessible Environments: Toward Universal Design*. Raleigh: The Center for Universal Design, North Carolina State University.
- Maeda, J. (2006). *The Laws of Simplicity*. Cambridge: The MIT Press.
- Mann, T., (2009). *A Montanha Mágica* (Lopes, G. trad.). Lisboa: Dom Quixote. (Obra original publicada em 1924).
- Marcondes, D. (2002). *Iniciação à história da filosofia: dos pré-socráticos a Wittgenstein* (7ª ed.). Rio de Janeiro: J. Zahar.
- Margolin, V. (1995). *Expanding the Boundaries of Design: The Product Environment and the New User*. in Margolin, V. & Buchanan, R. (eds). *The Idea of Design*. 275-282. Cambridge: The MIT Press.
- Mau, B., Institute Without Boundaries (2004). *Massive Change*. London: Phaidon Press Limited.
- Mau, B. (2010/2014). *An Incomplete Manifesto for Growth*. Recuperado em 23 de junho, 2015, de <http://www.manifestoproject.it/bruce-mau/>
- Mazzara, B. (2010). *Stereotipi e pregiudizi*. Bologna: Società editrice il Mulino.
- Miller, D. (1987). *Material Culture and Mass Consumption*. Oxford: Basil Blackwell.
- Morris, C. (1985). *Fundamentos de la teoría de los signos* (Grassa, R. trad.). Barcelona: Ediciones Paidós. (Obra original publicada em 1971).
- Moscovici, S. (2007). *Representações Sociais: investigações em psicologia social* (5ª ed.) (Guareschi, A., trad.). Rio de Janeiro: Vozes.
- Norman, D. (1990). *The Design of Every Day Things*. New York: First Doubleday - Currency Edition.
- Nazarov, Z, Lee, C. G. (2012). *Disability Statistics from the Current Population Survey*. Ithaca. New York: Cornell University Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics. Recuperado em 3 de abril, 2015, de www.disabilitystatistics.org
- Nielsen, J., Molich, R. (1990). Heuristic evaluation of user interfaces. *CHI'90: Proceedings of the SIGCHI conference on human factors in computing systems*. 249-256. <http://dx.doi.org/10.1145/97243.97281>
- Nielsen, J. (1994). Enhancing the explanatory power of usability heuristics. *CHI'94: Proceedings of the SIGCHI conference on human factors in computing*

systems. 152-158. <http://dx.doi.org/10.1145/191666.191729>

O'Brien, J. (ed.) (2016). *The Production of Reality*. Thousand Oaks: Sage.

OCDE (2012). *Health at a Glance: Europe 2012*. Paris: OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264183896-en>

Oliveira, J. V. (2012). *Marketing Research - Vol 1 - Investigação em Marketing*. Lisboa: Edições Sílabo.

OMS (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: World Health Organization. Recuperado em 10 de setembro, 2014, de http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261_eng.pdf

OMS (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (Leitão, A. Trad.) Lisboa: Direção Geral de Saúde. Recuperado em 10 de setembro, 2014, de http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf.

OMS (2014, dezembro). *Disability and Health. Fact sheet Nº352*. Recuperado em 1 de abril, 2015, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>

Osgood, C. E., Suci G. J., Tannenbaum, P.H. (1967). *The Measure of Meaning*. Urbana: University of Illinois Press. (Obra original publicada em 1957).

Ostroff, E. (1997). Mining our Natural Resources: The User as Expert. *Innovation, the Quarterly Journal of the Industrial Designers Society of América*. 16 (1). Recuperado em 15 de setembro, 2014, de <http://www.humancentereddesign.org/resources/mining-our-natural-resources-user-expert>

Ostroff, E. (2001). Universal Design: The new Paradigm. In Preiser, F.E. Ostroff, E. (eds.). *Universal Design Handbook*. 1.13 -1.12. New York: McGraw-Hill.

Patston P. (2007). Constructive Functional Diversity: a new paradigm beyond disability and impairment.. *Disability and Rehabilitation*. 29 (20–21). 1625–1633. Recuperado em 1 de julho, 2015, de [doi:10.1080/09638280701618778](https://doi.org/10.1080/09638280701618778)

Parette, P., Scherer, M. (2004). Assitive Technology Use and Stigma. *Education and Training in Development Disabilities*. 39(3). 217-226. <http://www.jstor.org/stable/23880164>

Platão. (2001). *A República* (M. H. da Rocha Pereira). 9.ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Pessotti, I. (1984). *Deficiência Mental: da superstição à ciência*. Biblioteca de Psicologia e Psicanálise. 4. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.

Phelan, J. C., Link, B. G., Dovidio; J. F. (2008). Stigma and prejudice: one animal or two?. *Social Science and Medicine*. 67(3). 358-367. [doi:10.1016/j.socscimed.2008.03.022](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.022)

Preiser, W., Ostroff, E. (eds) (2001). *Universal Design Handbook*. New York. McGraw Hill.

Robinson, J. W., Thompson, T. (1999). Stigma and Architecture. in Steinfeld, E., Danford, S. (eds.). *Enabling Environments: Measuring the Impact of*

- Environment on Disability and Rehabilitation*. 251 -270. New York: Kluwer Academic / Plenum Publishers.
- Rousseau, N. (2002). *Self, Symbols, and Society: Classic Readings in Social Psychology*. Lanham: Rowman and Littlefield Publishers.
- Sacks, O. (1990). *O Homem que Confundiu a Mulher com um Chapéu* (Moreira, M.V., Trad.). Lisboa: Relógio D'Água. (Obra original publicada em 1985).
- Santos, B. S. (1997). Por uma concepção multicultural de direitos humanos. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. 48. 11-32. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- Saussure, F. (1995). *Curso de Linguística Geral* (Chelini, A., Paes, J.P. e Blikstein, I., trad.). São Paulo: Editora Cultrix. (Obra original publicada em 1916).
- Schalock, R. (ed.) (1996). *Quality of Life 1: Conceptualization and measurement*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R., Alonso, M. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Sherwin, J. (2010). Leadership for social inclusion in the lives of people with disabilities. *International Journal of Leadership in Public Services*. 6. 84-93. Recuperado em 1 de dezembro, 2015, de <http://dx.doi.org/10.5042/lps.2010.0577>.
- Simões, J.F. Bispo, R. (2006). *Design Inclusivo, Acessibilidade e Usabilidade em Produtos, Serviços e Ambientes*. Lisboa: Centro Português de Design.
- Simon, H. A. (1981). *As Ciências do Artificial* (Pereira, L. M., trad.). Coimbra: Arménio Amado.
- Simon, N. (2010). *The Participatory Museum*. Santa Cruz: Museum 2.0.
- Singh, U. (2009). *A History of Ancient and Early Medieval India: From the Stone Age to the 12th Century*. New Jersey: Prentice Hall.
- Sontag, S. (2009). *A Doença como Metáfora e a Sida e as Suas Metáforas* (Lima, J., Trad.). Lisboa: Quetzal Editores. (Obras originais publicadas em 1977 e 1988).
- Sousa, J. et al. (2007). *Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades: Uma estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.
- Sprigle, S. (2014). Measure It: Proper Wheelchair fit is key to ensuring function while protecting skin integrity. *Advances in Skin and Wound Care*. 27(12), 561-572. doi: 10.1097/01.ASW.0000456446.43330.70.
- Steinfeld, E., Meisel, J. (2012). *Universal design: Creating Inclusive Environments*. New Jersey: John Wiley and Sons.
- Stiker, H.J. (1999). *A History of Disability*. University of Michigan Press.
- Story, M., Mueller, J., Mace, R. (1998). *The Universal Design File: Designing for People of All Ages and Abilities*. Raleigh: North Carolina State University, The Center for Universal Design.
- Stuber, J., Meyer, I., Link, B. (2008, agosto). Stigma, prejudice, discrimination

- and health. *Social Science and Medicine*. 67(3), 351–357. doi:10.1016/j.socscimed.2008.03.023.
- Ratzka, A. (2012). *The Independent Living movement paved the way: Origins of personal assistance in Sweden*. Independent Living Institute. Recuperado em 1 de abril, 2015, de <http://www.independentliving.org/docs7/Independent-Living-movement-paved-way.html#eedn1>
- Tilley, L., Oxenham, M. F. (2011). Survival against the odds: Modeling the social implications of care provision to seriously disabled individuals. *International Journal of Paleopathology*. 1(1), 35-42. doi:10.1016/j.ijpp.2011.02.003
- Thornicroft, G., Rose, D., Kassam, A., & Sartorius, N. (2007). Stigma: ignorance, prejudice or discrimination?. *The British Journal of Psychiatry*. 190(3), 192–193. doi:10.1192/bjp.bp.106.025791
- UN. (1996). *Norma sobre a igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência*. Cadernos SNR. 3. Lisboa: Secretariado nacional para a Reabilitação das Pessoas com Deficiência. Recuperado em 15 de setembro, 2014, de <http://www.inr.pt/uploads/docs/Edições/Cadernos/Cadernooo3.pdf>
- UN. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Recuperado em 15 de setembro, 2014, de <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- UN. (2009). *Creating an Inclusive Society: Practical Strategies to Promote Social Integration*. Recuperado em 15 de dezembro, 2015, de <http://www.un.org/esa/socdev/egms/docs/2009/Ghana/inclusive-society.pdf>
- UN. (2013). *World Population Ageing 2013*. Recuperado em 15 de setembro, 2014, de <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2013.pdf>
- U.S. Congress (1990). *Americans with Disabilities Act*. Recuperado em 25 de setembro, 2014, de <http://www.ada.gov/pubs/adastatuteo8.htm>
- U.S. Department of Housing and Urban Development (1998). *Fair Housing Act Design Manual*. Recuperado em 15 de setembro, 2014, de <https://www.huduser.gov/publications/pdf/fairhousing/fairfull.pdf>
- U.S. Department of Justice (2009). *A Guide to Disability Rights Laws*. Recuperado em 15 de setembro, 2014, de <http://www.ada.gov/cguide.htm>
- Vaes, K., Stappers, P. J., Standaert, A., Desager, K. (2012). Contending Stigma in Product Design: Using Insights from Social Psychology as a Stepping Stone for Design Strategies. *Proceedings of the 8th international conference on Design & Emotion*. Recuperado em 20 de outubro, 2015, de <http://repository.tudelft.nl/assets/uuid:3157349a-bd30-4407-83fa-e71939055e9b/287388.pdf>
- Vaes, K., Stappers, P. J., Standaert, A., (2012). Stigma-free Product Design: An Exploration in Dust Mask Design. *Proceedings of the 14th International Conference on Engineering and Product Design Education*. Recuperado em 20 de outubro, 2015, de https://www.designsociety.org/publication/33180/stigma-free_product_design_an_exploration_in_dust_mask_design
- Vaes, K., (2014). *Product Stigmaticity: Understanding, Measuring and*

Managing Product-Related Stigma. Antwerp: Delft University of Technology.

Vian, B. (2001). *A Espuma dos Dias* (Fernandes, A. trad.). Lisboa: Relógio de Água. (Obra original publicada em 1947)

Watson, A. C., Corrigan, P. W. (2005). Challenging Public Stigma: A Targeted Approach. In Corrigan, P. W. *On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change*. 281 - 295. Washington: American Psychological Association.

Wilson, E.O. (ed.) (1988). *Biodiversity*. Washington, DC: The National Academy Press. Recuperado em 15 de setembro, 2014, de <http://www.nap.edu/catalog/989/biodiversity>.

Yamashita, K. (1999). *Fifteen Things Charles and Ray Teach Us: an essay by Keith Yamashita*. Venice: Eames Office.

Zukas, H. (1975). *The History of the Berkeley Center for Independent Living*. Berkeley: Center for Independent Living. Recuperado em 4 de abril, 2015, de <http://www.independentliving.org/docs3/zukas.html>

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- Aaron, J. (2010). An Awkward Companion: Disability and the Semantic Landscape of English. *Journal of English Linguistics*. 38(1). 25 - 55. doi: 10.1177/0075424209347177
- Austin, J. L. (1962) *How to Do Things With Words*. Oxford: University Press.
- Bolt, D. (2014). *Changing Social Attitudes Toward Disability*. Oxford: Routledge.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge: Harvard University Press.
- Buxton, B. (2007). *Setching User Experiences: Getting the design right and the right design*. Amsterdam: Morgan Kaufmann.
- Choi, S. (2006). Emotional universal design - Beyond usability of products. Karlsson, M.A., Desmet, P., Van Erp, J. (eds). *Proceedings from the 5th Conference on Design and Emotion 2006*. Sweden: Chalmers University of Technology.
- Cintra, P. (2012). *Miguel Bombarda: Preservar a Memória*. Alfragide: Casa das Letras.
- Clarkson, J., Coleman, R. (eds.). (2015). Special Issue: Inclusive Design. *Applied Ergonomics*. 46(B). 233-324.
- Cohen, A. S. (2012). *Advanced Style*. New York: Power House Books.
- Corrigan, P. W., Larson, J. E., Michaels, P. J. (2015). *Coming Out Proud to Erase the Stigma of Mental Illness: Stories and Essays of Solidarity*. Collierville: InstantPublisher.
- Costa, P., Moreira da Silva, F. (2010). The Uses and Manufacture of Wheelchairs: an Emotional Approach. in Kaber, D., Boy, G. (eds.). *Advances in Cognitive Ergonomics*. 300-306. CRC Press. doi: 10.1201/EBK1439834916-c31
- Day, R., Hitchings, R. (2011). Only old ladies would do that: Age stigma and older people's strategies for dealing with winter cold. *Health & Place*. 17(4). 885-894. <http://doi.org/10.1016/j.healthplace.2011.04.011>
- Devlieger, P. (1999). From handicap to disability: language use and cultural meaning in the United States. *Disability and Rehabilitation*. 21(7). 346-354. doi: 10.1080/096382899297594
- Desmet, P., Dijkhuis, E. (2003). A Wheelchair can be Fun: A Case of Emotion-driven Design. *DPPI '03 Proceedings of the 2003 international conference on Designing pleasurable products and interfaces*. 22-27. <http://doi.org/10.1145/782896.782903>
- Dollar, A.M., Herr, H. (2008). Lower Extremity Exoskeletons and Active Orthoses: Challenges and State-of-the-Art. *IEEE Transactions on Robotics*. 24(1). 144-158. doi: 10.1109/TRO.2008.915453
- Dreyfuss, H. (2003). *Designing for People*. New York: Allworth Press. (Obra original publicada em 1955).

