



Escola de Sociologia e Políticas Públicas

A Dádiva no Fim da Linha Oftalmológica:
O Caso do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia
Dr. Gama Pinto

Teresa Denis

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de
Doutora em Sociologia

Orientador:
Professor Doutor David Tavares, Professor Coordenador,
ESTeSL – Instituto Politécnico de Lisboa

APOIO: FCT/PROTEP

Novembro de 2014

Escola de Sociologia e Políticas Públicas



A Dádiva no Fim da Linha Oftalmológica:
O Caso do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia
Dr. Gama Pinto

Teresa Denis

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de
Doutora em Sociologia

Júri:

Presidente: Doutor Luís Antero Reto, Professor Catedrático do ISCTE – Instituto
Universitário de Lisboa

Vogais:

Doutor Casimiro Manuel Marques Balsa, Professor Catedrático da Faculdade de
Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa

Doutora Noémia da Glória Mendes Lopes, Professora Associada do Instituto Superior
da Ciência da Saúde Egas Moniz

Doutor Luís Manuel da Graça Henriques, Professor Auxiliar da Escola Nacional de
Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa

Doutor António Manuel Hipólito Firmino da Costa, Professor Catedrático do ISCTE –
Instituto Universitário de Lisboa

Doutor David Miguel de Oliveira Cabral Tavares, Professor-coordenador da Escola
Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, Instituto Politécnico de Lisboa

APOIO: FCT/PROTEP

Novembro de 2014

Por tudo o que recebi na vida é claro que o mais genuíno e autêntico foi a dádiva da vida que devo aos meus pais – Américo Pinto e Rosa Maria – a quem dedico este trabalho e, em seu nome, porque sei que o fariam se ainda estivessem entre nós fisicamente, tomo a liberdade de o (re)dar à minha filha, minha companheira de e para sempre, de modo a fazer perpetuar o círculo da dádiva: dar-receber-retribuir.

Agradecimentos

Antes de mais agradeço ao Professor Doutor David Tavares por ter assumido a orientação desta tese, a quem devo toda a disponibilidade, incentivos, paciência para ler e reler as diferentes versões até chegar a este trabalho final, que não teria sido possível sem o seu empenho e saber analítico e crítico.

Depois ao longo deste percurso devo agradecer a todos os que estiveram comigo e que me ajudaram a não desistir. Entre eles começo por destacar o Professor Doutor António Firmino da Costa por me ter apoiado neste caminho – do mestrado ao doutoramento. Ao Professor Doutor Adolfo Casal, que aceitou antes de se aposentar ser meu orientador, um agradecimento sentido pelos ensinamentos sobre a “dádiva”, e também pela disponibilidade, saber e experiência de vida.

E por fim, voltando ao princípio, um agradecimento mais afetuoso para o David Tavares agora na qualidade de colega e amigo pela dádiva do tempo, saber, empenho e simpatia com que me presenteou durante este longo caminho. Depois, para o meu colega e amigo Nuno Medeiros, uma palavra especial para uma pessoa especial pela amizade, companheirismo, ajuda, incentivo, motivação e alento nas horas mais conturbadas. Para o Telmo Calmote um obrigado pela disponibilidade e ajuda. E, ainda, para a minha filha, que fez os arranjos formais do texto e me ajudou quando perdi o norte à organização digital do trabalho.

E como os últimos são os primeiros, um agradecimento particular para os profissionais do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, por me terem permitido entrar no seu espaço e me terem acolhido de forma tão afável, bem como para os doentes, que prontamente me concederam algum do seu tempo para as entrevistas e permitiram que os acompanhasse e assistisse às consultas e sessões terapêuticas o que viabilizou a recolha do material empírico base deste trabalho.

Temos, ainda, que agradecer à Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT) que através do programa PROTEC nos atribuiu uma bolsa que nos possibilitou concretizar, apresentar e materializar o trabalho nesta tese.

A todos um obrigado sentido pela dádiva que me concederam.

Resumo

Palavras-chave: Dádiva, Estrutura, Ação social, Relações sociais, Reciprocidade.

O objeto de estudo desta dissertação consiste na dádiva relacional entendida como modelo estruturante da ação social. A problemática da dádiva conjuga-se com conceitos como os de estrutura e ação, saúde, confiança, interação, estigma, deficiência e inclusão social. Neste trabalho caracteriza-se e perspectiva-se analiticamente o contexto de interação terapêutica, as práticas sociais leigas e profissionais, os modelos de intervenção, posturas, valores e princípios inerentes ao profissionalismo e à ética relacional, no sentido de captar a existência, para além da prestação de serviços de saúde e de reabilitação, da instauração de uma relação de dádiva que esbate as assimetrias profissionais-doentes e configura as relações sociais, os modos de interação e os afetos.

A opção metodológica centra-se num estudo de caso, que toma como unidade de investigação o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, com recurso à observação direta, prolongada e continuada e a entrevistas semidiretivas a profissionais e doentes.

A dádiva que estrutura o Gabinete de Sub-visão torna este espaço dentro de uma organização hospitalar numa configuração particular onde o campo simbólico do dom organiza as relações entre profissionais e doentes em relações interpessoais de proximidade e afeto que esbatem parcialmente as assimetrias de poder e saber e definem o Gabinete como um espaço que concilia técnica com afeto, objetivo com subjetivo, saber formal com informal.

O Gabinete de Sub-visão apresenta-se como um “contexto concreto de ação” onde a dádiva relacional instaura nas relações profissionais-doentes uma teia simbólica que estrutura matricialmente as relações sociais para além dos aspetos funcionais. Este sistema de relações traduz manifestações de dádiva, assumindo a dádiva simultaneamente as componentes de estrutura e ação.

Abstract

Keywords: Gift, Structure, Social action, Social relations, Reciprocity.

The object of this dissertation is *relational gift*, understood as a structuring model of social action. The question of gift is articulated with other concepts, such as those of social structure and action, health, trust, interaction, stigma, disability, and social inclusion. In this work, we analytically approached and characterized the context of therapeutic interaction, lay and professional social practices, intervention models, and postures, values and principles inherent to professionalism and relational ethics, with the purpose of capturing the formation of a gift relation, beyond health care and rehabilitation practices, which diminishes asymmetries between professionals and patients, configuring social relations, modes of interaction, and affections.

Methodologically, we chose to focus on a case study, with the Visual Impairment Office at the Institute of Ophthalmology Dr. Gama Pinto (Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto) as our unit of investigation, using direct observation – in continuity, for a prolonged period of time - and semi-structured interviews with professionals and patients.

The gift that structures the Visual Impairment Office configures this as a particular space, within the organization of a hospital, where the symbolic field of gift organizes the relations between professionals and patients as interpersonal rapports of proximity and affection which partially level power and knowledge asymmetries, and shape the Office as a space which combines technique with affection, the objective with the subjective, and formal with informal knowledge.

The Visual Impairment Office is presented as a concrete context of action, where the relational gift forms within professional-patient relations a symbolic web which structures social relations in a matrix that spans beyond strictly functional matters. This system of relations organizes manifestations of gift, which assumes simultaneously components of social structure and action.

Índice

Introdução	1
-------------------	---

Parte I

A Saúde pelo Prisma da Dádiva

1. Enquadramento Teórico e Metodológico	12
1.1. Estrutura e Ação	12
1.2. Modelo da Dádiva em Saúde	22
Dádiva Relacional	41
1.3. O Corpo, a Doença e o Estigma	52
1.4. A Deficiência: entre a reabilitação e a inclusão	59
1.5. Enquadramento Empírico e Metodológico da Investigação	69

Parte II

Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto:

Um Caso Paradigmático

2. A Dádiva na Interação Terapêutica: o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto	98
2.1. Enquadramento do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto	98
2.1.1. Natureza e Filosofia	109
2.1.2. Interação Terapêutica	113

2.1.2.1. Confiança em Contexto de Inquietude	132
2.2. A Saúde pelo Prisma da Dádiva	141
2.2.1. Modelo Médico pelo Prisma da Dádiva	141
2.2.2. Dádiva em Saúde: um modelo de estrutura e ação	146
2.3. Saúde, Deficiência e Cegueira	161
2.3.1. Percepções de Saúde, Deficiência e Cegueira	161
2.3.2. (Re)construir Identidades entre Liminalidades	176
2.3.3. O Panotismo da Bengala Branca	185
2.4. Relações Sociais, Profissionais e Poder	195
2.4.1. Dinâmicas Relacionais e Interprofissionais	195
Configuração do Gabinete de Sub-visão e Organização do Trabalho	199
2.4.2. Dinâmicas de Poder em Contexto de Dádiva	206
2.5. Considerações Finais	213
Referências Bibliográficas	223

Introdução

Quando em dezembro de 2003 vivenciei uma situação de sub-visão provocada por uma conjuntivite viral, apercebi-me do valor da visão, não só a nível sensorial do que significa ver, mas sobretudo da dependência que provoca a falta de visão. Esta conjuntivite deixou-me algumas sequelas na córnea dos olhos, que me provocam uma certa limitação a nível da fixação e logo da escrita e da leitura.

Pelo que a visão e a acuidade visual passaram a ter um valor, a assumir um significado diferente depois daquela experiência. Mas isto não significa que partilhe da opção teórica e metodológica apresentada por Robert Merton (1982) quanto à importância *insider*, no sentido de que só dentro do grupo, e da situação, o investigador pode efetuar um estudo heurísticamente válido. Contudo, esta experiência leva-me a tentar estudar as questões da saúde oftalmológica na perspetiva do direito à saúde, como direito social, procurando a natureza humana e relacional que lhe está subjacente. Assim, a investigação subordinada ao tema, “A Dádiva no fim da linha oftalmológica: o caso do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto”, com vista à obtenção do grau de doutora em sociologia, centra-se na ideia de que existe sempre uma dimensão simbólica e relacional que está presente no contexto da prestação de cuidados de saúde. A saúde é diferente de outras prestações sociais. No leque dos direitos sociais esta diferença impõe-se, antes de mais, pela componente relacional, pela ação social presente em todo e qualquer ato de natureza médica, de diagnóstico ou terapêutica. Perspetiva que, privilegia a teoria da dádiva apresentada por Marcel Mauss, paradigma manifestamente relacional que coloca no centro as relações interpessoais manifestadas pelo círculo: dar-receber-retribuir.

Sendo este sistema de relacionamento social à partida bastante simples e elementar, pode aplicar-se à saúde na perspetiva das relações humanas, pois não há ato médico, diagnóstico ou terapêutica sem relação e essa relação consuma-se dentro de um sistema social e cultural, onde pode estar presente a dádiva/dom enquanto prestação de bens ou serviços efetuada sem

garantia de retribuição, tendo em vista criar, alimentar ou restabelecer laços sociais entre as pessoas conforme um sistema de circulação de bens quantitativos, qualitativos ou simbólicos. A dádiva, segundo Adolfo Casal (2005), apresenta-se como um modelo relacional que propicia um campo de relações sociais particular, um movimento de reciprocidade e de cumplicidades, desenhando um espaço de interação e de intersubjetividade, rico em sentido e significado e pobre em utilidade e interesse individual. Assim, o valor da dádiva não reside na troca, mas no laço, no vínculo relacional que apela a uma compreensão interacionista, que considera de extrema importância a influência, na interação social, dos significados particulares trazidos pelos indivíduos à interação, assim como os significados que eles obtêm a partir dessa interação sob a sua interpretação pessoal e atribuição de sentido, o que no campo da saúde remete para uma análise centrada nas dimensões sociais, culturais e simbólicas.

Contudo, no contexto das organizações de saúde, domina um modelo médico centrado na explicação objetiva de perturbações de ordem orgânica, que privilegia o fator físico em desfavor das pessoas encorporadas num contexto sociocultural. Estamos perante uma visão mecanicista e redutora da complexidade humana nos termos de David Le Breton (2006), François Laplantine (1992), Graça Carapinheiro (1986, 2004, 2006), Sarah Nettleton (1995) ou Nicolas Dodier (1993). Esta perspectiva ignora a saúde como fenómeno social total, que diz respeito simultaneamente às condições coletivas/individuais, simbólicas/materiais, objetivas/subjectivas, científicas/profanas, estribando-se na ação centrada num ator social (médico) mais preocupado em gerir a relação de cura a partir de um tempo utilitário, mais centrado na dimensão *disease* (doença no seu sentido objetivo que diz respeito à leitura e interpretação de sintomas, que refletem a nível biológico ou anatómico, alguma disfunção, patologia ou desordem, correspondendo esquematicamente à doença do médico, ou à doença como o discurso e a *praxis* mais biologistas do saber médico a classificam e constroem; do que fundada na reciprocidade e atenta tanto às dimensões *illness* (doença sentida e vivenciada pelo doente, situação e avaliação determinadas pelas reações do indivíduo aos sintomas que experiência), como às dimensões *sickness* (estar e apresentar-se socialmente como doente, revelando a condição em que os indivíduos se encontram e as possibilidades de recuperação, com base no previsto pelas normas sociais), facto que a noção maussiana de simbolismo, permite superar ao ampliar a compreensão do sujeito através da permeabilidade e sistematicidade das diferentes dimensões, incluindo o triplo entendimento que secunda as expressões anglo-saxónicas enunciadas.

Perspetiva que o sistema da dádiva combina num todo de significações, como refere Alain Caillé (2000), no campo da saúde uma rede de sentidos plurais e princípios paradoxais articulam diferentes planos do conhecimento, como os antagonismos obrigação/espontaneidade, interesse/desinteresse, razão/emoção, proximidade/distanciamento, sujeito/objeto, saúde/doença, que no ciclo da dádiva não são inteiramente contraditórios mas elementos de um sistema que integra a conflitualidade e a partilha de expectativas num movimento circular sempre renovado.

Desta forma, iremos procurar captar qual a perspetiva que paira no contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto sobre a saúde, a doença e a deficiência, a partir da definição convencional de baixa-visão, que tem em conta, como principal fator, a funcionalidade da visão. Assim, entende-se por baixa-visão todas as situações em que uma pessoa com a melhor correção ótica, mais convencional possível, não possa competir de igual para igual com uma pessoa normovisual. Neste sentido, a consulta de sub-visão orienta-se para todos os doentes que após terapêutica médico-cirúrgica, recorrendo ou não, em condições habituais, ao uso de óculos ou lentes de contacto, e em condições normais de iluminação, não conseguem competir de igual para igual na execução de tarefas que poderão ir da mobilidade à orientação, leitura, escrita, etc. com os indivíduos normovisuais, aqueles que, com ou sem correção, não manifestam qualquer perturbação da perceção visual.

A capacidade de ver pode depender de vários fatores. Para além da deficiência visual propriamente dita, podemos destacar o envolvimento físico, social e humano, o tipo de personalidade, a fase da vida em que a deficiência se instalou, a maior ou menor capacidade de adaptação às situações, o maior ou menor espírito de autonomia e os apoios técnicos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1985), tendo em conta a acuidade visual e o campo visual, a deficiência visual pode ser classificada de moderada a total (cegueira) – por cegueira total entenda-se a ausência de perceção de luz.

