

10

Saúde, Doença e Deficiência

A sociologia do corpo	280
A sociologia da saúde e da doença	282
Perspectivas sociológicas sobre a medicina	283
Medicina e saúde em um mundo em mudança	288
HIV e AIDS na perspectiva global	289
Perspectivas sociológicas sobre a saúde e a doença	290
A base social da saúde	293
Classe e saúde	294
Gênero e saúde	297
Etnia e saúde	299
Saúde e coesão social	299
A sociologia da deficiência	300
O modelo individual da deficiência	300
O modelo social da deficiência	300
Deficiência, legislação e políticas públicas	303
A deficiência ao redor do mundo	304
Pontos fundamentais	306



Olhe as duas fotografias acima. As imagens do rosto encovado e do corpo magro são quase idênticas. A jovem africana à esquerda está morrendo por simples falta de comida. A jovem à direita é uma adolescente britânica morrendo porque, em uma sociedade com superabundância de comida, decidiu não comer ou comer tão pouco que sua vida está em perigo.

As dinâmicas sociais envolvidas em cada caso são totalmente diferentes. A inanição por falta de alimento é causada por fatores além do controle das pessoas e afeta apenas os muito pobres. A adolescente britânica, que vive em um dos países mais ricos do mundo, está sofrendo de anorexia, uma doença que não tem origem física conhecida. Obcecada com o ideal de ter um corpo magro, ela absteve-se de comer completamente. A anorexia e outros transtornos da alimentação são doenças dos ricos, e não daqueles que têm pouca ou nenhuma comida. Elas são desconhecidas nos países em desenvolvimento que têm escassez de comida.

A sociologia do corpo

No decorrer de grande parte da história humana, poucas pessoas – santos ou místicos, por exemplo, escolheram deliberadamente passar fome por razões religiosas. A anorexia, por outro lado, não tem conexão específica com crenças religiosas, e estimativas sugerem que aproximadamente 90 % das pessoas que sofrem da doença são mulheres (Lask e Bryant-Waugh, 2000). Ela é uma doença do corpo e, talvez pensemos que seria preciso analisar fatores biológicos ou físicos para explicá-la. Porém, a saúde e a doença, como outros temas que estudamos, também são afetados por influências sociais e culturais, como a pressão para ter um corpo magro.

Embora seja uma doença que se expressa em sintomas físicos, a anorexia está intimamente relacionada com a ideia de fazer dieta, que, por sua vez, está conectada com as novas visões sobre a beleza física, particularmente de mulheres, na sociedade moderna. Na maioria das sociedades pré-modernas, a forma feminina ideal era carnuda. A magreza não era considerada desejável e – em parte porque era associada à falta de comida e, portanto, à pobreza – o *status* social do “magro” era inferior. Mesmo na Europa dos séculos XVII e XVIII, a forma feminina ideal era de maiores proporções. Qualquer um que já tenha visto pinturas desse período, como as de Rubens (mostrada na fotografia), terá notado como as mulheres representadas eram curvilíneas (e até rechonchu-



Essa pintura de Rubens, concluída por volta de 1613, representa Vênus, a deusa do amor e da beleza.

das). Um exemplo contemporâneo do grande valor cultural atribuído à gordura em certas culturas pode ser visto na matéria da BBC no quadro “Sociedade global 10.1”.

A noção de magreza como a forma feminina desejável originou-se entre alguns grupos de classe média do final do século XIX, mas apenas recentemente se tornou generalizada como um ideal para a maioria das mulheres.

A anorexia tem suas origens nas mudanças na imagem corporal das mulheres na história recente das sociedades modernas. Ela foi identificada pela primeira vez como um transtorno na França em 1874, mas permaneceu obscura até os últimos 30 ou 40 anos (Brown e Jasper, 1993). Desde então, tornou-se cada vez mais comum entre as mulheres jovens. O mesmo ocorre com a bulimia – entupir-se de comida, seguido por vômito autoinduzido. A anorexia e a bulimia muitas vezes são encontradas juntas no mesmo indivíduo. A pessoa pode ficar extremamente magra por meio de uma dieta de inanição e depois entrar em uma fase em que come quantidades enormes e se purga para manter o peso normal, seguido por um novo período de emagrecimento extremo.

A anorexia e outros transtornos da alimentação já não são formas obscuras de doenças, restritas às sociedades modernas mais ricas. Os transtornos da alimentação são cada vez mais comuns no Oriente Médio, no Oriente Longínquo, na América Latina e na África (Nasser et al., 2001). Uma revisão recente de pesquisas internacionais mostra que, desde 1990, problemas com transtornos da alimentação foram identificados em Argentina, México, Brasil, China, Cingapura, África do Sul, Coreia do Sul, Hong Kong, Índia, Turquia, Irã e nos Emirados Árabes Unidos (Nasser, 2006). No Reino Unido, as taxas de prevalência (o número de casos em um determinado momento) entre as jovens adultas foram estimadas em cerca de 1 a 2 % para anorexia nervosa e entre 1 e 3 % para bulimia nervosa. Com base nessas taxas, a melhor estimativa para o número total de britânicos com um transtorno da alimentação não diagnosticado é de aproximadamente 1,15 milhão (Eating Disorders Association, 2007).

A obsessão pela magreza – e os transtornos da alimentação resultantes – também não se limita a mulheres na Europa e nos Estados Unidos. À medida que as imagens ocidentais da beleza feminina se espalharam para o restante do mundo, vieram as doenças associadas a elas. Os transtornos da alimentação foram documentados pela primeira vez no Japão na década de 1960, como consequência do rápido crescimento econômico e incorporação daquele país à economia global. A anorexia hoje é encontrada em 1 % das jovens japonesas, aproximadamente a mesma porcentagem encontrada nos Estados Unidos. Durante as décadas de 1980 e de 1990, os problemas da alimentação vieram à tona entre mulheres jovens, principalmente afluentes, de Hong Kong e Cingapura, bem como em áreas urbanas de Taiwan, China, Filipinas, Índia e Paquistão (Efron, 1997). Em um estudo publicado pela revista *General Medicine* da Medscape (Makino et al., 2004), a prevalência de bulimia nervosa em mulheres em países Ocidentais variou de 0,3 a 7,3 %, comparada com 0,46 a 3,2 % no mundo não ocidental. Lee (2001) argumenta que a disseminação dos transtornos da alimentação é causada pela expansão transnacional da “cultura de modernidade”.

Sociedade global 10.1 As fazendas de "engorda de esposas" da Mauritânia

A obesidade é tão reverenciada entre a população moura árabe da Mauritânia que as jovens às vezes são alimentadas à força para chegar a um peso que o governo descreveu como uma "ameaça à vida".

Uma geração atrás, mais de um terço das mulheres do país era alimentado à força quando criança – a Mauritânia é um dos poucos países africanos onde, em média, as garotas recebem mais comida do que os garotos. Atualmente, por volta de uma em cada dez garotas é tratada dessa forma. O tratamento tem suas raízes no fato de que a gordura é vista como um sinal de riqueza – se uma garota fosse magra, ela seria considerada pobre, e não seria respeitada.

Todavia, na zona rural da Mauritânia, ainda se podem ver as mulheres carnudas pelas quais o país é famoso. Elas andam devagar, com suas mãos delicadas e seus braços cheios de covinhas, agarrando faixas de tecidos multicoloridos para proteger seus rostos da areia cortante.

"Faço elas comerem muitas tâmaras, muito cuscuz e outras comidas que engordam", diz Patematou, uma volumosa mulher de 60 anos, que dirige um tipo de fazenda de engorda na cidade de Atar, localizada nos desertos do norte, ao programa *The World Today* da BBC World Service.

Embora não tivesse clientes quando a conhecemos, ela disse que estava esperando algumas garotas de 7 anos. "Faço elas comerem, comerem e comerem. E depois tomarem muita água", explicou. "Faço

elas fazerem isso todas as manhãs. Depois, elas descansam. À tarde, começamos novamente. Fazemos isso três vezes por dia – de manhã, à tarde e à noite".

Punição

Ela disse que as garotas podem chegar a pesar entre 60 e 100 quilos, "com muitas camadas de gordura". Patematou disse que era raro uma garota se recusar a comer, e que, se fizessem isso, ela recebia ajuda dos pais. "Eles punem as garotas e, no final, elas comem", disse ela. "Se uma garota se nega a comer, começamos sutilmente, dizendo 'vamos lá, vamos lá' delicadamente, até ela concordar em comer".

Patematou admitiu que, às vezes, as garotas choram durante o tratamento. "É claro que elas choram – elas berram", disse ela. "Nós as pegamos e forçamos elas a comer. Se elas choram muito, nós as deixamos por um ou dois dias e depois recomeçamos. No fim, elas se acostumam". Ela argumenta que, no final, as garotas ficam gratas. "Quando são pequenas, elas não entendem, mas quando crescem, ficam gordas e bonitas", disse ela.

"Elas ficam orgulhosas e exibem seu bom tamanho para fazer os homens babarem. Você não acha isso bom?"

Mudanças

Todavia, a visão de que uma garota gorda é mais desejável está começando a ser vista como antiquada. Um estudo realizado

pelo Ministério da Saúde da Mauritânia mostra que a alimentação forçada está morrendo. Atualmente, apenas 11% das garotas são forçadas a comer. "As pessoas não pensam mais assim", disse Leila – uma mulher da antiga cidade do deserto de Chinguetti, que também foi engordada quando criança – ao *The World Today*. "Tradicionalmente, uma esposa gorda era um símbolo de riqueza. Hoje em dia, temos outra visão, outros critérios para a beleza. Nós, as jovens de hoje na Mauritânia, não estamos interessadas em ser gordas como símbolo de beleza. Atualmente, ser bonito é ser natural, apenas comer normalmente".

Alguns homens também estão menos interessados em ter uma esposa gorda – um reflexo das mudanças na sociedade da Mauritânia. "Estamos fartos de mulheres gordas aqui", disse o comerciante Yusuf, de 19 anos.

"Sempre mulheres gordas! Hoje, queremos mulheres magras. Na Mauritânia, se uma mulher realmente quiser se casar, acho que ela deve ser magra. Se ela engordar, isso não será bom".

"Algumas garotas me perguntam se devem engordar ou ficar magras. Digo a elas que se você quiser encontrar um homem, um europeu ou mauritano, fique magra, é melhor para você. Mas alguns sujeitos ainda gostam delas gordas".

Fonte: Extraído de Pascalé Harter, BBC World Service, 26 de janeiro de 2004 © bbc.co.uk/news.

Mais uma vez, algo que pode ser considerado como um problema puramente pessoal – dificuldades com a comida e desespero pela própria aparência – se transforma em uma questão pública. Se incluirmos não apenas as formas potencialmente fatais de anorexia, mas também a preocupação obsessiva com a dieta e a aparência corporal, os transtornos alimentares hoje fazem parte da vida de milhões de pessoas, atualmente, eles são encontrados em todos os países industrializados e também estão se espalhando para o mundo em desenvolvimento.

REFLEXÃO CRÍTICA

Com base em seu conhecimento dos papéis de gênero e do *status*, por que, em sua opinião, os transtornos alimentares parecem afetar mais mulheres do que homens? Como as mulheres alcançaram mais igualdade com os homens do que nas gerações passadas, é provável que isso leve a mais transtornos da alimentação entre os *homens jovens*? Que medidas os governos podem tomar para impedir o aumento nos transtornos da alimentação?

O rápido aumento dos transtornos alimentares é espantoso, e nos mostra a influência clara de fatores sociais sobre nossa saúde e nossa capacidade de interagir socialmente. O campo conhecido como **sociologia do corpo** investiga as maneiras em que nossos corpos são afetados por essas influências sociais. Como seres humanos, todos obviamente temos um corpo, mas ele não é apenas algo que temos e que existe fora da sociedade. Nossos corpos são profundamente afetados por nossas experiências sociais, bem como por normas e valores dos grupos a que pertencemos.

Um dos principais temas deste capítulo é a separação crescente entre o corpo e a "natureza" – de nosso ambiente circundante e de nossos ritmos biológicos. Nossos corpos estão sendo invadidos pela influência da ciência e da **tecnologia**, desde máquinas a dietas, e isso está criando novos dilemas. A prevalência cada vez maior de formas de cirurgia plástica, por exemplo, tem trazido novas opções, mas também tem gerado controvérsias sociais intensas. Analisaremos uma dessas controvérsias – as cirurgias plásticas para pessoas com desfiguramento facial – mais adiante no capítulo.



Nos países relativamente ricos, existe uma variedade espantosa de alimentos de todo o mundo disponível em cada supermercado.

O termo “tecnologia” não deve ser compreendido de um modo muito limitado aqui. Em seu sentido mais básico, ele se refere a tecnologias materiais como aquelas envolvidas na medicina moderna – por exemplo, a máquina que permite que o médico acompanhe o desenvolvimento do bebê antes do parto. Porém, também devemos levar em conta o que Michel Foucault (1988) chamou de “tecnologias sociais” que afetam o corpo. Com essa expressão, ele quer dizer que o corpo cada vez mais é algo que temos que “criar” em vez de apenas aceitar. Uma tecnologia social é qualquer tipo de intervenção regular que fazemos no funcionamento de nossos corpos para alterá-los de maneiras específicas. Um exemplo é a dieta, tão central à anorexia.

A seguir, analisaremos por que os transtornos da alimentação se tornaram tão comuns. Depois disso, estudaremos as dimensões sociais mais amplas da saúde. Então, abordaremos a sociologia da deficiência e examinaremos, particularmente, a construção social e cultural da invalidez.

A sociologia da saúde e da doença

Para entender por que os transtornos da alimentação se tornaram tão comuns nos tempos atuais, devemos refletir sobre o tema das mudanças sociais analisado em outra parte deste livro. A anorexia, na verdade, reflete certos tipos de mudanças sociais, incluindo o impacto da globalização.

O aumento nos transtornos alimentares em sociedades ocidentais coincide diretamente com a globalização da produção

de alimentos, que aumentou muito nas últimas três ou quatro décadas. A invenção de novos modos de refrigeração, além do uso de containeres para transporte, permitiu que alimentos sejam armazenados por longos períodos antes de serem entregues de um lado do mundo ao outro. Desde a década de 1950, os supermercados têm estocado alimentos de todo o mundo (para aqueles que podem pagar – hoje a maioria da população nas sociedades ocidentais). A maior parte está disponível o tempo todo, e não apenas, como antes, quando estava na estação local.

Na última década, muitas pessoas nos países desenvolvidos começaram a pensar com mais cuidado sobre sua dieta. Isso não significa que todos estejam desesperadamente tentando emagrecer. Ao contrário, quando todas as comidas estão disponíveis quase todo o tempo, devemos decidir o que comer – em outras palavras, construir uma dieta, onde “dieta” significa as comidas que consumimos habitualmente. Para construir nossa dieta, temos que decidir o que comer em relação às muitas formas de novas informações médicas que a ciência nos bombardeia atualmente – por exemplo, que os níveis de colesterol são um fator responsável por causar doenças cardíacas. O desenvolvimento de alimentos geneticamente modificados (transgênicos) representa mais um dilema para as pessoas; nos Estados Unidos, os alimentos transgênicos são consumidos rotineiramente, mas, na maior parte da Europa, os consumidores se sentem ansiosos com seu *status* “não natural” (ou seja, feito pelo homem). Por outro lado, a tendência recente de consumir alimentos orgânicos

cos mostra que existe uma disposição para o “consumo natural” (pelo menos para aqueles que podem pagar).

Em uma sociedade onde a comida é abundante e relativamente barata, podemos, pela primeira vez, projetar nossos corpos em relação aos nossos hábitos de vida (como correr, andar de bicicleta, nadar e praticar yoga) e o que comemos. Os transtornos alimentares têm suas origens nas oportunidades, mas também nos problemas e nas tensões, que essa situação gera.

Por que os transtornos da alimentação afetam as mulheres em particular, e as mulheres jovens de forma ainda mais aguda? Para começar, deve-se ressaltar que nem todos aqueles que sofrem de transtornos da alimentação são mulheres; em âmbito global, por volta de 10 % são homens (Nasser, 2006). Porém, os homens não sofrem de anorexia ou bulimia com a mesma frequência que as mulheres, em parte porque as normas sociais enfatizam a importância da beleza física mais para mulheres do que para homens e, em parte, porque as imagens de corpos desejáveis de homens diferem daquelas que temos para as mulheres. Com base nos diários de garotas norte-americanas dos últimos dois séculos, Joan Jacobs Brumberg (1997) diz que, hoje em dia, quando as garotas adolescentes nos Estados Unidos se fazem as perguntas “quem sou eu?” e “quem eu quero ser?”, a resposta, muito mais do que um século atrás, provavelmente girará em torno do corpo. Brumberg diz que “interesses comerciais” estão cada vez mais envolvidos na angústia corporal das jovens. Ela conclui que o corpo hoje é tão central para o senso de *self* das garotas norte-americanas que se tornou o seu projeto central.

A anorexia e outros transtornos alimentares refletem a situação atual, na qual as mulheres desempenham um papel muito maior na sociedade mais ampla do que costumavam desempenhar, mas ainda são julgadas tanto por sua aparência quanto por suas realizações. Os transtornos alimentares são causados por sentimentos de vergonha em relação ao corpo. O indivíduo se sente inadequado e imperfeito, e suas ansiedades sobre a maneira como os outros o percebem são canalizadas para seus sentimentos sobre o corpo. Nesse ponto, os ideais de magreza se tornam obsessivos – perder peso se torna o meio para corrigir tudo em seu mundo. Depois que começa a fazer dieta e exercícios compulsivamente, a pessoa pode se prender a um padrão de rejeitar a comida totalmente ou de vomitar o que tiver comido. Se o padrão não for interrompido (e algumas formas de psicoterapia e tratamento médico se mostraram efetivas nesse caso), o paciente pode morrer de fome.