- Eco, H. (2007). *História do feio* (Maia da Rocha, A. trad.). Algés: Difel.
- Erlhoff, M., Marshall, T. (2008). *Design Dicitonary*. Basel: Birkhauser.
- Fontes, F. (2014). The Portuguese Disabled People's Movement: development, demands and outcomes. *Disability & Society*. 29(9). 1398-1411. doi: 10.1080/09687599.2014.934442
- Flusser, V. (2007). *O mundo codificado: por uma filosofia do design e da comunicação* (Abi-Sâmara, R., trad.). São Paulo: Cosac Naify.
- Goffman, E. (1993). *A apresentação do eu na vida de todos os dias* (Pereira, M. S., trad.). Lisboa: Relógio D'Água. (Obra original publicada em 1959).
- Goldsmith, S. (2011). *Designing for the Disabled: The new Paradigm*. London: Routledge.
- Heatherton, T. F., Klecl, R. E., Hebl, M. R., Hull, J. G. *The Social Psychology of Stigma*. New York: The Guilford Press.
- Heijnders, M., Van Der Meij, S. (2006). The fight against stigma: An overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychology, Health & Medicine*. 11(3). 353 - 363. doi: 10.1080/13548500600595327
- Hofmeester, K., Saint Germain, E. C. (ed.)(2000). *Presence: New Media for Older People*. Amsterdam: Netherlands Design Institute.
- Hollwich, M. (2016). *New Aging: Live Smarter Now to Live Better Forever*. New York: Penguin Books.
- Huxley, J. (1968). Transhumanism. *Journal of Humanistic Psychology*. 8(1).73-76. doi: 10.1177/002216786800800107
- INE, (2012a). *Censos 2011 Resultados Definitivos - Portugal*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- INE, (2012b). *Saúde e Incapacidades em Portugal: 2011*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Jones, J. C. (1992). *Design Methods: seeds of human futures*. New York: John Wiley and Sons, Inc.
- Kafka, F. (1997). *A Metamorfose* (Fragoso, G., trad.). Lisboa: Editorial Presença. (Obra original publicada em 1915).
- King, M., Dinos, S., Shaw, J., Watson, R., Stevens, S., Passetti, F., Weich, S., Serfaty, M. (2007). The Stigma Scale: development of a standardised measure of the stigma of mental illness. *The British Journal of Psychiatry*. 190 (3). 248-254. doi: 10.1192/bjp.bp.106.024638
- King, S., Conley, M., Latimer, B., Ferrari, D. (1989). *Co-design: A Process of Design Participation*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Koda, H. (2004). *Extreme Beauty: The Body Transformed*. New York: Metropolitan Museum of Art.
- Koskinen, I., Zimmerman, J., Binder, T., Redstrom, J., Wensveen; S., (2012). *Design Research Through Practice: From Lab, Field and Showroom*. Waltham: Morgan Kaufmann/Elsiever.

- Laurel, B. (ed.) (2003). *Design Research: Methods and perspectives*. Cambridge: The MIT Press.
- Link, B. G., Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*. 27(1), 363–385. doi:10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Lupton, E. (2014). *Beautiful users: designing for people*. New York: Princeton Architectural Press.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and Personality*. New York: Harper and Row Publishers.
- McRuer, R., Mollow, A. (2012). *Sex and Disability*. Durham: Duke University Press.
- Michel, R. (ed.) (2007). *Design Research Now*. Basel: Birkhauser.
- Miller, D. (ed.) (1998). *Material cultures: why some things matter*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Mitchell, R. H. (1979). *U.S. Patent nº US4155587 A: Movable automobile seat*. Washington: U.S. Patent and Trademark Office.
- Mollenkopf, H., Marcellini, F. Ruoppila, I. Tacken, M. (eds.) (2004). *Ageing and Outdoor Mobility*. Amsterdam: IOS Press.
- Moore, P., Conn, C. P. (1985). *Disguised: A True Story*. Waco: Word Books.
- Moreira, V., Nogueira, F. N. N. (2008). Do indesejável ao inevitável: a experiência vivida do estigma de envelhecer na contemporaneidade. *Psicologia USP*. 19(1), 59–79. <http://doi.org/10.1590/S0103-65642008000100009>
- Mullins, A. (2009). Aimee Mullins and her 12 pairs of legs. TED2009. Webcast. http://www.ted.com/talks/aimee_mullins_prosthetic_aesthetics.html.
- Olander, E., Sperling, L. (2006). Exploring unpleasant feelings elicited from assistive products in two studies with young adults, M.A., Desmet, P., Van Erp, J. (eds). *Proceedings from the 5th Conference on Design and Emotion 2006*. Sweden: Chalmers University of Technology.
- Ory, M., Hawkins, M., Sanner, B., Mockenhaupt, R. (2003). Challenging aging stereotypes - Strategies for creating a more active society. *American Journal of Preventive Medicine*. 25(3). 164–171. [http://doi.org/10.1016/S0749-3797\(03\)00181-8](http://doi.org/10.1016/S0749-3797(03)00181-8)
- Pilgrim, D., Rogers, A. E. (2005). Psychiatrists as social engineers: A study of an anti-stigma campaign. *Social Science and Medicine*. 61. 2546 - 2556. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.04.042>
- Pinel, E. C. (1999). Stigma consciousness: The psychological legacy of social stereotypes. *Journal of Personality and Social Psychology*. 76(1). 114–128. doi:10.1037/0022-3514.76.1.114
- Portaria no. 851/94 de 22 de Setembro, que Regulamenta as características das luzes dos veículos. Diário da República: Série I-B. 220(1094). 5683-5690. Recuperado a 13 de janeiro, 2015, de <http://data.dre.pt/eli/port/851/1994/09/22/p/dre/pt/html>

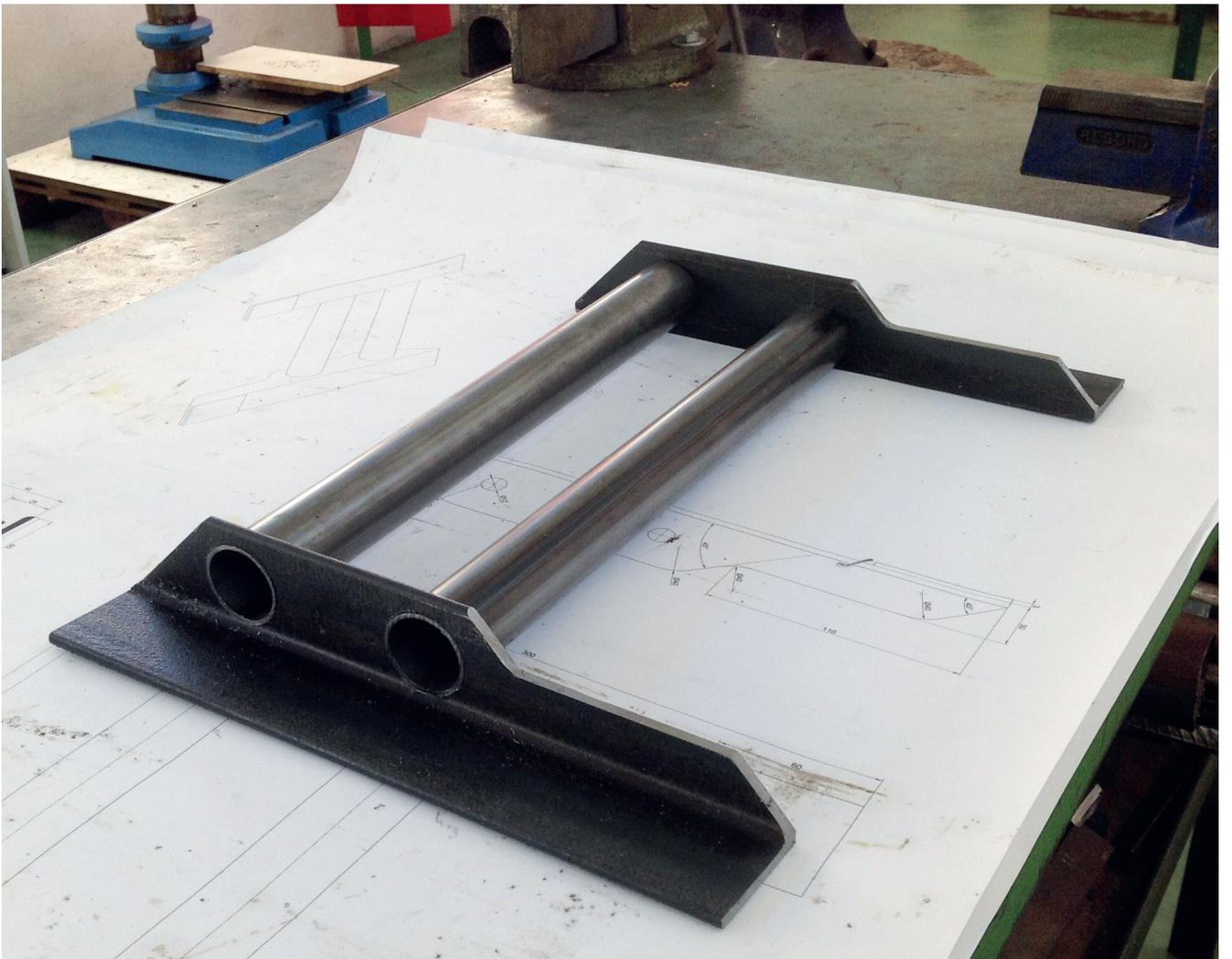
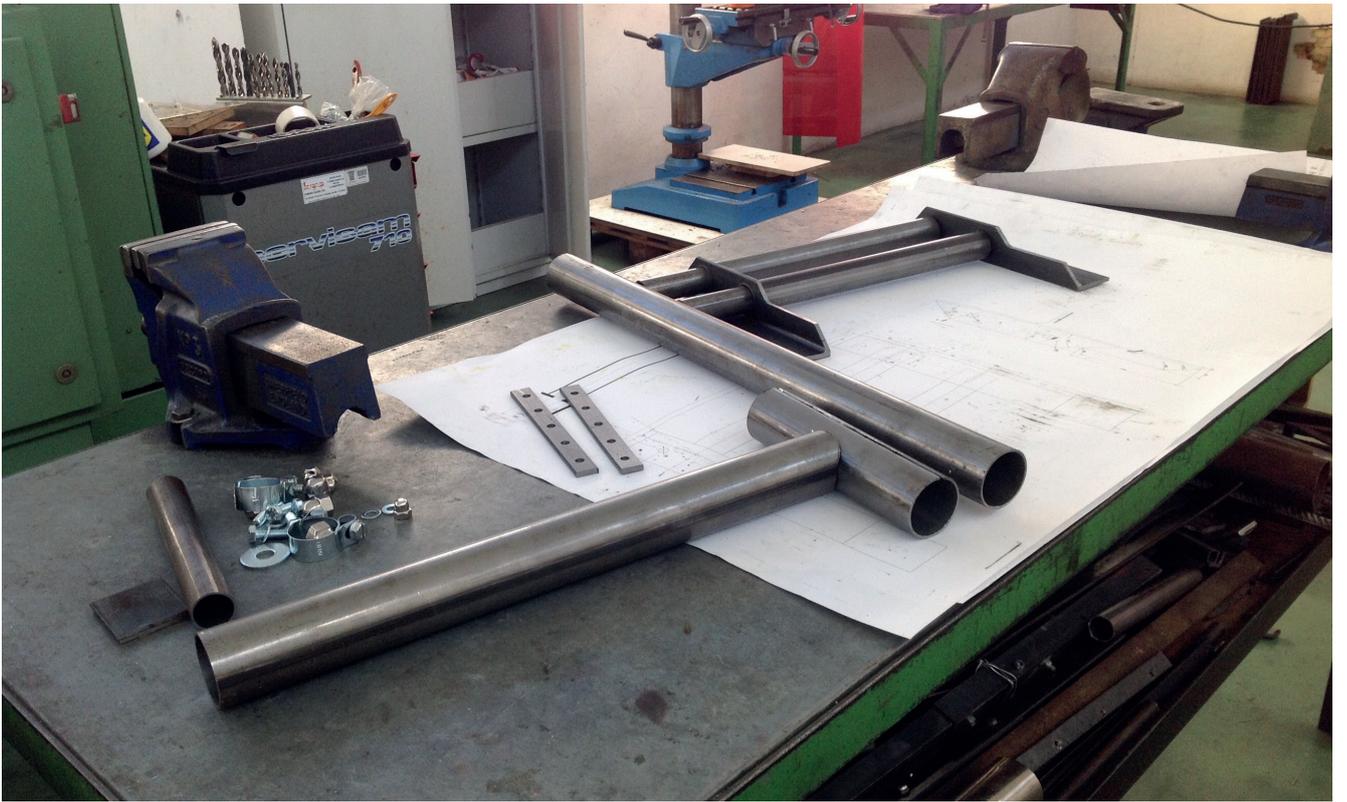
- Pullin, G. (2009). *Design Meets Disability*. Cambridge: The MIT Press.
- Sandhu, J.S. (2001). An integrated approach to universal design: toward the inclusion of all ages, cultures, and diversity. Preiser, W., Ostroff, E. (eds). *Universal Design Handbook*. New York: McGraw-Hill.
- Shapiro, J. P. (1994). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Three Rivers Press.
- Smith, M., Morra, J. (eds.) (2006) *The Prosthetic Impulse: From a posthuman present to a biocultural future*. Cambridge: The MIT Press.
- Springle, S. (2014). Measure It: Proper Wheelchair Fit Is Key to Ensuring Function While Protecting Skin Integrity. *Advances in Skin and Wound Care*. 27(12). 561-572. doi: 10.1097/01.ASW.0000456446.43330.70
- Stangor, C. (ed.). (2000). *Stereotypes and Prejudice: Essential Readings*. Oxford: Routledge.
- Tarski, A. (1944). The Semantic Conception of Truth: and the Foundations of the Semantics. *Philosophy and Phenomenological Research*. 4(3). 341-376. doi: 10.2307/2102968
- UN. (2010). *Analysing and Measuring Social Inclusion in a Global Context*. Recuperado em 15 de dezembro, 2015, de <http://www.un.org/esa/socdev/publications/measuring-social-inclusion.pdf>
- UN. (2014). *Disability Data and Statistics, Monitoring and Evaluation: The Way Forward a Disability Inclusive Agenda Towards 2015 and Beyond*. Recuperado em 3 de fevereiro, 2015, de http://www.un.org/disabilities/documents/egm2014/EGM_FINAL_o8102014.pdf
- UNESCO. (2002). *Universal Declaration on Cultural Diversity*. Records of the General Conference – 31st Session. 1, 61-64. Recuperado em 25 de setembro, 2014, de <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001246/124687e.pdf#page=67>
- U.S. Department of Justice (2016). *ADA Checklist for Polling Places*. Recuperado em 26 de agosto, 2016, de <https://www.ada.gov/votingchecklist.pdf>
- Wehmeyer, M. Schwartz, M. (1998). The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 33(1). 3-12. <http://www.jstor.org/stable/23879037>
- Yin, R. K. (2003). *Case study research: design and methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.