Com estes aspetos preliminares propomo-nos perceber como é que a dádiva relacional se constitui num elemento essencial no contexto da relação terapêutica. Nesse sentido, procuraremos constatar o que é que na prática terapêutica reporta e evidencia os sujeitos em presença enquanto agentes impulsionadores e construtores de ação social. A saúde, o direito à saúde ou à prestação de cuidados de saúde são, antes de mais, ação e relação social. O serviço de saúde não é apenas um serviço de prestação ou consumo social, centra-se, antes

de mais, numa relação que é a base fundamental da promoção ou do restabelecimento da saúde – o que faz do direito à saúde um direito *sui generis*, que se evidencia através do paradigma da dádiva/dom, na medida em que tem de atender à complexidade e às características particulares do que é a saúde ou um serviço de saúde. Como refere Barros (2013:16), a saúde não é um produto que se adquire e transaciona num supermercado ou numa loja *online*. A saúde constrói-se, produz-se, com base nas conceções e decisões individuais de estilos de vida e comportamentos com cuidados de saúde, de forma preventiva ou em reação a situações de doença.

Tomando como objeto de estudo o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, procurámos entender e compreender a saúde pela perspetiva de fenómeno social total, com particular interesse pela dimensão humana que lhe subjaz e que será interpretada à luz da dádiva relacional enquanto modelo de estrutura e ação. Impõe-se, por isso, uma análise das práticas, ações e posturas profissionais de modo a captar elementos de natureza simbólica, afetiva e relacional que lhes deem significado, reconhecendo que a saúde, ou a medicina, para existirem socialmente não podem ser reduzidas à racionalidade cartesiana. Desta forma, procuraremos perceber até que ponto se instauram na relação terapêutica ordens ou princípios de dádiva recíproca. Simultaneamente, temos como preocupação perceber qual a conceção de saúde subjacente à prática profissional¹ do contexto em análise, bem como, a representação que doentes e profissionais apresentam da deficiência visual. Procuramos assim, numa perspetiva de estrutura/ação, caracterizar o contexto e analisar reflexivamente as práticas, as posturas, as relações entre os diferentes agentes (doentes, profissionais) do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto.

Com estes propósitos, esta investigação centra-se nos meandros da *grounded theory*, nos termos de Robert Merton (1982), como uma investigação para produzir conhecimento com

¹ No mundo da língua inglesa o termo profissão refere-se a ocupações específicas com saber e conhecimento de nível superior que lhes conferem elevado poder e prestígio, bem como estatuto e rendimento. Por sua vez, no mundo das línguas latinas, o termo profissão não tem por base uma categoria ocupacional específica mas correspondem a actividades heterogéneas e a grupos com estatutos diversificados que têm em comum, segundo Rodrigues (2012), apenas o controlo de entrada na atividade e o controlo das condições de mobilidade interna. Com estes pressupostos e de uma forma bastante generalista, sem enveredar por alguma das conceções em particular, utilizamos a expressão “profissionais de saúde” para classificar os trabalhadores, do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, que apresentam níveis de formação superior legitimado por diploma que lhes confere um grau mais ou menos elevado de autonomia no contexto da divisão social do trabalho, recaindo neste âmbito as categorias de médico oftalmologista, ortoptista, enfermeiro, psicólogo, assistente social, professor do ensino especial, técnico de mobilidade.

valor heurístico que acrescentará conhecimento teórico construído com base nas teorias existentes que contribuirão para o trabalho teórico, para o labor empírico de recolha de dados e para o esforço do tratamento da informação. Deste modo o trabalho situa-se entre a teoria de médio alcance, formulada por Merton como uma teoria suficientemente geral, mas procura relações particulares que se aplicam a variados conjuntos de fenómenos ou grupos de referência, e a teoria formal, no sentido de que não incide sobre um domínio particular ou substantivo, antes articulando vários domínios da teoria substantiva (teoria sobre determinado objeto específico, substancial). Ou seja, Merton (1982) apresenta as “teorias de médio alcance” como alternativa às correntes empiristas, preocupadas com a validade dos dados e a precisão dos fatos, e aos teóricos racionalistas apostados na formulação de grandes generalizações. Criticando as teorias demasiado ambiciosas em termos de fundamentação e explicação dos fatos, o autor considera que é preciso ter em atenção as contribuições e os limites das teorias, afirmando que se devem desenvolver teorias aplicáveis a uma série limitada de dados em vez de procurar um quadro conceptual generalizado.

Desta forma, recorrendo à problemática da dádiva e promovendo o cruzamento plural de perspetivas teóricas, temas e tradições do pensamento social, como o interacionismo, o construtivismo, a comunicação, os conceitos de saúde, deficiência, confiança, poder, interesse, humanismo, cidadania, propomo-nos perspetivar a saúde para além do modelo médico dominante, pois no contexto terapêutico o enfoque na doença não pode anular os aspetos relacionais e/ou simbólicos resultantes da interação. O ato médico sustenta uma configuração irreduzível ao racionalismo, os diagnósticos não são autónomos mas construídos socialmente. A natureza do ato médico aciona elementos captados pela entrevista clínica e pela perceção/intuição médica de valorização, interpretação e compreensão dos sintomas, pois como refere Max Weber (1983,1997), na ação social fatores como a emoção, tradição e razão são determinantes para a atribuição do sentido social da ação. Pelo que, no contexto clínico, onde parece imperar a razão, há outros fatores motivadores da ação/decisão, como estipula o interacionismo simbólico que enfatiza a interação num contexto interpretativo onde as interações são entendidas como processos que conjugam perceções, interpretações, representações, emoções e adaptações recíprocas. De base etnometodológica, a abordagem interacionista procura captar a maneira como os indivíduos fazem e dizem o que fazem quando expõem reflexivamente a ação, construindo-se o pensamento ao mesmo tempo, ao longo dos nossos enunciados, estruturando o sentido, a ordem e a racionalidade do que estamos a fazer nesse momento. De modo que a ação se

torna inteligível, coerente e com sentido. A etnometodologia reabilita o ponto de vista dos atores sobre as suas ações, os contextos, as instituições. Assim, o objetivo das entrevistas que realizamos procura isso mesmo, fazer as pessoas pensarem sobre o seu quotidiano, trazer para a reflexão aquilo que elas não pensam ou não pensam que sabem. Como refere Gilberto Velho (1981:127), “aquilo que vemos ou com que lidamos no quotidiano pode ser-nos familiar mas, não é necessariamente conhecido”. Esta forma de abordagem do social é mais livre, propiciando de certa forma a serendipidade, pois o investigador visa captar a singularidade e a criatividade das representações e práticas dos indivíduos ou dos coletivos, frequentemente ao arpejo de planos analíticos e hermenêuticos rigidamente pré-definidos.

Na prática médica existe uma dimensão simbólica e relacional que a humaniza, aonde a desumanização da medicina não residirá tanto nas práticas profissionais, mas na postura ética ou relacional que se imprime na cultura e na *praxis* médicas, isto é, a forma com os profissionais de saúde se colocam perante os doentes e o modo como se apresentam é que poderá objetivar ou inversamente humanizar a relação. Assim, sempre que o saber médico se apresenta na relação como algo que se dá, que se disponibiliza na relação interpessoal como uma dádiva, nos termos de Marcel Mauss (1988), podemos vislumbrar uma relação humana, Mauss apresentou-nos uma conceção particular sobre a totalidade do social onde o simbólico desempenha uma função ímpar, o que levou o autor a considerar ter “encontrado um dos rochedos humanos sobre os quais se constroem as nossas sociedades” (Mauss, 1999:148). A dádiva maussiana apela à compreensão das relações pela reciprocidade e afetos que superam a razão instrumental ou funcional. As ideias de simbolismo e totalidade permitem ainda superar e articular de modo dialógico as dicotomias doença/saúde, razão/emoção, visão/cegueira, objetivo/subjetivo, conhecimento/ignorância, sagrado/profano, que nesta dialéctica não são inteiramente contraditórias, mas antes elementos constituintes do movimento paradoxal, incessante e ambivalente da troca de bens simbólicos ou materiais que permitem a perceção quer da conflitualidade quer da partilha de expectativas.

A vida coletiva não se baseia apenas nas regras formais e explícitas das normas, do direito ou do contrato. A complexidade humana revela a necessidade dum campo de relação e laços oriundos do espaço informal e relacional que, como salienta Mauss (1999:267), “é na verdade outra coisa, que não é útil, mas que circula nas sociedades de todos os géneros”. O ato de doação é uma das componentes de uma estrutura de troca que comporta igualmente, o receber e o retribuir. A dádiva representa uma estrutura de sentido em que cada uma das suas

três componentes não existe e não é inteligível senão em função da sua relação com as outras duas, o que implica um processo de relações circular que, antes de mais, é alimentado por uma dimensão simbólica que interpela os intervenientes para a ação. As trocas não incidem sobre simples objetos ou ações pois estes apresentam-se imbuídos de significado, de simbolismo que alimenta e institui o espírito da dádiva. A ação ou o objeto que se dá transporta algo do seu doador que não é alienável e que motiva o donatário a retribuir, a retribuir com o pagamento, mas sobretudo com reconhecimento e agradecimento, ainda mais quando estamos perante uma relação de desigualdade em saber e poder por parte dos profissionais e de vulnerabilidade, dor ou sofrimento por parte dos doentes – diferenças que a dádiva atenua e concilia através do simbolismo da relação interpessoal pessoa a pessoa.

Para Mauss (1988:64) o ser humano possui uma força mágica, que apoda de *mana*, consubstanciada a partir das categorias axiológicas e despoletadoras da ação, como a honra, a autoridade, o prestígio, o carisma. O *mana* é propriamente aquilo que faz o valor das coisas e das pessoas, valor mágico, religioso, social, relacional. A posição social dos indivíduos está na razão direta da importância do seu *mana*. Por sua vez, continua o autor, “a ligação pelas coisas, é uma ligação de almas, porque a própria coisa tem uma alma, é alma” (Mauss, 1988:67)². Com a ideia de *mana*, que evidencia o laço estreito entre o espírito das coisas e a força mágica das pessoas, Mauss suprime a separação entre os objetos trocados e os sujeitos que os trocam, entre os bens materiais e os bens espirituais, entre o passado e o presente, apresentando a dádiva como facto social total na medida em que todas as instituições nele se exprimem e estão presentes. Neste sentido, a prática profissional é algo mais do que a prestação de serviços, como constata Georg Simmel (1987), apesar do modelo racionalista/utilitarista que orienta as nossas sociedades reduzir o indivíduo ao imperativo categórico “resigna-te a exercer uma função determinada”, de modo que, como salienta o autor, a modernidade introduz a tendência para tornar as ações humanas em objetos através dum processo de abstração que confere uma lógica de funcionamento autónomo às formas sociais, a ponto de as tornar estranhas aos sujeitos que as criaram, que deixam por isso de poderem controlar os efeitos que possam provocar (Simmel, 1981).

Contudo, as formas sociais continuam a ser elementos imanentes à vida quotidiana, na medida em que concorrem para a gestão das relações interindividuais. É assim, por exemplo,

² Apesar de se referir nesta citação concretamente ao vínculo de direito em direito maori, Mauss pretende articular um programa de análise comparativa de factos que “podem contribuir para uma teoria geral da obrigação” (1988:67).

com o dinheiro instrumento necessário à troca comercial, o dinheiro facilita o desenvolvimento económico mas ao mesmo tempo encerra os indivíduos em relações sociais empobrecidas. Efetivamente com a multiplicação deste tipo de interação económica, o laço social reduz-se cada vez mais a meras relações sujeito/dinheiro/sujeito, sujeitas ao cálculo e a estratégias utilitaristas, mas também a estratégias culturais, simbólicas, éticas e humanas que constantemente tendem para a reificação dos laços sociais, dos afetos e da solidariedade, pois, como refere Simmel (1987), não se pode fazer a economia das formas sociais. A arte, a técnica, a ciência, a moral, a ética, a estética, todas estas formas são elementos necessários à produção de uma cultura, conferem um quadro às relações sociais, melhoram a riqueza individual e coletiva, embora cada vez mais estranhas aos indivíduos, constata o autor, são o fundamento íntimo, não só da vida pessoal mas também da vida social e comunitária (Simmel, 1964).

Assentes nesta trama social, iremos procurar captar na prática terapêutica o que se reporta aos indivíduos como agentes impulsionadores e construtores de dádivas recíprocas, pois, embora nas sociedades modernas tenhamos tendência a subestimar a dádiva, ela está presente em diferentes manifestações e contextos, como salienta Paulo Martins (2003), desde as prendas trocadas no seio familiar ou entre amigos, até manifestações de solidariedade ou de apreço e reconhecimento entre anónimos, o que nos leva a constatar que com a modernização e o mercado a dádiva não desapareceu, apenas se deslocou ou mudou de configuração. Assim, a escolha do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto para suporte empírico da investigação radicou na perceção de que este serviço de saúde apresentava uma conceção alargada da saúde, manifesta nas diferentes valências que o compõem: oftalmologia, enfermagem, apoio educativo, atividades de vida diária, orientação/mobilidade, psicologia e serviço social. Estas valências, no seu conjunto, evidenciam uma preocupação pela promoção de um equilíbrio multidimensional das pessoas doentes de forma que estas se encontrem e reencontrem simultaneamente com o seu corpo, com a sua doença, com a sua biografia, e com o seu mundo social, pessoal e simbólico.

Desta forma, procurámos inventariar manifestações da presença da dádiva através da comunicação, de símbolos, de afetos, reconhecimentos, atenção, posturas, representações, no sentido de dar, de disponibilizar alguma coisa de si, de se ser solidário pelo prazer da relação altruísta. A dádiva apresenta-se sem a certeza de retorno ou retribuição. Apesar de se manifestar pela positiva está sempre presente a possibilidade de não haver retorno, o que no

caso em estudo poderá acontecer perante alguma incongruência relacional que condicione a interação positiva entre os atores envolvidos, traduzindo-se numa relação distante, objetivada na doença sem sujeito, onde os doentes recebem um serviço e não uma dádiva.

Com base nestes pressupostos, perspetivamos que este serviço, ao colocar a ênfase nas pessoas e não só no problema oftalmológico, apresenta uma conceção de saúde orientada por uma perspetiva do direito à saúde/bem-estar e à integração social onde a dádiva/dom como sistema de circulação de bens no quadro de relações sociais e humanas o configura e estrutura. No início da pesquisa tomámos a dádiva como teoria instrumental da investigação, para depois irmos percebendo que a dádiva se tornava tanto numa ferramenta analítica, interpretativa e compreensiva dos laços entre os atores sociais, como forma destes estruturarem as relações sociais, bem como objeto de estudo no sentido de decifrar as componentes, a tipologia e as diferentes manifestações de dádiva.

Pretendemos assim estudar a dádiva no contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto como, quadro estruturante das interações sociais profissionais-doentes-profissionais, o que nos remete para o estudo da dádiva ou da sociabilidade da dádiva como forma relacional por excelência, procurando aí formas ou modos de estruturação das relações, bem como manifestações ou evidências explícitas ou implícitas da dádiva. Desta forma, a ideia de dádiva acabou por ser tida em atenção tanto como objeto, enquanto categoria presente nas interações sociais, mas também como operador conceptual suscetível de produzir explicações, interpretações ou compreensão sociológica sobre o contexto em estudo. Efetivamente, como constata António Firmino da Costa (2008:58), em ciências sociais a dicotomia entre noção a analisar, enquanto parte dos fenómenos sociais em investigação (componente empírica) e o conceito analisador (componente teórica) corresponde amiúde a uma separação que decorre do ato em si de pesquisa e das operações intelectuais necessárias para a viabilizar. Embora dissociados do ponto de vista teórico e metodológico, na prática corre-se o risco de tudo isso se entrelaçar por assentar em bases bastante movediças e permeáveis entre si.