A disseminação dos transtornos da alimentação reflete a influência da ciência e da tecnologia em nosso modo de vida atual: somente se tornou possível contar calorias com o avanço da tecnologia. Porém, o impacto da tecnologia sempre é condicionado por fatores sociais. Temos muito mais autonomia sobre o corpo do que antes, uma situação que cria novas possibilidades positivas, além de novas ansiedades e novos problemas. O que está acontecendo faz parte daquilo que os sociólogos chamam de **socialização da natureza**. Essa expressão se refere ao fato de que fenômenos que eram “naturais”, ou óbvios na natureza, hoje se tornaram sociais – eles dependem de nossas próprias decisões sociais.

Perspectivas sociológicas sobre a medicina

A ascensão do modelo biomédico da saúde

Como muitas das ideias que exploramos neste livro, a “saúde” e a “doença” são termos definidos cultural e socialmente. As culturas diferem naquilo que consideram saudável e normal. Todas as culturas conhecem conceitos de saúde e doença físicas, mas a maior parte do que hoje reconhecemos como medicina é consequência de avanços na sociedade ocidental nos três últimos séculos. Nas culturas pré-modernas, a família era a principal instituição que lidava com doença ou calamidades. Sempre houve indivíduos que se especializaram como curandeiros, usando uma mistura de remédios físicos e mágicos, e muitos desses sistemas tradicionais de tratamento sobrevivem hoje em dia em culturas não ocidentais ao redor do mundo. Um número muito grande deles pertence à categoria da medicina alternativa, discutida a seguir.

Por aproximadamente 200 anos, as ideias ocidentais dominantes sobre a medicina foram expressadas no **modelo biomédico** da saúde. Esse entendimento da saúde e da doença desenvolveu-se juntamente com o crescimento das sociedades modernas. De fato, ele pode ser visto como um dos principais aspectos dessas sociedades. Sua emergência estava intimamente relacionada com o triunfo da ciência e da razão sobre explicações tradicionais ou religiosas para o mundo (ver a discussão de Max Weber sobre a racionalização no Capítulo 1). Antes de olharmos o modelo biomédico em mais profundidade, consideremos o contexto social e histórico em que ele surgiu.

Saúde pública

Discutimos como os membros de sociedades tradicionais baseavam-se amplamente em remédios, tratamentos e técnicas de cura populares, que eram passadas de geração para geração. As doenças costumavam ser consideradas em termos mágicos ou religiosos e eram atribuídas à presença de espíritos do mal ou “pecado”. Para os camponeses e moradores comuns da cidade, não havia autoridade externa que se preocupasse com a sua saúde, na forma dos Estados e sistemas de saúde atuais. A saúde era uma preocupação privada, e não uma questão pública.

A ascensão do Estado-Nação e a industrialização trouxeram mudanças drásticas nessa situação. A emergência de Estados-Nações com territórios definidos gerou uma mudança nas atitudes para com as pessoas locais, que já não eram apenas habitantes da terra, mas uma população submetida ao governo de uma autoridade central. A população humana era vista como um recurso a ser monitorado e regulado como parte do processo de maximizar a riqueza e o poder na nação. O Estado começou a ter um interesse maior na saúde da sua população, pois o bem-estar de seus membros afetava a produtividade, o nível de prosperidade, as capacidades defensivas e a taxa de crescimento da nação. O estudo da **demografia** – o tamanho, a composição e a dinâmica das populações humanas – assumiu uma importância muito maior. O censo foi introduzido para registrar e monitorar as mudanças que ocorriam na população. Vários tipos de estatísticas eram coletados e calculados: taxas de natalidade, taxas de mortalidade, idades médias de casamento e nascimento dos filhos, taxas de suicídio, expectativa de vida, dieta, doenças comuns, causas de morte e assim por diante.

Michel Foucault (1926-1984) fez uma contribuição influente para nossa compreensão da ascensão da medicina moderna, chamando atenção para a regulação e educação para o corpo pelos Estados europeus (1973). Ele argumentava que a sexualidade e o comportamento sexual tiveram importância central nesse processo. O sexo era a maneira como a população poderia se reproduzir e crescer, e uma ameaça potencial à sua saúde e bem-estar. A sexualidade desconectada da reprodução era algo a ser reprimido e controlado. Esse monitoramento da sexualidade pelo Estado ocorria em parte pela coleta de dados sobre o casamento, o comportamento sexual, legitimidade e ilegitimidade, o uso de contracepção e o aborto. Essa vigilância acompanhou a promoção de normas públicas firmes sobre a moralidade sexual e a atividade sexual considerada aceitável. Por exemplo, "perversões" sexuais como a homossexualidade, a masturbação e o sexo fora do casamento eram rotuladas e condenadas.

Ver o Capítulo 14, "Sexualidade e gênero", para uma discussão sobre formas diferentes de sexualidade.

A ideia de saúde pública tomou forma na tentativa de erradicar patologias da população – o "corpo social". O Estado começou a assumir a responsabilidade por melhorar as condições em que a população vivia. Os sistemas de água e saneamento foram desenvolvidos para proteger contra doenças. As estradas foram pavimentadas, dedicando-se atenção à moradia. Gradualmente, foram impostas regulamentações para matadouros e instalações para processar alimentos. As práticas fúnebres foram monitoradas para garantir que não representassem uma ameaça à saúde da população. Toda uma série de instituições, como prisões, albergues, asilos, escolas e hospitais, emergiu como parte do movimento para monitorar, controlar e reformar as pessoas.

O modelo biomédico

As práticas médicas foram intimamente embutidas nas mudanças sociais descritas acima. A aplicação da ciência ao diagnóstico médico e à cura foi a maior avanço dos sistemas modernos de saúde. A doença passou a ser definida de maneira objetiva, em termos de "sinais" objetivos identificáveis no corpo, ao contrário de sintomas que o paciente sentia. O tratamento médico formal por "especialistas" formados se tornou a forma aceita de tratamento para doenças físicas e mentais. A medicina se tornou um instrumento de reforma para com-

portamentos ou condições percebidas como "desviantes" – desde crime e homossexualidade até doenças mentais.

Existem três premissas principais sobre as quais baseia-se o modelo biomédico da saúde. Primeiro, a doença é vista como um desarranjo no corpo humano, que o afasta de seu estado "normal". A teoria dos germes da doença, desenvolvida no final do século XIX, sustenta que existe um agente específico identificável por trás de cada doença. Para restaurar o corpo à saúde, a causa da doença deve ser isolada e tratada.

Em segundo lugar, a mente e o corpo podem ser tratados separadamente. O paciente representa um corpo doente – uma patologia – em vez de um indivíduo integral. A ênfase é em curar a doença, em vez do bem-estar do indivíduo. O modelo biomédico sustenta que o corpo doente pode ser manipulado, investigado e tratado de forma isolada, sem considerar outros fatores. Os especialistas médicos adotam o "olhar médico", uma abordagem distanciada como forma de enxergar e tratar o paciente doente. O tratamento deve ser executado de maneira neutra e isenta de valores, com informações coletadas e compiladas, em termos clínicos, no prontuário oficial do paciente.

Em terceiro lugar, os especialistas médicos são considerados os únicos especialistas no tratamento de doenças. Os profissionais médicos, como um corpo único, aderem a um código de ética reconhecido e compreendem indivíduos acreditados, que concluíram uma formação prolongada. Não existe espaço para autodidatas ou práticas médicas "não científicas". O hospital representa o ambiente adequado para tratar doenças sérias; esses tratamentos muitas vezes baseiam-se em uma combinação de tecnologia, medicação ou cirurgia. As principais premissas e críticas ao modelo biomédico são sintetizadas no Quadro 10.1.

Críticas ao modelo biomédico

Ao longo das últimas décadas, o modelo biomédico da doença descrito foi objeto de críticas crescentes. Primeiramente, alguns estudiosos afirmam que a efetividade da medicina científica é "exagerada". Apesar do prestígio que a medicina moderna adquiriu, as melhoras na saúde geral podem ser atribuídas muito mais a mudanças sociais e ambientais do que à habilidade médica. O saneamento efetivo, melhor nutrição e melhores esgotos e higiene foram mais influentes, particularmente para reduzir as taxas de mortalidade infantil e mortes de crianças pequenas (McKeown, 1979). As drogas, os avanços na cirurgia e os antibióticos não diminuíram as taxas de mortalidade em um grau significativo até uma boa parte do século XX. Os an-

Quadro 10.1 Premissas e críticas ao modelo biomédico

Premissas	Críticas
A doença é um desarranjo do corpo humano, causado por um agente biológico específico.	A doença é uma construção social, e não algo que possa ser revelado pela "verdade científica".
O paciente é um ser passivo, cujo "corpo doente" pode ser tratado separadamente da sua mente.	As opiniões e experiências do paciente com a doença são cruciais para o tratamento. O paciente é um ser ativo e "integral", cujo bem-estar geral – e não apenas a saúde física – é importante.
Os especialistas médicos possuem "conhecimento especializado" e oferecem o único tratamento válido para as doenças.	Os especialistas médicos não são a única fonte de conhecimento sobre a saúde e a doença. Formas alternativas de conhecimento são igualmente válidas.
A arena apropriada para o tratamento é o hospital, onde a tecnologia médica está concentrada e é mais bem empregada.	A cura não precisa ocorrer em um hospital. Os tratamentos que usam tecnologia, medicação e cirurgia não são necessariamente superiores.



Segundo o modelo biomédico da saúde, para os profissionais médicos, os pacientes apenas representam "corpos doentes".

tibióticos usados para tratar infecções bacterianas somente foram disponibilizados nas décadas de 1930 e 1940, enquanto as imunizações (contra doenças como pólio) foram desenvolvidas depois disso. Ivan Illich (1975) chegou a sugerir que a medicina moderna havia feito mais mal do que bem por causa da iatrogênese, ou "doenças autocausadas". Illich diz que existem três tipos delas: iatrogênese clínica, social e cultural. A iatrogênese clínica é quando o tratamento médico deixa o paciente pior ou cria novas condições. A iatrogênese social é quando a medicina se expande para cada vez mais áreas, criando uma demanda artificial por seus serviços. A iatrogênese social, segundo Illich, leva à iatrogênese cultural, na qual a capacidade de lidar com os desafios da vida cotidiana é progressivamente reduzida por explicações e alternativas médicas. Para críticos como Illich, o âmbito da medicina moderna deveria ser radicalmente reduzido.

Em segundo lugar, a medicina moderna foi acusada de desconsiderar as opiniões e as experiências dos pacientes que pretende tratar. Como a medicina supostamente se baseia em entendimentos científicos objetivos das causas e curas de doenças físicas específicas, existe pouca percepção da necessidade de ouvir as interpretações individuais que os pacientes fazem para suas condições. Cada paciente é um "corpo doente" a ser tratado e curado. Todavia, segundo os críticos, esse tratamento efetivo somente pode ocorrer quando o paciente for tratado como um ser pensante e capaz, com suas próprias compreensões e interpretações válidas.

Em terceiro, os críticos argumentam que a medicina científica se considera superior a qualquer forma alternativa

REFLEXÃO CRÍTICA

Liste todos casos de sucesso da biomedicina que puder lembrar. Eles proporcionam evidências sólidas para a crença de que medicina científica é superior a todos os outros tipos de medicina? Que tipos de problemas de saúde a biomedicina não conseguiu tratar de forma muito efetiva? Por que isso ocorre, em sua opinião?

REFLEXÃO CRÍTICA

Você já experimentou terapias complementares ou alternativas? O que o levou a fazê-lo? Como as premissas que fundamentam o modelo biomédico da saúde diferem das encontradas em remédios alternativos? Por que tem havido um aumento no uso de remédios e tratamentos alternativos nos últimos anos?

de medicina ou cura. Uma noção que tem sido perpetuada é a de que qualquer coisa que seja "não científica" é necessariamente inferior. Como já vimos, a afirmação de que a medicina moderna é uma forma mais válida de conhecimento está sendo enfraquecida pela popularidade cada vez maior de formas alternativas de medicina, como a homeopatia e a acupuntura. Em muitas sociedades industrializadas na última década, houve um interesse súbito no potencial da **medicina alternativa**.

O número de profissionais médicos alternativos tem aumentado, assim como as formas de cura disponíveis. De remédios herbais à acupuntura, da reflexologia e quiropraxia a tratamentos com fototerapia, a sociedade moderna está passando por uma explosão de alternativas de tratamento de saúde que são alheias, ou se sobrepõem, ao sistema médico "oficial".

Os países industrializados têm algumas das mais desenvolvidas e mais equipadas instalações médicas do mundo. Por que, então, existe um número cada vez maior de pessoas decidindo abandonar o sistema de saúde por tratamentos "não científicos" como a aromaterapia e a hipnoterapia? Em primeiro lugar, é importante enfatizar que nem todos que usam a medicina alternativa o fazem como substituta para o tratamento ortodoxo (embora algumas abordagens alternativas, como a homeopatia, rejeitem a base da medicina ortodoxa completamente). Muitas pessoas combinam elementos das duas abordagens. Por essa razão, alguns especialistas preferem chamar as técnicas não ortodoxas de medicina *complementar*, em vez de medicina alternativa (Saks, 1992). Algumas terapias complementares, como a acupuntura, se tornaram parte de muitos dos principais sistemas de saúde, e são oferecidas juntamente com o diagnóstico e tratamento biomédicos.

Existem várias razões para os indivíduos procurarem os serviços de um profissional médico complementar ou alternativo. Algumas pessoas consideram a medicina ortodoxa deficiente, ou incapaz de aliviar dores crônicas ou sintomas de estresse e ansiedade (como no caso de Jan no quadro "Usando sua imaginação sociológica 10.1"). Outras estão insatisfeitas com a maneira em que funcionam os sistemas de tratamento modernos – longas listas de espera, encaminhamento a uma

seqüência de especialistas, restrições financeiras e coisas do gênero. Ligadas a isso, há preocupações com os efeitos colaterais nocivos de medicamentos e o caráter intrusivo das cirurgias – duas técnicas favorecidas pelos sistemas modernos de tratamento de saúde. A assimetria da relação de poder entre médicos e pacientes está no centro da decisão de certas pessoas de usar a medicina alternativa. Elas sentem que o papel do "paciente passivo" não lhes confere suficiente participação em seu próprio tratamento e cura. Finalmente, alguns indivíduos professam objeções religiosas ou filosóficas à medicina ortodoxa, que tende a tratar a mente e o corpo separadamente. Eles acreditam que as dimensões espiritual e psicológica da saúde e da doença não costumam ser consideradas na prática da medicina ortodoxa.

O crescimento da medicina alternativa traz várias questões interessantes para os sociólogos. Antes de tudo, ela é um reflexo fascinante das transformações que ocorrem nas sociedades modernas. Estamos vivendo em uma era em que existem cada vez mais informações disponíveis – de uma variedade de fontes – para usarmos para fazer escolhas sobre nossas vidas. O tratamento de saúde não é exceção nesse sentido. Os indivíduos estão cada vez mais se tornando "consumidores da saúde" – adotando uma postura ativa em relação à sua própria saúde e bem-estar. Não apenas podemos fazer escolhas sobre o tipo de profissionais que queremos consultar, como também exigimos mais envolvimento em nosso cuidado e tratamento. Desse modo, o crescimento da medicina alternativa está relacionado com a expansão do movimento da autoajuda, que envolve grupos de apoio mútuo, círculos de aprendizagem e livros de autoajuda. As pessoas são mais prováveis hoje do que antes de

10.1 Medicina alternativa

No passado, Jan Mason tinha uma saúde vibrante. Porém, quando começou a sentir um cansaço extremo e depressão, ela notou que seu médico regular não conseguia lhe proporcionar muito alívio:

"Antes, eu era uma pessoa muito saudável. Eu nadava, jogava squash, corria, mas, um dia, simplesmente caí. Fui ao médico, mas ninguém podia me dizer o que era. Meu clínico geral disse que era febre glandular e me deu antibióticos, que me deixaram com muitas aftas. Ele só dizia que também não sabia o que era... Fiz todos os exames. Eu estava realmente muito mal. Aquilo continuou por seis meses. Eu ainda me sentia doente e eles não sabiam o que era". (Citado em Sharma, 1992, p. 37)

O médico de Jan sugeriu que ela experimentasse antidepressivos, concluindo que estava sofrendo os efeitos do estresse. Jan sabia que os antidepressivos não eram a resposta para ela, embora reconhecesse que sua condição sem diagnóstico havia se tornado o maior estresse em sua vida. Depois de ouvir um programa no rádio, ela suspeitou que a letargia poderia ser resultado de uma síndrome de fadiga pós-viral. Seguindo o conselho de uma amiga, ela procurou a ajuda de um homeopata – um profissional médico alternativo que avalia o estado de todo o corpo e, então, usando doses minúsculas de substâncias, trata de "igual para igual", com base na premissa de que os sintomas de uma doença fazem parte do processo de autocura do corpo. Quando encontrou um homeopata cuja abordagem a deixava confortável, Jan ficou contente com o tratamento que recebeu (Sharma, 1992).



Terapia com ventosas de fogo, um método de aplicar acupressão na medicina chinesa tradicional, é apenas uma das muitas terapias alternativas ou complementares, muitas das quais desafiam o modelo biomédico convencional.

Jan está entre o número cada vez maior de pessoas que estão incorporando práticas médicas heterodoxas em suas rotinas de cura. Estima-se que até um em cada quatro britânicos tenha consultado um profissional alternativo. O perfil do indivíduo típico que procura formas alternativas de cura é de mulheres, jovens a meia-idade e de classe média.

assumir o controle de suas vidas e transformá-las ativamente, em vez de se basearem nas instruções ou opiniões dos outros.

Outra questão de interesse para os sociólogos está relacionada com as mudanças na natureza da saúde e da doença na modernidade tardia. Muitas das condições e doenças para as quais indivíduos procuram tratamento médico alternativo parecem ser produtos da própria era moderna. A insônia, a ansiedade, o estresse, a depressão, a fadiga e a dor crônica (causada por artrite, câncer e outras doenças) estão em ascensão nas sociedades industrializadas. Embora essas condições existam há muito tempo, elas hoje parecem estar causando mais angústia e perturbação para a saúde das pessoas do que antes. Estudos recentes revelaram que o estresse ultrapassou o resfriado comum como a principal causa de absenteísmo no trabalho. A Organização Mundial da Saúde (2001) diz que a depressão é a principal causa de incapacidade em todo o mundo e, em 2020, prevê-se que venha a ser a segunda maior causa global de enfermidade. Ironicamente, parece que essas consequências da vida no mundo moderno são aquelas que a medicina ortodoxa tem mais dificuldade para enfrentar. Embora seja improvável que a medicina alternativa substitua o tratamento "oficial" completamente, existem indícios de que seu papel continuará a crescer.