ANEXO 1 - MODELOS DE DESENVOLVIMENTO

Modelo inicial construído com materiais efêmeros para aferir a postura do passageiro do sidecar. Do lado esquerdo pode observar-se o modelo a ser experimentado por uma pessoa com dificuldades de mobilidade.

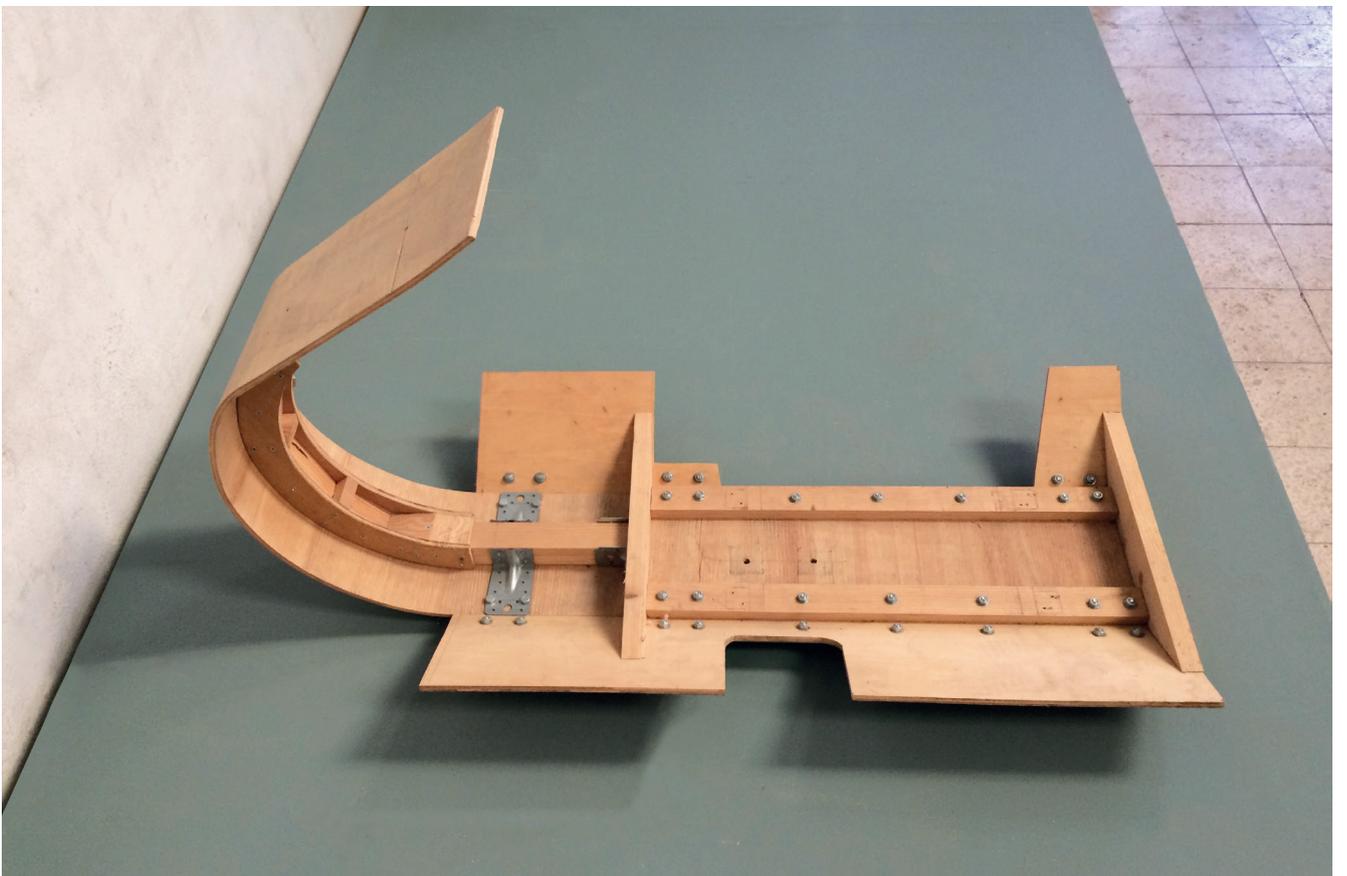






Construção de modelo em tubo de aço para afinação do comportamento dinâmico do conjunto composto pelo motociclo e sidecar. Este modelo foi utilizado nos testes de condução sem carga de forma a encontrar a melhor relação entre a convergência das rodas, a inclinação do motociclo e o avanço da roda do sidecar.





Modelos de estudo do habitáculo e respectivas carenagens de proteção. Na imagem abaixo, pode ser observado o modelo utilizado nos testes de condução com carga.

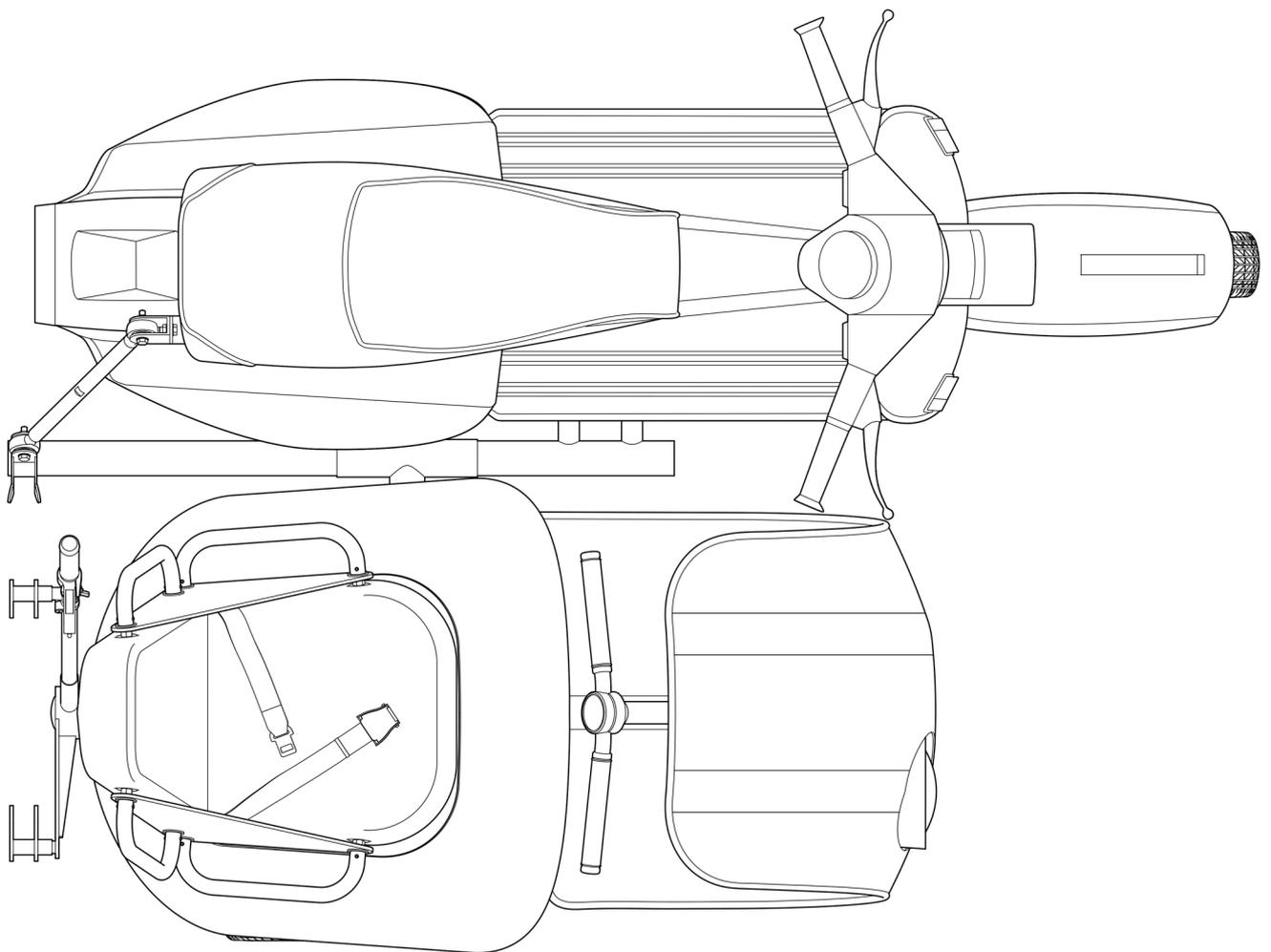
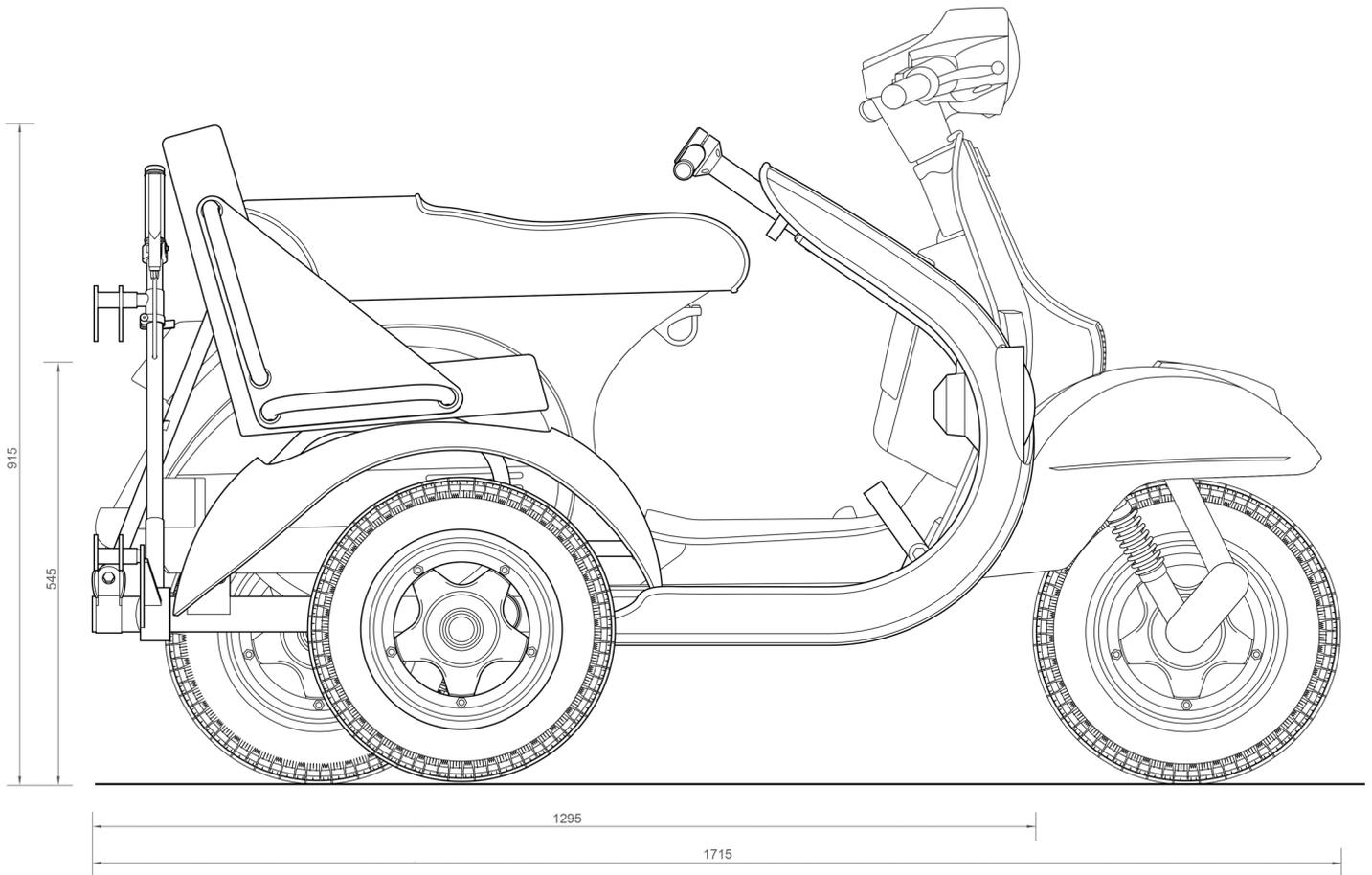