Facto que, na perspetiva do autor, acontece sobretudo quando estão em estudo configurações em que o objeto central da pesquisa, em sentido teórico, redobra simbolicamente o terreno da observação, o que implica que a delimitação do objeto faça parte, em simultâneo, das operações metodológicas e dos conteúdos substantivos do estudo, implicando ainda que tal identificação assuma o estatuto de condição de partida e de chegada da análise e

interpretação. Ou seja, seguindo o autor, podemos lograr uma certa reflexividade centrada no objeto de estudo, fazendo reverter a análise do objeto de estudo propriamente dito (Costa, 2008:66), pois uma coisa é a influência dos fatores estruturantes dos contextos sociais e outra é a influência de fatores sociais que configuram os indivíduos, as relações entre eles, bem como o sentido que os indivíduos lhes atribuem na sua ação. Desta forma, o que pretendemos com o trabalho é captar a produção de sentido para compreensão do desenrolar das ações naquele sistema concreto de ação facto que nos convoca para as possibilidades estruturais subjacentes ao desencadear da ação. Num contexto de dádiva perspetivaremos como se estruturam as relações sociais em torno do círculo, dar-receber-retribuir, mas simultaneamente procuraremos inventariar manifestações reais e concretas de dádiva.

Desta forma podemos sintetizar estes propósitos num conjunto de perguntas norteadoras da investigação no sentido da correspondência com objetivos mais operatórios, cuja resposta pode alimentar proposições capazes de oferecerem algumas explicações sobre o objeto de estudo como microuniverso social do funcionamento do campo da saúde:

- i) O Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta uma estrutura centrada no círculo dar-receber-retribuir?
- ii) Esta estrutura advém da dádiva, configura a dádiva ou as duas coisas?
- iii) A dádiva no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto infirma a teoria “dualidade da estrutura” de Giddens?
- iv) A dádiva torna o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto num contexto de interação terapêutica?
- v) A dádiva reconfigura as relações de poder em dom?

De acordo com os itens anunciados, estruturamos o trabalho para além da primeira parte introdutória em mais duas partes articuladas entre si. Num primeiro momento faremos uma abordagem à problemática da dádiva, da saúde, do corpo e da deficiência, e numa segunda parte apresentaremos os resultados do trabalho empírico detalhadamente por item de análise de forma a proporcionar uma caracterização do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, das práticas, representações e relações que o estruturam, bem como das ações e das manifestações que se enquadram no quadro analítico da dádiva. Visamos, assim, uma compreensão aprofundada do objeto de estudo pelas diferentes perspetivas inerentes à problemática da dádiva enquanto componente estruturante das relações sociais e categoria presente nessas interações, assumindo desse modo, a dualidade

de objeto manifesto na empiria do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, que simultaneamente está presente nas diferentes formas de interação e na estruturação e configuração do Gabinete como um contexto concreto de ação, onde procuraremos identificar particularidades no âmbito das conceções sobre saúde, doença, deficiência, reabilitação e inclusão. Tentaremos igualmente perceber e caracterizar as interações doentes-profissionais-doentes num contexto de dádiva relacional com base em temas como a empatia, a confiança, a relação entre ciência e afeto, a reconstrução de identidades ou o panotismo da bengala branca a que se ligam as questões da deficiência e do estigma. Seguidamente, abordaremos a temática das relações profissionais, da organização e divisão social do trabalho, bem como as relações de poder e dom no contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto.

A Dádiva no Fim da Linha Oftalmológica:
O Caso do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto

I

A Saúde pelo Prisma da Dádiva

1. Enquadramento Teórico e Metodológico

1.1. Estrutura e Ação

A dádiva manifesta no círculo dar-receber-retribuir apresenta-se como uma estrutura, no sentido em que cada uma das suas componentes não existe e não se compreende senão em função das suas relações com as outras duas: que ela implica e relança num movimento perpétuo e infindável. Mas, para além de modelo estruturante, a dádiva enquanto “fenómeno social total” apresenta-se simultaneamente como ação e estrutura, como objeto e prática de ação, como produto social, como atividade resultante da interação social, o que leva a pensar o sujeito, o ator social, não apenas como representante de papéis sociais, mas antes como sujeito atuante, com autonomia relativa de arbítrio no devir da ação, alguém que age tomando em consideração os outros, os seus comportamentos e representações, tendo em atenção os aspetos básicos da condição humana nas suas diferentes dimensões, de agente corpóreo que se situa entre si (*self*) e o social, campo onde se desenrola a ação, a atividade social, temporal e espacialmente situada. Onde a dádiva se apresenta tanto como “modelo de”, como “modelo para”, no sentido em que permite analisar e interpretar os quadros sociais, atribuir-lhes significado e simultaneamente induzir disposições e orientar a ação. Ou, como diria Pierre Bourdieu, citado por António Firmino da Costa (2008:183), são “estruturados” e “estruturantes” – pelas e das relações sociais, respetivamente.

Desta forma, aproximamo-nos do pensamento de Anthony Giddens (2000), quando o autor procura demonstrar que na teoria social as noções de ação e estrutura se pressupõem uma à outra numa relação de tipo dialético. Para o efeito, apresenta a teoria da estruturação como um meio para transcender dois dualismos ou divisões conceptuais: a divisão que separa o sujeito consciente das coletividades sociais (dualismo sujeito/objeto), a divisão entre

atividade (*praxis*) e as formas coletivas de vida social (dualismo atividade/estrutura). De modo que a conceção de ação ou de agência não se refere a uma série de atos discretos combinados entre si, mas ao fluxo contínuo da conduta, “corrente de intervenções causais, concretas ou projetadas, de entes corpóreos no decorrer do processo de acontecimentos que ocorrem no mundo” (Giddens, 2000:14). Desta forma, a noção de ação refere-se às atividades de um agente, não podendo ser considerada separada de uma teoria mais ampla do sujeito atuante.

Neste sentido, Ira Cohen (1989) refere que a distinção sujeito/objeto pressupõe um agente consciente no *locus* da ação, enquanto atividade/estrutura pressupõe que no *locus* da ação se situam as formas de desempenho da conduta. O conceito de agência compreende, assim, a intervenção ou a atividade do sujeito atuante num mundo objeto potencialmente maleável, apresentando-se numa *praxis* mais generalizada e aberta. Ou seja, o conceito de estruturação implica, segundo Giddens, o conceito de dualidade da estrutura e expressa a dependência mútua entre estrutura e ação, atividade ou agência. Estruturação concerne à maneira como se incluem e se determinam mutuamente as competências investidas pelos atores nos diversos episódios, que constituem a trama das suas experiências individuais, e aos quadros fornecidos e impostos a estas últimas pelos sistemas institucionais inscritos no desenvolvimento histórico. Trata-se sucintamente de reconciliar a ação de nível individual e as coletividades, de nível institucional.

Nos termos de Giddens (2000), entende-se por dualidade da estrutura que as propriedades estruturais dos sistemas sociais são simultaneamente o meio e o resultado das práticas que constituem esses mesmos sistemas. A estrutura tanto capacita como constrange, pelo que o estudo das condições que presidem à organização dos sistemas sociais, que governam as articulações entre constrangimento e capacitação, constitui uma das tarefas da teoria social, na medida em que as mesmas características estruturais são parte integrante tanto do sujeito, o ator, como do objeto, a sociedade. Sendo que a estrutura confere simultaneamente forma à personalidade e à sociedade, mas em nenhum dos casos o faz de modo exaustivo, quer por causa do peso significativo das consequências não intencionais da ação, quer devido às condições da ação, que permanecem não conhecidas.

Assim, de acordo com a noção de dualidade da estrutura, as regras e os recursos são mobilizados pelos atores através da produção de interações, mas simultaneamente são também reconstituídos através de tais interações. A estrutura é, pois, o modo através do qual

a relação entre o momento e a totalidade se expressa sob a forma de reprodução social. As instituições não funcionam apenas por detrás dos atores sociais que as produzem e reproduzem; o membro da sociedade conhece as instituições e está envolvido no seu processo.

Na perspetiva de Ira Cohen (1996), embora o interesse de Giddens pelo ator existencial tenha aumentado, a teoria da estruturação visa reconciliar a *praxis* com propriedades persistentes na vida social coletiva. A teoria da estruturação começa, na perspetiva do autor, por uma proposição de senso comum: “tudo o que acontece ou existe na vida social, produz-se através de formas de desempenho da conduta” (1996:131, pelo que, segundo o autor, Giddens vê as práticas como algo mais do que comportamentos localmente situados. Ou seja, vai buscar ou incorporar a temporalidade na compreensão da agência humana, no sentido de que as práticas sociais são sempre atividades situadas temporal e espacialmente – o tempo e o espaço são os modos, segundo o autor, através dos quais os objetos e os acontecimentos são ou acontecem. Contudo, por muito localmente situadas que sejam, todas as práticas contribuem de igual modo para a produção e reprodução das relações sistémicas e dos padrões estruturais, o que leva Giddens a considerar que “as propriedades estruturais dos sistemas sociais são simultaneamente o médium e o resultado das práticas que elas recursivamente organizam” (1984:25) e a apresentar os conceitos de estrutura, sistema e estruturação como essenciais para a teoria social.

Neste sentido, apresenta a estrutura como algo referente a um padrão de relações sociais, como uma função através da qual tais padrões operam enquanto sistemas sociais. A estrutura apresenta um valor descritivo, reportando a responsabilidade da explicação para a função. No estruturalismo a ideia de estrutura assume um papel mais explicativo, com uma ligação estrita à noção de transformação, de forma que se pode dizer que o dualismo estrutura/sistema tem presente ou incorpora a oposição estrutura/função. A estrutura surge como referência aos padrões das relações sociais, o sistema ao funcionamento efetivo de tais relações e a estruturação às condições que governam ou que permitem a reprodução dos sistemas sociais.

Desta forma, podemos dizer que estrutura reporta-se à propriedade estrutural ou estruturante, no sentido em que as propriedades estruturantes possibilitam o cingir do tempo e do espaço nos sistemas sociais. O simbolismo inerente à dádiva faz com que em cada caso concreto não esteja apenas implicada uma relação singular entre doador-donatário, mas que seja o

conjunto da estrutura social e a sua significação global que se encontram concentradas. O símbolo ou o *mana* é precisamente aquilo que, através da troca, remete para essa estrutura global, realiza esse laço entre as pessoas e as coisas e articula as experiências sucessivas numa unidade de sentido. Um sistema social é, assim, uma totalidade estruturada onde o simbólico não é apenas reflexo de uma realidade social que estaria já realizada antes dele, pois essa realidade realiza-se através da própria atividade simbólica que é dela constitutiva. A totalidade é, portanto, simbólica e, desta forma, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta-se como um sistema estruturado em torno do simbolismo da dádiva relacional que, neste contexto, assume o papel de estruturação.

Efetivamente, estruturação remete para o conceito que assenta na distinção entre estrutura e sistema, no sentido de que as estruturas são propriedades dos sistemas ou das coletividades caracterizados pela ausência de um sujeito particular. Estudar a estruturação do sistema social corresponde a estudar os modos pelos quais esse mesmo sistema se produz e reproduz através da interação. Neste sentido, Ira Cohen refere que a noção de estrutura em Giddens implica uma desconstrução analítica dos procedimentos em quatro elementos, que surgem combinados em todas as práticas estruturadas como: regras de procedimento, para executar a prática; regras morais, para um desempenho apropriado; recursos materiais alocativos; e ainda recursos de autoridade. Estes elementos estarão no contexto em análise, presentes através dos procedimentos profissionais, através da dádiva como propósito de ação moral ou ética da interação entre as pessoas e através dos recursos funcionais e organizacionais.

Assim, na perspectiva de Giddens (2000:31), as regras e os recursos utilizados pelos atores na produção e na reprodução das suas ações são, ao mesmo tempo, os meios da reprodução do sistema social em causa – tal é propriamente a ideia da estruturação social. Ou seja, as regras (normativas) e os recursos (cognitivos) constituem o conjunto das competências do ator que são fornecidas pelos sistemas institucionais e aplicadas pelos atores no desenrolar dos episódios das suas experiências, que retornam ao sistema social contribuindo para o alimentar em produções intersubjetivas, as quais, por seu turno, se inscrevem nas estruturas objetiváveis do social, onde a matéria da estruturação, as regras e os recursos apresentam inegáveis semelhanças com o *habitus* de Pierre Bourdieu. Dado que é graças ao *habitus* que os agentes apresentam disposições similares nos vários campos da sociedade. O *habitus*, quer ao nível das estruturas, quer ao nível das práticas dos agentes individuais, constrói um princípio unificador de homologia entre os campos sociais (Bourdieu,2001b,2002). Os

campos na abordagem de Bourdieu tendem para a manutenção das relações sociais, para a reprodução do consentimento, para a aceitação tácita ou implícita das regras sociais nos processos de *illusio* gerados, ou pelas evidências sociais produzidas pelas inter-relações entre o *habitus* no interior dos campos. Efetivamente, conhecer uma regra é saber como continuar, é saber como jogar de acordo com as regras, mas é também uma forma de aglutinar os interesses e os objetivos que adquirem valor social e simbólico para os respetivos agentes: é *illusio*, investimento, compromisso, dádiva/dom.

Os campos não são sistemas fechados, mas espaços abertos à complexidade e mudança. De facto a complexidade social leva a que não existam práticas sociais que possam ser expressas ou explicadas nos termos de uma única regra ou de um único tipo de recurso. As práticas encontram-se localizadas no interior de conjuntos entrecruzados de regras e recursos, que revelam aspetos de totalidade e estratégias de ação, onde as estruturas, como conjunto de elementos inter-relacionados se constituem em ambientes externos e internos da ação, definindo limites e criando oportunidades para os atores situados nos jogos sociais. Os atores produzem as estruturas, mas isso acontece num dado sistema, ele próprio já pré-estruturado e onde já são socializados de uma certa maneira. Práticas significantes e estruturas produzem-se reciprocamente, de tal modo que Weber (1982, 1991) considerou o estudo sociológico como o estudo das relações de causalidade recíproca entre as estruturas e as práticas sociais, onde a ideia de produção social da realidade permanece indispensável e fecunda.

É pela interação social que se articulam a causalidade estrutural e a causalidade da agência. A causalidade estrutural delimita os constrangimentos e oportunidades sociais, conferindo à causalidade da agência determinados poderes aos atores individuais e coletivos. O que une as duas ordens de causalidade, transformando-as num processo unitário, são os contínuos fluxos da interação social, em forma de situações ou jogos sociais, dos quais resultam decisões sociais, resultados práticos e cursos de ação.

A análise dos padrões estruturais fornece a Giddens o meio para compreender as propriedades substantivas das coletividades. O importante é que as práticas estruturadas proporcionem as unidades de análise, quer para a reprodução, quer para a mudança social (Giddens, 1979, 2000). Assim, em Giddens, as práticas estruturadas constituem as unidades primárias de análise. Todavia, o reconhecimento da sua centralidade não deverá fazer esquecer a maneira como se reproduzem, ignorando a possibilidade de se modificarem. No nosso quotidiano convocamos, em abstrato, práticas institucionalizadas, como por exemplo,

o casamento, a conjugalidade ou a solidariedade sem mencionar as práticas concretas através das quais estas instituições se produzem, se reproduzem e se vão alterando (Giddens, 1991, 1995).

Assim, o conceito dualidade da estrutura em Giddens mantém o enfoque na associação intrínseca entre estrutura e *praxis*, aludindo à necessidade das regras se basearem em conhecimento e recursos previamente adquiridos para que uma prática estruturada se possa reproduzir. De facto, as modalidades de estruturação representam as dimensões centrais da dualidade da estrutura na produção da interação, de forma que as modalidades de estruturação são mobilizadas pelos atores no decorrer da produção da interação, mas são também, ao mesmo tempo, os meios de reprodução dos componentes estruturais dos sistemas de interação, que se apresentam como um conjunto estruturado de relações e jogo dinâmico entre elas (Giddens, 2000).