Em quarto lugar, alguns sociólogos dizem que os profissionais médicos detêm um enorme poder para definir o que constitui ou não uma doença. Eles podem usar sua posição como árbitros da "verdade científica" para trazer cada vez mais domínios da vida humana sob controle médico. Algumas das críticas mais severas nessa linha vieram de mulheres que dizem que a medicina moderna se apropriou e "medicalizou" os processos de gestação e parto. Em vez de permanecerem nas mãos de mulheres – com a ajuda de parteiras em casa – o parto hoje ocorre em hospitais, sob direção de especialistas predominantemente do sexo masculino. A gravidez, um fenômeno comum e natural, é tratada como uma "doença", repleta de riscos e perigos. As feministas argumentam que as mulheres perderam o controle desse processo, pois suas opiniões e conhecimento são considerados irrelevantes pelos "especialistas" que hoje controlam os processos reprodutivos (Oakley, 1984). Preocupações semelhantes com a medicalização de condições "normais" foram levantadas em relação à hiperatividade em crianças (ver o quadro "Usando sua imaginação sociológica 10.2"), à infelicidade ou à depressão leve (normalmente regulada com a ajuda de medicamentos como o Prozac) e o cansaço (seguidamente rotulado como síndrome de fadiga crônica). Muitas das premissas do modelo biomédico estão sendo questionadas cada vez mais, à medida que muda o mundo onde ele se desenvolveu.

Em quinto lugar, os críticos dizem que as premissas subjacentes ao modelo biomédico da saúde se aplicam à manipulação política grosseira, particularmente por meio da **eugenia**, a tentativa de "melhorar" geneticamente a raça humana com a "procriação adequada". Os "especialistas" médicos e científicos na Alemanha nazista levaram essas políticas ao seu extremo máximo, alegando que haviam identificado uma raça superior de pele clara, a raça "ariana". Seus programas eugênicos levaram ao genocídio de milhões de pessoas que pertenciam a grupos que os nazistas consideravam biologicamente inferiores, como judeus e ciganos, bem como ao assassinato sistemático de mais de 250 mil pessoas deficientes (Burleigh, 1994).

Embora a Alemanha nazista tenha feito, de longe, o mais criminoso uso das políticas eugênicas, deve-se lembrar que, no século XX, essas técnicas – descritas muitas vezes como "políticas populacionais" – também foram usadas em vários outros países europeus e nos Estados Unidos contra determinados setores da população, principalmente os deficientes. Essas políticas geralmente assumiam a forma de esterilização compulsória de mulheres "oligofrênicas". O racismo fez as mulheres negras serem brutalmente superrepresentadas entre as 60 mil pessoas esterilizadas à força em vários estados norte-americanos entre 1907 e 1960. Na Escandinávia, os líderes políticos e geneticistas adotaram políticas de esterilização compulsória porque estavam preocupados que a emergência do Estado de bem-estar social estimularia os "inaptos" a se reproduzirem e, portanto, reduziria a qualidade do "rebanho nacional". Apenas na Suécia, 63 mil pessoas, 90 % das quais eram mulheres, foram esterilizadas entre 1934 e 1975. A Noruega, um país muito menor, esterilizou 48 mil pessoas no mesmo período. Os especialistas médicos e legisladores britânicos e holandeses, em comparação, adotaram a esterilização voluntária, juntamente com a institucionalização e segregação em massa dos "oligofrênicos" (Rose, 2003).

Atualmente, o rápido desenvolvimento da tecnologia médica tem levantado novas e difíceis questões para os críticos do modelo biomédico. Uma grande quantidade de pesquisas científicas hoje é dedicada à expansão da engenharia genética, que torna possível intervir na formação genética do feto para influenciar seu desenvolvimento subsequente. O debate sobre a engenharia genética costuma ser polarizado entre os críticos, que a consideram fatalmente corrompida pela história da eugenia no século XX, conforme discutido acima, e os defensores que argumentam que ela não tem conexão com esses fatos (Kerr e Shakespeare, 2002). Segundo seus defensores, a engenharia genética criará oportunidades enormes. É possível, por exemplo, identificar os fatores genéticos que tornam certas pessoas vulneráveis a certas doenças. A reprogramação genética garantirá que essas doenças não sejam mais transmitidas de geração para geração. Em 2004, um grupo de pessoas no Reino Unido, que tinha uma forma hereditária de câncer intestinal, recebeu da Autoridade de Fertilização Humana e Embriologia o direito de selecionar embriões isentos de genes que pudessem desencadear a doença em gerações futuras. A decisão significa que apenas os embriões livres do gene que poderia causar o câncer serão implantados no útero da mulher. Sem o processo de triagem, os bebês teriam uma chance de 50 % de herdar a doença (*The Times*, 1º de novembro de 2004). Antes disso, a seleção de embriões somente havia sido aprovada para transtornos da infância ou intratáveis, como fibrose cística e a doença de Huntington (*The Times*, 6 de novembro de 2004). Por outro lado, a decisão da Autoridade de Fertilização Humana e Embriologia aprofunda a controvérsia sobre os "bebês projetados". Ela cria um precedente, que permitirá que os médicos "escolham" embriões para uma variedade muito mais ampla de traços do que atualmente. Hoje em dia, por exemplo, é cientificamente possível "projetar" corpos antes do nascimento em relação à cor da pele, do cabelo e dos olhos, ao peso e assim por diante.

Várias das críticas do modelo biomédico, conforme discutido anteriormente, também se aplicam ao debate sobre

10.2 A medicalização da hiperatividade



Nos últimos 15 anos, o número de prescrições médicas escritas para o remédio Ritalina aumentou de forma exponencial. Nos Estados Unidos, todo mês, são redigidas cerca de 2 milhões de prescrições de remédios para TDAH em crianças, principalmente a ritalina. Entre 3 e 5 % das crianças norte-americanas vivem com TDAH. Na Grã-Bretanha, 361.832 prescrições para Ritalina e drogas semelhantes foram escritas em 2005, a maior parte delas para crianças com TDAH diagnosticado (*Guardian*, 11 de fevereiro de 2006). O que é a Ritalina e por que os sociólogos devem se preocupar com ela?

A Ritalina é uma droga prescrita para crianças e adolescentes com Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH),

um transtorno psicológico que, segundo muitos médicos e psiquiatras, explica a falta de atenção, dificuldade em se concentrar e incapacidade das crianças de aprender na escola. A Ritalina foi descrita como a "pílula mágica". Ela ajuda as crianças a se concentrarem, as acalma e ajuda a aprenderem de forma mais efetiva. Crianças que antes eram perturbadoras e problemáticas na sala de aula se tornaram alunos "angélicos", dizem alguns professores, depois que começaram a tomar Ritalina.

Todavia, os críticos da Ritalina argumentam que a droga está longe de ser a inofensiva "pílula mágica" que é considerada muitas vezes. Apesar do fato de que tem sido prescrita em quantidades cada vez maiores nos Estados Unidos e no Reino Unido nos últimos anos, não foram realizadas pesquisas amplas sobre os possíveis efeitos de longo prazo para o cérebro e o corpo das crianças. Talvez mais preocupante seja a afirmação de que a Ritalina se tornou uma "solução" conveniente para o que, de fato, não é sequer um problema físico. Os oponentes da Ritalina argumentam que os "sintomas" do TDAH, de fato, são reflexos da pressão e do estresse crescentes sobre as crianças modernas – um ritmo de vida cada vez mais rápido, o efeito avassalador da tecnologia da informação, falta de exercícios, dietas com níveis elevados de açúcar e a fragilidade da vida familiar. Com o uso da Ritalina, conforme se afirma, os médicos conseguiram "medicalizar" a hiperatividade e a falta de atenção das crianças, em vez de chamarem atenção para as causas sociais dos sintomas observados.

a engenharia genética. Muitos daqueles que se preocupam com o modelo biomédico questionam o papel dos especialistas médicos em exercer sua autoridade sobre a tecnologia. A intervenção médica terá consequências involuntárias? Que papel terão os pais nas decisões sobre a seleção de embriões? Será este mais um caso de especialistas médicos (tradicionalmente do sexo masculino) darem orientações médicas impositivas para futuras mães (obviamente do sexo feminino)? Que mecanismos de proteção devem estar presentes para prevenir preconceitos relacionados com sexo, raça ou deficiência na seleção de embriões? E como essas categorias são definidas? É improvável que a engenharia genética seja de baixo custo. Isso significará que aqueles que puderem pagar serão capazes de programar seus filhos sem traços que considerem socialmente indesejáveis? O que acontecerá com os filhos de grupos mais pobres, que continuarão a nascer de forma natural? Alguns sociólogos dizem que o acesso diferencial à engenharia genética pode levar à emergência de uma "subclasse biológica". Aqueles que não têm as vantagens físicas que a engenharia genética pode trazer talvez estejam sujeitos a preconceito e discriminação de pessoas que desfrutaram dessas vantagens, podendo ter dificuldade para encontrar emprego e seguro de vida ou de saúde (Duster, 1990). Para os sociólogos, o ritmo acelerado em que as novas tecnologias médicas estão avançando levanta várias questões novas e difíceis.

Medicina e saúde em um mundo em mudança

Existe uma noção crescente de que não são apenas os especialistas médicos que possuem conhecimento e entendimen-

to sobre a saúde e a doença. Estamos todos em posição de interpretar e moldar o nosso próprio bem-estar por meio da compreensão que temos de nossos corpos, e pelas escolhas que fazemos em nossa vida cotidiana a respeito da dieta, exercícios, padrões de consumo e estilo de vida geral. Essas novas direções no pensamento popular em relação à saúde, juntamente com as outras críticas à medicina moderna citadas, contribuem para algumas transformações profundas dentro dos sistemas de tratamento de saúde (ver a Figura 10.1). Elas também explicam a ascensão da medicina alternativa ou complementar, que acabamos de discutir.

Outros fatores também são relevantes nesse caso: mesmo a natureza e a escala da doença estão mudando. Em épocas passadas, as principais doenças eram doenças infecciosas como tuberculose, cólera, malária e pólio. Elas, muitas vezes, assumiam proporções epidêmicas e podiam ameaçar uma população inteira. Nos países industrializados, atualmente, essas doenças infecciosas agudas se tornaram uma causa secundária de morte, algumas delas foram substancialmente erradicadas. As causas mais comuns de morte em países industrializados hoje são doenças crônicas não infecciosas como câncer, doenças cardíacas, diabetes ou doenças circulatórias. Essa mudança é chamada de "transição da saúde". Embora, nas sociedades pré-modernas, as maiores taxas de mortalidade estejam entre bebês e crianças pequenas, atualmente, as taxas de mortalidade crescem com o aumento da idade. Como as pessoas estão vivendo mais tempo e sofrem predominantemente de doenças crônicas degenerativas, existe a necessidade de uma nova abordagem da saúde e do tratamento. Também existe maior ênfase em "escolhas relacionadas com o estilo de vida" – como

fumar, fazer exercícios e dieta – que influenciam o começo de muitas doenças crônicas.

HIV e AIDS na perspectiva global

Entretanto, um lembrete poderoso de que a mudança geral de condições agudas para crônicas não é absoluta veio no começo da década de 1980, com a emergência de uma nova epidemia fatal – a AIDS – que se tornou rapidamente uma pandemia (uma epidemia global), matando milhões de adultos e jovens. Diz-se que uma pessoa tem “síndrome da imunodeficiência adquirida” (AIDS) quando o número de células imunológicas do corpo cai abaixo de um mínimo designado, necessário para combater infecções. Quando se alcança esse ponto, é provável que a pessoa seja afetada por infecções oportunistas que seu corpo não consiga combater, levando a doenças muito sérias e potencialmente fatais, como pneumonia, tuberculose e câncer de pele. A AIDS é resultado de lesões causadas pela infecção com um vírus conhecido como HIV (vírus da imunodeficiência humana). Ainda não existe cura para a infecção com HIV ou a AIDS, e nem uma vacina para prevenir a infecção em primeiro lugar.

A transmissão do HIV ocorre de quatro maneiras principais:

- Sexo desprotegido com penetração com uma pessoa infectada.
- Injeção ou transfusão de sangue ou produtos de sangue, como enxertos cutâneos ou transplantes de órgãos de pessoas infectadas.
- De mães infectadas para seus bebês durante a gestação, no parto ou pela amamentação.
- Compartilhamento de equipamento de injeção usado por uma pessoa infectada e não esterilizado.

A Organização das Nações Unidas estima que aproximadamente 25 milhões de pessoas morreram de condições relacionadas com a AIDS entre 1981 e 2005, tornando-a uma das pandemias mais mortais da história humana (UNAIDS, 2006; ver também a Figura 10.2). Acredita-se que a taxa de

incidência do HIV tenha atingido seu pico no final da década de 1990, mas o número de pessoas que vivem com AIDS está aumentando, como resultado, em parte, da efetividade dos tratamentos farmacológicos antivirais em postergar o começo da AIDS. Todavia, essas drogas são caras e, embora muitas pessoas com HIV no mundo desenvolvido tenham acesso a elas, isso não ocorre em países mais pobres, onde a AIDS se tornou uma das principais causas de morte.

Um relatório de 2006 da ONU estima que 38,6 milhões de pessoas estivessem vivendo com o HIV em todo o mundo em 2005, com as taxas de prevalência mais elevadas no Sul da África, onde algumas epidemias ainda estão se expandindo (ver o quadro “Sociedade Global 10.2”, que apresenta um relato sobre a AIDS/HIV no Sul da África). Também existem evidências de uma epidemia ressurgente nos Estados Unidos, onde a doença foi identificada primeiramente em 1981, indicando que existe um longo caminho a percorrer antes que se possa dizer que o HIV está “sob controle” ao redor do mundo.

Quais são as lições sociológicas a ser aprendidas com a emergência da AIDS? Primeiramente, as relações entre certos estilos de vida e o risco de infecção levaram inicialmente à estigmatização de homens *gays*. Erving Goffman (1963) disse que o estigma é uma relação de desvalorização, na qual o indivíduo é desqualificado da aceitação social plena. O estigma pode assumir muitas formas – por exemplo, física (como limitações visíveis), biográfica (como possuir um registro criminal) ou contextual (por exemplo, “andar com a turma errada”). Os estigmas raramente se baseiam em entendimentos válidos. Eles partem de estereótipos ou percepções, que podem ser falsos ou apenas parcialmente corretos. A estigmatização muitas vezes aparece no contexto médico. Estigmatizar grupos é uma maneira pela qual a sociedade controla seu comportamento. Em certos casos, o estigma nunca é revogado, e a pessoa jamais é aceita plenamente na sociedade. Isso ocorreu com os primeiros pacientes de AIDS e continua em certos países.

Sarah Nettleton (2006) observa que, como a AIDS foi encontrada primeiramente entre homens *gays* nos Estados Unidos, ela foi chamada inicialmente de GRID (Gay Rela-

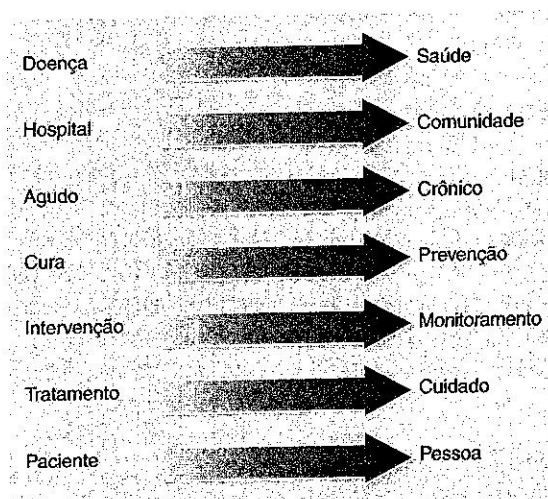


Figura 10.1 Transformações contemporâneas em saúde e medicina.

Fonte: Nettleton, 2006.

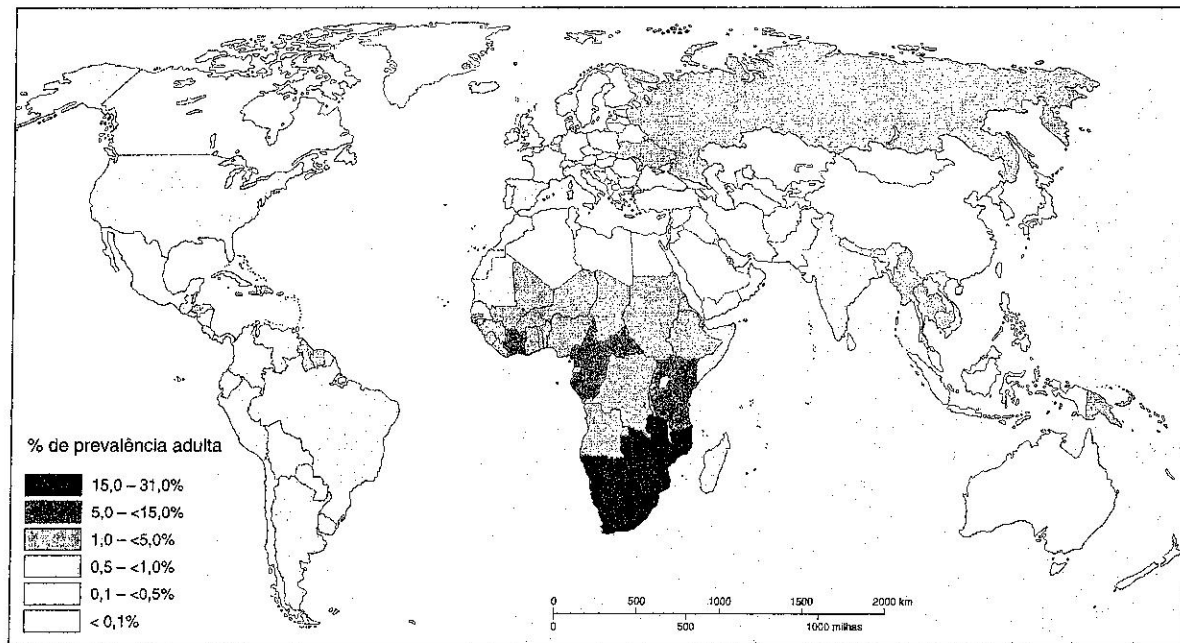


Figura 10.2 Uma visão global da infecção de adultos pelo HIV por taxas de prevalência, 2005.