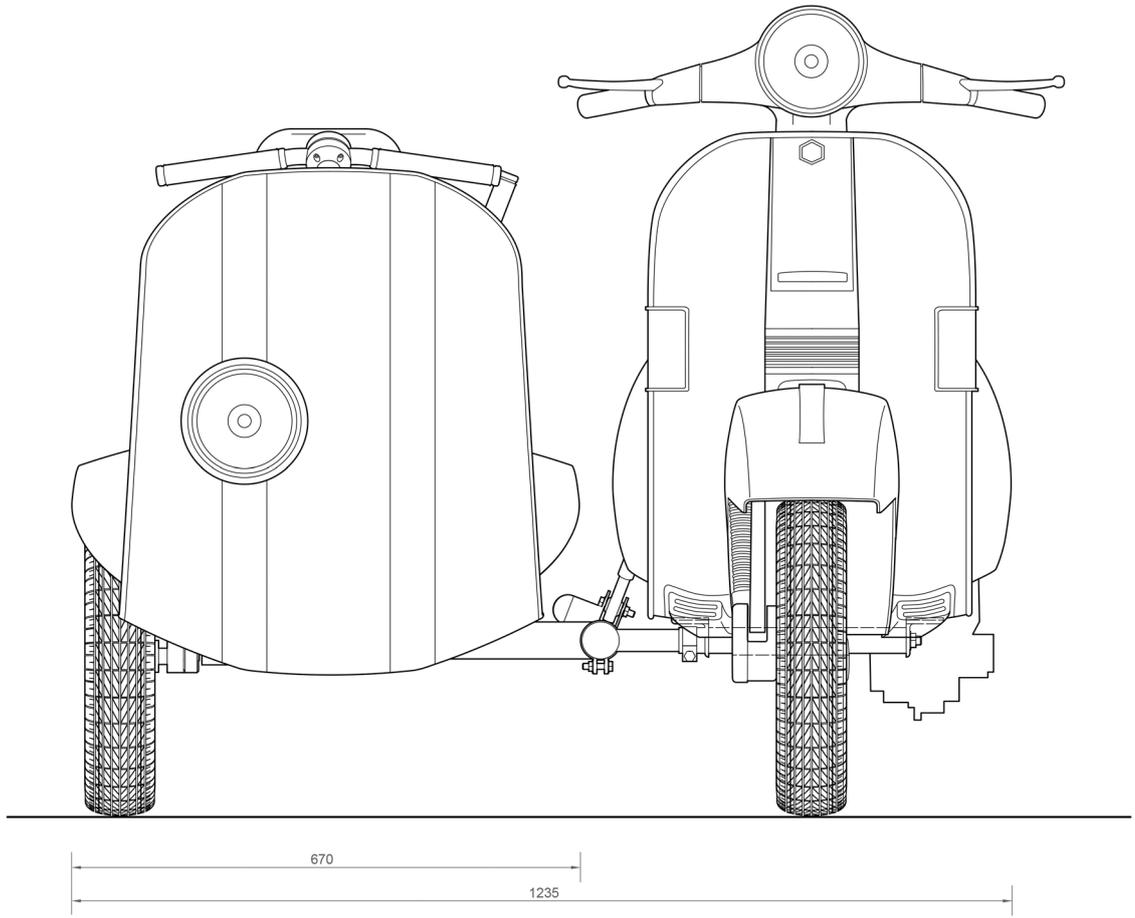
Modelo de teste para afinação do dimensionamento do chassis e habitáculo, utilizado em testes de condução com passageiro.



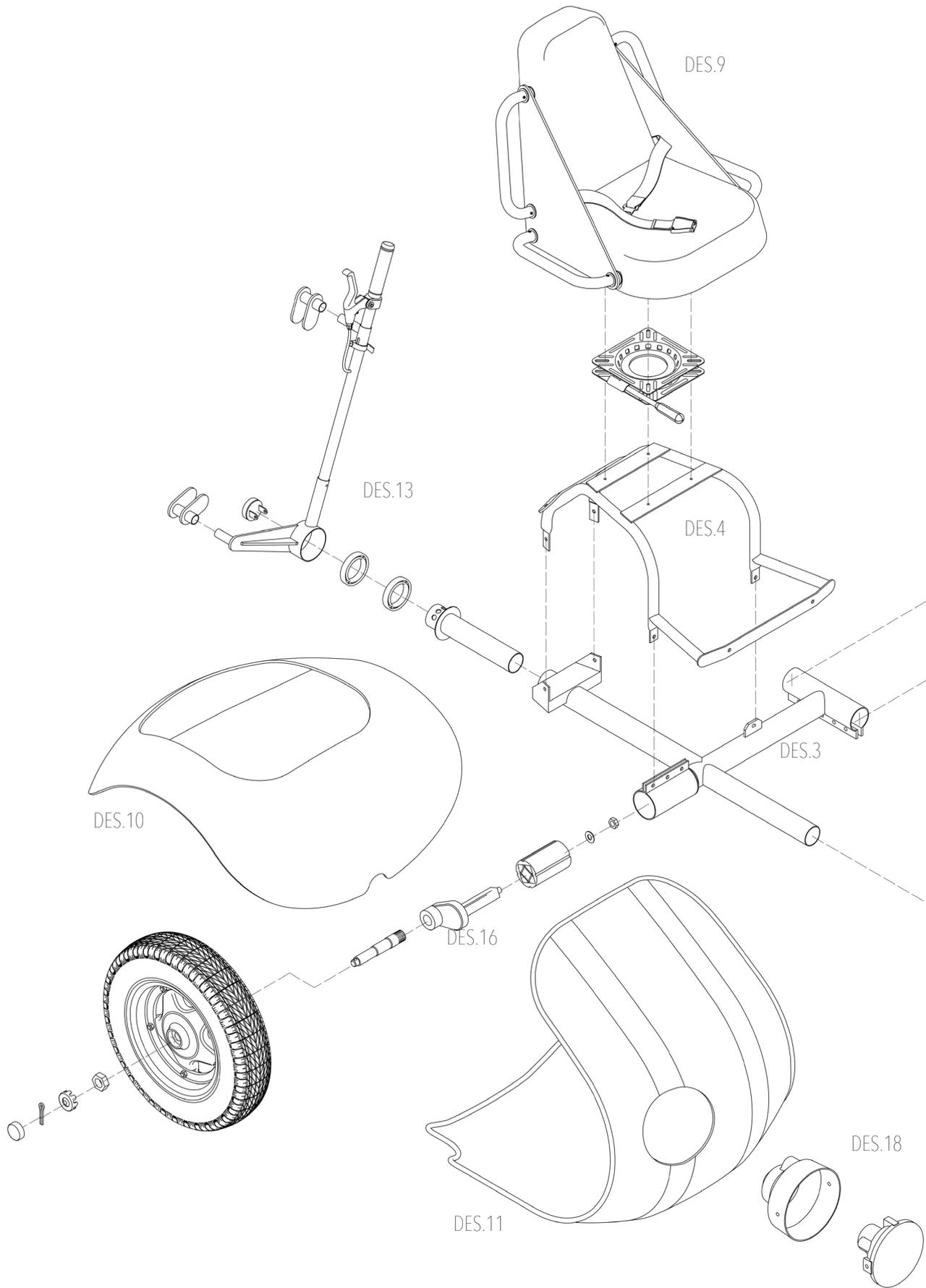


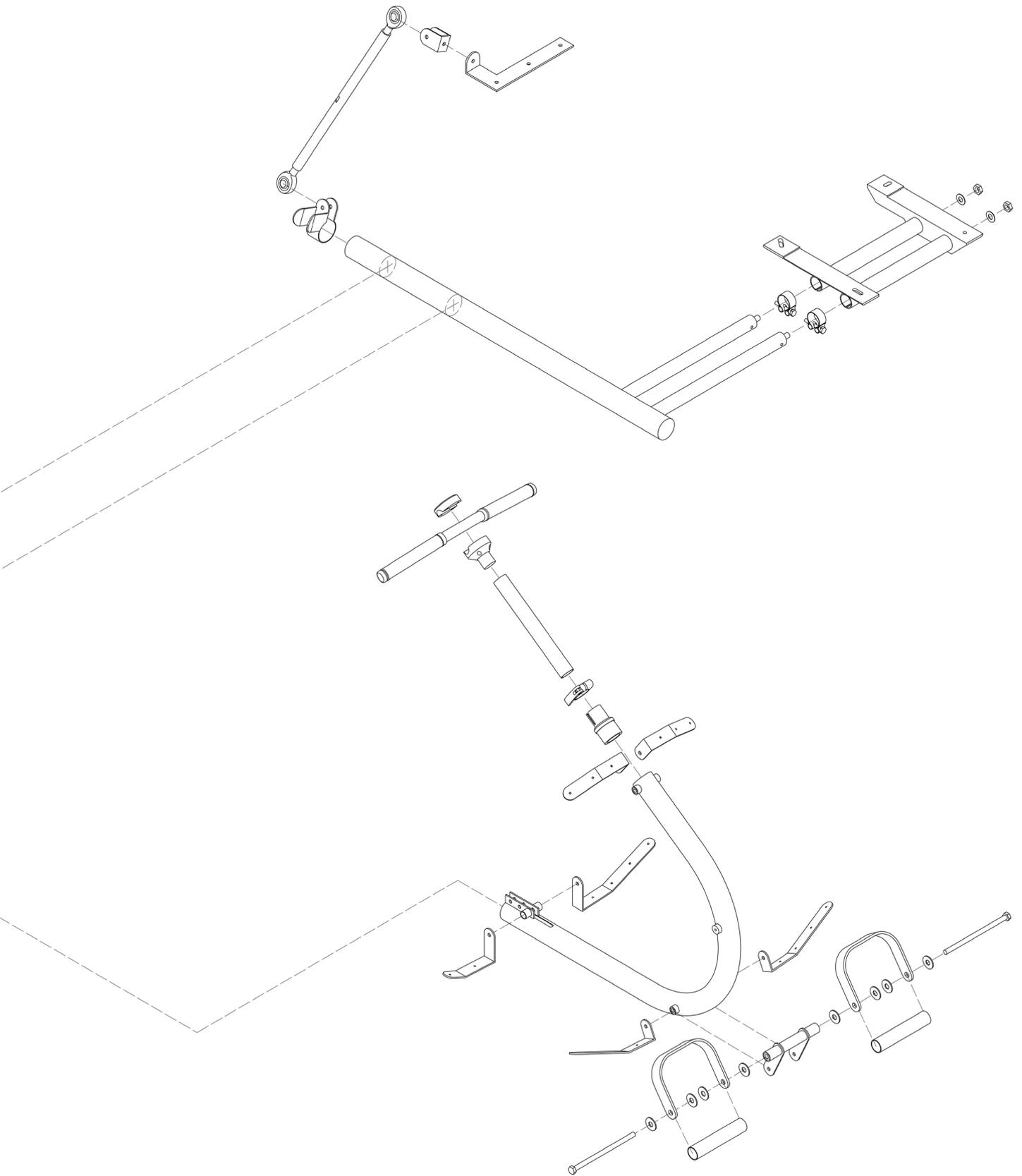
ANEXO 2 - DESENHOS TÉCNICOS



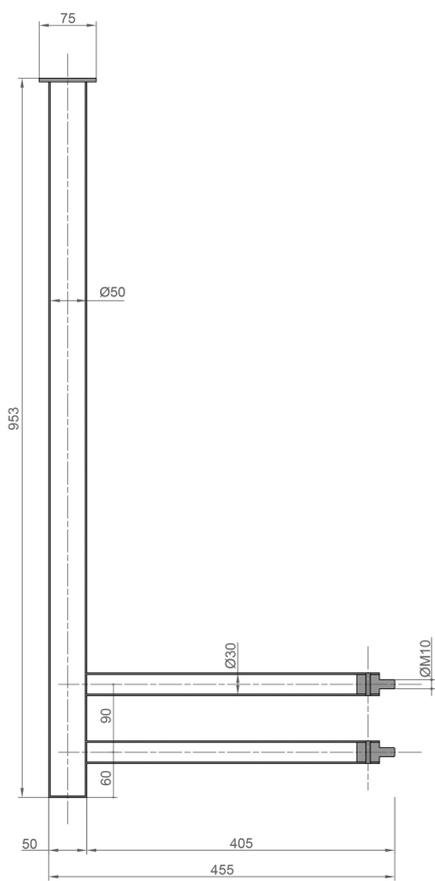
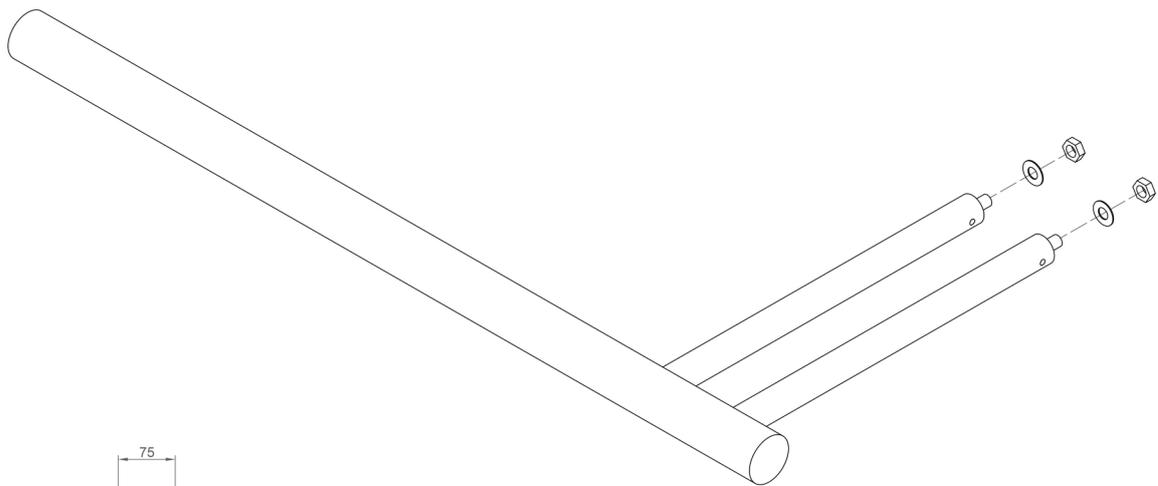