Por outro lado, Giddens em inclinação de timbre ontológico, preocupa-se com a substância da relação do homem com o mundo, facto que Cohen (1996) denomina de “ontologia estruturacionista” e que, segundo o autor, visa exclusivamente as potencialidades constitutivas da vida social: as capacidades humanas genéricas e as condições fundamentais através das quais o desenrolar e as produções dos processos sociais são engendrados e moldados de múltiplas maneiras, empiricamente reconhecíveis. Assim, na perspetiva do autor, Giddens poderá fazer da prática a unidade central de análise, mas não pode dispensar uma teoria do sujeito atuante que impulsiona a mudança social, a qual pode ser compreendida a partir de duas interrogações. Porque é que os atores persistem na reprodução de rotinas? E porque é que participam na produção de mudança?

Questões a que Giddens responde com a teoria do sujeito atuante que apresenta três níveis de subjetividade: o nível da consciência discursiva, que constitui o nível que mais preocupou os teóricos da ação subjetiva, como Weber, quanto ao nível do raciocínio e do significado existencial; o nível da consciência prática, que se refere à consciência tácita de formas rotineiras de conduta, subjazendo-lhe a ideia de que os atores experimentam a sua participação nas práticas habituais sem as questionar, dando-as por adquiridas; o nível de subjetividade inconsciente, o qual se aproxima do *habitus* de Bourdieu.

Assim, na perspetiva de Giddens (1991), os atores possuem desde a infância uma necessidade primordial, uma necessidade de sentimentos de familiaridade e de direção

prática dos elementos estáveis do seu mundo social. Este sentimento, designado por Giddens de segurança ontológica é assegurado, em última instância, pelos adultos através da sua participação na reprodução de rotinas. A reprodução social reforça a sensação de competência do ator e confirma a sua confiança na ordem cognitiva do seu mundo, no conhecer, estar e sentir-se integrado e seguro.

Neste sentido, Bourdieu considera que o motor desta engrenagem social reside no *habitus*, que incorpora as estruturas mentais e sociais que são decalcadas de modos de ação que, não sendo objeto de reflexão propiciam a ação com base numa conceção do mundo que fomos interiorizando e apreendendo, de modo que somos tomados pelo jogo social que se joga sem apelar às regras que o consubstanciam (Bourdieu, 2001b, 2002). Esta capacidade de agir sem reflexão permite ultrapassar a clivagem entre objetivismo e subjetivismo; as estruturas sociais objetivas são parte integrante da subjetividade e esta participa delas. Efetivamente, o *habitus*, enquanto sistema de disposições duráveis, enquanto ação pré-reflexiva, permite que as mudanças na estrutura mental dos indivíduos evoluam lenta e parcialmente de forma a conferir uma certa coerência e unidade às práticas dos indivíduos em sociedade. Os contextos sociais estão presentes na atuação dos agentes, com as suas componentes estruturais, morfológicas, relacionais e simbólicas, e neles se inscreve a interação social, com as suas regras e dinâmicas próprias.

Giddens adianta ainda que os atores não possuem uma predisposição natural para o raciocínio fundamentado ou para a reflexão existencial sobre o significado da conduta em cada momento da vida quotidiana, na medida em que o que distingue a monitorização reflexiva dos atores humanos, quando comparada com o comportamento animal, consiste nos termos de Garfinkel, citado por Cohen (1996), no caráter imputável da ação humana.³

Dizer que o ator possui conhecimento diverso e variado da sociedade de que é membro conduz, na opinião de Ira Cohen, a que antes de mais o conhecimento terá de ser entendido e apresentado em termos de consciência, tanto prática como discursiva. Não é, porém, fácil distinguir consciência prática (conhecimento incorporado naquilo que os atores sabem como fazer), e consciência discursiva (aquilo sobre o que os atores são capazes de falar sobre), nem de que maneira, ou sob que aparência, estes são capazes de falar sobre o que fazem, o

³ Caráter imputável significa que as explicações que os atores são capazes de fornecer sobre a sua própria conduta mobilizam as mesmas reservas de conhecimento que se encontram à sua disposição no próprio decorrer da produção e reprodução da ação.

que leva Giddens (2000) a considerar que a consciência discursiva apenas é mobilizada durante ruturas críticas da rotina, algumas delas previsíveis como o entrar na idade da reforma, outras aparecendo sem aviso prévio como a situação de desemprego ou de doença crónica ou deficiência. As suspensões críticas da rotina constituem ocasiões em que os atores mobilizam esforços e centram os seus pensamentos na problematização, na resposta a problemas que diminuirão a sua ansiedade e provocarão a mudança social, restabelecendo a segurança ontológica.

Neste sentido, a noção de sistemas estruturados em Giddens (1979) observa a probabilidade das tensões e contradições dos padrões da conduta coletivos quebrarem as rotinas, provocando uma reflexão, um raciocínio, uma problematização, que aponte para uma transformação social. Assim, é a necessidade inconsciente de rotina, e não os impulsos, que impele os atores a procurarem a acomodação, que os incita à mudança.

Nesta perspetiva, as práticas apenas se podem reproduzir caso os atores dêem o seu comportamento por adquirido, o que explica a reprodução das práticas. Giddens é claro ao estipular que as práticas tacitamente executadas (designadas de instituições ou rotinas) são essenciais porque reproduzem formas familiares da vida social, mas quando algo rompe as rotinas, a familiaridade dá lugar ao questionamento, a reprodução cede lugar à reflexão racional e à problematização que abre possibilidades para a mudança social.

Parece claro que, mais do que de ordem social, é, por conseguinte, de estruturação (processo dinâmico) e de regulação (persistência da estabilidade dos sistemas) que valerá a pena pensar. É graças aos dispositivos de regulação baseados inclusivamente nas interações mais triviais que, fora de períodos de intensa desordem ou de efervescência não programada, como as guerras, os motins, as revoluções ou as explosões de entusiasmo popular, que o “social” faz o seu caminho ou prossegue a sua rotina. Deste modo, o mundo pode conservar o seu carácter de “óbvio” e o indivíduo (ainda que possa sentir a impressão de estar “encurralado”) nele descobre igualmente a forma como inovar, bem como a garantia da sua segurança (segurança ontológica).

É evidente que as normas e a regulação social só persistem porque os indivíduos aos quais se aplicam as subscrevem e continuam a subscrever. É como que uma legitimação da “ordem social”, que os indivíduos aceitam e autorizam a perpetuar-se, de modo que, com pequenas *nuanças* ou diferenças, amanhã será como hoje.

Apesar de todos os contributos ímpares da teoria de Giddens, na perspetiva de Cohen (1989,1996), a originalidade da teoria do autor prende-se mais com a integração que efetua entre *praxis* e sistemas sociais, ou padrões estruturais, do que com uma conceção da produção local da *praxis*. Daí que Giddens (1991,1992) apresente o conceito de distanciamento espaço-temporal para analisar as variações complexas que ocorrem nas relações entre atores ao longo do tempo e do espaço, pois os novos sistemas de comunicação envolvem o globo em redes de relações entre agentes “ausentes”.

Na teoria da estruturação, o termo “sistema” refere-se a padrões de relações em agrupamentos de toda a espécie, desde grupos pequenos e íntimos, a redes sociais ou a grandes organizações. Nunca é admitido que os padrões sistémicos se venham a assemelhar ao tipo de fechamento exibido pelos organismos biológicos. Os sistemas sociais são diferentes dos sistemas orgânicos uma vez que deixam de o ser quando deixam de funcionar. Os sistemas sociais, por oposição à estrutura, só existem no tempo e no espaço e são constituídos por práticas sociais vivas e ativas. O sistema social pode entender-se como a interdependência da ação ou como “uma relação em que as mudanças operadas numa ou em várias das suas componentes desencadeiam mudanças noutras componentes, sendo que estas mudanças, por sua vez, produzem mudanças nas partes em que ocorrem as mudanças originais” (Etzioni, citado por Giddens, 2000:51).

Em geral, segundo Cohen (1996) o sistema de reprodução efetiva-se através de ciclos duradouros de relações reproduzidas, onde as práticas recorrentes constituem os elos e os nós de ligação. Mas para Giddens o mais importante está na ligação entre *praxis* e sistema o que permite reconhecer a produção intensiva a nível local, bem como prover-se de meios conceptuais para compreender a produção de relações menos intensas que servem como elos de articulação em sistemas de larga escala. Esta distinção entre comunidade e sistema conduz aos conceitos: integração social e integração sistémica.

A noção de integração sistémica refere-se a um grau de interdependência da ação, ou “sistematicidade”, que se encontra presente em qualquer modo de reprodução sistémica, sendo que integração são laços regularizados, no sentido da reciprocidade das práticas, quer entre atores, quer entre coletividades.

A integração social refere-se à ordem produzida em interação face a face. Pelo que Giddens define integração social como compreendendo a sistematicidade ao nível da interação face a

face, e a integração sistémica como referente à sistematicidade ao nível das relações entre sistemas e coletividades sociais.

A dádiva pelo simbolismo que lhe está inerente está presente nas duas. De facto os símbolos, como salienta António Firmino da Costa (2008), são eficazes porque são imprecisos e é essa plasticidade que, na opinião do autor, constitui um dos fatores decisivos da sua persistência. Assim, na medida parcial e provisória em que se apresenta, torna-se correlativa na recondução de práticas, ações e correntes de sentido a certas formas de conteúdo significativo, que se apresentam como “modelo de” ou “modelo para” e que remetem simultaneamente para manifestações relacionais de dádiva, e para a organização das condutas em torno do ciclo da dádiva. A comunicação e interação através de símbolos ou mensagens significativas estão na base, segundo George Herbert Mead citado por Costa (2008:331), da emergência simultânea do eu (*self*), do pensamento consciente e da organização social institucionalizada, sendo o elemento central, segundo o autor, o processo social interativo e simbólico que envolve comunicação através de símbolos com significado partilhado pelos participantes no processo interacional.

A interação face a face realça o significado dos símbolos, do espaço e da presença nas relações sociais. É no carácter imediato da vida – mundo – que as relações sociais podem ser influenciadas por fatores que têm que ver com outros que se encontram presentes ou espacialmente ausentes. Os atores podem interrelacionar-se de maneiras mais ou menos diretas separados pela distância física e/ou por intervalos de tempo, como no sistema da dádiva.

1.2. Modelo da Dádiva em Saúde

A dádiva nas sociedades atuais pode apresentar-se como forma conciliadora de novos modos de solidariedade, dando espaço à sociedade articulando solidariedade institucional com solidariedade espontânea e direta pois, como salientam Ramesh Mishra (1995) ou Pierre Rosanvallon (1981), a alternativa ao Estado Providência consiste em apreciar o papel das redes de solidariedade direta e em favorecer o seu desenvolvimento. São estas formas de socialização transversais, que vão da associação formalizada à ação comum,

informal, induzida por relações sociais concretas ou de dádiva para obter serviços, que podem incentivar e reencaixar a solidariedade na sociedade.

A questão que se coloca, no entanto, é como reinventar a solidariedade e a reciprocidade sem subjugar a providência ou o direito? Resposta que, a nosso ver, surge pelo paradigma da dádiva de Marcel Mauss, modelo manifestamente ético e relacional que coloca no centro as relações interpessoais que efetivamente superam toda e qualquer relação formalmente imposta pelo Estado ou pelo mercado. Isto não significa que se procure revivificar o assistencialismo ou o dom numa perspectiva caritativa, ou pela justiça ter substituído a caridade, e o direito à assistência, à saúde ou à integração social, garantidos pelo Estado Providência, terem substituído a esmola. Não se trata de procurar revivificar o espírito do dom, tal como Mauss o apresentou, mas perceber que o dom está presente microssocialmente nas mais diversas situações quotidianas, que o dom prevalece nas sociedades atuais, embora de outra forma que não a de uma espécie de sobrevivência arcaica.

Neste sentido, Mauss defende que a intervenção do Estado e das suas políticas sociais de redistribuição vêm reforçar o sistema de dom mais antigo, permitindo que os indivíduos se previnam contra a invasão do mercado, e garantindo aos indivíduos o direito e a liberdade de criarem obrigações para si mesmos, a liberdade de darem o que o mercado tende a suprimir. O desenvolvimento do Estado Providência foi frequentemente visto como um substituto institucional feliz do dom, substituto que diminui o assistencialismo e instaura o direito e a dignidade. Contudo, Jacques Godbout (1992) refere que o Estado democrático e o Estado providência irão tomar em mãos o mercado no domínio dos serviços e assumirão uma parte importante das trocas de dons postas de lado pelo mercado, transformando-as em relações de tipo mercantil. Liberalizarão então o domínio dos serviços prestados, estabelecendo assim uma rutura entre os seus agentes produtores de serviços e aqueles a quem chamarão, segundo as circunstâncias ou os contextos, utentes, beneficiários, doentes, clientes.

Ou seja, segundo o autor, no setor público o recurso ao prestador do serviço, ao intermediário toma a forma de um processo de profissionalização e de burocratização dos serviços que, não se apresentando totalmente exterior à comunidade, afetará diretamente os laços comunitários. Então, o Estado e o mercado apresentam-se, ambos, assentes nos intermediários: os nomeados e os mercadores. Estes dois sistemas libertam-nos da relação de dom, mas eles submetem-nos à lei da produção de bens e serviços. Estes dois movimentos determinam a libertação dos laços sociais, instauram a tendência para nos libertarem de

todos os laços sociais, mas entregam-nos à dominação do mercado, aos meandros do crescimento permanente da produção e do consumo de bens e serviços. É o reverso da medalha pois, segundo Jean-Paul Fitoussi (2004), o indivíduo moderno é livre de qualquer laço, mas não é livre de não produzir sempre mais ou de criar permanentemente em excesso.

Do mesmo prisma, Simmel (1987) refere que no modelo mercantil, ao procurar-se uma clivagem entre as pessoas e as coisas, o dinheiro começa por despedaçar os laços benéficos e úteis, e introduz a autonomização de uma relação em relação à outra, de forma que cada uma pode encontrar o seu pleno e inteiro desenvolvimento, para sua satisfação, sem sofrer os entraves da outra. O conteúdo da existência torna-se cada vez mais objetivo e impessoal, onde o dinheiro (ou o mercado) cria relações entre os seres humanos, mas fá-lo deixando os seres humanos fora delas.

Todavia, o Estado não desvaloriza nem nega o altruísmo como faz o mercado que só reconhece a equivalência monetária. O Estado reparte, organiza, distribui em nome da solidariedade entre os membros de uma sociedade, solidariedade mais extensa que a das redes primárias e mais justa (até em virtude da sua capacidade de cobertura e dos seus critérios de atuação) que a das redes de caridade privadas. Assim, na medida em que na sociedade moderna, uma proporção importante das coisas e dos serviços que circulam socialmente passam pelo circuito do Estado, pela esfera pública, os serviços públicos, como o serviço nacional de saúde, não são um dom, mas um direito. O que efetivamente é uma grande vantagem, mas sobrevém a pergunta: será que o direito colide com o dom? Certamente que não, pois o dom é sempre um jogo, e as prescrições e os interditos são sempre, de alguma forma, regras do jogo. “A atmosfera do dom”, nos termos de Mauss (1988), é sempre a da mescla entre obrigação e liberdade misturadas, por isso a dádiva consegue articular obrigação com solidariedade, formalidade com espontaneidade, interesse com fraternidade.