Fonte: UNAIDS, 2006.

ted Immune Deficiency) e sugeriu-se que um estilo de vida *gay* “agitado” era o que *causava* a doença, que costumava ser chamada na mídia de “praga *gay*”. Nettleton fala que os resultados de pesquisas desacreditaram essas visões e que o arriscado não é fazer parte de um determinado grupo social, mas certas *práticas*, como injetar-se com agulhas não esterilizadas ou fazer sexo sem proteção. Todavia, as interpretações epidemiológicas sobre homens *gays* fazerem parte de “grupos de alto risco” tendiam a reforçar a divisão entre esses grupos e o “público heterossexual geral”, iludindo este a ter uma sensação falsa e muito perigosa de segurança.

Em segundo lugar, a AIDS levanta questões importantes em relação às desigualdades sociais. Por exemplo, em muitos países, as normas heterossexuais de masculinidade tendem a rejeitar o uso de preservativos, favorecendo o sexo sem proteção como forma de “ser homem”. As consequências dessas normas sociais disseminadas não poderiam ser mais sérias para as mulheres heterossexuais. Conforme discutido antes, as grandes desigualdades globais entre os mundos desenvolvido e em desenvolvimento também são enfatizadas pela pandemia da AIDS, e as pessoas infectadas com o HIV nos países relativamente ricos têm uma chance muito maior de sobreviver do que pessoas nos países mais pobres. As tentativas de disponibilizar as drogas antirretrovirais nos países em desenvolvimento tiveram um certo grau de sucesso nos últimos anos, embora a disparidade no tratamento de saúde permaneça nitidamente desigual. A desigualdade global, nesse caso, é literalmente questão de vida e morte.

Ver o Capítulo 13, “Desigualdade global”, para uma discussão mais ampla sobre essas questões.

Em terceiro lugar, o conceito de “risco” se tornou central nos debates das ciências sociais sobre estilos de vida, saúde e

medicina desde o final do século XX, e a emergência da AIDS certamente foi instrumental na criação de uma população mais “consciente do risco”. Conforme discutido no Capítulo 5, “Meio ambiente”, Ulrich Beck (1999) chegou a sugerir que estamos avançando para uma “sociedade mundial do risco”; se esse for o caso, um risco global que ninguém pode ignorar atualmente é o da infecção por HIV.

Não está claro se as transformações contemporâneas no cuidado de saúde discutidas nesta seção resultarão em um novo “paradigma em saúde” para substituir o modelo biomédico, como sugerem alguns estudiosos. Porém, é certo que estamos testemunhando um período de reformas rápidas e significativas na medicina moderna e na postura das pessoas em relação a ela.

Perspectivas sociológicas sobre a saúde e a doença

Uma das maiores preocupações dos sociólogos é analisar a experiência da doença. Os sociólogos perguntam como uma doença, como a anorexia, que discutimos antes, é vivenciada e interpretada pela pessoa doente e aquelas com quem ela entra em contato. Se você já esteve doente, mesmo que por um curto período de tempo, sabe que os padrões da vida cotidiana são modificados temporariamente e que suas interações com outras pessoas se transformam.

Isso ocorre porque o funcionamento “normal” do corpo é uma parte vital, mas muitas vezes ignorada, da nossa vida. Dependemos de que nossos corpos funcionem da maneira correta, o nosso próprio senso de *self* se baseia na expectativa de que nossos corpos facilitem, e não impeçam, as nossas interações sociais e atividades cotidianas.

A doença tem dimensões pessoais e públicas. Quando adoecemos, não apenas sentimos dor, desconforto, confusão e outras dificuldades, mas as outras pessoas também são afe-

Sociedade global 10.2 HIV/AIDS na África do Sul

Atualmente, a África do Sul está passando por uma das mais graves epidemias de AIDS já observadas no mundo. Embora possa ser difícil obter números confiáveis, vários dados sugerem que 5,7 milhões de pessoas estavam vivendo com o HIV na África do Sul no final de 2007, e quase mil mortes por AIDS ocorriam a cada dia. Quase um em cada cinco adultos está infectado, e isso tem consequências sérias, não apenas para o indivíduo infectado, mas também para sua família e comunidade. Um levantamento recente mostra que os sul-africanos passam mais tempo em funerais do que cortando o cabelo, fazendo compras ou em churrascos. Menos da metade do número de pessoas que estiveram em um funeral no mês passado assistiu a um casamento. As taxas de mortalidade são tão elevadas que, em certas partes do país, os cemitérios estão ficando sem espaço para os mortos.

Além desse nível pessoal e comunitário de sofrimento, a epidemia da AIDS também teve um efeito significativo sobre o desenvolvimento social e econômico geral do país. A África do Sul caiu 35 posições no Índice de Desenvolvimento Humano (uma medida mundial que classifica os países do mais ao menos desenvolvido) entre 1990 e 2003, um período durante o qual a prevalência do HIV teve um aumento dramático. A expectativa média de vida é de 54 anos, uma estimativa 10 anos inferior à que haveria sem a epidemia de AIDS. Do ponto de vista econômico, a crise é um

dreno enorme nos recursos nacionais: em 2006, um importante pesquisador estimou que os pacientes HIV-positivos logo somariam 60-70% dos gastos médicos em hospitais sul-africanos.

O impacto sobre os jovens é particularmente acentuado. Mais da metade dos jovens de 15 anos não espera atingir a idade de 60 anos. Embora se acredite que a metade de todas as mortes na África do Sul seja causada pela AIDS, esse número é maior entre os jovens. Além de muitas crianças não poderem frequentar a escola porque estão doentes ou por precisarem cuidar de parentes doentes, as escolas têm menos professores, pois um número estimado de 21% dos professores na África do Sul hoje vive com AIDS.

Os tratamentos com drogas antirretrovirais foram desenvolvidos para possibilitar que pessoas soropositivas mantivessem boa saúde a cada dia e tivessem vidas relativamente normais. Todavia, poucas pessoas na África do Sul têm acesso a esse tratamento, levando à devastação que a AIDS tem causado no país. Essa crise séria, que afeta uma nação inteira, se deve a vários fatores diferentes, como pobreza, instabilidade social e falta de ação governamental. As pessoas que tentam aliviar o problema continuam a debater qual é a questão mais séria para se combater a epidemia de maneira efetiva.

Para mais informações, ver o *website* da AVERT (<http://www.avert.org/>).

tadas. As pessoas próximas de nós podem demonstrar simpatia, cuidado e apoio, e tentam entender a nossa doença ou incorporá-la nos padrões de suas vidas. Outras pessoas com quem temos contato também podem reagir à doença, e essas reações ajudam a moldar a nossa própria interpretação, podendo representar desafios ao nosso senso de *self*.

Dois maneiras de entender a experiência da doença são particularmente influentes no pensamento sociológico. A primeira visão, associada à escola funcionalista, estabelece as normas de comportamento que se acredita que os indivíduos adotem quando doentes. A segunda, favorecida pelos interacionistas simbólicos, é uma tentativa mais ampla de revelar as interpretações que são atribuídas à doença e como esses significados influenciam os atos e o comportamento das pessoas.

Para mais sobre a teoria funcionalista, ver o Capítulo 1, "O que é sociologia?", e o Capítulo 3, "Teorias e perspectivas sociológicas".

As explicações funcionalistas sobre os papéis de doente e os sistemas sociais têm influenciado os estudos sociológicos sobre a saúde e a doença. Contudo, abordaremos a seguir algumas das maneiras em que os sociólogos da escola interacionista simbólica tentam entender a *experiência* da doença.

A doença como uma "experiência de vida"

Os interacionistas simbólicos se interessam pelas maneiras em que as pessoas interpretam o mundo social e pelos significados que atribuem a ele. Muitos sociólogos aplicam essa abordagem ao campo da saúde e da doença, para entender como as pessoas vivem a experiência de estar doente ou percebem a

doença de outras pessoas. Como as pessoas reagem e se adaptam a notícias sobre uma doença séria? Como a doença afeta a vida cotidiana dos indivíduos? Como viver com uma doença crônica afeta a identidade pessoal do indivíduo?

Como vimos na discussão sobre o envelhecimento, no Capítulo 8, as pessoas, nas sociedades industrializadas, estão vivendo mais tempo, mas sofrem de doenças crônicas no fim da vida. A medicina é capaz de aliviar a dor e o desconforto associados a algumas dessas condições, mas um número cada vez maior de pessoas enfrenta a perspectiva de viver com doenças por um longo período de tempo. Os sociólogos estão preocupados em como as doenças, nesses casos, são incorporadas à "biografia" pessoal do indivíduo.

Um tema que os sociólogos exploram é como indivíduos com doenças crônicas aprendem a lidar com as implicações práticas e emocionais de suas doenças. Certas doenças exigem tratamentos regulares ou uma manutenção que pode afetar as rotinas diárias das pessoas. A diálise, as injeções de insulina ou a necessidade de tomar grandes números de comprimidos exigem que os indivíduos ajustem seus horários à doença. Outras doenças têm efeitos imprevisíveis sobre o corpo, como a perda súbita do controle da bexiga ou do intestino, ou náuseas violentas. Os indivíduos que sofrem dessas condições são forçados a desenvolver estratégias para lidar com sua doença na vida cotidiana. Entre elas, existem considerações práticas – como sempre descobrir onde fica o banheiro em situações desconhecidas – bem como habilidades para lidar com relações interpessoais, tanto íntimas como do dia a dia. Embora os sintomas da doença possam ser embaraçosos e problemáticos, as pessoas desenvolvem estratégias para viver a vida da forma mais normal possível (Kelly, 1992).

Estudos clássicos 10.1 Talcott Parsons, sobre o "papel de doente" da sociedade

O problema de pesquisa

Você já esteve doente? Quando não estava se sentindo bem, como as outras pessoas reagiam a você? Elas foram solidárias? Elas tentaram ajudar você a melhorar? Você sentiu que elas ficaram ansiosas para que você melhorasse logo? O teórico funcionalista norte-americano Talcott Parsons (1952) diz que a doença tem uma dimensão social tão clara quanto sua dimensão individual. As pessoas não ficam doentes apenas em um nível individual, elas também precisam aprender o que a sociedade espera delas quando estão doentes e, se não seguirem as normas comportamentais relacionadas com a doença, podem ser estigmatizadas, por seu comportamento desviante. Por que isso ocorre?

A visão de Parsons

Parsons argumentava que existe um **papel de doente** — um conceito que usava para descrever os padrões de comportamento que a pessoa doente adota para minimizar o impacto perturbador da doença na sociedade. O funcionalismo sustenta que a sociedade geralmente atua de maneira tranquila e consensual. A doença, portanto, é potencialmente disfuncional, pois pode perturbar o funcionamento normal da sociedade. Uma pessoa doente, por exemplo, talvez não consiga cumprir todas as suas responsabilidades normais, ou pode ser menos confiável e eficiente do que usualmente. Como as pessoas doentes não conseguem cumprir seus papéis normais, isso atrapalha a vida dos outros ao seu redor: o trabalho fica por fazer, causando estresse nos colegas de trabalho, as responsabilidades domésticas são frustradas e assim por diante.

Segundo Parsons, as pessoas *aprendem* o papel de doente pela socialização e o representam — com a cooperação dos outros — quando ficam doentes. O papel de doente tem três pilares:

1. A pessoa doente não é pessoalmente responsável por estar doente. A doença é vista como resultado de causas físicas além do controle do indivíduo. O começo da doença não está relacionado com o comportamento ou os atos do indivíduo.
2. A pessoa doente tem certos direitos e privilégios, incluindo o afastamento de responsabilidades normais. Como não têm responsabilidade pela doença, elas são isentadas de certos deveres, papéis e comportamentos que, do contrário, se aplicariam a elas. Por exemplo, a pessoa doente pode ser "liberada" de obrigações formais no lar. O comportamento que não é tão educado ou criterioso quanto costuma ser pode ser desculpado. A pessoa doente tem o direito de ficar na cama ou de tirar licença do trabalho.
3. A pessoa doente deve se dedicar a recuperar a saúde, consultando com um especialista médico e concordando em se tornar um "paciente", de modo que o papel de doente é temporário e "condicional", dependendo de a pessoa doente tentar melhorar ativamente. Para ocupar o papel de doente, as pessoas devem receber a sanção de um profissional médico, que legitime a alegação de doença da pessoa. A confirmação da doença, por meio de uma opinião especializada, permite que aqueles que cercam a pessoa doente aceitem a validade de suas reivindicações. Espera-se que o paciente coopere em sua recuperação, seguindo as "ordens do médico". Porém, uma pessoa doente que se recusa a consultar um médico, ou que não segue os conselhos de uma autoridade médica, coloca em risco o seu *status* de papel de doente.



© The New Yorker Collection 2001. David Sipress from cartoonbank.com. All Rights Reserved.

"Estamos um pouco atrasados, então eu gostaria que cada um de vocês se perguntasse: 'será que eu estou realmente tão doente assim, ou estaria apenas desperdiçando o valioso tempo do doutor?'"

O papel de doente de Parsons foi refinado por outros sociólogos, que sugerem que as doenças não são todas "iguais", no que diz respeito ao papel de doente. Eles argumentam que a experiência do papel de doente varia com o tipo de doença, pois as reações das pessoas a uma pessoa doente são influenciadas pela gravidade da doença e sua percepção dela. Assim, direitos e privilégios adicionais que fazem parte do papel de doente podem não ser vivenciados de maneira uniforme. Freidson (1970) identificou três versões do papel de doente, que correspondem a tipos e graus diferentes de doença.

O papel de doente *condicional* se aplica a pessoas que sofrem de uma condição temporária, da qual podem se recuperar. Espera-se que a pessoa doente "fique bem", e ela recebe certos direitos e privilégios de acordo com a gravidade da doença. Por exemplo, alguém que sofre de bronquite teria mais benefícios do que alguém que tem um resfriado comum. O papel de doente *incondicionalmente legítimo* refere-se a indivíduos que estão sofrendo de doenças incuráveis. Como a pessoa doente não pode "fazer" nada para melhorar, ela está automaticamente qualificada a ocupar o papel de doente de longo prazo. O papel incondicionalmente legítimo pode se aplicar a indivíduos que sofrem de alopecia (perda total do cabelo) ou acné grave (em ambos os casos, não existem privilégios especiais, mas o reconhecimento de que o indivíduo não é responsável pela doença), ou de câncer, ou doença de Parkinson, que resultam em privilégios importantes e no direito de abandonar muitas ou a maioria das obrigações.

O último papel de doente é o *papel ilegítimo*, que ocorre quando o indivíduo sofre de uma doença ou condição que é estigmatizada. Nesses casos, existe a percepção de que o indivíduo pode ter algum grau de responsabilidade pela doença, não sendo necessariamente conferidos direitos ou privilégios adicionais. Doenças relacionadas com alcoolismo, tabagismo ou obesidade são exemplos possíveis de doenças estigmatizadas, que afetam o direito do indivíduo de assumir o papel de doente.

Pontos de crítica

A noção da pessoa sobre o papel de doente tem sido muito influente. Ela revela de forma clara como a pessoa doente é parte integral de um contexto social mais amplo. Porém, existe uma variedade de críticas importantes que podem ser feitas contra ela.

Alguns autores argumentam que a "fórmula" do papel de doente não consegue captar a *experiência* da doença. Outros dizem que ela não pode ser aplicada universalmente. Por exemplo, ela não explica casos em que os médicos e pacientes discordam em relação ao diagnóstico ou têm interesses opostos. Além disso, assumir o papel de doente nem sempre é um processo simples. Alguns indivíduos sofrem por anos de dor crônica ou de sintomas que são diagnosticados incorretamente muitas vezes. O papel de doente é negado até que se faça um diagnóstico claro da sua condição. Em outros casos, fatores sociais como raça, classe e gênero podem afetar se, e com que facilidade, o papel de doente é conferido. Em suma, o papel de doente não pode ser separado das influências sociais, culturais e econômicas que o rodeiam, e as realidades da vida e da doença são mais complexas do que sugere o papel de doente.

A ênfase cada vez maior no estilo de vida e na saúde em nossa era moderna significa que os indivíduos têm ainda mais responsabilidade por seu próprio bem-estar. Isso contradiz a primeira premissa do papel de doente – que os indivíduos não têm culpa por sua doença. Além disso, nas sociedades modernas, a mudança de doenças infecciosas agudas para doenças crônicas tornou o papel de doente menos aplicável. Embora o papel de doente possa ajudar a entender doenças agudas, ele é menos útil no caso de doenças crônicas: não existe fórmula para pessoas

Ao mesmo tempo, a experiência da doença pode trazer desafios e causar mudanças no senso de *self* das pessoas, que se desenvolvem por meio das reações à doença, e de reações imaginadas ou percebidas. Para indivíduos com doenças crônicas ou deficientes, as interações sociais que são rotina para muitas pessoas se tornam maculadas pelo risco e pela incerteza. O entendimento compartilhado que fundamenta as interações cotidianas normais nem sempre está presente quando existe doença ou deficiência, e as interpretações de situações comuns podem ser substancialmente diferentes. Uma pessoa doente pode ter necessidade de assistência, mas não quer parecer dependente, por exemplo. Um indivíduo pode sentir simpatia por alguém que foi diagnosticado com uma doença, mas não ter certeza de se deve abordar o assunto diretamente. A mudança no contexto das interações sociais pode precipitar transformações na identidade pessoal.