VISTA FRONTAL ESC:1/10





PERSPETIVA EXPLODIDA

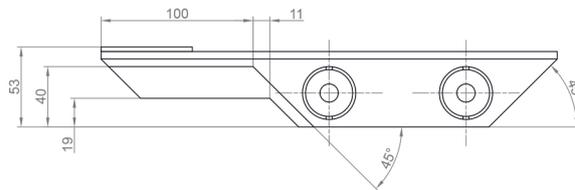
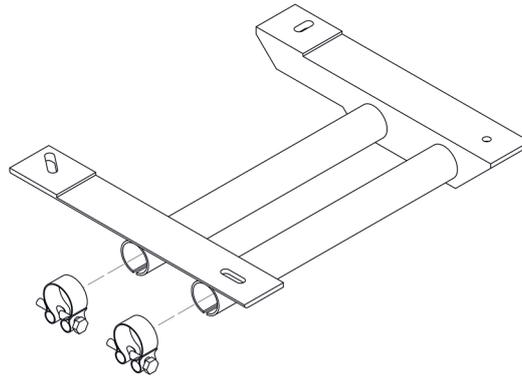


CORTE AA' ESC:1/10

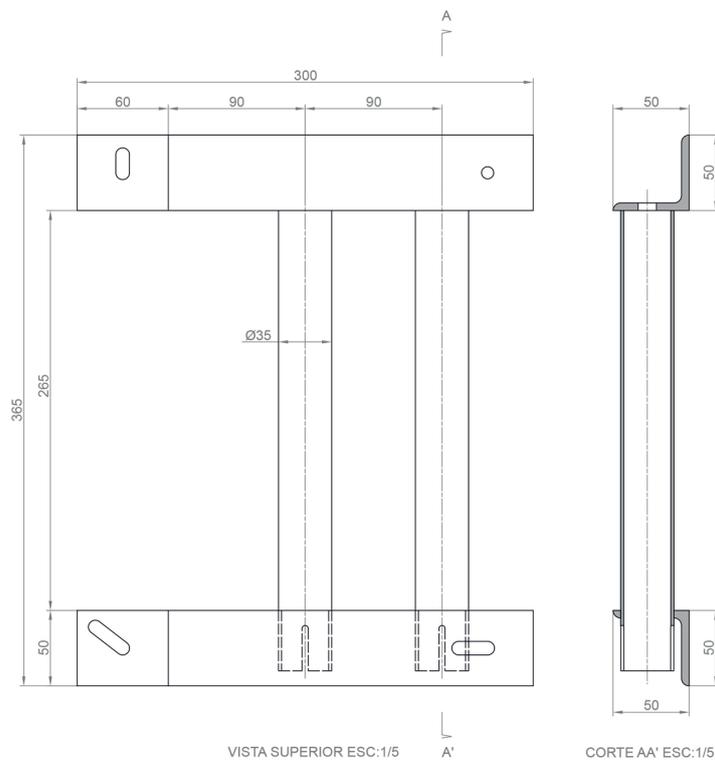


VISTA FRONTAL ESC:1/10

DESENHO 1: ESTRUTURA DE AJUSTE DA POSIÇÃO RELATIVA DO SIDECAR



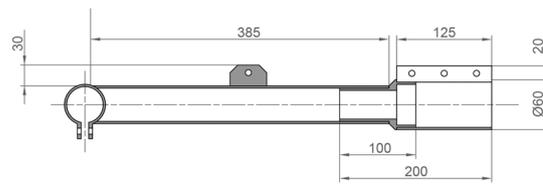
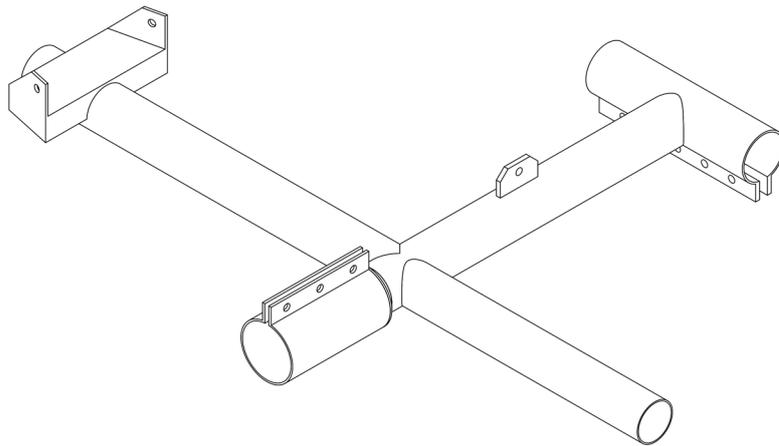
VISTA LATERAL ESC:1/5



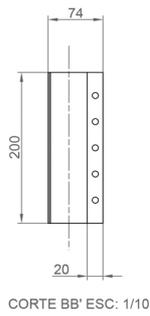
VISTA SUPERIOR ESC:1/5

CORTE AA' ESC:1/5

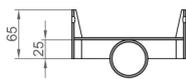
DESENHO 2: SUPORTE DE FIXAÇÃO AO MOTOCICLO



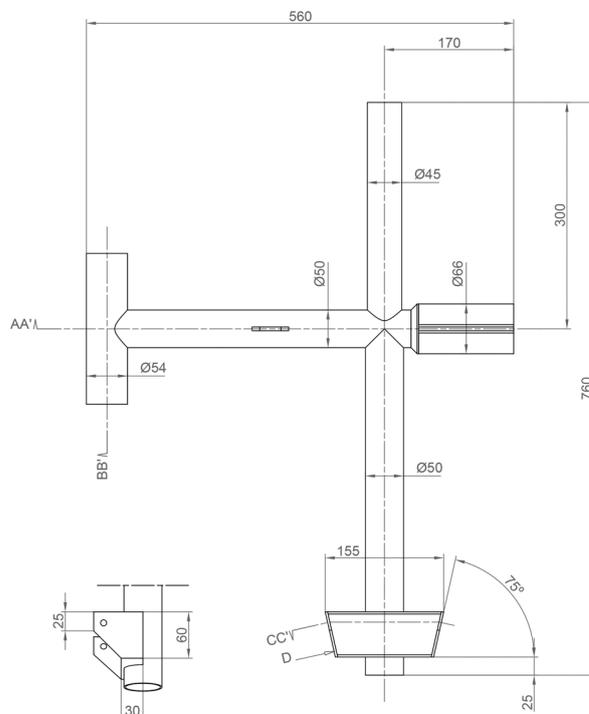
CORTE AA' ESC: 1/10



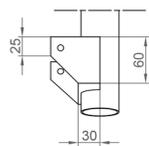
CORTE BB' ESC: 1/10



CORTE CC' ESC: 1/10

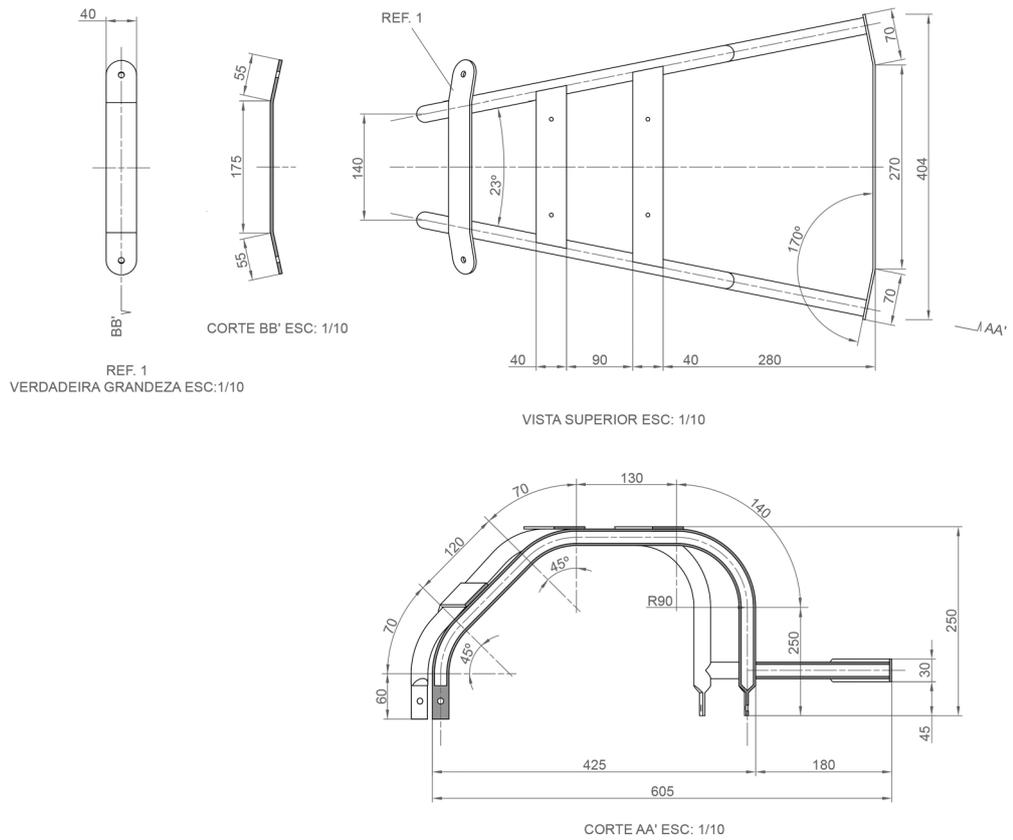
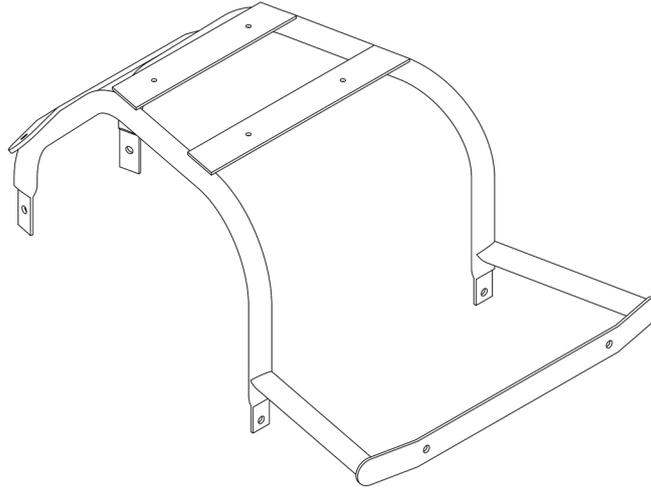


VISTA SUPERIOR ESC: 1/10

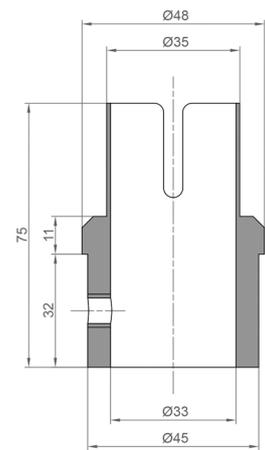
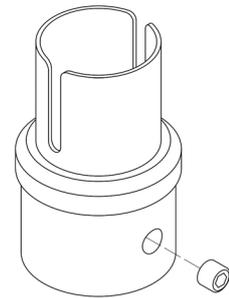
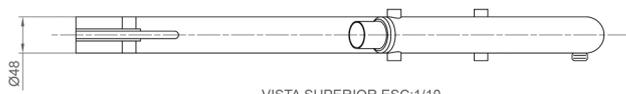
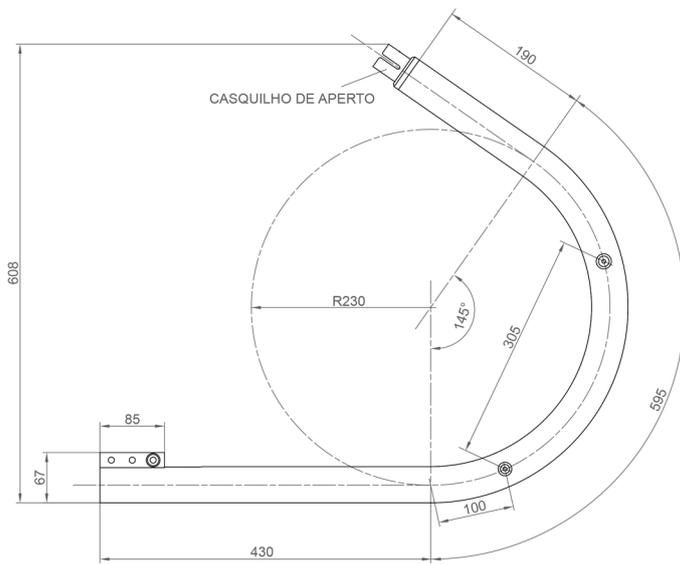
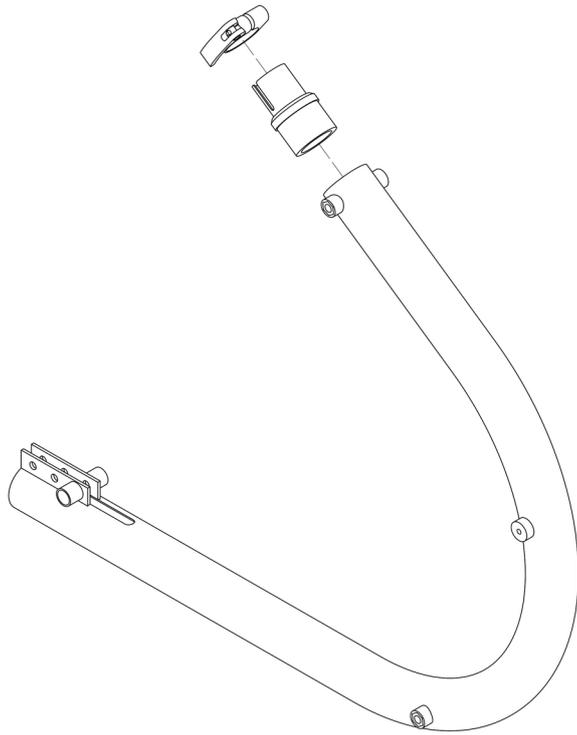