Depois, o Estado é também um empreendimento de libertação dos laços sociais, que se efetua pela edificação de um aparelho hierárquico e burocrático regulado pelo constrangimento que é aceite pelos indivíduos num regime democrático. Mas se num primeiro momento ele cria liberdade, ao assumir uma parte dos serviços anteriormente a cargo das famílias ou de outras redes de dom, num segundo momento ele pode atingir um limiar que destrói o laço social, como faz o mercado, e que gera dependências muito fortes em relação a si.

Verifica-se que o Estado provoca os mesmos inconvenientes que o mercado no que concerne à despersonalização da relação. Assim parece-nos que, muito para além da crise financeira, esta é a crise do modelo societal, nos termos de Rosanvallon (1981), Cabral (1997) ou Fernandes (1988, 2000), que tem conduzido, segundo Gilles Lipovetsky (2008, 2012), para uma sociedade à deriva ou para uma sociedade da decepção. Contudo, a dádiva ou a resistência a esse modelo economicista é notória quando, nas mais diversas relações burocráticas ou mercantilistas, o indivíduo se recusa a desempenhar o papel de consumidor do produto ou do serviço fornecido pelo profissional e este se recusa a ser um funcionário ou um prestador de serviços de natureza abstrata.

Enquanto o dom instaura e alimenta o laço social, o mercado liberta-o, eximindo-nos do laço social. A liberdade instaurada pelo mercado consiste em libertar-nos do próprio laço social, dando origem ao indivíduo moderno, eventualmente desprovido de laços, mas pleno de direitos e bens. A liberdade mercantil apresenta-se fora dos laços sociais e, por sua vez, o dom circula nos laços sociais e fundamenta a sua liberdade. Assim, o mesmo objeto, tendo o mesmo valor económico, pode mudar de valor simbólico ou de laço segundo o contexto social – o valor de laço é determinado pelo contexto social, o valor mercantil pelo contexto económico.

No entanto, seja no mercado ou no Estado, há um conjunto de serviços que só circulam corretamente passando pelos laços sociais, já que um serviço não é um produto puro e simples dado ser prestado por pessoas com toda a sua complexidade. Os três sistemas interpenetram-se e alimentam-se mutuamente: se o Estado funciona pela igualdade e o mercado pela equivalência, o dom tem como princípio a desigualdade, o desequilíbrio, apresentando-se, assim, como um metassistema em relação ao mercado e ao Estado. Alimentando a existência social e humana o dom insinua-se por todos os interstícios que ele extravasa e desvia, e acrescenta aquilo que a relação utilitária tenta reduzir em relação à simples expressão monetária, cuja principal característica é, segundo Simmel (1987), a de não possuir outras quaisquer qualidades para além da sua quantidade.

Mas então qual é o valor do dom? Não é certamente um valor de troca mercantil, mas antes um valor de disponibilização, de “uso” das coisas que o dom constitui – uso de um bem ao serviço de um laço –, onde esse “uso” particular das coisas é diferente de qualquer outro, pois assenta no “valor de laço”, no que vale simbolicamente um objeto, um serviço, um gesto qualquer no universo dos símbolos e dos laços, no reforço dos laços e da afetividade.

Esta dimensão, puramente relacional e simbólica, opõe-se ao valor quantificável e é totalmente ocultada pelo discurso económico, para o qual o laço é a própria troca. No mercado, só o retorno simples, a equivalência monetária existe. O indivíduo é privado do jogo dos retornos multidimensionais contidos no dom: o prazer do dom, o reconhecimento, o contra dom.

Este aplanar do laço social – vertical no Estado, horizontal no mercado – explica a desconfiança do dom face às relações monetárias. O dinheiro simboliza esta redução porque é a essência da quantidade, porque só reconhece a equivalência objetiva e material. O dinheiro desvaloriza tudo aquilo a que não equivale, tudo o que não se pode quantificar e adquirir pela troca monetária, suprime o espaço multidimensional de que o dom necessita para desdobrar os seus múltiplos retornos, o espaço do valor de laço de que a coisa é veículo e símbolo, valor de laço que “não tem preço” porque se situa fora do espaço mercantil. O dom é o contrário da articulação mecânica da oferta e da procura, não há qualquer explicação unívoca e calculista para o dom. Se o decomusermos nos seus elementos, há qualquer coisa que escapa ao cálculo racionalista e que é justamente a sua especificidade, a sua complexidade. Nas palavras de Mauss, o dom é um fenómeno social total.

A solidariedade social, quer assente nas instituições ou na comunidade, quer seja organizada segundo os princípios da troca, da redistribuição ou da reciprocidade, põe em questão a definição das obrigações para com os que nos são próximos e para os que nos são distantes (em termos de género, geracionais, étnicos, de classe ou de estilo de vida). A procura de alternativas à crise do Estado Providência passa, não pela ilusória substituíbilidade mútua desses princípios e formas de organização, como aponta a alternativa neoliberal, mas pela capacidade de os articular de modo a gerir a referida tensão e a neutralizar os efeitos geradores de desigualdades e exclusões que cada um deles produz. Esta cidadania não seria construída através do consumo de bens ou serviços, mas resultaria da possibilidade de reconhecimento da capacidade de protagonismo e ação que fazem do humano um ser capaz de estabelecer laços, de agir e interagir com os outros e com o meio que o rodeia.

A instauração de um novo contrato social implica a reforma simultânea de estruturas e de mentalidades e a superação da oposição entre individual e coletivo, entre economia e sociedade, entre sistema económico e sistema político, entre direitos formais e direitos materiais. Desta forma, ao procurarmos conjugar a problemática da solidariedade e dos

direitos de cidadania, no âmbito da saúde, o modelo da dádiva de Marcel Mauss afigura-se como a ponte que estabelece os laços reticulares que envolvem a saúde nas suas dimensões: institucional, técnica, científica, humana, social e simbólica.

Marcel Mauss (1988) apresentou a dádiva como uma “coisa” que se consubstancia na relação social, que a reciprocidade produz e reproduz entre os intervenientes da troca, procurando evidenciar que o que verdadeiramente conta na dádiva não é o seu valor material-economicista, mas o seu valor social e simbólico, concretizado na forma de alianças, de laços, de reconhecimento, de prestígio ou de carisma. Assim, o sistema da dádiva como referente da organização das sociabilidades humanas, segundo Mauss, funciona em três fases: dar, receber e retribuir. A ação recebida pode ser devolvida de diversas maneiras, desde a retribuição material, aos agradecimentos formais ou informais, mas sobretudo por formas simbólicas (presentes, gestos, palavras).

Podemos então perspetivar a “dádiva” como toda e qualquer ação ou prestação efetuada sem garantia e sem certezas de retorno ou contra dádiva, muito embora esse retorno possa realmente concretizar-se. Seguindo o pensamento de Mauss (1988), a dádiva apresenta-se como um sistema de reciprocidade de carácter interpessoal – sistema que se expande ou se retrai a partir de uma tríplice obrigação coletiva de doação, de recebimento e de devolução de bens simbólicos, relacionais ou materiais.

Neste sentido, Casal (2005) refere que a circulação de bens ou serviços que constitui a dádiva e a contra dádiva (se ela vier a concretizar-se), tem como objetivo principal criar, consolidar e reproduzir os laços sociais entre os intervenientes da troca de dádivas. Deste modo, na opinião do autor, a dádiva não deverá ser pensada contra o interesse, a dádiva não poderá ser considerada como uma prática pura e simplesmente “desinteressada”, embora privilegie determinados tipos de interesse – o interesse da amizade, da aliança, da solidariedade, da criatividade, da fraternidade – relativamente a interesses instrumentais e utilitaristas.

Assim, num contexto de dádiva dá-se a subordinação dos interesses instrumentais aos interesses não instrumentais, embora tendo presente um carácter ambivalente pelo facto de que a prática da troca de dádivas é simultaneamente interessada e desinteressada. No sistema da dádiva o que importa não é o valor quantitativo, mas o qualitativo, e o que fundamenta a devolução não é a equivalência, mas a assimetria, por oposição ao sistema bipartido do

mercado (receber-retribuir) que funciona pela equivalência (paga-se o equivalente para não gerar obrigação mútua). Neste sentido, o bem redado nunca tem valor igual ao do bem inicialmente recebido, na dádiva o que importa não é o valor quantitativo, mas o qualitativo, e o que fundamenta a devolução não é a equivalência, mas a assimetria para perpetuar o círculo. Efetivamente, um presente ou uma hospitalidade nunca são pagos em moeda do mesmo valor e o momento da retribuição não tem que ser simultâneo, pode acontecer em qualquer altura, e por um qualquer meio ou forma, como uma gentileza, um serviço, uma ajuda, um favor, agradecimentos, que nunca são extemporâneos, mas que estão a fazer circular a roda das práticas sociais. Pelo que, apesar da sociedade moderna parecer não dar espaço de sobrevivência ao sistema da dádiva, esta manifesta-se desde as relações mais próximas ou de amizade até às mais distantes da solidariedade anónima e altruísta.

O valor da dádiva está ligado à capacidade de criar e reproduzir relações. Na perspetiva da dádiva, o vínculo criado ou reproduzido é mais importante do que o bem doado, a prestação ou o serviço prestado, o que não significa que não se espere absolutamente nada, ou que se aja sem motivação, sem objetivo e sem razão, pois a complexidade da ação humana está para além do altruísmo puro ou das escolhas estritamente racionais, existindo sempre diferentes formas de reciprocidade e interesses que se conjugam ou se sobrepõem umas às outras conforme os contextos ou as situações. Por reciprocidade entenda-se, na perspetiva de Simmel, a influência que cada indivíduo exerce sobre o outro. A ação é guiada por um conjunto de motivações diversificadas e diferenciadas que criam uma teia de interações que colocam a totalidade em constante movimento, de forma que estas ações contribuem para unificar a totalidade dos indivíduos numa sociedade global ou num contexto particular. De fato o que interessa a Simmel (1964, 1971) não é nem o indivíduo em si, nem a sociedade enquanto tal, mas a interação criadora da forma e dos laços sociais. Desta forma Simmel (1987, 1988) não enfatiza a estrutura mas coloca-a ao nível dos acontecimentos microssociais da vida quotidiana, das interações formais, informais, duradouras ou fugazes que constituem a essência das relações sociais. Para Simmel (1981), a vida social é um movimento através do qual as relações entre os indivíduos não param de se remodelar, estas relações recíprocas são como uma ponte que liga e uma porta que separa, marcadas por tendências contraditórias que só os valores sociais, morais e simbólicos conseguem harmonizar pela ação dos agentes que de forma integrada mobilizam esses sistemas de valores, o que foi evidente no contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de

Oftalmologia Dr. Gama Pinto através das relações recíprocas que alimentam o círculo da dádiva.

No sistema da dádiva, o dar significa expor-se à possibilidade de que o retorno seja diferente do que foi doado, ou que o retorno venha da parte de outras pessoas e não do recetor da dádiva, ou ainda que não haja sequer algum retorno. Com efeito, a dádiva é uma forma de ação que existe sempre que se aceita a possibilidade de não haver reciprocidade; porém, ao mesmo tempo, a dádiva é impensável sem supor a receção do que foi dado e sem a esperança de alguma reciprocidade, instaurando e alimentando o movimento dar-receber-retribuir.

De facto, a relação de dádiva assemelha-se a uma “relação-oferta”, o simbolismo da oferta ajuda a moldar os laços sociais e a criar um “sentido de reciprocidade”, que Erving Goffman (1993) apresenta como o sentido que nas relações humanas ilumina humanamente o mundo. Neste sentido, também Mauss (1988) afirmou que o ato de dar e receber é mais simbólico do que económico, apresentando-se como confirmação da reciprocidade que existe entre os indivíduos e que simboliza um sentido de comunidade num contexto de prestação de serviços humanamente configurados. Efetivamente, dar sem esperar nada de retorno é a própria essência do dom mas, como salienta Caillé (2000:264), “dar sem supor que a dádiva vai ser recebida não faz sentido: a doação é ao mesmo tempo troca, sem se reduzir a ela, condicional e incondicional, interessada e desinteressada. Ela só pode significar uma virtualidade de incondicionalidade porque ela significa ao mesmo tempo a possibilidade de recair a todo o momento na pura e simples condicionalidade e no jogo do interesse”.

O que leva Jacques Godbout (1992) a considerar que o sistema de dádiva é o mais completo enquanto sistema social, uma vez que o sistema individualista ou da lógica mercantil e o utilitarista ou da lógica estatal redistributiva interrompem a roda das práticas sociais: o sistema mercantil provoca a interrupção do dom no segundo momento, enfatizando apenas o receber-retribuir, e o estatal-redistributivo congela o terceiro momento, centrando a relação no receber-redistribuir.

Contudo, Chris Gregory (1982, 1997) chama a atenção para o carácter de inalienabilidade da dádiva. A coisa dada materializa a dívida que o donatário contrai com o doador, até que aquele retribua com uma contra dádiva. E, porque a dádiva representa para o seu doador uma “coisa” inalienável que deve ser devolvida, o donatário corre o risco de ser humilhado e poder cair em desgraça. Desta forma, a dádiva pode constituir-se como instrumento de

dependência social ou instrumento de exercício de poder. Ao procurarmos distinguir mercadoria de dádiva iremos encontrar o primeiro como uma propriedade objetiva e inerente a certas coisas, objetos, bens, serviços, produtos que podem ser comprados e vendidos, por oposição a outros produtos, bens ou serviços, que não podem ser comprados nem vendidos, apenas podem ser dados ou trocados como dádivas e que podem criar dependência, gratidão, agradecimentos para o resto da vida.

Por outro lado, é o próprio Mauss que constata que o sistema da dádiva não é apenas gratuito, mas também interessado, onde o pagamento ao entrar num certo momento da circulação de bens não anula a validade do sistema, podendo até colocar-se em termos de perceber se o dinheiro entra no círculo de obrigações para suspender a circulação da dádiva ou para afirmar o seu valor, valor esse que pode assumir diferentes matizes. O sentido simbólico dos bens circulantes nas práticas sociais foi bem caracterizado por Mauss no *Ensaio sobre a Dádiva* (publicado originalmente em 1950), onde salienta que a sociedade é constituída por um conjunto de prestações totais que envolvem os membros que dela fazem parte.

Pelo que essas prestações não são redutíveis a uma simples determinação objetiva, já que as relações dos homens entre si não são imediatas nem transparentes, o simbolismo da vida e das relações sociais é visto como uma condição ao mesmo tempo natural e cultural. Efetivamente, na perspectiva de Mauss (1999), uma das características centrais do facto social é o seu aspeto simbólico, o que na maior parte das representações coletivas não se trata de uma representação única, de uma coisa única, mas de uma representação escolhida arbitrariamente, ou mais ou menos arbitrariamente, para significar outras, para orientar práticas e conferir sentido.

O simbolismo inerente às práticas sociais está para além de qualquer causalidade linear. Neste sentido, Alvin Gouldner (1960) distingue a dádiva da mercadoria, chamando a atenção para os laços sociais de dependência que se estabelecem entre quem dá, quem recebe e quem retribui. A ilustração é apresentada a partir do estudo da circulação, na Idade Média, de determinados bens sagrados ou de prestígio reconhecido, que não podiam ser transacionados como mercadorias, mas apenas como dádivas, produzindo conseqüentemente entre os intervenientes uma dependência social que a circulação de mercadorias não produziria. Nas sociedades atuais, para que tal dependência não se instale perante bens que só podem ser doados (como órgãos para transplante ou crianças para adoção), o anonimato é sempre

garantido. A retribuição desta dádiva nunca poderá ser retribuída diretamente ao doador pertencendo por isso ao valor mais elevado e simbólico da dádiva, pois o donatário vai-se “obrigar” a (re)dar a dádiva por uma qualquer via alternativa e que vai servir para alimentar o círculo da dádiva.