Alguns sociólogos investigaram como os indivíduos com doenças crônicas lidam com suas doenças dentro do contexto geral da vida (Jobling, 1988; Williams, 1993). A doença pode impor demandas enormes sobre o tempo, a energia, a força e as reservas emocionais das pessoas. Corbin e Strauss (1985) estudaram os regimes de saúde que doentes crônicos desenvolvem para organizar suas vidas diárias. Eles identificaram três tipos de "trabalho" nas estratégias cotidianas das pessoas. O trabalho da doença refere-se àquelas atividades envolvidas em administrar a condição, como tratar a dor, fazer exames diagnósticos ou fisioterapia. O trabalho diário diz respeito à administração da vida cotidiana – manter relacionamentos com outras pessoas, gerenciar as questões domésticas e perseguir interesses profissionais ou pessoais. O trabalho biográfico envolve aquelas atividades que a pessoa doente faz como parte da construção ou reconstrução de sua narrativa pessoal. Em outras palavras, é o processo de incorporar a doença à própria vida, tirar sentido

com doenças crônicas ou deficientes seguirem. As pessoas doentes – e aquelas que as rodeiam – experimentam e interpretam a vida com uma doença em uma multiplicidade de maneiras.

Relevância contemporânea

Entretanto, o conceito do "papel de doente" continua sendo valioso, pois nos permite relacionar uma doença individual com sistemas de tratamento mais amplos. Bryan S. Turner (1995) argumenta que a maioria das sociedades *tem* papéis de doente – normas aprendidas que promovem certos tipos de comportamento em relação ao controle de doenças – mas que eles diferem. Em muitas sociedades ocidentais, por exemplo, há um papel de doente individualizado, que significa que as hospitalizações para condições que não sejam potencialmente fatais são bastante curtas, os horários de visita são limitados e o número de visitantes é estritamente controlado. Todavia, no Japão, a norma é um papel de doente mais comunitário. Os pacientes tendem a permanecer no hospital por mais tempo após seu tratamento médico terminar, e a hospitalização média é muito mais longa que em sociedades ocidentais. As visitas hospitalares também são mais informais, com a família e os amigos fazendo refeições e permanecendo por períodos mais longos. Turner sugere que podemos aprender muita coisa sobre as bases sociais da saúde a partir dessa sociologia comparativa dos papéis de doente.

dela e desenvolver maneiras de explicá-la às pessoas. Esse processo pode ajudar as pessoas a restaurar o significado e a ordem em suas vidas depois de aceitar que têm uma doença crônica. Depois de termos estudado como a doença afeta o indivíduo, vamos analisar padrões de doença e saúde na sociedade e discutir como a saúde difere entre os grupos sociais.

A base social da saúde

O século XX testemunhou um aumento geral significativo na expectativa de vida para os países industrializados e um aumento geral na expectativa de vida da população mundial para 67 anos em 2007 (World Bank, 2007a). É claro que essas médias brutas ocultam grandes desigualdades entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento (ver o Capítulo 8, "O curso da vida"). No mundo industrializado, doenças como a pólio, a escarlatina e a tuberculose foram praticamente erradicadas. Em comparação com outras partes do mundo, os padrões de saúde e bem-estar são relativamente elevados. Muitos desses avanços na saúde pública foram atribuídos ao poder da medicina moderna. Existe uma visão comum de que a pesquisa médica tem conseguido – e continuará – descobrir as causas biológicas das doenças e a desenvolver tratamentos efetivos para controlá-las. Na medida em que aumentam o conhecimento e a experiência médicos, segundo se acredita, podemos esperar melhoras estáveis e sustentáveis na saúde pública.

Embora essa abordagem à saúde e à doença seja extremamente influente, ela é um pouco insatisfatória para os sociólogos, pois ignora o importante papel das influências sociais e ambientais em padrões de saúde e doença. As melhoras na saúde pública em geral observadas no último século não conseguem ocultar o fato de que a saúde e a doença não se distribuem igualmente na população. As pesquisas mostram que



A vencedora do "Concurso de beleza da miss HIV sem estigma", realizado em 2007 em Botsuana, na África. O torneio visa abordar a estigmatização negativa de mulheres soropositivas e colocar o debate sobre o HIV na agenda pública.

certos grupos de pessoas tendem a ter melhor saúde do que outros. Essas desigualdades em saúde parecem estar ligadas a padrões socioeconômicos mais amplos.

Os sociólogos e especialistas em **epidemiologia social** – cientistas que estudam a distribuição e incidência de doenças na população – tentam explicar a relação entre a saúde e variáveis como classe social, gênero, raça, idade e geografia. Embora a maioria dos especialistas reconheça a correlação entre a saúde e as desigualdades sociais, não existe concordância quanto à natureza da conexão ou à maneira como se devem abordar as desigualdades na saúde. Uma das principais áreas de debate concentra-se na importância relativa de variáveis individuais (como estilo de vida, comportamento, dieta e padrões culturais) e fatores ambientais ou estruturais (como distribuição de renda e pobreza). Nesta seção, analisamos variações em padrões de saúde segundo a classe social, gênero e etnia e revisamos algumas das explicações conflitantes para a sua persistência.

Classe e saúde

A pesquisa sobre a saúde e a classe revela uma clara relação entre os padrões de mortalidade e morbidade (doença) e a classe social do indivíduo. De fato, Cockerham diz: "a classe social ou o *status* socioeconômico é o mais forte indicador de saúde, causa de doenças e longevidade na sociologia médica" (2007, p. 75). No Reino Unido, um influente estudo de âmbi-

to nacional – Relatório Black (DHSS, 1980) – foi importante por divulgar o nível das desigualdades em saúde baseadas na classe, que muitas pessoas consideraram chocantes em um país tão rico como a Grã-Bretanha. Embora haja uma tendência de mais saúde na sociedade como um todo, havia disparidades significativas entre as classes, afetando os indicadores de saúde como o peso natal, a pressão sanguínea e o risco de doenças crônicas. Os indivíduos em posições socioeconômicas melhores, em média, são mais saudáveis, mais altos e mais fortes, e vivem mais tempo do que aqueles mais abaixo na escala social. Um levantamento atualizado, realizado em 1990, confirmou as observações anteriores. As diferenças são maiores em relação à mortalidade infantil (crianças que morrem no primeiro ano de vida) e à morte de crianças em geral, mas as pessoas mais pobres têm maior risco de morrerem em todas as idades do que pessoas ricas.

Algumas das desigualdades de saúde baseadas na classe foram sintetizadas por Browne e Bottrill (1999), que são:

1. Os trabalhadores manuais sem qualificação nas classes ocupacionais inferiores são duas vezes mais prováveis de morrer antes da idade da aposentadoria do que trabalhadores profissionais de colarinho branco, no topo da classe ocupacional.
2. Duas vezes mais bebês são natimortos ou morrem na primeira semana de vida em famílias sem qualificação do

que em famílias em posições gerenciais superiores. A diferença é ainda mais pronunciada em famílias de indivíduos há muito desempregados (ver a Figura 10.3).

3. Um indivíduo nascido na classe ocupacional superior (trabalhadores profissionais de colarinho branco) é provável de viver, em média, sete anos mais do que alguém que nasceu na classe ocupacional inferior (trabalhadores manuais sem qualificação).
4. Aproximadamente 90 % das principais causas de morte são mais comuns nas duas classes ocupacionais inferiores do que nas três classes ocupacionais superiores (ver a Figura 10.4 para exemplos).
5. Pessoas da classe trabalhadora consultam com seus médicos com mais frequência e para uma variedade maior de doenças do que pessoas em ocupações profissionais;

as doenças de longa duração são 50 % mais prováveis entre trabalhadores manuais sem qualificação do que entre profissionais.

6. As desigualdades de saúde baseadas na classe são ainda mais pronunciadas entre indivíduos há muito desempregados; as pessoas que trabalham tendem a viver mais do que aquelas que não trabalham.

Estudos realizados em outros países industrializados confirmam que a saúde apresenta um claro gradiente de classe. Alguns especialistas observam que a desigualdade de saúde relativa entre os membros mais ricos e mais pobres da sociedade está aumentando. Ainda assim, apesar da quantidade crescente de pesquisas visando revelar a relação entre a desigualdade de saúde e a classe social, os estudiosos não conseguiram encontrar todos os mecanismos que conectam as

Tabela 10.1 Mortalidade infantil por 1.000 nascimentos vivos, por classificação socioeconômica (baseada na ocupação do pai no registro do óbito), Inglaterra e País de Gales, 2005

	Taxas ¹				
	Natimorto	Perinatal	Neonatal	Pós-neonatal	Bebê
Todos ²	5,3	7,8	3,4	1,4	4,8
No casamento					
Todos ³					
1.1 Grandes empregadores gerenciais	5,0	7,4	3,0	1,3	4,3
1.2 Profissional superior	3,1	4,7	2,0	0,7	2,7
2 Gerencial e profissional inferior	4,6	6,6	2,7	1,1	3,8
3 Intermediário	5,7	8,6	3,5	1,4	5,0
4 Pequenas empresas e trabalhadores autônomos	4,3	6,2	2,6	1,2	3,9
5 Supervisores e técnicos inferiores	4,3	6,2	2,3	1,1	3,4
6 Semirrotina	6,3	9,3	4,2	1,9	6,1
7 Rotina	6,9	10,1	4,1	1,7	5,8
Outro ⁴	9,3	13,0	5,1	2,6	7,7
Fora do casamento					
Todos ³					
1.1 Grandes empregadores gerenciais	5,7	8,6	3,9	1,6	5,5
1.2 Profissional superior	4,2	5,7	2,3	0,8	3,1
2 Gerencial e profissional inferior	4,7	7,1	3,0	0,7	3,6
3 Intermediário	4,4	6,8	3,1	0,8	3,1
4 Pequenas empresas e trabalhadores autônomos	5,1	7,7	3,6	1,8	5,4
5 Supervisores e técnicos inferiores	4,1	6,0	2,9	1,4	4,3
6 Semirrotina	4,9	7,4	3,3	1,0	4,3
7 Rotina	6,7	10,6	5,0	1,9	6,8
Outro ⁴	7,4	10,7	4,4	1,8	6,2

¹Natimortos e mortes perinatais por 1.000 nascimentos vivos e natimortos

²Mortes neonatais, pós-natais e de bebês por 1.000 nascimentos vivos

³Inclui casos cuja ocupação do pai não foi informada

⁴Estudantes; ocupações descritas inadequadamente; ocupações que não foram classificadas por outras razões; nunca trabalhou e desemprego prolongado.

Fonte: Adaptado de *Health Statistics Quarterly* 32, 2005

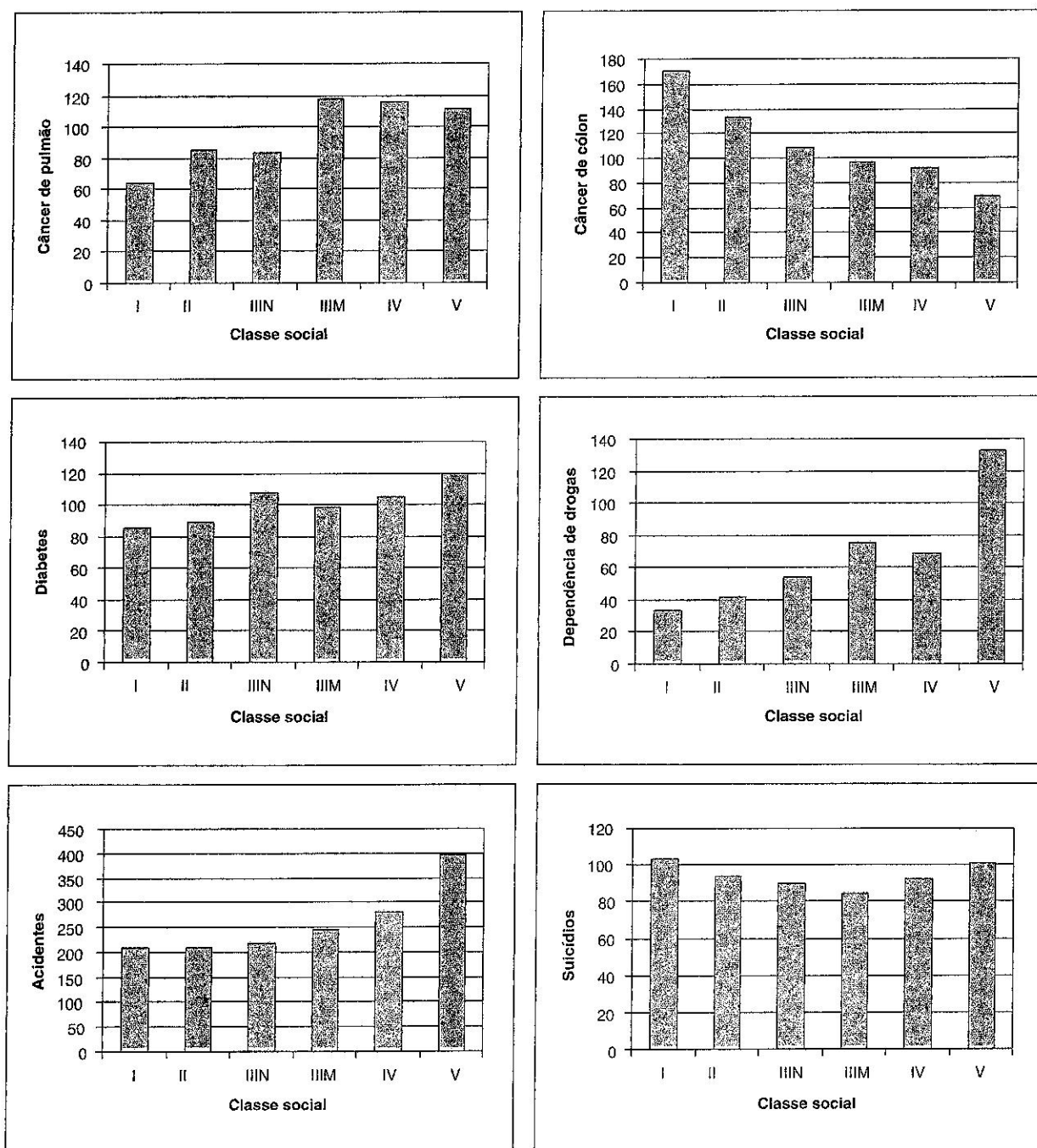


Figura 10.3 Taxa de Mortalidade masculina no Reino Unido por causa de morte selecionada e classe social, 1997-2000.

Fonte: White et al., 2003.

duas. Foram propostas várias explicações diferentes para as causas por trás da correlação.

O Relatório Black concentrou-se principalmente em explicações *materialistas* para a desigualdade na saúde. As explicações materialistas ou ambientais enxergam a causa das desigualdades na saúde em grandes estruturas sociais, como pobreza, riqueza e distribuição de renda, desemprego, habitação, poluição e más condições de trabalho. Os padrões de desigualdades de saúde entre as classes são considerados resultados da privação material. A redução nas desigualdades na saúde podem ocorrer somente abordando-se as raízes das desigualdades sociais em geral. Embora não rejeite a validade

possível de outros argumentos, o Relatório Black enfatiza a necessidade de uma estratégia ampla contra a pobreza e por melhoras na educação, para combater as desigualdades na saúde.

O governo conservador (1979-1990) desconsiderou os resultados do Relatório Black, argumentando que ele defendia um nível irrealista de gastos públicos. O governo estava mais inclinado a enfatizar explicações culturais e comportamentais para as desigualdades na saúde, enfatizando a importância de estilos de vida individuais para a saúde. Ele argumentava que as classes sociais inferiores tendem a ter certas atividades – como fumar, má dieta e um consumo maior de álcool – que são prejudiciais à saúde. Esse argumento considera os indivíduos os



A dieta inadequada é apenas um dos fatores associados à má saúde entre as pessoas mais pobres da Grã-Bretanha.

principais responsáveis pela saúde deficiente, pois as escolhas relacionadas com o estilo de vida podem ser feitas livremente. Alguns proponentes dessa abordagem alegam que esses comportamentos estão embutidos no contexto das classes sociais, em vez de estarem sob controle exclusivo dos indivíduos. Todavia, eles também identificam o estilo de vida e os padrões de consumo como as principais causas da má saúde. Governos subsequentes continuaram a enfatizar campanhas de saúde pública para influenciar a escolha dos indivíduos quanto a seu estilo de vida. As iniciativas antitabagismo e programas de alimentação saudável e de exercícios são exemplos dessas tentativas de moldar o comportamento público. Essas campanhas exortam os indivíduos a assumirem responsabilidades por seu próprio bem-estar e prestam menos atenção na maneira como a posição social pode restringir as escolhas e as possibilidades das pessoas. Por exemplo, frutas e legumes frescos, que são centrais a uma boa dieta, são muito mais caros do que muitos alimentos que têm teores elevados de gordura e colesterol. O consumo de alimentos saudáveis, como não é de surpreender, é maior entre grupos de renda mais elevada.

O governo trabalhista de 1997 reconheceu as influências culturais e materiais sobre a saúde das pessoas, e encomen-

dou seu próprio relatório, dirigido por Sir Donald Acheson. O Relatório Acheson (1998) confirmou que, para muitos aspectos da saúde, a desigualdade tem piorado nas últimas décadas. Com base nessas evidências, o documento governamental chamado *Our Healthier Nation* (1999) enfatizou as muitas influências – sociais, econômicas, ambientais e culturais – que atuam juntas para gerar problemas de saúde (algumas das quais são ilustradas na Figura 10.4). Ele também propôs um conjunto de iniciativas relacionando a saúde com desemprego, habitação e educação abaixo dos padrões, para lidar não apenas com os sintomas da má saúde, mas também com suas causas. Na prática, continua sendo menos caro e, portanto, mais fácil para os governos se concentrarem na promoção da saúde e na persuasão de indivíduos do que criar programas sistemáticos para lidar com grandes problemas socioestruturais como o desemprego e a habitação inadequada.