VISTA D ESC: 1/10

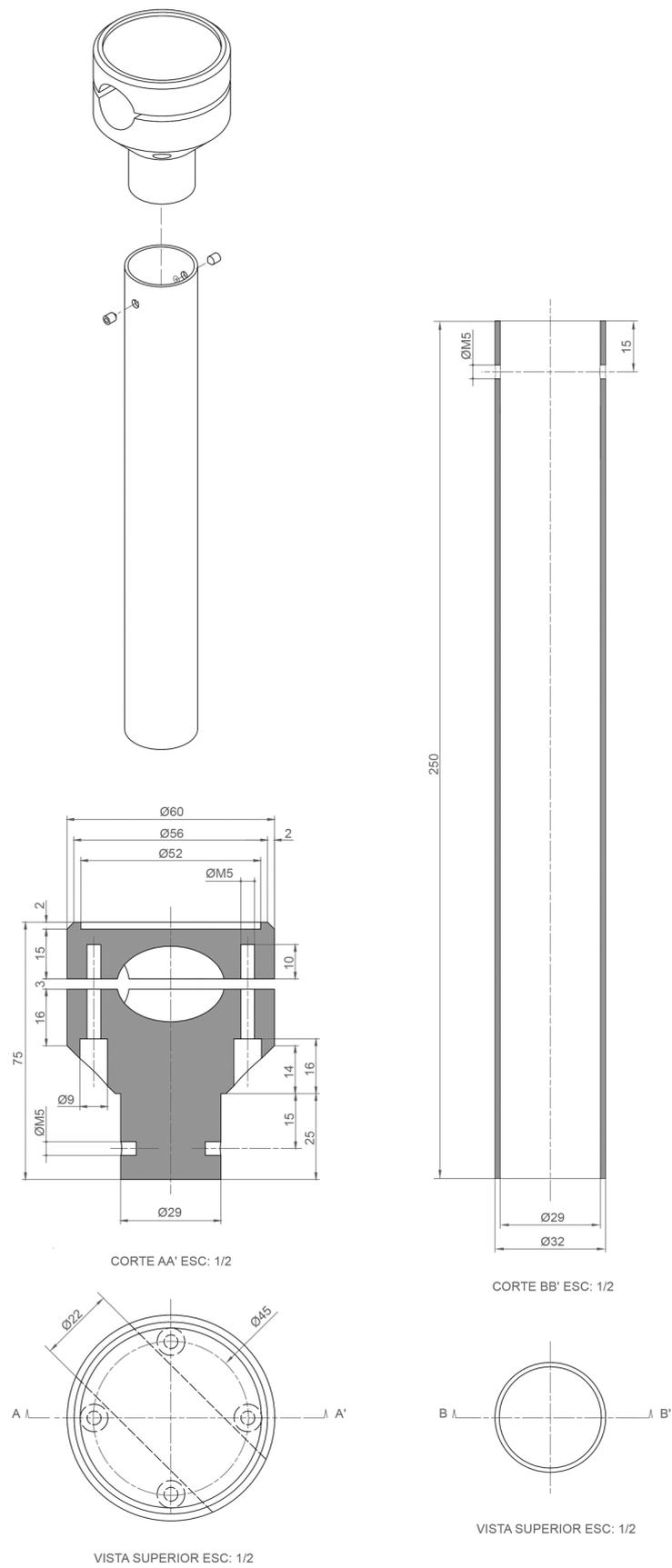
DESENHO 3: CHASSIS CENTRAL DO SIDECAR



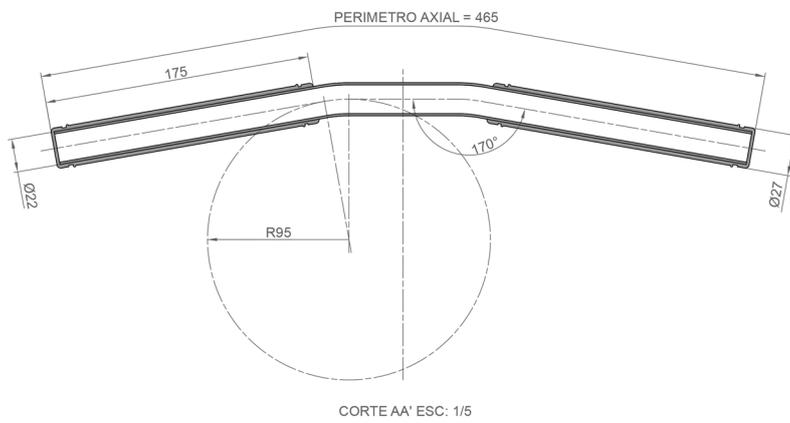
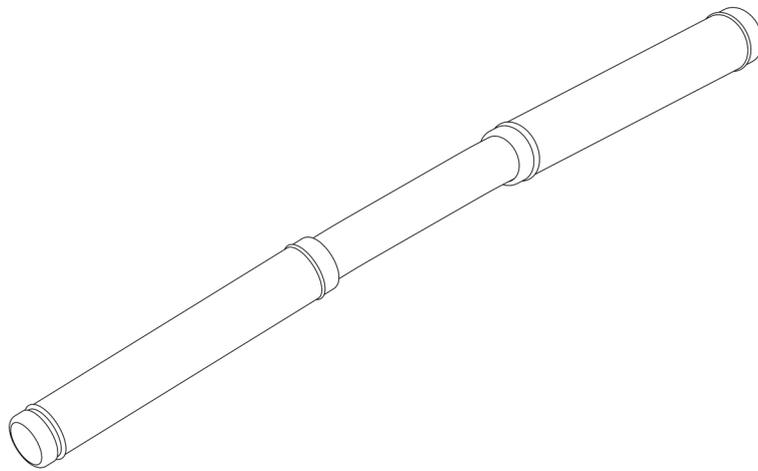
DESENHO 4: ESTRUTURA DE SUPORTE DO BANCO E DA CARENAGEM SUPERIOR



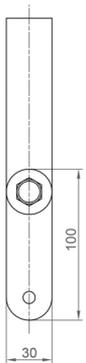
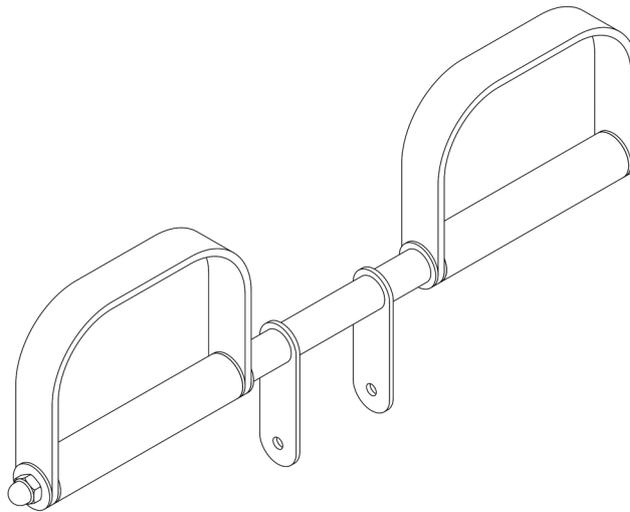
DESENHO 5: ESTRUTURA DE SUPORTE DA CARENAGEM FRONTAL E DOS APOIOS DE PÉS E MÃOS



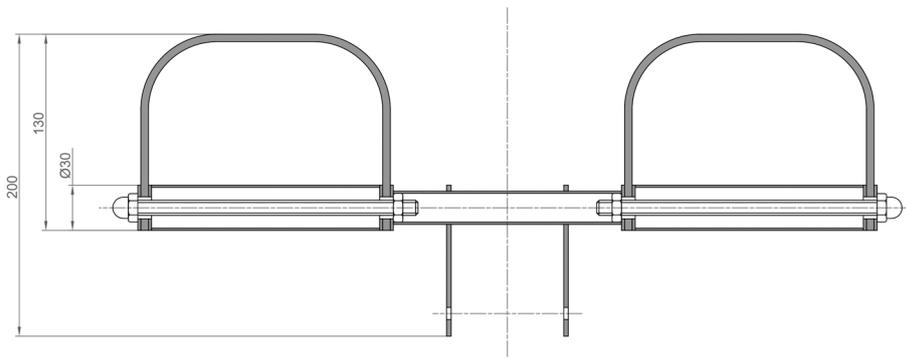
DESENHO 6: COLUNA DE AJUSTE DA DISTÂNCIA ENTRE O ASSENTO E O APOIO DE MÃOS



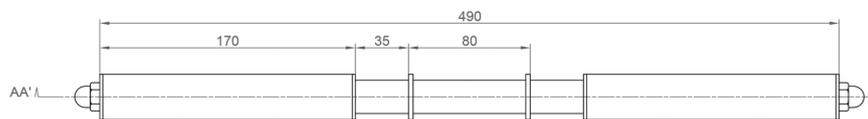
DESENHO 7: APOIO DE MÃOS



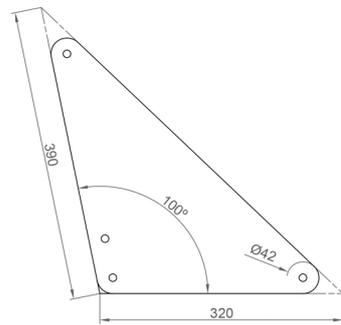
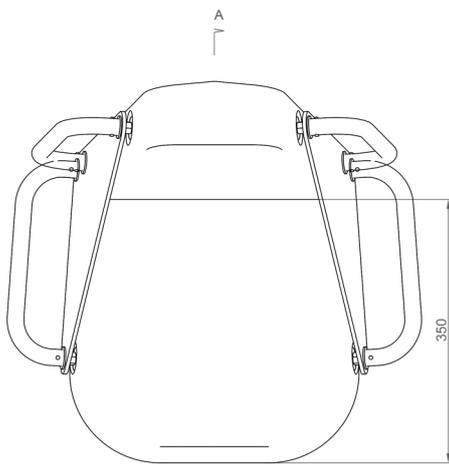
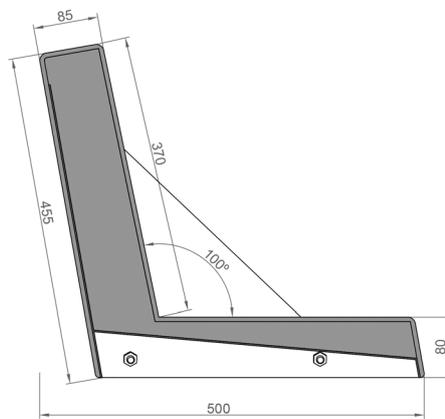
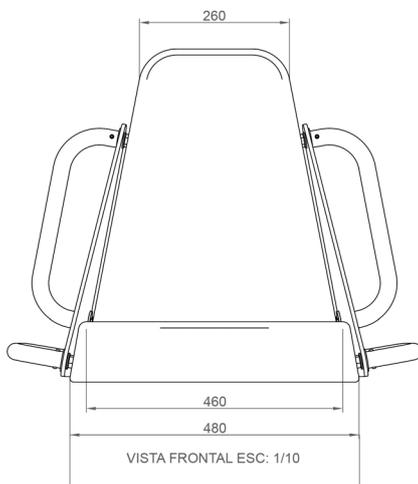
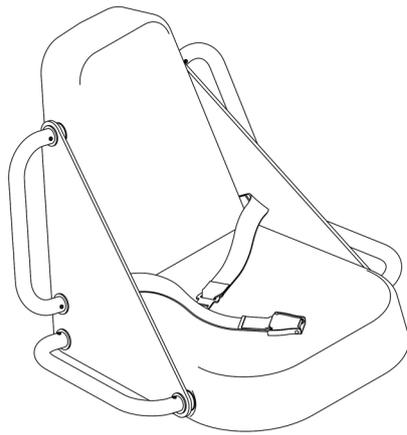
VISTA LATERAL ESC: 1/5



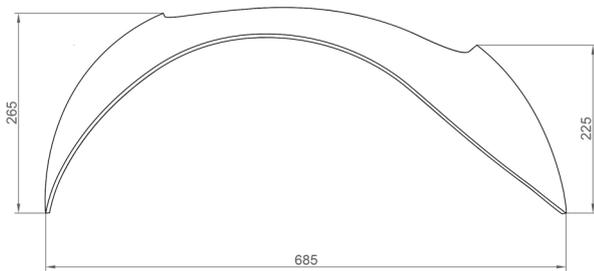
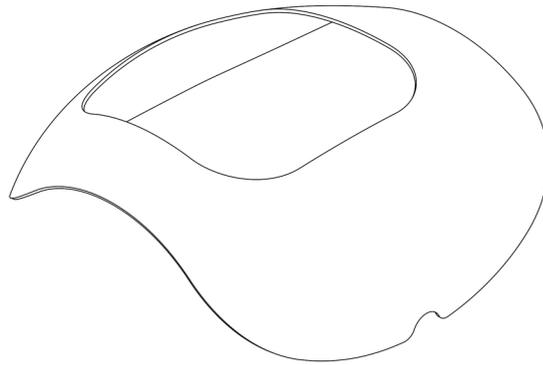
CORTE AA' ESC: 1/5