Esta perspetiva confirma a ideia de que a unidade ou a totalidade do social não pode ser confundida com a uniformidade e a unanimidade dos valores, dos princípios, das práticas, dos projetos ou dos modelos. Os agentes sociais não podem ser empurrados numa única direção, num único sentido, com um único destino. A especificidade do ser humano é, nos termos de Charles Maccio (1993), ser culturalmente diferente, de modo que o que na verdade é comum aos indivíduos é a sua capacidade de se diferenciarem uns dos outros, inventando e transmitindo geração após geração sistemas simbólicos, modos de vida, de produção e de conhecimento, costumes, línguas, instituições, práticas diferentes e sempre renováveis.

Como refere Casal (2005), quando a dádiva está presente reinventa-se nas suas práticas e ações – pois a dádiva é, por excelência, relação social, comunicação, reciprocidade, interação, linguagem e símbolo. A dádiva cria um território de relações sociais que lhe é próprio, um movimento de reciprocidade e de cumplicidades sociais, desenhando um espaço de interação e de intersubjetividade, rico em sentido e significado e pobre em utilidade e interesse individual de jaez instrumental. Assim, para compreendermos a complexidade da dádiva é preciso colocarmo-nos ao nível dos atores sociais concretos, das práticas e comportamentos sociais efetivos, questionando-nos sobre o sentido ou sentidos das trocas que aí acontecem. Nas práticas e comportamentos sociais há sempre troca de qualquer coisa, objetos, afetos ou símbolos, pelo que a dádiva só existe e é pensável, como relação social – impondo-se o inevitável truísmo de base dialética em que a relação social implica a dádiva e a dádiva reproduz a relação social.

Pensar em termos de dádiva implica, no pensamento de Casal, saltar por cima da grande clivagem entre os dois paradigmas que suportam os modelos teóricos e metodológicos. Por um lado, o paradigma do individualismo (cujas versões *soit-disant* mais extremas se traduziram numa amplificação essencialista do construtivismo traduzida em ópticas utilitaristas e economicistas) segundo o qual é, não só possível, mas também necessário remeter o conjunto dos fenómenos sociais exclusivamente para as decisões e o cálculo individual, porque só os indivíduos podem ter o estatuto de sujeitos da ação.

Para o autor, o utilitarismo-individualista reduz o conjunto dos fenómenos sociais, exclusivamente às decisões e aos cálculos dos indivíduos, na medida em que só os indivíduos podem ser sujeitos do pressuposto da racionalidade e do interesse material, bem como o único modo de compreensão e de inteligibilidade dos comportamentos humanos. Nesta perspetiva paradigmática a dádiva não existe nem é pensável.

Por outro lado, temos o paradigma anti-utilitarista que contém a ambição, simetricamente oposta, de explicar e analisar todos os comportamentos e ações individuais ou coletivas como manifestações duma totalidade social preexistente e irreduzível aos indivíduos, às suas práticas e às suas ideias. À primeira vista parece que o fenómeno da dádiva, a sua existência, e o modo de a compreender ficariam bem enquadrados neste paradigma. Contudo, no pensamento do autor o fenómeno da dádiva não pode ser reduzido às suas premissas epistemológicas: o pressuposto da preexistência e da preponderância da totalidade social sobre os indivíduos e os seus comportamentos é tão irreal como o seu inverso, a preexistência e a preponderância dos indivíduos sobre os comportamentos e as instituições sociais. De facto, tanto a totalidade social como os indivíduos são ambos produtos gerados permanentemente pelo conjunto de inter-relações e interdependências que entre eles se estabelecem e se desenvolvem como produtos de estrutura e ação.

Trata-se, portanto, de compreender a natureza desta interdependência, sem privilegiar qualquer dos extremos. Isto é, nem os indivíduos com os seus interesses primordiais, nem a totalidade social com os seus constrangimentos também primordiais, pelo que é preciso alternativas para pensar a dádiva fora do espartilho destes paradigmas, que num caso é negada e no outro é esterilizada.

O importante é perceber que o dom está presente nas mais diversas situações quotidianas, que prevalece na relação ou conjunto de relações ou interações entre indivíduos transformados pela ação dessa mesma relação em agentes sociais. Esta relação é a perspetiva da dádiva, pois a dádiva contém a motivação, o estímulo e é o símbolo por excelência das alianças entre os indivíduos e entre os atores sociais, a dádiva que produz, consolida e reproduz as relações de aliança, de confiança e solidariedade entre parentes, entre amigos, entre aliados, entre vizinhos, entre parceiros e membros de associações, de instituições, entre parceiros e cidadãos de uma sociedade, nos termos de Francis Fukuyama (1996).

Esta será uma nova perspectiva, uma perspectiva/paradigma apresentada por Marcel Mauss no seu *Ensaio Sobre a Dádiva* onde o autor projeta o fenómeno da dádiva para o interior da sociedade, para daí continuar a operar e a dinamizar as mais genuínas formas de reconhecimento e relacionamento social. Neste sentido, Maurice Godelier (2000:266) refere que é preciso “conceber a dádiva como sistema”, um sistema de relações sociais que, como tais, são irredutíveis às relações de interesse económico e de poder.

Assim se reitera, segundo Casal (2005), que o sistema da dádiva não é um dispositivo exclusivo das sociedades primitivas ou arcaicas; a dádiva é o próprio sistema de relações sociais que subjaz, mais ou menos explicitamente a qualquer organização social. A incapacidade de qualquer um dos dois paradigmas de pensarem e tornarem inteligível o fenómeno da dádiva impõe que, em primeiro lugar, se justifique a universalidade da dádiva como hipótese plausível, e, em segundo lugar, se prove que essa mesma hipótese da universalidade da dádiva constitua ou possa constituir um novo paradigma de explicação do social, quer na dimensão de troca social, quer na de troca económica.

A base da demonstração da dádiva como núcleo primordial da relação social situa-se, na opinião do autor, na própria conceção da dádiva que apresenta um duplo paradoxo. Antes de mais o paradoxo da gratuidade e da incondicionalidade como premissas da aliança e do enriquecimento social do grupo e, sobretudo, de quem teve a iniciativa de dar, enquanto ato manifestamente espontâneo e desinteressado. Pois, nada prova que a dádiva tenha sido dada com o objetivo de obter uma retribuição, embora a dádiva implique contra dádiva ou o dar implique retribuição; a experiência da dádiva na sua autenticidade, reside no facto de nunca ser efetuada com o objetivo explícito da retribuição.

O segundo paradoxo diz respeito à conjugação da liberdade/espontaneidade, por um lado, e da obrigação e do constrangimento social, por outro, ambos componentes inerentes à dádiva. Segundo Mauss (1988), a dádiva é simultaneamente livre e obrigatória, interessada e desinteressada. Obrigatória, porque tem de ser feita segundo determinadas regras; não se dá qualquer coisa a qualquer pessoa, a qualquer momento, ou em qualquer lugar. As circunstâncias, as formas e os parceiros são socialmente instituídos e ritualmente operacionalizados. Mas, inversamente, a dádiva é também livre; num circuito de dádivas há mais qualquer coisa que o simples ritual ou reciprocidade mecânica: há espontaneidade, margem de manobra, arbitrariedade e iniciativa pessoal para encetar uma relação de dádiva através do modo, da disponibilidade, pelo que para pensar a dádiva é preciso compreender

para além do que é uma obrigação social ou moral. A moral do dever não se aplica à dádiva, uma vez que aquela busca obrigar o outro independentemente dos seus sentimentos, ou do elo que existe entre um e o outro. A dádiva incute um jogo constante entre liberdade e obrigação ao serviço do laço, da relação e da reciprocidade.

Trata-se, pois, de decifrar estes paradoxos, no intuito de mostrar como é que a dádiva nas sociedades atuais continua e está presente na circulação dos bens e dos serviços e ocupa o seu lugar relativamente ao mercado e ao Estado.

Quanto ao interesse ou desinteresse, a linha parece-nos bastante ténue e subtil, já que o “ganho” em princípio irá ser atribuído ao parceiro que assume o risco da perda. Isto é, o risco de dar e de não ser retribuído. Neste contexto, sobre a questão do interesse/desinteresse na relação social, considere-se o contributo de Bourdieu (2002) sobre a possibilidade de um ato desinteressado ou situado para além do interesse economicista. Bourdieu vai aprofundar o sentido vulgar do interesse económico através de uma estrutura conceptual tripartida: *illusio*, investimento e libido. O conceito de *illusio*, palavra latina derivada de *ludus* (jogo), remete para um jogo onde se está investido, um jogo que se leva a sério e no qual há um envolvimento consensual e deliberado, nesse jogo que vale a pena jogar, desse modo erigindo em realidade a ficção a que colectivamente é conferida legitimidade. É esta significação do conceito de *illusio* que Bourdieu (1998a), ao transferi-lo para o universo social, quer atribuir à palavra interesse, no sentido de reconhecer importância (interesse) a um jogo social de que se faz parte e no qual se está investido.

A ideia de interesse, segundo o autor, opõe-se à de desinteresse, mas também à de indiferença. Quem está no jogo com indiferença não se apercebe do jogo, o jogo é-lhe indiferente, não vê as diferenças, nem se move nem se comove. É preciso participar no jogo, investir e estar investido no jogo, ao contrário dos que se apresentam indiferentes. Assim, o sentido de investimento e de libido reforçam a noção de interesse ou interesses socialmente constituídos relativamente a determinados espaços sociais e a agentes socializados nesses espaços.

Em *Esboço de uma teoria da Prática* (2002), Bourdieu apresenta uma relação entre *habitus* e campo, no sentido em que contrapõe a relação de cumplicidade infra-consciente entre os agentes e o mundo social. Na realidade, segundo Bourdieu, os agentes sociais que estão envolvidos num determinado campo social, que incorporam uma enorme multiplicidade de

esquemas práticos de percepção, de construção, de visão e divisão do universo em que se movem, não precisam de estabelecer conscientemente como fins os resultados da sua prática na medida em que estão presentes numa prática e entram num jogo que se apresenta de natureza pré-reflexiva – que não é objeto de pensamento elaborado – percebendo-se a partir de uma espécie de induções práticas incorporadas decorrente do *habitus*.

Para Bourdieu, o *habitus* preenche a função que na filosofia é confiada à consciência e à razão. Por isso, a origem dos comportamentos não deverá situar-se necessariamente na consciência, na razão e no cálculo. Desta forma, a relação de um agente com um fim não tem de ser uma relação de utilidade conscientemente calculada, tal como é atribuída pelo utilitarismo ou pela teoria da escolha racional. A ação humana pode ser impulsionada pelo “desinteresse”, dado que os agentes sociais percebem, nos campos em que estão socialmente envolvidos, onde podem comportar-se “desinteressadamente”, de acordo com os seus próprios interesses.

Na perspectiva de Bourdieu (1998a), existem, efetivamente, situações paradoxais que uma filosofia da consciência não consegue perceber, na medida em que, por vezes, temos coisas, objetos, bens, produtos que em determinadas situações ou contextos aparecem como mercadorias e noutras situações e noutros contextos podem apresentar-se como dádivas. Neste sentido Arjun Appadurai (1986), defende que o valor económico ou monetário não deriva de uma qualquer propriedade objetiva inerente às coisas, aos objetos ou aos produtos, mas antes da propriedade subjetiva, atribuída pelos sujeitos, aos objetos que se trocam conferindo-lhes um valor simbólico. Para o autor o que importa não é tanto o objeto, a coisa em si, mas a situação, o contexto, dado que as coisas na “sua vida social” passam por situações que podem assumir o estatuto de mercadorias ou de dádivas. Tudo depende do tipo de troca, do contexto social em que se realiza a troca e os objetivos pretendidos pelos atores envolvidos nessa troca, ou do valor simbólico em que a troca é realizada.

A transformação das sociedades fez e continua a fazer surgir universos ou campos autónomos, universos sociais – como o económico, o político, o familiar, o artístico – onde cada um funciona segundo princípios e critérios relativamente independentes e irredutíveis aos dos outros universos. O que leva Bourdieu (2002), a concluir que “há tantas formas de interesse como de campos”. Cada campo produz formas de interesse, que na ótica do outro campo podem parecer formas de desinteresse ou desinteressantes, qualquer coisa de absurdo ou de irracional.

Mas para que estas questões se tornem inteligíveis é necessário, segundo Bourdieu (1989, 2001b), introduzir a noção de capital simbólico existente em universos sociais onde os comportamentos desinteressados são possíveis porque a procura de ganho económico é desencorajada ou sublimada em situações em que exista uma forma de interesse, que possa ser descrita como interesse no desinteresse – ou melhor, como uma disposição desinteressada ou generosa – na qual se faça intervir a aparelhagem teórica específica de uma economia dos bens simbólicos.

No primeiro caso, sobrevêm universos sociais onde o ganho economicista pode ser desencorajado explícita ou tacitamente, universos sociais onde ser generoso e desinteressado fazem parte das predisposições que os agentes sociais envolvidos nesses universos incorporam (como no caso da dádiva). Então “se o desinteresse é sociologicamente possível, essa possibilidade efetivar-se-á, apenas, na condição do encontro entre *habitus* predispostos ao desinteresse e universos sociais em que o desinteresse seja socialmente recompensado” (Bourdieu, 1998a:179).

Trata-se de microcosmos ou campos, tais como os da economia das trocas domésticas, ou da produção cultural, literária, artística, científica e, em geral, os da economia de bens simbólicos “que se constituem na base de uma inversão da lei fundamental do mundo económico”, onde a lei do interesse económico fica suspensa para que outras formas de interesse apareçam: interesses simbólicos ou outros específicos desses campos. A economia dos bens simbólicos cobre uma série de campos, setores e fenómenos, quer no interior das economias pré-capitalistas, quer no interior das economias capitalistas, o que, na perspectiva do autor se prende “com coisas muito diversas mas de natureza semelhante: o mundo da arte, o mecenato, as trocas de honras, as trocas entre gerações, as trocas de dádivas. Todos estes universos fenomenologicamente diferentes regem-se no entanto, por princípios de economia dos bens simbólicos, funcionando de maneira totalmente diferente de como funciona a lei do interesse, entendido como maximização do ganho monetário”. (Bourdieu, 1998a:170)

Para a análise e compreensão dos “bens simbólicos”, Bourdieu (1998) apresenta dois pressupostos prévios: a “dupla verdade” da economia dos bens simbólicos, que equivale a dizer que a análise social não pode ficar reduzida a uma visão objetivista do mundo social, tratando os pontos de vista dos agentes sociais como simples ilusões; nem a uma visão subjetivista, tratando o mundo social como um agregado de representações e de vontades individuais.

Por seu lado, ao cientista social, segundo o autor, impõe-se-lhe a dupla verdade do mundo social, não se podendo deixar de integrar quer o ponto de vista dos agentes, quer o ponto de vista sobre os agentes na análise contextual, onde o problema reside no facto de que “os jogos sociais são sempre muito difíceis de descrever na sua dupla verdade”, uma vez que os que estão envolvidos nesses jogos não têm interesse na objetivação do jogo, e quem não participa no jogo está mal posicionado para perceber as jogadas que os que estão dentro do jogo percebem e fazem.