Gênero e saúde

Também foram observadas disparidades na saúde entre homens e mulheres em muitos estudos. Por exemplo, as mulheres geralmente têm uma expectativa de vida maior do que os

homens em quase todos os países do mundo (UNDP, 2004), embora as causas de morte e padrões de doenças apresentem algumas diferenças entre homens e mulheres. No mundo desenvolvido, embora as doenças cardíacas afetem mais homens do que mulheres, essa ainda é a principal causa de morte de pessoas com menos de 65 anos. Os homens, contudo, têm taxas maiores de mortalidade como resultado de acidentes e violência e também são mais propensos à dependência de drogas e álcool.

As circunstâncias materiais parecem influenciar o estado de saúde das mulheres, mas esse é um fator tradicionalmente difícil de avaliar. Muitos estudos tendem a classificar as mulheres segundo a classe social de seus maridos, produzindo uma imagem distorcida da saúde feminina (ver o Capítulo 11, "Estratificação e classe social"). Todavia, sabe-se que as mulheres são mais prováveis de procurar atenção médica e de ter taxas mais elevadas de doenças autoavaliadas do que os homens. Contudo, o padrão generificado é diferente em países do Sul Asiático como o Afeganistão, Bangladesh, Índia, Nepal e Paquistão, onde a expectativa de vida diferencial é bastante reduzida (Arber e Thomas, 2005). Os fatores explicativos nesse caso incluem conflitos e guerras, deficiências nutricionais, desvantagens relacionadas com o status social inferior e o acesso limitado a serviços médicos para mulheres (Cockerham, 2007).

As mulheres nos países industrializados dizem sentir duas vezes mais ansiedade e depressão do que os homens. Segundo alguns observadores, os papéis múltiplos que as mulheres tendem a desempenhar – trabalho doméstico, cuidar dos filhos, responsabilidades profissionais – podem aumentar o estresse e contribuir para taxas mais elevadas de doenças. Lesley Doyal (1995) sugere que os padrões de saúde e doenças das mulheres podem ser mais bem explicados em relação às principais áreas de atividades que constituem suas vidas. A vida das mulheres são inerentemente diferentes da dos homens em termos dos

papéis e tarefas exigidas – trabalho doméstico, reprodução sexual, parir e ser mãe, regular a fertilidade com controle de natalidade e assim por diante. (Embora se possa argumentar que isso ocorre cada vez menos, à medida que as mulheres começam a trabalhar.) Segundo Doyal, "os efeitos cumulativos desses vários trabalhos são os principais determinantes do estado de saúde das mulheres". Portanto, qualquer análise da saúde feminina deve considerar a interação entre influências sociais, psicológicas e biológicas.

Heather Graham estudou os efeitos do estresse sobre a saúde de mulheres brancas trabalhadoras. Ela ressalta o fato de que as mulheres no extremo inferior do espectro socioeconômico têm menos acesso a redes de apoio em épocas de crises na vida do que as de classe média. As mulheres da classe trabalhadora, segundo a autora, tendem a ter crises (como a perda do emprego, divórcio, despejo ou a morte de um filho) com mais frequência do que outros grupos, mas, de um modo geral, têm menos habilidades para enfrentá-las e menos válvulas de escape para lidar com a ansiedade. Não apenas o estresse resultante é física e psicologicamente nocivo, como também se mostram prejudiciais algumas das estratégias de enfrentamento que elas usam – como fumar. Graham diz que fumar é um modo de reduzir a tensão, quando os recursos pessoais e materiais estão a ponto de esgotamento. Assim, o cigarro ocupa uma posição paradoxal na vida das mulheres – aumentando o risco à saúde dela e de seus filhos, enquanto, simultaneamente, permite aguentar circunstâncias difíceis (Graham, 1987 e 1994).

Ann Oakley e colaboradores (1994) estudaram o papel do apoio social na saúde de mulheres e crianças em situação de desvantagem social em quatro cidades inglesas. Eles argumentam que a relação entre o estresse e a saúde se aplica tanto a grandes crises da vida quanto a problemas menores, e que ele é sentido de forma particularmente aguda em pessoas da classe trabalhadora. Oakley observa que o apoio

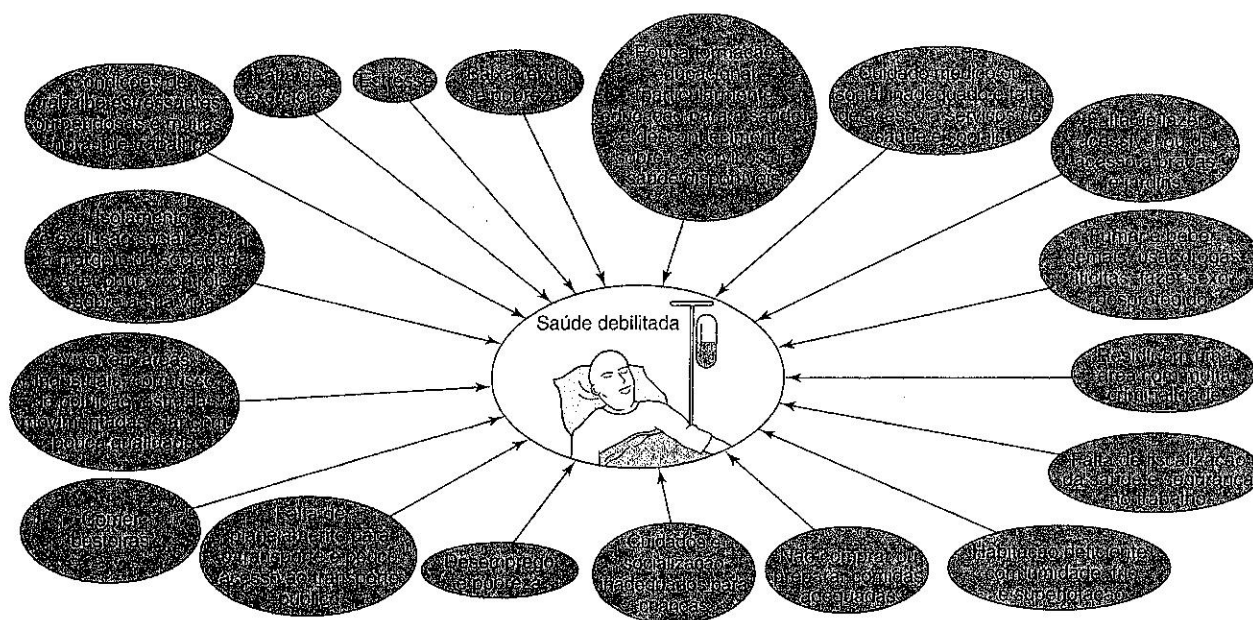


Figura 10.4 Influências culturais e materiais na saúde.

Fonte: Browne, 2005, 410.

social – como serviços de aconselhamento, linhas telefônicas de atendimento ou visitas domésticas – pode atuar como uma “proteção” contra as consequências negativas do estresse para a saúde, que normalmente afetam as mulheres. Outros estudos mostraram que o apoio social é um fator importante, que pode ajudar as pessoas a se adaptarem a doenças, e que as mulheres são mais prováveis de formar e manter comunidades de ajuda mútua, incluindo comunidades femininas no ciberespaço, como os fóruns de mães (Ell, 1996; Drentea e Moren-Cross, 2005). Por outro lado, cientistas observaram que os homens não são tão vigilantes quanto à sua saúde e tendem a ignorar problemas por mais tempo. Os homens jovens também têm comportamentos mais arriscados, como correr ao dirigir, usar drogas, ter atividade sexual precoce, beber e coisas do gênero, do que as mulheres (Lupton, 1999).

Etnia e saúde

Embora a saúde nas sociedades industriais siga padrões étnicos, nosso entendimento da relação entre a etnia e a saúde ainda é parcial. Existe um número cada vez maior de estudos sociológicos nessa área, mas as evidências permanecem inconclusas. Em certos casos, tendências atribuídas a um dado grupo étnico podem ter ignorado outros fatores, como a classe ou o gênero, que também poderiam ser muito significativos.

Entretanto, a incidência de certas doenças é maior entre indivíduos de origens afrocaribenhas e asiáticas. A mortalidade por câncer hepático, tuberculose e diabetes é mais elevada nessas populações do que entre os brancos. Os afrocaribenhos têm taxas acima da média de hipertensão e anemia falciforme (um transtorno hereditário que afeta os glóbulos vermelhos do sangue), ao passo que pessoas do subcontinente indiano têm mortalidade maior por doenças cardíacas.

Alguns especialistas buscam razões culturais e comportamentais para explicar os padrões étnicos da saúde. De maneira semelhante às explicações culturais para as desigualdades na saúde baseadas na classe, a ênfase é colocada em estilos de vida individuais ou grupais, que são considerados causas de problemas de saúde. Esses estilos de vida costumam ser considerados ligados a crenças religiosas ou culturais, como os hábitos alimentares e culinários ou a consanguinidade (a prática de casamento entre parentes da mesma família, entre primos). Os críticos dizem que as explicações culturais não identificam os problemas reais que as minorias étnicas nas sociedades industrializadas enfrentam: ou seja, as desigualdades estruturais e racismo e discriminação encontrados nos sistemas de saúde.

As explicações socioestruturais para os padrões étnicos na saúde em muitas sociedades europeias concentram-se no contexto social em que os afrocaribenhos e asiáticos vivem. Os afrocaribenhos e asiáticos, muitas vezes, têm várias desvantagens que podem ser prejudiciais à sua saúde. Elas podem incluir condições habitacionais deficientes ou superlotação, taxas elevadas de desemprego e uma super-representação em ocupações perigosas e mal remuneradas. Esses fatores materiais são potencializados pelos efeitos do racismo, seja experimentado diretamente na forma de violência, ameaças ou discriminação, ou em formas “institucionalizadas”. Em suma, “essencialmente, o que torna a raça importante em um sentido causal para a saúde é a sua associação íntima com as circuns-

tâncias da classe. Subtraia a riqueza, ou a sua falta, das considerações sobre a raça, e a força causal da raça na saúde e na doença será bastante minimizada” (Cockerham, 2007, p. 143).

Entretanto, o racismo institucional tem sido observado no atendimento de saúde (Alexander, 1999). Os grupos étnicos podem ter acesso desigual ou problemático aos serviços de saúde. As barreiras linguísticas podem representar dificuldades se não for possível transmitir informações efetivamente; muitas vezes, os profissionais dentro do sistema de saúde não consideram as compreensões culturais específicas sobre as doenças e tratamentos. O Serviço Nacional da Saúde foi criticado por não exigir mais consciência de crenças culturais e religiosas de sua equipe e por prestar pouca atenção em doenças que ocorrem predominantemente na população não branca.

O racismo institucional é discutido com detalhes no Capítulo 15, “Raça, etnia e migração”.

Não existe consenso sobre a conexão entre a etnia e as desigualdades de saúde. De fato, ainda resta muita pesquisa a fazer nessa área. Ainda assim, está claro que a questão da etnia e das desigualdades na saúde deve ser considerada em relação a fatores sociais, econômicos e políticos mais amplos que afetam a experiência de grupos de minorias étnicas nas sociedades desenvolvidas.

Saúde e coesão social

Na tentativa de descobrir as causas das desigualdades na saúde, um número cada vez maior de sociólogos tem voltado sua atenção para o papel do apoio e da coesão social em promover a saúde. Como você pode lembrar de nossa discussão sobre Durkheim no Capítulo 1, “O que é sociologia?”, a solidariedade social é um dos conceitos mais importantes em sociologia. Durkheim considerava o grau e o tipo de solidariedade em uma cultura como um dos seus aspectos mais críticos. Em seu estudo sobre o suicídio, por exemplo, ele observou que os indivíduos e grupos que eram bem integrados à sociedade eram menos prováveis de tirar suas próprias vidas do que os outros.

Em vários artigos, e em seu livro *The Afflictions of Inequality* (1996), Richard Wilkinson argumenta que as sociedades mais saudáveis do mundo não são os países mais ricos, mas aquelas cuja renda é distribuída igualmente e cujos níveis de integração social são maiores. Níveis elevados de riqueza nacional, segundo Wilkinson, não se traduzem necessariamente em mais saúde para a população. Pesquisando dados empíricos de países ao redor do mundo, ele observa uma relação clara entre as taxas de mortalidade e os padrões de distribuição de renda. Os habitantes de países como o Japão e a Suécia, que são consideradas algumas das sociedades mais igualitárias do mundo, desfrutam de níveis maiores de saúde, em média, do que os cidadãos de países onde o abismo que divide ricos e pobres é mais pronunciado, como os Estados Unidos.

Na visão de Wilkinson, o abismo crescente na distribuição de renda enfraquece a coesão social e torna mais difícil para as pessoas lidarem com os riscos e desafios. O maior isolamento social e a incapacidade de lidar com o estresse refletem nos indicadores de saúde. Wilkinson diz que os fatores sociais – a intensidade dos contatos sociais, os vínculos

dentro das comunidades, a disponibilidade de apoio social, um senso de segurança – são os principais determinantes da saúde relativa de uma sociedade.

A tese de Wilkinson tem gerado respostas enérgicas. Alguns alegam que sua obra devia se tornar leitura obrigatória para os legisladores e políticos. Eles concordam que se enfatizam demais as relações mercadológicas e o ímpeto para a prosperidade. Essa abordagem falhou para muitas pessoas da sociedade, é hora de considerar políticas mais humanas e socialmente responsáveis para amparar aqueles que vivem em situação de desvantagem. Outros criticam o estudo de Wilkinson por razões metodológicas e argumentam que ele não demonstrou uma relação causal clara entre a desigualdade de renda e a má saúde (Judge, 1999). A doença, segundo os críticos, pode ser causada por diversos fatores mediadores alternativos. Eles dizem que as evidências empíricas para as afirmações de Wilkinson ainda são sugestivas, na melhor hipótese, e que a tese não se confirma em todas as sociedades desenvolvidas. Estudos recentes também mostram que o mesmo padrão não se aplica nos países em desenvolvimento. As evidências contra a “tese de Wilkinson” parecem estar aumentando, e ela foi descrita como “uma doutrina em busca de dados” (Eberstadt e Satel, 2004), em vez de uma hipótese precisa baseada em evidências.

REFLEXÃO CRÍTICA

Examine a Figura 10.3. Usando sua imaginação sociológica, como é possível explicar as diferenças na prevalência de doenças masculinas entre as classes sociais? Será que uma tentativa concertada de lidar com a pobreza ajudaria a reduzir essas desigualdades?

Anteriormente neste capítulo, analisamos alguns dos pressupostos que historicamente têm proporcionado a base para o modelo biomédico ortodoxo da saúde. Muitas dessas premissas também são encontradas na maneira em que a deficiência é compreendida convencionalmente nos países desenvolvidos. De maneira semelhante, as tendências recentes que discutimos como reações ao modelo biomédico da saúde – como o ceticismo em relação à visão de que o especialista médico sempre sabe mais e as tentativas de considerar mais as opiniões e experiências dos pacientes – formam parte de uma tendência mais recente de rejeição a essa compreensão convencional da deficiência. A seguir, passamos para uma discussão sobre algumas das questões relacionadas com a deficiência.

A sociologia da deficiência

O poeta Simon Brisenden resume corretamente o sentido de exclusão que muitas pessoas deficientes sentem com a medicina e profissionais médicos ortodoxos em seu livro *Poems for Perfect People*, no qual pergunta: “o homem que cortou sua pele / e mergulhou lá dentro / ele tem alguma cicatriz?” Brisenden foi uma das muitas pessoas deficientes cujo trabalho levou a uma reavaliação da compreensão convencional da deficiência no Reino Unido e em vários outros países. Grande parte dessa discussão está ocorrendo no campo dos estudos da deficiência. Nesta seção, analisamos a visão dominante sobre a deficiência,

discutindo o que se tornou conhecido como o “modelo individual”. Depois, analisamos como esse modelo foi desafiado, pelo desenvolvimento de um “modelo social” da deficiência, e fazemos uma breve avaliação desse desafio. Por fim, examinamos brevemente o nível e a base das deficiências em âmbito global. Contudo, iniciaremos discutindo a linguagem da deficiência.

Os sociólogos dizem que a nossa percepção e entendimento de questões sociais, pelo menos em parte, é moldada pelas palavras que usamos. Nas últimas décadas, uma crítica dos termos que as pessoas têm usado historicamente para discutir a deficiência se tornou cada vez mais importante para aqueles que escrevem nessa área. A palavra *handicapped*, por exemplo, caiu em desuso porque era associada a ter um “copo na mão” – ou seja, caridade e mendicância. Outros termos, usados originalmente para descrever certas limitações, são rejeitados porque hoje são usados principalmente como insultos – termos como “espasmódico” ou “aleijado” são exemplos disso. Algumas metáforas, que ainda estão em uso no dia a dia, como “fazer ouvidos moucos”, são criticadas porque implicam um sentido de exclusão. Como veremos, mesmo a maneira em que entendemos o termo “deficiência” está sujeita a muito debate.

O modelo individual da deficiência

Historicamente, nas sociedades ocidentais, o **modelo individual da deficiência** tem sido o dominante. Esse modelo significa que as limitações individuais são a principal causa dos problemas das pessoas deficientes. No modelo individual da deficiência, a “anormalidade” corporal é vista como causa de um certo grau de “deficiência” ou limitação funcional – um indivíduo que sofre de quadriplegia é incapaz de caminhar, por exemplo. Essa limitação funcional é vista como a base para uma classificação mais ampla do indivíduo como “um inválido”. Por trás do modelo individual, há uma “abordagem de tragédia pessoal” à deficiência. O indivíduo deficiente é considerado uma vítima desventurada de um acontecimento fortuito. Os especialistas médicos desempenham um papel central no modelo individual, pois é seu trabalho propor diagnósticos curativos e reabilitativos para os “problemas” do indivíduo deficiente. Por essa razão, o modelo individual costuma ser descrito como o “modelo médico”. É o poder do especialista médico sobre a vida de deficientes que Simon Brisenden atacou no poema que dá início a esta seção.