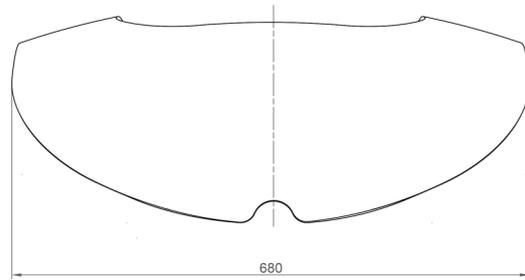
VISTA SUPERIOR ESC: 1/5



DESENHO 9: BANCO



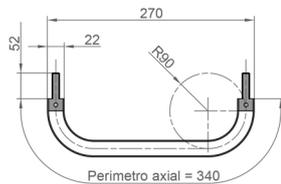
VISTA LATERAL ESC: 1/10



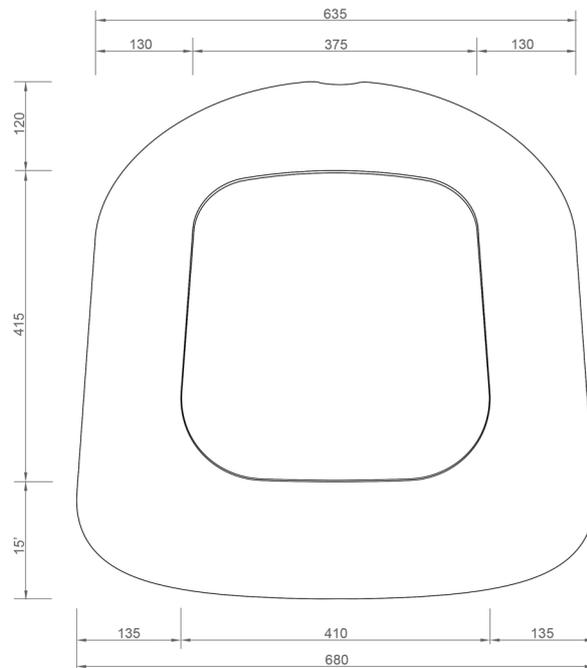
VISTA FRONTAL ESC: 1/10



BARRA DE APOIO
VISTA LATERAL ESC: 1/10

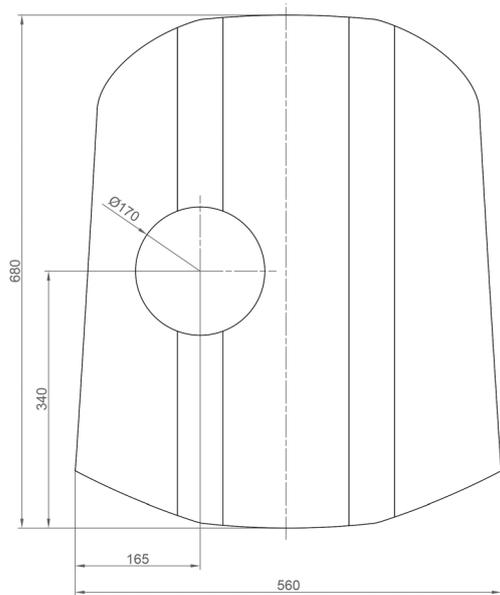


BARRA DE APOIO
CORTE BB' ESC: 1/10

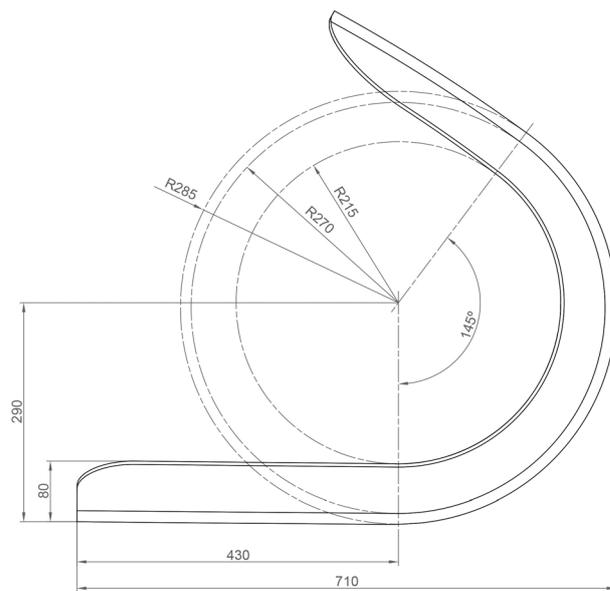


VISTA SUPERIOR ESC: 1/10

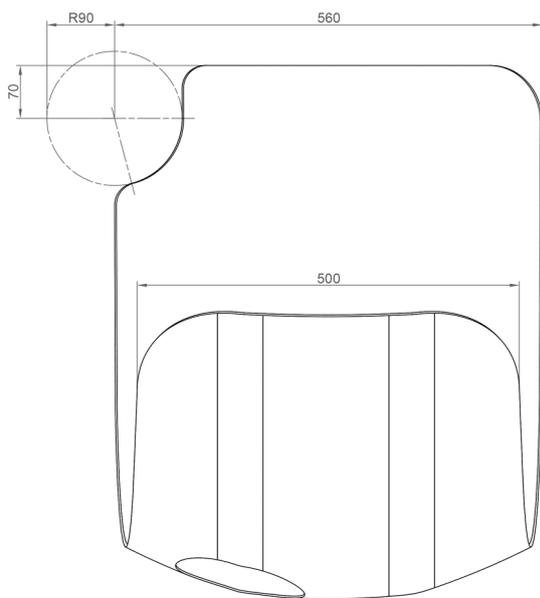
DESENHO 10: BARRAS DE APOIO DO BANCO E CARENAGEM SUPERIOR



VISTA FRONTAL ESC: 1/10

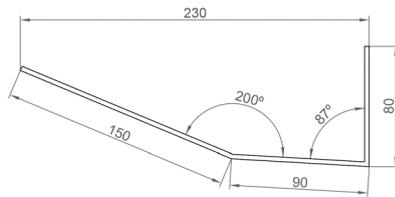
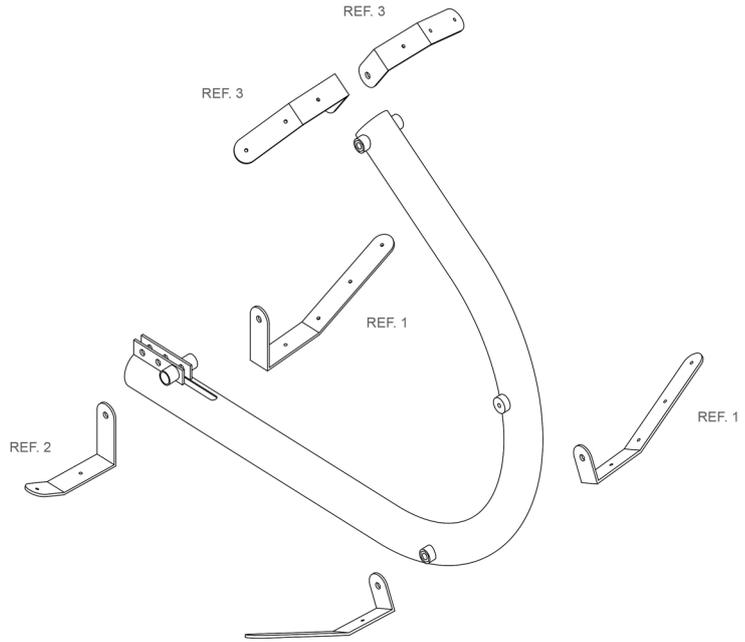


VISTA LATERAL ESC: 1/10

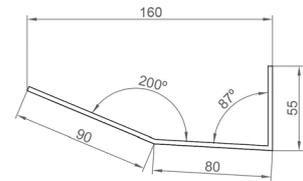


VISTA DE SUPERIOR ESC: 1/10

DESENHO 11: CARENAGEM FRONTAL



REF. 1
VISTA FRONTAL ESC: 1/5



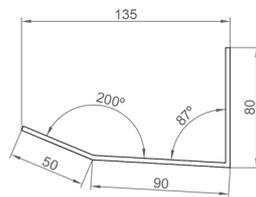
REF. 3
VISTA FRONTAL ESC: 1/5



REF. 1
VISTA SUPERIOR ESC: 1/5



REF. 3
VISTA SUPERIOR ESC: 1/5

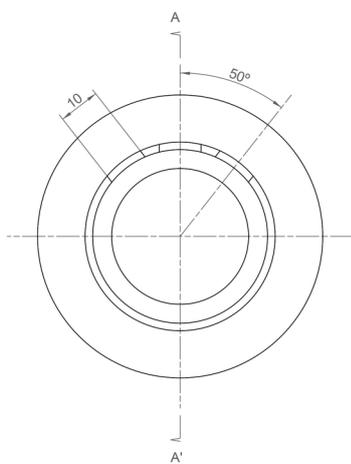
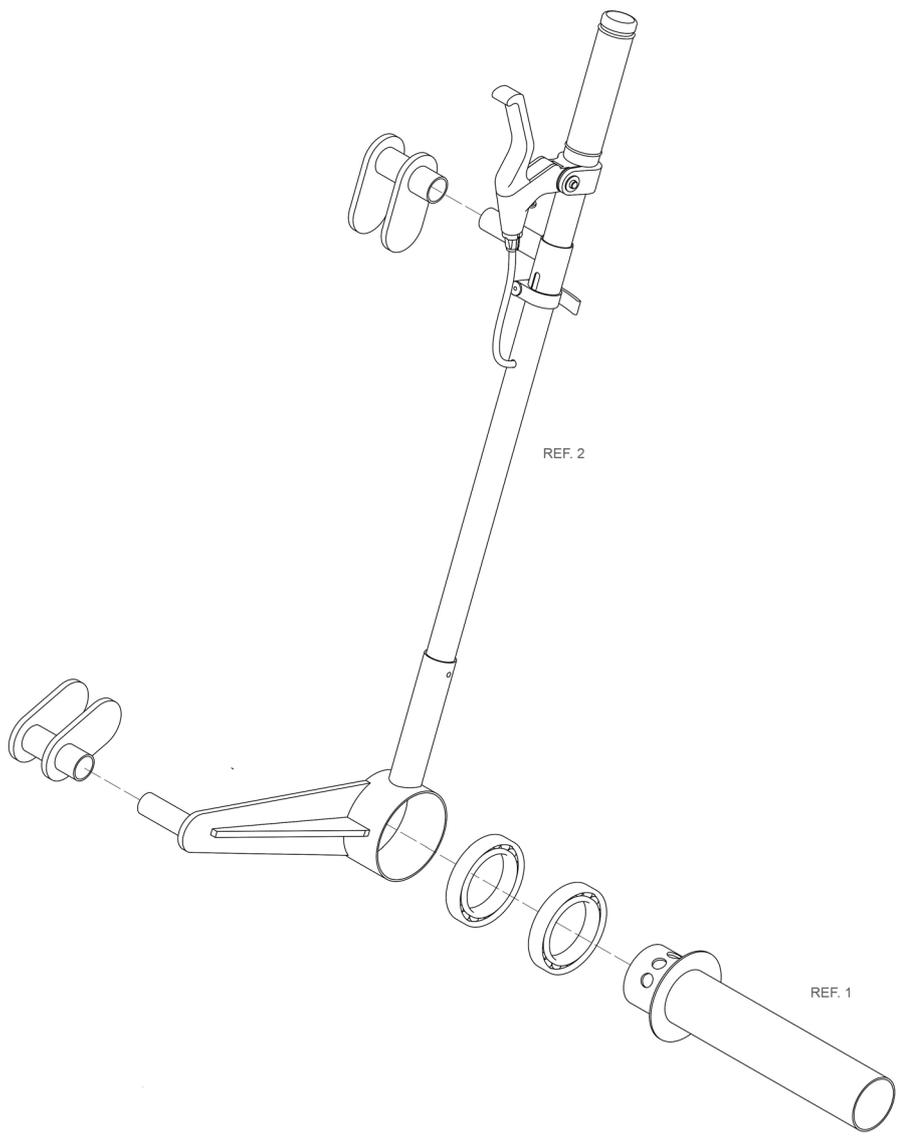


REF. 2
VISTA FRONTAL ESC: 1/5

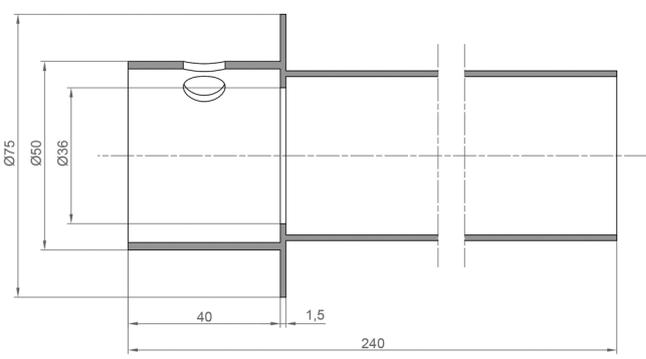


REF. 2
VISTA SUPERIOR ESC: 1/5

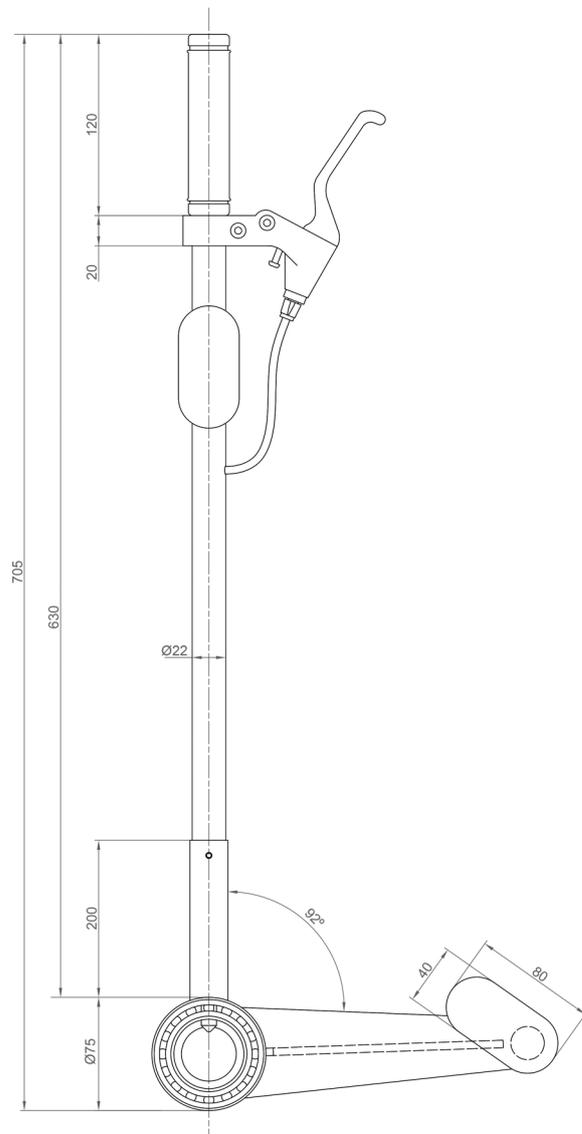
DESENHO 12: ELEMENTOS DE FIXAÇÃO DA CARENAGEM FRONTAL À ESTRUTURA DE SUPORTE



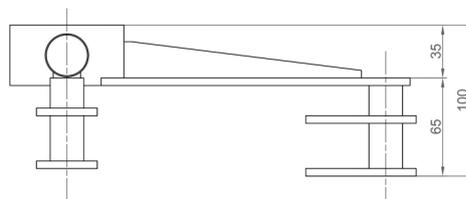
REF.1
VISTA POSTERIOR ESC: 1/2



REF.1
CORTE AA' ESC: 1/2



REF. 2
VISTA FRONTAL ESC: 1/5

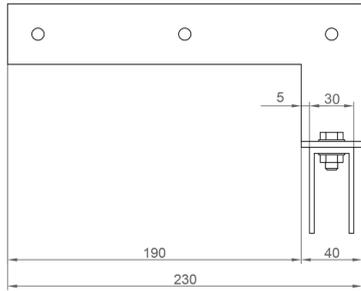
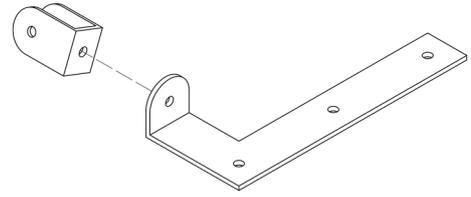