O pressuposto do “tabu da explicitação” (Bourdieu,1998a:171) da verdade ou verdades da troca de bens simbólicos, pressupõe uma espécie de recusa silenciosa da lógica do preço, ou do cálculo económico, como se um manto de silêncio se espraiasse em torno de um segredo que todos conhecem – o segredo da “verdade objetiva” que cobre as relações sociais que se baseiam na troca de dádivas –, onde a “regra” de ocultar o preço dos presentes é uma boa ilustração, pois todos sabemos que quando se oferece um presente, não se fazem declarações sobre o preço, sobre a verdade ou verdades da troca ou dos termos da troca, sob o risco de que a prenda se transforme numa mercadoria e as relações sociais de proximidade fiquem reduzidas a meras relações anónimas de equivalência recíproca.

Aqui, os termos, as condições, as equivalências, são deixados num estado implícito, como que um segredo conhecido, um silêncio partilhado, um estado implícito, cuja explicação ou explicitação tropeça com os “múltiplos mecanismos sociais, objetivos e incorporados em cada agente, que fazem com que a própria ideia de divulgar o segredo (da verdade objetiva da troca de dádivas) seja sociologicamente impensável”, o que leva o autor a concluir que “o dom gratuito é impossível”(Bourdieu, 1998a:172).

Desta forma, a experiência da dádiva, na perspetiva do autor, encerra em si uma grande ambiguidade e ambivalência, pois se, por um lado, a dádiva vive-se e quer-se viver como recusa do interesse, do cálculo egoísta, exaltando a generosidade gratuita e sem contrapartida; por outro lado, a dádiva nunca exclui, por completo, a consciência da lógica da troca, “a confissão das pulsões recalcadas, a denúncia de uma outra verdade (...) denegada na troca generosa, a verdade do carácter composto e dispendioso da dádiva” (Bourdieu, 1998a:172).

Mas, segundo o autor, para se conseguir dar conta dos comportamentos duplos da economia das trocas simbólicas é condição abandonar-se a teoria da ação como produto de uma

consciência intencional. Os contextos que se podem descrever sob a rubrica da economia dos bens simbólicos, como no caso da troca de dádivas, têm em comum o facto de criarem as condições objetivas para que os agentes sociais, dentro desses campos, tenham interesse no desinteresse o que, na opinião de Bourdieu, é paradoxal. Efetivamente, a teoria da ação, proposta por Bourdieu, recorre não ao princípio da consciência, mas ao princípio das “disposições adquiridas” – do *habitus* – que fazem com que a ação possa ser orientada para um fim, sem que dele tenhamos clara consciência.

Assim, na perspetiva do autor, a troca de dádivas – paradigma da economia de bens simbólicos –, origina-se não num sujeito intencionalmente calculista, mas num agente “socialmente predisposto” a entrar, sem intenção nem cálculo, no jogo social das trocas, ignorando ou denegando a verdade objetiva da troca. A economia dos bens simbólicos não assenta na lógica da ação racional ou do conhecimento comum, mas no desconhecimento partilhado, no silêncio cúmplice, produto de uma determinada socialização (Bourdieu, 1998a). O que remete para a dupla verdade que, na troca de bens simbólicos ou da dádiva está sempre presente.

O que leva Bourdieu a concluir que num tal universo social de mercado de bens simbólicos aquele que dá sabe que o seu ato generoso tem todas as probabilidades de ser reconhecido como tal, antecipando por isso a gratificação da contra dádiva por parte do seu parceiro beneficiário, já que todos os que fazem parte desse universo social esperam e perpetuam que assim seja.

A dádiva, como ato generoso, só é possível entre agentes sociais que adquiram certas disposições, generosidades ajustadas a um tipo de economia que lhes possa garantir alguma recompensa ou reconhecimento (capital simbólico). Com efeito, o ato generoso não se inicia na intenção consciente de um indivíduo, mas numa disposição, num *habitus* de generosidade que tem que ver com a transmissão, conservação e/ou aumento do capital simbólico. Disposição que se adquire na sequência de processos determinados de aprendizagem e de socialização de princípios, valores, atitudes e atos de generosidade em universos sociais onde essa disposição faz parte das práticas sociais habituais. Assim, Bourdieu (1998a) acrescenta que querer saber se a generosidade e o desinteresse são possíveis não passa de uma questão puramente especulativa e escolástica. A generosidade e o interesse são uma questão política atinente aos meios que devem ser disponibilizados para criar universos onde a economia de dádivas, os agentes e os grupos tenham interesse no desinteresse e na generosidade, ou

melhor, possam adquirir uma disposição duradoira de respeito para com essas formas “universalmente respeitadas do universal”(Bourdieu, 1998a:172).

O contributo analítico de Bourdieu sobre a dádiva pode ser sintetizado da seguinte forma: para além de gerar e alimentar a relação social, o que caracteriza, o que é específico, essencial e comum às várias formas ou práticas de dádiva, é o facto de que quem oferece ou dá alguma coisa a alguém, expõe-se ao risco de que a contra dádiva seja diferente, indeferida ou nula. Na troca de dádivas essa possibilidade está sempre presente, quem teve ou tem a iniciativa de dar tem que aceitar a possibilidade de que o dispositivo da reciprocidade não funcione. É esta aceitação voluntária e espontânea que constitui o signo, a possibilidade ou a prática efetiva, real, de condutas generosas e desinteressadas entre os seres humanos como agentes sociais.

Deste modo, o autor procura ultrapassar a tensão entre egoísmo e altruísmo, tentando uma nova articulação metadicotómica, neste caso, entre interesse e desinteresse, mas evitando reduzir o interesse, observado no exercício de uma atividade no interior de campos ou universos extraeconómicos (artístico, cultural, familiar), ao interesse utilitarista. Desta forma, conclui o autor, “há tantos interesses quantos os campos”, ou ainda que “em certos universos sociais o interesse económico pode ser sublimado” Bourdieu (1998a:173).

Metodologicamente, a questão do desinteresse e da generosidade, na perspectiva do autor, pode e deve ser formulada nos seguintes termos: “quais são as condições sociais e históricas que possibilitam a emergência e a manutenção de universos em que há interesse em ser desinteressado?” (Bourdieu, 1998a:172).

Bourdieu, tal como Mauss, não deixa de propor uma espécie de programa que tem como objetivo político e ético a abertura e o acesso de todos à solidariedade, à gratuidade e ao desinteresse, até porque, como referem os autores, o dom é sempre um jogo, e as prescrições e os interditos são sempre, de alguma forma, regras do jogo. “A atmosfera do dom”, nos termos de Mauss (1988), é sempre a da imbricação da obrigação e da liberdade. Há qualquer coisa no dom que escapa à objetividade e que é justamente a sua especificidade, a sua complexidade, onde o valor de laço escapa ao cálculo monetário – o valor de laço é o valor do tempo. Este valor inerente à ligação é o que o mercado substitui por uma lógica de imediatismo indefinidamente extensível no espaço e no tempo. Tal como a história dum

passado que se reflete no presente, também o dom conserva o traço das relações anteriores, para além da transação imediata, há, nos termos de Bergson (1968), uma memória.

Para Mauss (1968/69), a sociedade é um fenómeno relacional, incerto e aberto, fundado não por categorias abstratas (indivíduo e totalidade social), mas pela circulação contínua e paradoxal de obrigações comuns, de bens simbólicos e materiais que fabricam, num movimento circular e incessante, a coletividade e os indivíduos. Marcel Mauss, ao introduzir a componente do simbolismo na conceção e na compreensão da relação social, reforçou a exigência metodológica de tratar um facto social como um facto social total. Proposição com que o autor vai procurar compreender e articular as diferentes componentes do social ou elementos dessa realidade social, como o familiar, o económico, o político, o jurídico, o religioso; ou as diferentes formas de expressão como as expressões fisiológicas, as representações conscientes ou inconscientes, individuais ou coletivas. Para Mauss é evidente que os comportamentos sociais e a sociedade, em geral, exprimem-se a partir de mecanismos, de instituições e de sistemas simbólicos, que se vão formando e construindo com base nas relações sociais.

Ou seja, na opinião de Casal (2005), o facto de Mauss introduzir no pensamento sociológico o simbolismo, permitiu ultrapassar e dissolver duas grandes antinomias paradigmáticas:

- i) A oposição entre o social e o psicológico, dado que para Marcel Mauss entre os dois termos da relação sociedade/indivíduo não há rutura, mas gradação, complementaridade e tradução recíproca, na medida em que os simbolismos constitutivos de um plano são traduzíveis nos de outro;
- ii) A conceção da sociedade baseada, nos termos de Émile Durkheim, na dicotomia do sagrado e do profano fica também ultrapassada pela estreita imbricação do utilitário e do simbólico, do interesse e do desinteresse, (no sentido de generosidade) proposto por Mauss.

Para Mauss os factos analisados são factos sociais totais, neles se exprimindo “ao mesmo tempo e de uma só vez todas as espécies de instituições” (Mauss, 1988:53), o que quer dizer que eles põem em movimento um enorme número de instituições no que concerne às trocas e contratos entre indivíduos.

Mas, para que um facto social total seja real, e não uma acumulação arbitrária de pormenores, é necessário que o facto social total seja apreensível numa experiência concreta,

numa sociedade concreta, num espaço e tempo concretos; com indivíduos concretos, vivendo integrados numa comunidade concreta. Neste sentido, Claude Lévi-Strauss (1988:24) acrescenta que, para “[q]ue o facto social seja total, não significa unicamente que tudo o que é observado faça parte da observação; mas também e sobretudo, que (...) o observador é ele próprio uma parte da sua observação” já que o social se configura como um todo, entre cujas partes se escondem as mais diversas relações. A contribuição de Marcel Mauss, podemos dizer, reside na demonstração dos limites das nossas representações correntes sobre a natureza do indivíduo e da sociedade (e dos interesses específicos de ambas as categorias) para uma compreensão sociológica adequada das regras básicas de constituição da vida social. Isto é, as diferenças existentes entre, de um lado, a sociedade como uma soma de indivíduos e, de outro, a sociedade como uma totalidade superior aos indivíduos, tais diferenças são meras abstrações, que não explicam a natureza real da sociedade e do seu funcionamento.

Dádiva Relacional

A perspetiva da dádiva no campo da ação em saúde estabelece que tanto o ato médico como a relação terapêutica extravasam a relação burocrática ou utilitária do serviço público ou privado. A saúde evidencia-se antes de qualquer cálculo pelas relações, representações, conceções, sentimentos, laços, assentes no dom, no respeito, na empatia, na dedicação, no empenho, na compreensão, na disponibilidade manifesta numa relação interpessoal de dádiva.

Tradicionalmente a relação entre profissionais e doentes assentava na imagem de alguém que possuía competência, saber e técnica, sancionada por diploma universitário e prestígio social, onde a relação estabelecida entre as pessoas, que embora colocadas assimetricamente nos seus papéis de profissionais e doentes, não deixava de criar e recriar relação social, interação, relação terapêutica com todos os aspetos de natureza social, cultural, simbólica, comunicacional, organizacional que as relações humanas comportam.

Na atualidade o denominado modelo biomédico hegemónico, embora obviamente não exclusivo centra a sua ação em tecnologias de diagnóstico e na medicalização da saúde, de forma que os médicos concentram-se, cada vez mais, nessa cultura técnico-científica que

menospreza o poder terapêutico da relação interpessoal. Contudo, estudos de diferentes autores como Parsons, Goffman, Foucault, entre outros, têm contribuído para a análise da relação entre a medicina e a sociedade a partir de dois pontos: primeiro, ao demonstrarem que a doença e a saúde não são meramente problemas de ordem orgânica ou psicológica, mas que dependem largamente do contexto social e das inserções em diferentes agências como a família, o trabalho, etc.; em segundo lugar, ao salientarem que o enfrentamento da doença não se faz apenas pela ciência ou pela técnica, mas também por outros recursos existentes na sociedade, como os relacionais, sociais, culturais e simbólicos.

Do ponto de vista histórico, segundo Michel Foucault em *O Nascimento da Clínica*, obra em que estuda a clínica médica entre os séculos XVIII e XIX, a desumanização da saúde teve início com a aliança entre cientistas e homens de negócios em torno da organização de um projeto utilitarista e mercantilista para a medicina. O surgimento do método anatomo-clínico na perspectiva do autor constitui a primeira tentativa para ordenar uma ciência estreitamente vinculada às decisões da racionalidade objetiva, fria, centrada na recusa da subjetividade das relações interpessoais e centrada na percepção e no olhar, mas não um olhar qualquer (Foucault,2000). Trata-se da reconversão dum olhar que busca descodificar uma verdade da doença classificada por um modelo etiológico fundado na observação dos sintomas físicos de uma medicina tecnicista, em detrimento de uma medicina humana. Como salienta Georges Canguilhem (2005), este olhar é capaz de encarar a doença como fenómeno empírico e, sobretudo, de olhar o doente de uma forma hiper-racionalizada, fundada numa perspectiva estritamente fisiológica que esquece a condição subjetiva e social dos doentes.

Ao reduzir o sintoma a uma expressão visível, de ordem física, comprovada por exame de diagnóstico, a biomedicina deixa de lado todo e qualquer sintoma de natureza sociocultural,⁴ psíquica e emocional, o que faz com que esta biotecnologia médica responda cada vez menos à procura social efetiva de serviços e promoção de saúde. Procura essa que, antes de mais, é simbólica por implicar soluções práticas para o sofrimento, para a angústia existencial e para a insegurança afetiva ou até ontológica, que são naturalmente geradas pela dor, pela doença, pela deficiência incapacitante ou pela proximidade da morte. Aspetos que progressivamente a biomedicina tem descartado ao suprimir o social e humano das suas práticas, o que na opinião de Odile Marcel (2001), se tem acentuado quando estamos em presença de um profissional tecnicista preocupado em gerir a relação terapêutica ou o

⁴ Justamente um dos equívocos do discurso biomédico apontados por David Tavares (2008).

diagnóstico a partir de um tempo utilitário em vez de um tempo de reciprocidade, optando-se por não se perder tempo e suprimindo-se as palavras parasitas, falando-se exclusivamente do sintoma, o que acarreta dificuldades acrescidas para compreender, escutar e traduzir o sentido social da doença, do sofrimento, da dor ou da deficiência. Além disso, a orientação da formação e prática médica assente em especializações exerce um papel importante na legitimação desse tecnicismo, em nome do progresso científico. Esta prática e esta abordagem da saúde e da doença, porém, deixam de lado os aspetos de natureza social, pessoal, relacional e simbólica que tradicionalmente se abriam para uma dinâmica mágico-afetiva da vida, tal como lembra Mauss em *Esboço de uma Teoria Geral da Magia* (2000), factos que conduzem, na opinião de Teresa Mota (2013), a dois antagonismos, por um lado, o paradoxo da saúde, uma vez que quanto mais se elevam os níveis tecnicista e tecnológico da saúde mais se manifestam as deceções e os descontentamentos dos doentes com a impessoalidade, desumanização e burocratização dos serviços o que, por sua vez, conduz a que essa especialização tecnológica fomenta nos profissionais de saúde sentimentos de desvalorização, desmotivação ou mesmo de desprofissionalização.

No campo da saúde o modelo médico dominante tem descurado a saúde como um fenómeno social total e criado um ator social no papel do médico ou do profissional mais preocupado em gerir a relação terapêutica a partir de um tempo utilitário do que de um tempo de reciprocidade paradoxal (interessado, mas igualmente desinteressado). Assim, os médicos centram-se no sintoma, no órgão, na patologia assente num método anatomoclínico que se baseia numa visão simplista da complexidade humana, como se fosse possível através da objetivação somática eliminar da relação doente/médico o sofrimento ou as influências do contexto social ou do meio ambiente.