O modelo social da deficiência

Um importante desafio ao modelo individual da deficiência foi um livro organizado por Paul Hunt, intitulada *Stigma: The Experience of Disability* (1966). Hunt diz que “o problema da deficiência não está apenas na limitação do funcionamento e em seu efeito sobre nós individualmente, mas também, e mais importante, na área do nosso relacionamento com pessoas ‘normais’”. Hunt foi um líder ativista nos primeiros anos do movimento dos deficientes na Grã-Bretanha e se tornou um membro fundador da *Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Em seu manifesto, *Fundamental Principles of Disability* (1976), a UPIAS desenvolveu uma alternativa radical ao modelo individual, argumentando que havia uma distinção crucial entre “limitação” e “deficiência”.

- **Limitação:** falta de uma parte ou de todo um membro, ou ter um membro, órgão ou mecanismo defeituoso no corpo.
- **Deficiência:** a desvantagem ou restrição da atividade causada por uma organização social contemporânea, que não leva em conta pessoas que têm limitações físicas e, assim, as exclui da participação nas atividades sociais vigentes.

A UPIAS aceitava a definição de "limitação" física como uma propriedade biomédica dos indivíduos (embora a tenham ampliado posteriormente, para incluir formas não físicas, sensoriais e intelectuais de limitações). A "deficiência", por outro lado, era definida em termos sociais. Isso desafiava a visão convencional do termo. A deficiência não era mais compreendida como o problema de um indivíduo, mas em termos das barreiras sociais que as pessoas com limitações enfrentam para participarem plenamente da sociedade. Mike Oliver inverte as premissas do modelo individual da deficiência, reescrevendo as questões que o *Office of Population, Censuses and Surveys* (OPCS)* do Reino Unido usava para avaliar a "deficiência" na década de 1980. Oliver (1983) foi o primeiro teórico a tornar explícita a distinção entre o **modelo social da deficiência** e o modelo individual (essas distinções são sintetizadas na Tabela 10.2). O modelo social da deficiência ganhou credibilidade acadêmica com o trabalho de Vic Finkelstein (1980, 1981), Colin Barnes (1991) e do próprio Oliver (1990, 1996).

Os teóricos do modelo social precisam explicar por que as barreiras sociais, culturais ou históricas contra as pessoas deficientes se desenvolveram. Alguns defensores do modelo social, influenciados por Marx, concordam que se faz necessária uma compreensão materialista da deficiência (ver o Capítulo 1, "O que é sociologia?", para mais sobre o materialismo). Oliver (1996), por exemplo, argumenta que, do ponto de vista histórico, as barreiras contra a participação plena de

deficientes na sociedade foram erigidas durante a Revolução Industrial, quando elas foram excluídas do mercado de trabalho à medida que as primeiras fábricas capitalistas começaram a basear o emprego no trabalho assalariado individual. À medida que esse processo histórico se desenvolvia, segundo Oliver, "tantas [pessoas deficientes] foram incapazes de obter ou manter empregos que se tornaram um problema social para o Estado capitalista, cuja resposta inicial a todos os problemas sociais foi o confinamento e a institucionalização". Mesmo atualmente, a presença de deficientes na força de trabalho ainda é relativamente pequena.

Avaliação do modelo social

O modelo social tem tido uma grande influência na maneira como pensamos sobre a deficiência atualmente. Embora tenha se originado no Reino Unido, ele adquiriu influência global, e foi descrito como "a grande ideia" do movimento britânico da deficiência (Hasler 1993). Concentrando-se na remoção de barreiras sociais à plena participação na sociedade, o modelo social permite que deficientes sigam uma estratégia política. Isso levou alguns a argumentar que, ao aceitar esse modelo, os deficientes formaram "um novo movimento social" (Oliver e Zarb 1989).

Os novos movimentos sociais são discutidos no Capítulo 22, "Política, governo e movimentos sociais".

Substituindo o modelo individual, que identifica a "invalidez" do indivíduo como causa da deficiência, por um modelo cuja causa é resultado da opressão, o modelo social foi considerado "libertador" por algumas pessoas deficientes (Beresford e Wallcraft 1997).

Todavia, desde o final da década de 1980, surgiram várias linhas de crítica contra o modelo social. Primeiramente, argumenta-se que ele negligencia as experiências muitas vezes dolorosas ou desconfortáveis de ter limitações, que são

* N. de R.T.: O OPCS foi criado em maio de 1970 pelo Government Social Survey Department.

Quadro 10.2 Dois modelos de deficiência

Modelo individual	Modelo social
Modelo da tragédia pessoal	Teoria da opressão social
Problema pessoal	Problema social
Tratamento individual	Ação social
Medicalização	Autoajuda
Dominância profissional	Responsabilidade individual e coletiva
Conhecimento	Experiência
Identidade individual	Identidade coletiva
Preconceito	Discriminação
Cuidado	Direitos
Controle	Escolha
Políticas públicas	Política
Adaptação individual	Mudança social

Fonte: Adaptado de Oliver, 1996, p. 34



Manifestantes deficientes fazem campanha por seus direitos.

centrais para a vida de muitas pessoas deficientes. Shakespeare e Watson afirmam: “não somos apenas pessoas deficientes, também somos pessoas com limitações, e fingir o contrário é ignorar uma parte importante das nossas biografias” (2002, p. 11). Contra essa acusação, os defensores do modelo social alegam que, em vez de negar as experiências das limitações cotidianas, o modelo social simplesmente concentra a atenção nas barreiras sociais que são levantadas contra a plena participação de deficientes na sociedade.

Em segundo lugar, muitas pessoas aceitam que têm limitações, mas não querem ser rotuladas como “deficientes”. Em um estudo recente sobre pessoas que recebem benefícios governamentais para deficiências, menos da metade se define como deficiente. Muitas pessoas rejeitam o termo porque consideram seus problemas de saúde relacionados com uma doença em vez de uma deficiência, ou porque não acreditam que estão doentes o suficiente para serem categorizados como tal (Department for Work and Pensions, 2002). Todavia, Barnes (2003) fala que, em uma sociedade onde a deficiência ainda é associada demais à anormalidade, não é de surpreender que certas pessoas com limitações rejeitem o rótulo de “deficiente”.

Por fim, os sociólogos médicos, em particular, tendem a rejeitar o modelo social, argumentando que a divisão entre limitação e deficiência, na qual ele se baseia, é falsa. Esses críticos argumentam que o modelo social separa a limitação, que

é definida de modo biomédico, da deficiência, que é definida socialmente. Os sociólogos médicos tendem a dizer que a deficiência e a limitação são estruturadas socialmente e estão intimamente inter-relacionadas. Shakespeare e Watson argumentam que a divisão entre limitação e deficiência fracassa quando se pergunta: “Onde termina a limitação e começa a deficiência?”. Em certos casos, a divisão é clara – a falta de acesso para cadeira de rodas em um prédio, claramente, cria uma barreira socialmente construída, que representa uma deficiência para os cadeirantes. Todavia, existem muitos outros casos em que é impossível remover todas as fontes de deficiência porque não são causadas por condições opressivas na sociedade. Os sociólogos médicos que criticam o modelo social podem argumentar que o fato de sofrer limitações por causa de uma dor constante ou por limitações intelectuais significativas, por exemplo, impõe uma deficiência à participação plena do indivíduo na sociedade, de um modo que não pode ser resolvido com mudanças sociais. Esses críticos argumentam que uma explicação completa para a deficiência deve levar em conta a deficiência causada pelas limitações, e não apenas aquelas causadas pela sociedade.

Os defensores do modelo social argumentam que essa última afirmação baseia-se no obscurecimento da distinção entre deficiência e limitação, que dizem estar enraizado no modelo biomédico de pensamento que está por trás do modelo individual de deficiência. Eles respondem que o modelo

social certamente não nega que uma limitação possa ser causa de dor ou que existam coisas que um indivíduo talvez não possa fazer unicamente por causa de uma determinada limitação. De fato, Carol Thomas (1999 e 2002), uma defensora do modelo social da deficiência, usa a expressão "efeitos da limitação" para considerar as implicações psicoemocionais das limitações para as pessoas deficientes.

Devido aos questionamentos ao termo "deficiência", e à variedade de limitações relacionadas com a deficiência, é difícil fazer uma avaliação do número de pessoas deficientes no mundo.

Deficiência, legislação e políticas públicas

Como o modelo social da deficiência surgiu inicialmente no Reino Unido, vamos começar discutindo as maneiras em que a legislação britânica mudou, em parte como resultado das campanhas do movimento de deficientes.

O *Disability Discrimination Act* (DDA) foi aprovado em 1995, conferindo aos deficientes certas proteções legais contra a discriminação em várias áreas, incluindo o emprego e o acesso a bens e serviços. Outras leis foram aprovadas em 1999, levando à criação da Disability Rights Commission (DRC), criada para trabalhar pela "eliminação da discriminação contra pessoas deficientes", e um novo DDA foi aprovado em 2005, cobrindo mais áreas e atividades. O DDA de 1995 definiu uma pessoa deficiente como "alguém com uma limitação física ou mental, que tem um efeito adverso substancial e de longo prazo sobre sua capacidade de realizar as atividades cotidianas normais". Essa definição de deficiência inclui pessoas com

problemas de saúde mental, bem como pessoas com deformações faciais, e evita o erro comum de que a deficiência envolve principalmente limitações na mobilidade ou é principalmente congênita. De fato, por volta de 77 % dos deficientes se tornaram deficientes depois dos 16 anos (Employers' Forum on Disability, 2003) e a porcentagem de deficientes na população continua a aumentar com a idade (ver a Figura 10.5).

Na definição do DDA, em 2003-2004, mais de 10 milhões de pessoas no Reino Unido (mais de 10 % da população) eram deficientes, dos quais 6,8 milhões (uma em cada cinco na população trabalhadora total) estavam em idade de trabalhar. Deste último grupo, apenas 3,4 milhões de pessoas (50 %) estavam empregados, comparados com 81 % das pessoas sem deficiências (Disability Rights Commission, 2005) e apenas 17 % das pessoas com dificuldades de aprendizagem tinham trabalho remunerado. A DRC diz que em torno de 1 milhão de deficientes sem trabalho gostaria de ter um emprego. As pessoas com limitações relacionadas com um deficiência ainda pertencem a um dos grupos mais desprivilegiados no Reino Unido. Elas são mais prováveis de estarem desempregadas do que os indivíduos com corpos capazes, e aquelas pessoas que têm limitações ligadas a uma deficiência e trabalham tendem a ganhar menos. Em 2005, a DRC informou que o salário bruto médio por hora para empregados deficientes era 10 % menor que o de empregados sem deficiências - 9,36 libras por hora, comparado com 10,39 libras por hora. Ainda assim, os gastos governamentais relacionados com as deficiências são elevados, se comparados com muitas outras áreas orçamentárias - em 2002, o governo do Reino Unido gastou mais de 19 bilhões de libras no ano em

10.3 Aplicando o modelo social às premissas das questões do OPCS (Office of Population, Censuses and Surveys)

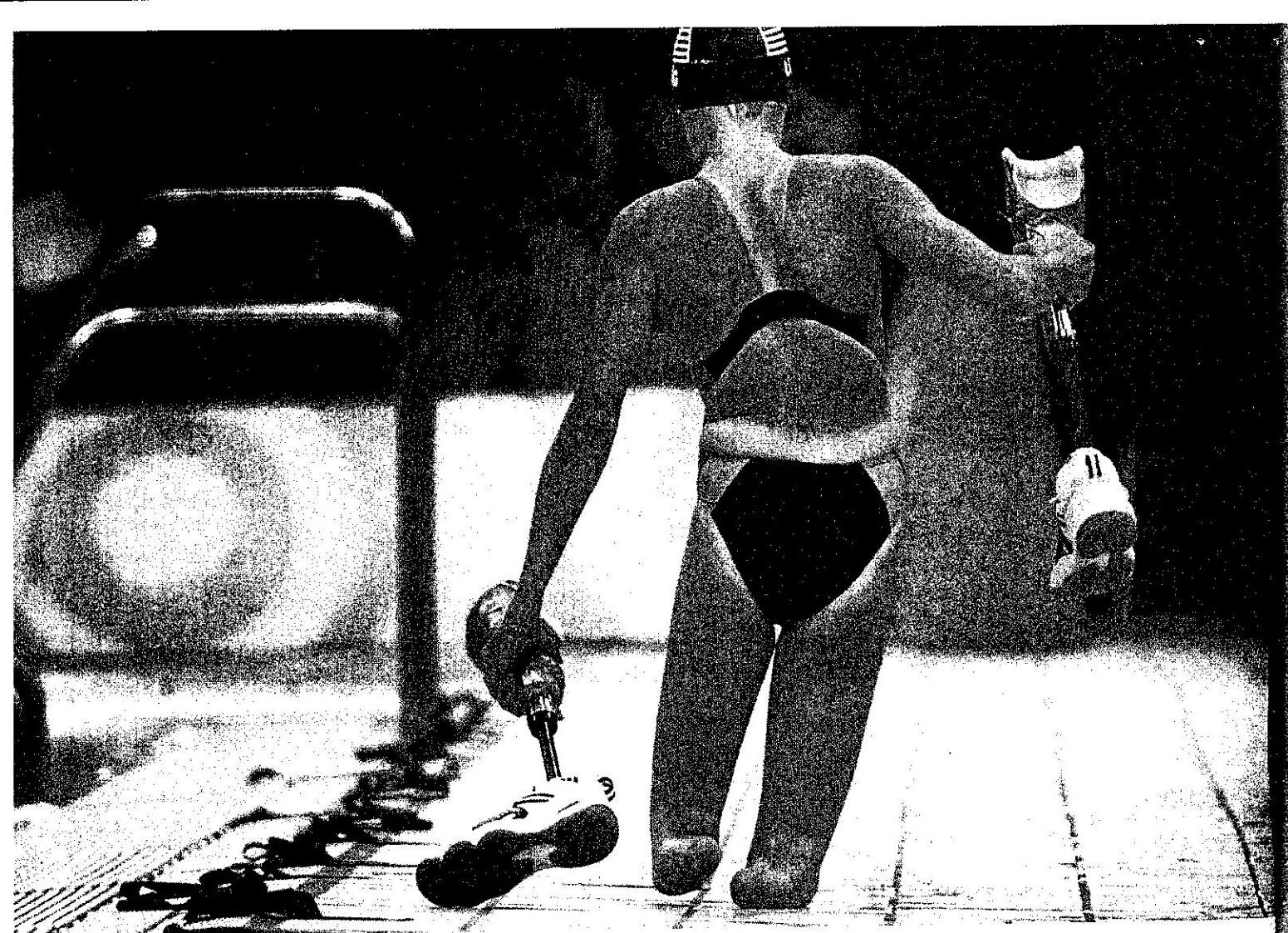
Questões do OPCS

- "Pode me dizer o que há de errado com você?"
- "O que causa dificuldade para segurar, apertar ou virar as coisas?"
- "Você tem dificuldades para entender principalmente por um problema de audição?"
- "Você tem alguma cicatriz, mancha ou deformidade que limite suas atividades cotidianas?"
- "Você estudou em uma escola especial por causa de um problema de saúde ou deficiência de longo prazo?"
- "Seu problema de saúde/deficiência impede que você saia com a frequência que gostaria?"
- "Seu problema de saúde/deficiência dificulta para você andar de ônibus?"
- "Seu problema de saúde/deficiência afeta o seu trabalho de algum modo atualmente?"
- "Seu problema de saúde/deficiência significa que você precisa viver com parentes ou alguém que possa ajudar ou cuidar de você?"
- "Suas acomodações atuais têm alguma adaptação por causa do seu problema de saúde/deficiência?"

Fonte: Oliver, 1990

Questões de Oliver

- "Pode me dizer o que há de errado com a sociedade?"
- "Que defeitos no projeto de equipamentos cotidianos, como vidros, garrafas e latas lhe causam dificuldades ao segurá-los?"
- "Suas dificuldades para entender as pessoas se devem principalmente à incapacidade delas de se comunicar com você?"
- "As reações de outras pessoas a alguma cicatriz, mancha ou deformidade que você possa ter limitam suas atividades cotidianas?"
- "Você estudou em uma escola especial por causa da política da secretaria de educação de colocar pessoas com seu problema de saúde/deficiência nesses locais?"
- "O que no ambiente local dificulta para você se movimentar em seu bairro?"
- "Existe algum problema de transporte ou financeiro que impeça você de sair tanto quanto gostaria?"
- "Você tem problemas no trabalho por causa do ambiente físico ou das atitudes das pessoas?"
- "Os serviços da comunidade são tão ruins que você precisa contar com parentes ou outra pessoa para proporcionar o nível necessário de assistência pessoal?"
- "O projeto inadequado da sua casa exigiu adaptações para atender as suas necessidades?"



Será que esta nadadora paraolímpica é deficiente?

REFLEXÃO CRÍTICA

As pessoas com deformações faciais são "deficientes"? A história de Vicky ("Usando sua imaginação sociológica 10.2") nos fala sobre a distinção entre limitação e deficiência, ou não? O que as experiências de Vicky nos dizem sobre o modelo social da deficiência e suas implicações para a sociedade como um todo?

benefícios de invalidez e deficiência (BBC, 9 de abril de 2002). Os países mais ricos do mundo gastam pelo menos duas vezes mais em programas relacionados com deficiências do que em auxílio-desemprego (OECD, 2005).