REF. 2
VISTA SUPERIOR ESC: 1/5

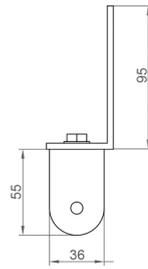
DESENHO 13: ESTRUTURA DE ELEVAÇÃO E TRANSPORTE PARA UMA CADEIRA DE RODAS MANUAL



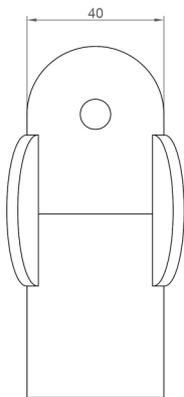
VISTA DE FRONTAL ESC: 1/5



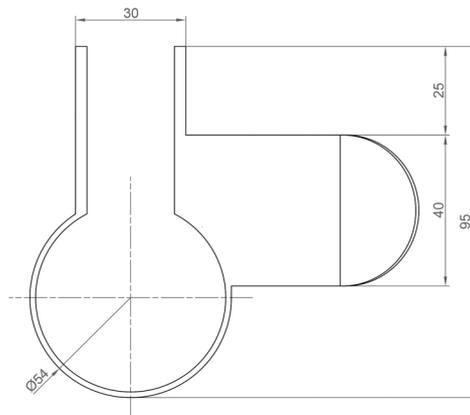
VISTA SUPERIOR ESC: 1/5



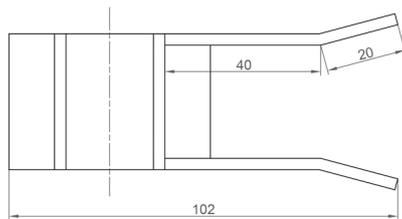
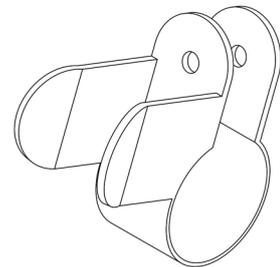
VISTA LATERAL ESC: 1/5



VISTA LATERAL ESC: 1/2

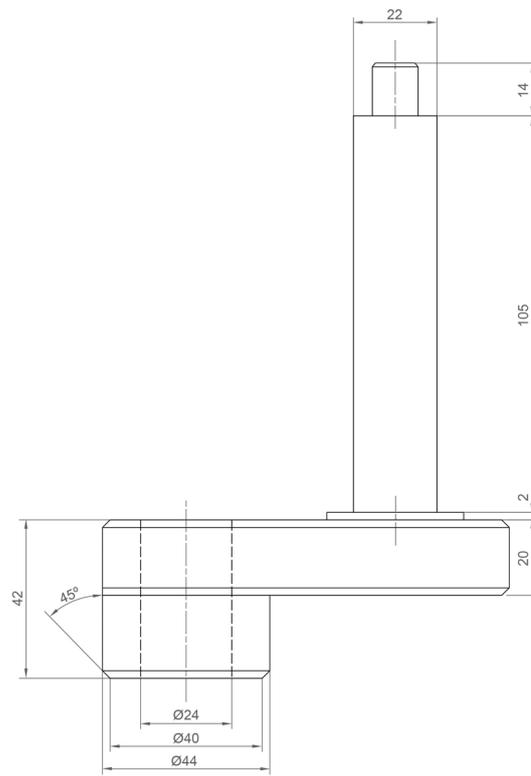
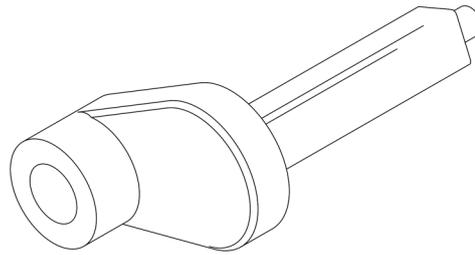


VISTA FRONTAL ESC: 1/2

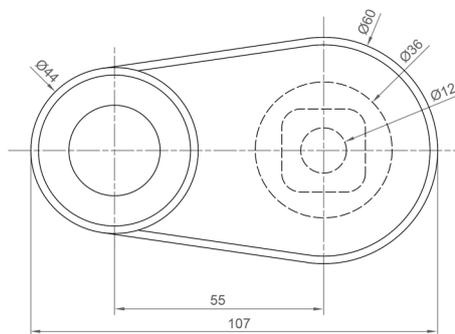


VISTA SUPERIOR ESC: 1/2

DESENHO 13: SUPORTES DE FIXAÇÃO DO BRAÇO TENSOR

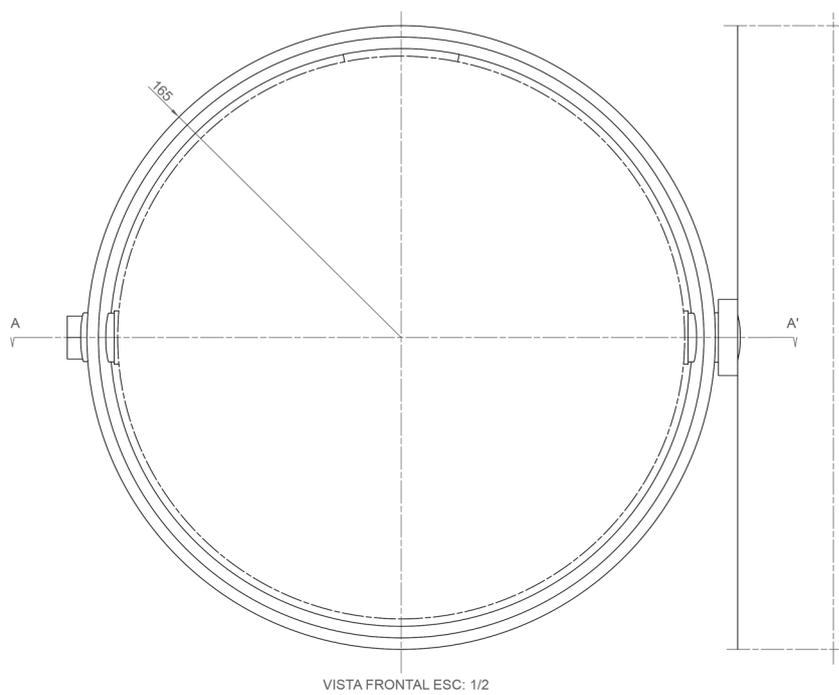
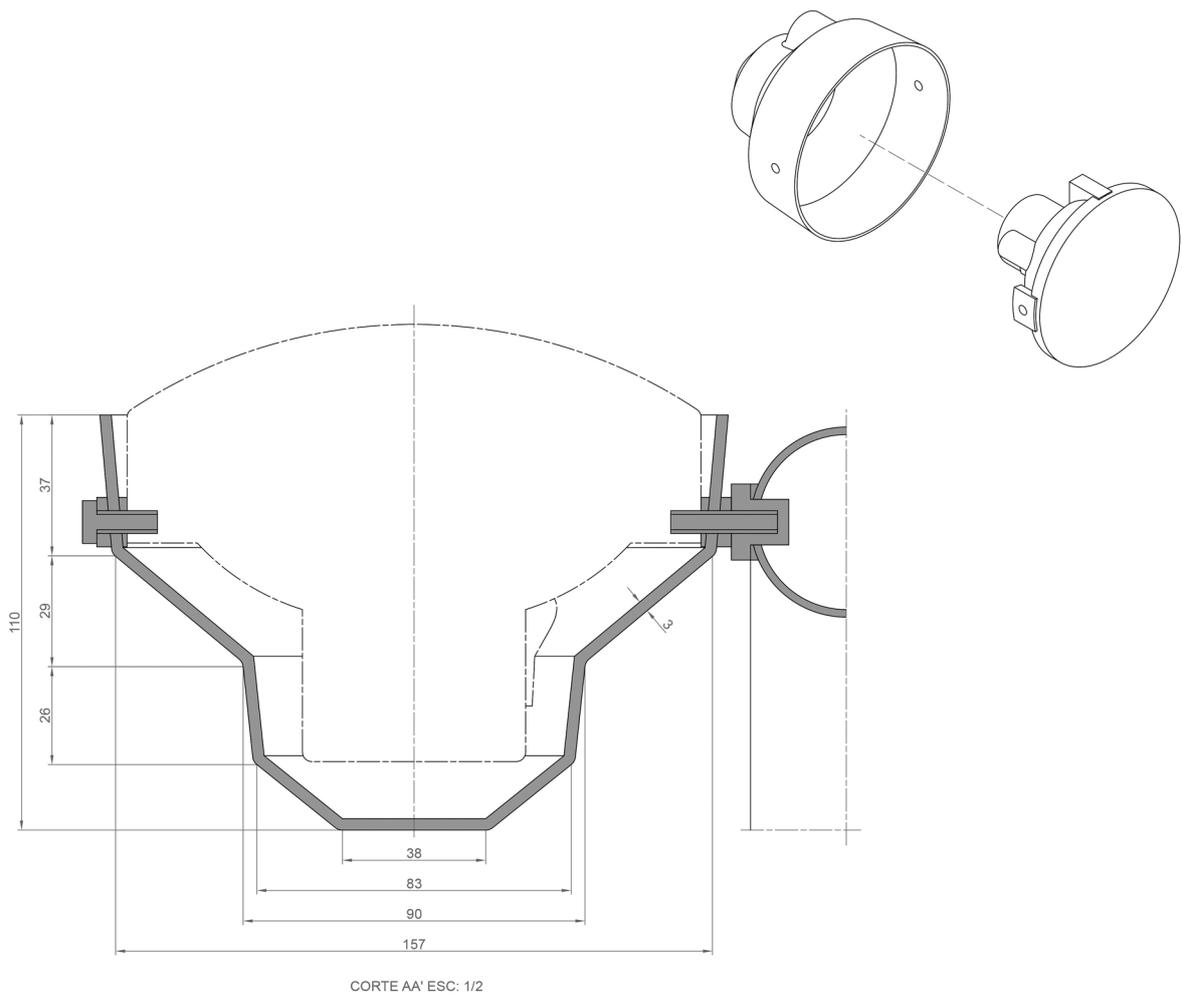


VISTA SUPERIOR ESC: 1/2



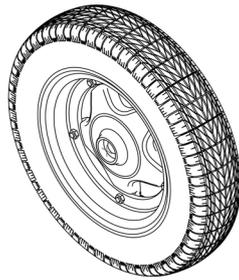
VISTA LATERAL ESC: 1/2

DESENHO 13: BRAÇO DE SUSPENSÃO

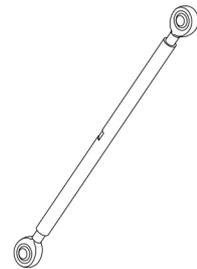


DESENHO 13: CAPA DO FAROL FRONTAL

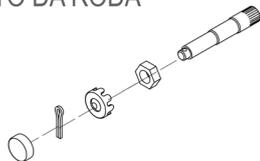
RODA 10"
LML STAR 125
1 UNIDADE



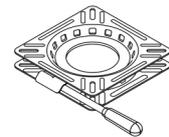
BRAÇO TENSOR M14 (465mm - 505mm)
McGILL
1 UNIDADE



VEIO FRONTAL E KIT DE APERTO DA RODA
LML STAR 125
1 UNIDADE



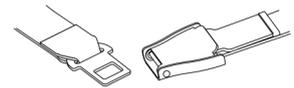
SUPORE DE ASSENTO -12 WAY SWIVEL
SPRINGFIELD MARINE COMPANY
1 UNIDADE



FAROL FRONTAL
LML STAR 125
1 UNIDADE



CINTO DE SEGURANÇA 48"
DRIVE MEDICAL
1 UNIDADE



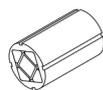
FAROLIM VERMELHO 50mm
1 UNIDADE



ABRAÇADEIRA DE APERTO RÁPIDO 35mm
1 UNIDADE



SUSPENSÃO DE BORRACHA
ROSTA DK-S 27-100
1 UNIDADE



MANETE DE TRAVÃO DE CABO
1 UNIDADE



ABRAÇADEIRA METÁLICA 35mm
2 UNIDADES



PUNHO DE BORRACHA 22mm
3 UNIDADES



ROLAMENTO d - 50mm / D - 72mm / B-12mm
SKF EXPLORER 61910
2 UNIDADES