A deficiência ao redor do mundo

Estima-se que 10 % da população mundial, aproximadamente 650 milhões de pessoas, sejam deficientes, 80 % das quais vivem em países em desenvolvimento como a Índia e a China (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006). As principais causas de deficiência nos países desenvolvidos são "doenças crônicas e limitações de longo prazo", enquanto, nos países em desenvolvimento, as principais causas são pobreza, saneamento inadequado, dieta deficiente e habitação precária. As lesões, como ossos quebrados, muitas vezes resultam em limitações de longo prazo nos países em desenvolvimento, que não ocorreriam se houvesse instala-

ções para tratamento e reabilitação, como costuma haver no mundo desenvolvido. A deficiência de ferro, a anemia e infecções crônicas da pélvis (às vezes causadas pela circuncisão feminina) são causas importantes de limitações que levam a deficiências em mulheres em muitos países em desenvolvimento. Estima-se que em torno de 250 mil crianças percam a visão a cada ano por falta de vitamina A em sua alimentação, a qual é encontrada em legumes, e que até a metade das limitações do mundo poderiam ser prevenidas melhorando as políticas para enfrentar as questões da pobreza, da desnutrição, do saneamento, da água potável e as condições de trabalho para reduzir os acidentes (Charlton, 1998). A guerra e suas consequências (como minas terrestres esquecidas) compreendem outra causa importante de limitações. Além disso, em países mais pobres, as crianças deficientes são muito menos prováveis de receber o mesmo nível de educação do que as outras crianças, o que exacerba a pobreza mais adiante. Com base em estudos, podemos ver que a pobreza no mundo em desenvolvimento cria limitações e molda a deficiência de maneiras muito diferentes da experiência no Ocidente.

Em 2006, a ONU observou que apenas uma pequena proporção de países – 45 – já tinha criado legislação para proteger os direitos dos deficientes. Na maioria dos países, portanto, os deficientes não tinham direitos iguais ao resto da população. Por exemplo, a Unesco diz que em torno de 90 % das crianças com deficiências nos países em desenvolvimento não frequentam a escola e que a taxa global de alfabetização

10.4 "Por que eu quero que você me olhe no rosto"?



Em vez de desviarem o olhar, engolirem em seco ou estremecerem, Vicky Lucas quer que as pessoas saibam que seu rosto é parte integral de quem ela é. E, conforme explica, ela gosta de quem ela é.

Tenho um transtorno genético raro chamado querubismo, que afeta o meu rosto. Fui diagnosticada quando tinha aproximadamente 4 anos. Eu era pequena demais para lembrar o que aconteceu, mas visitar hospitais se tornou uma parte regular da minha vida.

Embora tenha sido apenas aos 6 anos que o meu rosto começou a mudar realmente de forma, não lembro de uma época em que não fosse diferente.

Não foi fácil crescer com uma deformação facial. Quando a puberdade chegou, com ela vieram todas as mudanças esperadas, e um pouco mais – meu rosto ficou muito grande e meus olhos também foram afetados.

A segunda olhada

A minha adolescência foi muito difícil. As pessoas, às vezes, ficavam me olhando, ou davam uma segunda olhada. Algumas pessoas eram completamente sórdidas e me chamavam de nomes feios.

Mesmo quando as pessoas diziam "Ah, pobrezinha!", sua pena também me magoava, e essa mágoa permanecia por muito tempo. Eu fiquei retraída, com medo de como me tratariam se me expusesse.

Porém, com o tempo, comecei gradualmente a desenvolver autoestima e autoconfiança e comecei a sentir que não devia desperdiçar a minha vida apenas por causa das atitudes das outras pessoas em relação a mim.

Aos 16 anos, fui para a faculdade e estudei disciplinas como cinema, estudos da mídia e fotografia. Comecei a pesquisar a representação de pessoas deformadas na mídia.

Depois que vi como pessoas com deformações faciais são retratadas em filmes, não me surpreende mais que as pessoas não saibam como reagir a nós! Freddy Krueger em *Sexta-feira*

13, o Curinga em *Batman*, os vários vilões com cicatrizes em filmes de gangsteres – a lista é interminável.

Premissas erradas

Com estereótipos como esses, não é de surpreender que as pessoas achem que, se você tem uma diferença facial, deve haver algo "diferente" ou "errado" em você por dentro também.

Esse foi um enorme ponto de mudança para mim, pois entendi que a deformação facial não é apenas uma questão médica, mas uma questão social.

Compreendi que a razão por que eu era tão infeliz não era o meu rosto, mas a maneira como as pessoas reagiam a ele. Decidi que não era o meu rosto que eu queria mudar, mas as atitudes sociais. Não sou contra cirurgia plástica, não fazer é apenas uma escolha pessoal.

Atualmente, aos 24 anos, estou acostumada a ver meu rosto refletido no espelho e não tenho problemas com isso. Além de achar que ficaria feliz sem as dores de cabeça e a visão dupla, também não gosto de ser fisicamente incapaz de piscar para alguém, mas superei essa deficiência específica com um modo de agitar e revolver os olhos.

Porém, meu rosto é parte integral de quem eu sou. A maneira como as pessoas me tratam e a maneira como eu aprendi a viver minha vida criaram a pessoa que eu sou hoje.

Falta de imaginação

Adoro os amigos genuínos que o meu rosto me trouxe e gosto do modo como ele me fez querer ser uma pessoa melhor. Também tenho um namorado que acha que eu sou uma gata. Não estou certa de que concordo com ele, mas certamente não vou reclamar!

Agora, sempre que alguém diz que eu sou feia, sinto pena da sua falta de imaginação. Para cada pessoa que diz que meu queixo é largo, eu penso "Não! Você é que tem um pequeno e fraco! Isso é inveja do queixo!"

Para cada olhar curioso natural que eu recebo, respondo com um sorriso amigável. E se eles não sorriem de volta dentro do meu limite de 10 segundos, faço uma carranca bastante efetiva.

Na semana passada, ao voltar para casa com meu namorado, um homem vinha atrás de mim e disse "aaaaaarghhhh!"

Confrontação

Não era uma palavra, mas um som gutural, cujo subtexto apenas pessoas com caras estranhas conseguem entender. Fiquei brava e o confrontei.

Não vou entrar em detalhes sobre o que fiz, mas digamos que provavelmente foi a última vez que ele fez um som gutural estranho para uma mulher de aparência engraçada na rua.

Dois minutos depois, enquanto caminhávamos para casa, um mendigo me pediu dinheiro. Ele perguntou como eu estava. "Bem", eu disse e contei o que tinha acontecido. Houve um rápido silêncio. Então, ele sorriu e disse: "Espero que você tenha machucado ele!". E todos rimos.

É engraçado como alguns estranhos podem ser tão cruéis e agressivos, enquanto outros, aqueles que você menos esperaria, aqueles que você geralmente ignora e desconsidera, podem ser tão afetuosos e bondosos.

Isso mais ou menos resume a minha vida. Alterno entre vencer o pior e o melhor das pessoas, e muitas vezes dentro de cinco minutos! Isso torna minha vida mais difícil, mas também muito interessante. Eu não trocaria isso por nada neste mundo.

Fonte: *BBC News Magazine*, 6 de agosto de 2003 © bbc.co.uk/news.

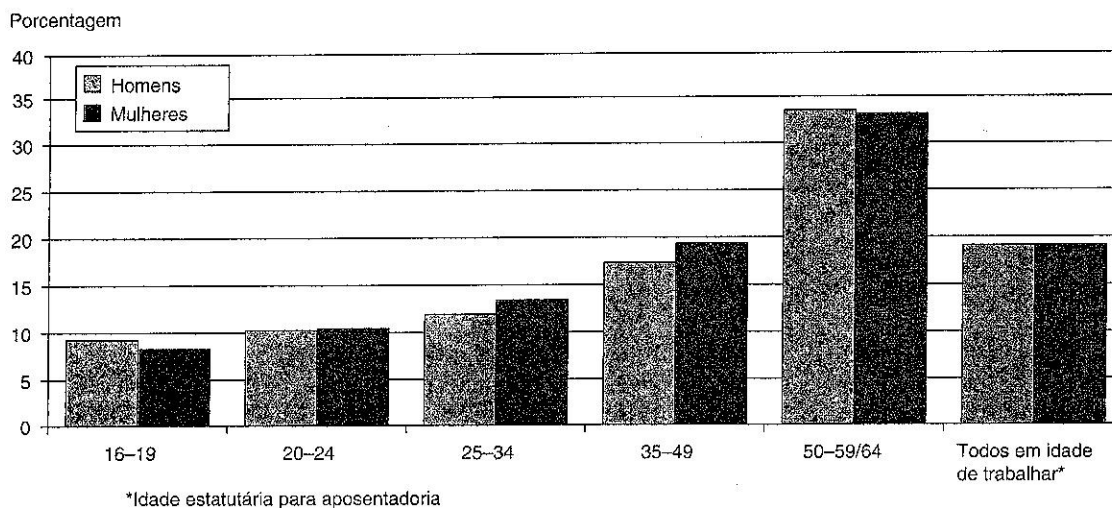


Figura 10.5 Pessoas deficientes no Reino Unido em 2001, por idade (% do grupo etário).

Fonte: Smith e Twomey 2002, p. 417.

para adultos com deficiências é de apenas 3 %, e apenas 1% para mulheres com deficiência (UNDP, 1998). Na Índia, um país com leis antidiscriminação, de aproximadamente 70 milhões de pessoas com deficiências, apenas 100 mil conseguiram obter emprego na indústria e, em 2004, apenas 35 % dos deficientes em idade de trabalhar nos Estados Unidos estavam trabalhando, comparados com 78 % da população sem deficiências (UN, 2006).

De forma clara, as leis e políticas antidiscriminação são muito fragmentadas e desiguais ao redor do mundo: em muitos casos, os deficientes continuam a ter a cidadania negada em seus próprios países. Na tentativa de “nivelar” a situação para deficientes ao redor do mundo, a ONU lançou o primeiro tratado sobre direitos humanos do século XXI: a Convenção dos Direitos de Pessoas com Deficiências de 2006. A convenção visa contribuir para uma “mudança paradigmática” global em posturas para com deficientes. No dia de abertura para as assinaturas – 30 de março de 2007 – em torno de 99 países assinaram a nova convenção, embora o governo dos Estados Unidos tenha dito que não o faria, pois já tinha cláusulas extensas para deficientes; todavia, como vimos antes, isso ainda não garantiu

direitos iguais no emprego. A convenção compromete os governos nacionais a “desenvolver e executar políticas públicas, leis e medidas administrativas para garantir os direitos reconhecidos na convenção e a abolir leis, regulamentações, costumes e práticas que constituam discriminação”. Ela também garante que os deficientes podem ter direito à vida com a mesma base que as outras pessoas, garante direitos iguais e o desenvolvimento de mulheres e garotas com deficiências e protege crianças com deficiências. Além disso, estabelece, pela primeira vez, uma agenda política global para promover direitos iguais para pessoas deficientes.

As experiências tão diferentes da limitação e deficiência encontradas por pessoas ao redor do mundo ilustram uma ideia mais ampla refletida neste capítulo: que a nossa experiência do nosso próprio corpo e nossas interações com as pessoas – sejam elas com corpos perfeitos, deficientes, doentes ou saudáveis – são moldadas pelos contextos sociais inconstantes em que nos encontramos. Para desenvolver uma perspectiva sociológica sobre doença, saúde e deficiência, devemos analisar as mudanças sociais e tecnológicas que influenciam a nossa compreensão desses aspectos da vida humana.

Pontos fundamentais

1. A medicina ocidental baseia-se no modelo biomédico da saúde – que a doença pode ser definida em termos objetivos e que se pode restaurar a saúde do corpo doente por meio de um tratamento científico. O modelo biomédico emergiu com as sociedades modernas, e estava ligado à ascensão da demografia – o estudo do tamanho, composição e dinâmica da população humana – e ao interesse crescente do Estado na saúde pública. Os sistemas de saúde modernos foram bastante influenciados pela aplicação da ciência ao diagnóstico médico e à cura.
2. O modelo biomédico tem sofrido cada vez mais críticas. Argumenta-se que a medicina científica não é tão efetiva

quanto se diz, que os médicos não valorizam a opinião dos pacientes em tratamento, e que a medicina se considera superior a formas de cura alternativas.

3. Os sociólogos se interessam pela *experiência* da doença – como a pessoa doente vivencia a experiência da doença, de ser cronicamente doente ou deficiente. A ideia do *papel de doente*, desenvolvida por Talcott Parsons, sugere que uma pessoa doente adota certas formas de comportamento para minimizar o impacto negativo da doença. Um indivíduo doente recebe certos privilégios, como o direito de se afastar de responsabilidades normais, mas, em retorno, deve se dedicar ativamente a recuperar a saúde, concordando em seguir a orientação médica.

4. Os interacionistas simbólicos investigam como as pessoas lidam com as doenças agudas e crônicas. A experiência da doença pode provocar mudanças na identidade pessoal e nas rotinas. Essa dimensão sociológica do corpo está se tornando cada vez mais relevante para muitas sociedades; as pessoas estão vivendo mais tempo do que antes e tendem a sofrer mais de condições debilitantes crônicas do que de doenças agudas.
5. A emergência do HIV/AIDS – uma pandemia mortal de significância mundial e histórica – mostrou que a medicina científica moderna não conquistou as doenças e epidemias fatais de maneira definitiva. Milhões de pessoas ao redor do mundo já morreram de doenças relacionadas com a AIDS e ainda não existe cura ou vacina para o HIV ou a AIDS. A pandemia também contribuiu para a consciência dos riscos crescentes entre as populações e provocou muitas pesquisas sociológicas sobre as desigualdades sociais na saúde e na doença ao redor do mundo.
6. A pesquisa sociológica revela conexões íntimas entre a doença e a desigualdade. Nos países industriais, os grupos mais pobres têm uma expectativa média de vida menor e são mais suscetíveis a doenças do que os níveis mais afluentes. Os países mais ricos também têm expectativas médias de vida maiores do que os pobres. Alguns pesquisadores argumentam que as desigualdades de saúde baseadas na classe podem ser explicadas por fatores culturais e comportamentais, como a dieta e o estilo de vida. Outros enfatizam as influências estruturais, como desemprego, habitação abaixo dos padrões e condições precárias de trabalho.
7. Os padrões de saúde e doença também têm dimensões generificadas. Em média, as mulheres tendem a viver mais tempo do que os homens em quase todos os países do mundo, mas têm uma incidência maior de doenças que os homens. Certas doenças são mais comuns entre grupos de minorias étnicas do que entre a população branca. Foram propostas explicações genéticas para as diferenças de gênero e raciais na saúde, mas elas não conseguem explicar todas as desigualdades. Embora possa haver uma base biológica para certas condições de saúde, os padrões gerais de saúde e doença também devem considerar fatores sociais e diferenças em condições materiais entre os grupos.
8. O modelo individual da deficiência sustenta que as limitações pessoais são a principal causa dos problemas enfrentados por deficientes. No modelo individual, acredita-se que a "anormalidade" corporal causa algum grau de "deficiência" ou limitação funcional. Subjacente ao modelo individual, há uma "abordagem de tragédia pessoal" à deficiência.
9. O modelo social da deficiência localiza as causas dela dentro da sociedade, em vez do indivíduo. Não são as limitações do indivíduo que causam a deficiência, mas as barreiras que a sociedade levanta no caminho da participação plena de deficientes na sociedade.
10. Os deficientes formam um dos grupos mais desprivilegiados socialmente nos países desenvolvidos, embora a maioria das pessoas com limitações viva no mundo em desenvolvimento. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) da Organização das Nações Unidas visa promover direitos iguais para os deficientes em todo o planeta.

Outras leituras

A sociologia da saúde e da doença é um campo amplo e há muito estabelecido, devendo-se portanto começar com uma breve introdução. O livro *Health and Illness* de Mike Bury (Cambridge: Polity, 2005) é muito bom, assim como *Understanding Health: A Sociological Introduction*, 2ª ed., de Anne-Marie Barry e Chris Yuill (London: Sage, 2007), ainda que existam muitos outros.

A partir daí, você pode experimentar algo que cubra debates e estudos com mais detalhe. Por exemplo, de Sarah Nettleton, *The Sociology of Health and Illness*, 2ª ed. (Cambridge: Polity, 2006) ou *The Sociology of Health and Medicine: A Critical Introduction* (Cambridge: Polity, 1998), de Ellen Annandale, são ambos envolventes e bem escritos.

Revisões críticas do envolvimento recente da sociologia com o corpo podem ser encontradas no livro de Chris Shilling, *The Body and Social Theory* (London: Sage, 2003), e em *The Body in Society: An Introduction* (Cambridge: Polity, 2004) de Alexandra Howson. Para estudos sobre a deficiência em sociologia, ver *Exploring Disability: A Sociological Introduction* (Cambridge: Polity, 1999) de Colin Barnes, Geof Mercer e Tom Shakespeare e *Sociologies of Disability and Illness* (Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007), de Carol Thomas.

Se você precisa de uma obra de referência que cubra a sociologia da saúde e da doença, *Key Concepts in Medical Sociology* (London: Sage, 2004) de Jonathan Gabe, Mike Bury e Mary Ann Elston deve ajudar.

Links da internet

European Observatory on Health Systems and Policies
www.euro.who.int/observatory

Centre for International Public Health Policy
www.health.ed.ac.uk/CIPHP/

Organização Mundial da Saúde
www.who.int/en

Wellcome Library on the History and Understanding of Medicine, Reino Unido
<http://library.wellcome.ac.uk/>

The Disability Archive, Universidade de Leeds, Reino Unido
www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/

The European Disability Forum
www.edf.feph.org/en/welcome.htm

The Disability Rights Commission, Reino Unido
www.drc-gb.org/

Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos de Pessoas com Deficiência
www.un.org/disabilities/convention/

Sugestões do revisor técnico**Outras leituras**

BOLTANSKY, L. *As classes sociais e o corpo*. São Paulo: Graal, 2004.

CARAPINHEIRO, G. *Saberes e poderes no hospital: sociologia dos serviços hospitalares*. 3. ed. Porto: Afrontamento, 1993.

FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. 26. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2008.

LUZ, M. T. *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna*. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

NUNES, E. D. *Sobre a sociologia da saúde: origens e desenvolvimento*. São Paulo: Hucitec, 1999.

Links da internet

Ministério da Saúde
<http://portal.saude.gov.br/portal/saude/default.cfm>

Conselho Nacional de Saúde
www.conselho.saude.gov.br/

DATA PREV - Empresa de Tecnologia e Informação da Previdência Social
<http://portal.dataprev.gov.br/>

Organização Pan-Americana da Saúde - OMS
<http://new.paho.org.bra/>

Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
www.abrasco.org.br/