O paradigma da dádiva, ao pôr em evidência o facto da ação social obedecer a uma pluralidade de lógicas de ação, explica porque é que essa ação não pode ser apreendida por interpretações unilaterais como, por exemplo, aquelas que põem ênfase unicamente na racionalidade e no cálculo dos atores individuais, reduzindo a relação social a um jogo de equivalências binárias traduzidas no pagamento do ato ou da prestação recebida. Ao invés, como se referiu, Marcel Mauss demonstra que na sociedade também existem lógicas não utilitaristas. No sistema da dádiva a circulação de bens não se submete à equivalência mas ao paradoxo que escapa ao simplismo do interesse utilitarista para se abrir sobre uma diversidade de razões, onde se produzem generosidades, vínculos, laços e solidariedades.

Enfatizando a complexidade das relações e das motivações os trabalhos de Mauss (1988, 1999, 1968/69) perspetivam o social como uma dinâmica simbólica e ambivalente, sendo a sua forma original a de um círculo de doações, recebimentos e devoluções de bens entre os homens e entre esses e a natureza, pois a sociedade é um todo integrado por signos e significações (gestos, risos, palavras, presentes, sacrifícios, etc.). A dádiva, enquanto fenómeno social total desenha territórios sociais, percorre trajetos sociais, cria redes sociais, ocupa espaços sociais⁵ onde as coisas, os objetos, os serviços prestados, os espaços partilhados, o tempo concedido, o trabalho gratuito, os gestos de solidariedade, a doação de sangue e de órgãos humanos não se podem considerar apenas simples produtos de um processo de produção, de troca e de consumo social ou mercantil. O dispositivo da troca de dádivas imprime às coisas, aos bens e aos serviços prestados, recebidos e retribuídos, uma dimensão e um sentido que transcendem o valor da utilidade ou o valor monetário desses objetos, transformando-os, de alguma forma, em valor simbólico, de signo, de comunicação e de relação social entre parceiros.

O que, segundo Alain Caillé (1989), no campo da saúde imprime uma relação que está para além da circulação de bens, de tratamento ou de cura, entre indivíduos racionais, bem como da circulação de bens como mera expressão de regras, dogmas e valores canonizados pelo social. A dádiva imprime nas coisas, nas relações ou nos serviços algo que, pertencendo ao campo simbólico, configura nessas ações um sentido particular que as eleva à condição de dom ou *illusio* capaz de articular o desconexo ou o antagónico. Desta forma, a dádiva, denominada pelo autor como “terceiro paradigma”, propõe-se compreender a relação entre indivíduos e sociedade como um *continuum*, que Mauss (1988) traduziu como sendo a expressão de uma regra social primordial das sociedades arcaicas e que consiste na vivência paradoxal ao mesmo tempo livre e obrigada, interessada e desinteressada, racional e afetiva, estruturada pelo círculo dar-receber-retribuir.

Este sistema impõe e revela a anterioridade do anti-utilitarismo sobre o utilitarismo porque, como defende Caillé (2000), antes da produção de bens ou de cura é o vínculo social que importa sustentar e edificar: o vínculo social, a relação, é mais importante que o bem em si, e é o que afirma e sustenta o dom. Nesta linha de pensamento, podemos perspetivar a saúde, a doença ou a deficiência como factos sociais totais, onde a distinção entre o individual e o

⁵ Esta dimensão globalizante é que caracteriza o conceito maussiano de fenómeno social total, “que implica o jogo combinado de uma pluralidade de instituições sociais” (Javeau, 1998:25).

coletivo, a mente e o corpo, a saúde e a doença, a normalidade e a deficiência, como se fossem categorias opostas, perde sentido. No pensamento maussiano, uns e outros são apenas modos de existência de uma rede de signos e significações mais amplas e complexas onde a doença surge como uma expressão das tensões e ansiedades que envolvem o indivíduo.

Assim, tanto a totalização do social, representada pelas grandes instituições médicas, como a singularização da sociedade por unidades, os indivíduos que adoecem, são formas de apreensão e expressão de uma dinâmica de simbolização e signos que, em conjunto, revelam o modo da própria sociedade se manifestar. Do ponto de vista sociológico, o mais importante é que essa representação da doença enquanto expressão de uma tensão permanente de bens simbólicos em circulação pode ser concretizada por uma operação simbólica própria do social, que é a dádiva. Isto leva Bruno Karsenti (1994) a referir que o mecanismo de simbolização operado pela dádiva permite que diferentes instâncias comuniquem e se agreguem numa unidade social, fora da qual é possível traçar os contornos de uma cultura própria. A dádiva, como operador simbólico, estabelece um *continuum* e uma possibilidade de apreensão de um fenómeno social, como a doença, em diferentes níveis de análise onde o simbolismo inerente aos gestos, aos sinais, às palavras e às emoções revela um ritual necessário à edificação das socializações, da comunicação e da transmissão de sentido. Como refere David Le Breton “no interior de uma mesma comunidade, as manifestações corporais e afetivas de um ator são virtualmente significantes aos olhos dos seus parceiros, elas remetem-se umas às outras através de um jogo de espelhos infinito” (1995:115).

Nesta reflexão paradigmática, Boaventura Sousa propõe que a passagem para o terceiro milénio seja marcada por uma “transição paradigmática”. A razão principal para essa mudança de paradigmas deve-se ao colapso da possibilidade de emancipação da modernidade pela gradual transformação das energias emancipatórias em energias regulatórias. Para o autor, tal transição assenta em duas dimensões: a epistemológica e a societal. No plano epistemológico, o autor enfatiza a importância de uma teoria crítica, que se inspire na experiência para fundar “um conhecimento prudente para uma vida decente” (Santos 2003). Na dimensão societal, antevê-se a passagem de uma sociedade patriarcal, autoritária, desigual e individualista para uma outra na qual “o objeto da vida não pode deixar de ser a familiaridade com a vida” (Santos, 2000), bem como o compromisso com a vida.

Nesta linha, Paim e Almeida Filho (2000) aplicam essa “transição paradigmática” ao campo da saúde e desenvolvem uma reflexão assente nas dimensões assinaladas por Boaventura Sousa Santos:

- i) No plano epistemológico os autores constataam a insuficiência do paradigma dominante para perceber a complexidade inerente à saúde, dado que apresenta o corpo como um mecanismo e os órgãos como peças, com funções e determinações fixas, submetendo a saúde a um crescente tecnicismo e especializações assentes numa axiologia de interesses, que sinalizam certas tendências mercantilistas da saúde e do campo médico. Tendências cada vez mais contestadas por aqueles que, pelas experiências vividas em consultórios, clínicas e hospitais, se manifestam contra o modelo anatomo-clínico, que se funda sobre o princípio da separação entre o médico, o doente e a doença.
- ii) O modelo anatomo-clínico, base de uma ciência médica de inspiração positivista, onde o médico deve assegurar que o processo de observação e interpretação dos sintomas não seja contaminado por fatores ligados ao “estado de espírito” do doente, nem do médico. Assim, impõe-se que o médico se afaste do doente para se concentrar na observação da doença, e ainda que separe a doença do doente, que deve ser visto como portador e não como cocriador da doença – entendida como algo que “invade” o corpo. Sob este ângulo, o trabalho do médico aproxima-se do engenheiro, que acompanha com “olhos frios e calculistas” o funcionamento da máquina.
- iii) A crença fundamental do método anatomo-clínico é que fatores como problemas familiares, pessoais, de trabalho, sociais, económicos, culturais não devem interferir nas fases de diagnóstico e prognóstico da doença; de forma que apenas o sintoma físico deve ser considerado para dar visibilidade e evidência à doença. É a partir dele, refere Foucault (2000), que se enuncia a verdade da patologia e o seu enquadramento num modelo etiológico preestabelecido. Ao reduzir a doença ao sintoma biológico, esta biomedicina deixa de lado muitos outros sintomas, alguns visíveis do ponto de vista social e cultural, outros invisíveis, como os referentes às dimensões psíquicas e emocionais – que, não sendo reconhecidos com importância para o diagnóstico, são considerados supérfluos e, por isso, negligenciados.

Desta forma, o modelo médico dominante restringe a expressão e manifestação do sofrimento pelos doentes, sofrimento que deveria ser um sintoma essencial a ser observado e

tido em conta pelo médico no campo interpessoal da prática clínica ou terapêutica. O modelo médico, ao limitar o processo interativo, impede que os doentes expressem adequadamente o seu mal-estar, quer no plano bio-psico-social, quer no simbólico (dos signos, metáforas, crenças, medos, receios).

Na dimensão societal, Paim e Almeida (2000) defendem que pensar a saúde a partir da política e do social constitui uma tarefa imprescindível para a crítica teórica ao paradigma dominante. O crescente tecnicismo da prática médica, o enfraquecimento do discurso social sobre a saúde e as falências do Estado Social, do modelo de segurança social e do serviço nacional de saúde são tendências que proliferam à medida que se dissemina uma visão restritiva da saúde como problema social e direito de cidadania (Cabral, 2009, 2002).

Do ponto de vista epistemológico, Edgar Morin (1990) acrescenta que o novo paradigma médico deverá assentar na ideia de complexidade, dado que implica superar as limitações de um pensamento dicotómico para fazer retornar um sujeito composto de corpo e alma, de objetividade e subjetividade, de razão e emoção. Um sujeito que constitui um sistema auto referente e singular, mas que se abre a interações com o meio ambiente, logo, um sujeito auto-eco-sistémico, um ser incorporado e encorporado.

Nestas propostas, o paradigma emergente terá como enfoque os modos de circulação de bens materiais, culturais e simbólicos no interior da sociedade, como uma condição necessária para a identificação de lugares, formas e meios para a construção de representações sociais plurais e interdisciplinares da saúde, da doença, do tratamento, das terapêuticas, da deficiência ou da reabilitação. Morin (1990) concebe o mundo social como uma entidade onde atuam permanentemente forças que se unem e se opõem, onde a ordem e a desordem se misturam, onde as ações individuais e os acontecimentos são simultaneamente produtos e produtores da dinâmica social, onde os fenómenos de emergência, de auto organização e de bifurcações vêm, por vezes, quebrar as regularidades da ordem social. O autor defende a ideia de pensar o indivíduo e a sociedade segundo uma interação permanente, pensar a urdidura dos diversos fatores (biológicos, económicos, culturais, simbólicos) que se combinam em qualquer fenómeno humano, pensar os elos indissolúveis entre ordem e desordem, abordar os fenómenos humanos tendo em conta as interações, os fenómenos de emergência e de auto-organização, pensar o acontecimento no que ele tem de criador, de singular, de irreduzível. Morin considera impossível conhecer o todo se não se conhecer singularmente as partes, mas considera também impossível conhecer as partes se não se

conhecer o todo dessas partes, enfatizando desse modo a ideia de Mauss quanto ao conceito de fenómeno social total.

Assim, a análise sociológica no campo da saúde procura uma compreensão multidimensional da realidade da doença e da terapêutica, complexidade cujo entendimento pode, orientar-se com vantagem heurística pela perspectiva de fenómeno social total. No campo da saúde, na relação terapêutica ou no ato médico, constitui-se uma rede de sentidos plurais, integrada por princípios paradoxais (a obrigação e a espontaneidade, o interesse e o desinteresse), que, para Caillé (2000), se aproxima do círculo da dádiva dar-receber-retribuir. O que perfaz um sistema total que envolve componentes relacionais, negociais e afetivas, existindo entre as partes envolvidas uma componente simbólica que na relação terapêutica ou na saúde são um produto de sociabilidade e de cultura que, segundo Cornelius Castoriadis (1975), apresentam um sentido simbólico primordial.

Fazendo apelo às diferentes conceções e análises, com particular importância para o campo relacional no sentido duma multiplicidade de abordagens que se articulam, esta ideia de construção social da saúde, da doença e da deficiência ancora-se na perspectiva de Peter Berger e Thomas Luckmann (1985) para quem a realidade é construída socialmente, devendo a sociologia analisar os processos no interior dos quais a realidade surge, realidade tomada como a qualidade pertencente a fenómenos que reconhecemos como tendo uma existência independente da nossa vontade e, por conhecimento, a certeza de que os fenómenos são reais e possuem características específicas. Desta forma, a realidade, o mundo social que conhecemos e percebemos como evidente, é um produto objetivado pela atividade humana no decurso da história da vida quotidiana. De forma que a sociedade é uma produção humana, logo o ser humano é uma produção social cuja mediação se dá pela institucionalização das práticas de modo a perpetuá-las, mas também a inová-las.

Efetivamente, para pensar a saúde é preciso um olhar que abarque a diversidade de pontos de vista, que permita compreender o sentido de cada um deles, bem como o da sua própria diversidade no campo social. É preciso escutar e compreender o que cada um quer dizer quando fala de saúde, no lugar onde se fala e no momento em que se fala, permanecendo sensível e disponível a todas as variações de sentido, segundo as pessoas, os grupos, os locais, os momentos, a história e a cultura. Apresentando-se assim como uma construção social, a saúde e a doença deixam de ser categorias estanques para serem vistas como um produto da vida social e cultural, o que significa que qualquer doença deve ser

compreendida no seio e nas categorias em que tem lugar, não podendo haver uma leitura unidimensional, mas multidimensional e contextual da saúde ou da doença. Neste sentido perspetivamos que a saúde pode ser entendida, seguindo a ótica maussiana, como fenómeno social total, pois a compreensão de um fenómeno social não pode ser reduzida ao entendimento de apenas uma das partes constituintes, obrigando a sua complexidade a considerá-lo na sua totalidade, buscando esclarecer os múltiplos nexos e implicações que o constituem numa coligação sistémica.

Deste modo, Mauss é uma referência central para se ultrapassem as discussões ideológicas e abstratas sobre a saúde, ao apresentar o conceito de fenómeno social total presente no processo de constituição da vida em sociedade, e para compreender que as práticas em torno da saúde e da doença se organizam e mudam de forma a partir de um sistema de interações que é, ao mesmo tempo, material, físico, psíquico, sociocultural, pessoal e simbólico, dando campo para abertura à complexidade inerente à saúde para além da simples ausência de doença e evitando alguns maniqueísmos categoriais.

A avaliação da saúde pela ausência de doença e a objetivação da doença na patologia biológica cria uma inquietude de incompreensão a que Heidegger (2002) chamou de “grande angústia da ausência da angústia”. Angústia que, nos termos de Ivan Illich (1975), se deve, antes de mais, à expropriação da saúde pela invasão da medicalização, encerrando-a nos contornos dum saber pericial e dum jargão assético, de considerações técnicas que buscam através das tecnologias a objetivação da doença nos meios de prova e diagnóstico, retirando-lhe toda a subjetividade ou toda a dimensão social e vivencial da experiência humana.

Ou seja, a biomedicina institui a experiência como experimentação mais externa do que vivencial, de forma que os aspetos bioanatómicos, a dominância médica, tecnológica e medicamentosa e os aspetos pessoais, existenciais e socioculturais se inscrevem em duas lógicas distintas e antagónicas. A primeira centra-se num pensamento racional dominado pela relação linear causa-efeito, pela observação científica do método anatomo-clínico que fragmenta o todo na parte, que decompõe o real na análise particular, chegando à especialização ou hiperespecialização parcelar do conhecimento e das práticas. Por sua vez, a abordagem social da saúde descentra-se do campo médico e apresenta um campo de análise mais abarcante da saúde, trazendo para o campo analítico o quadro da realidade

social das doenças em termos socioculturais e sócio-históricos, o que remete para a ideia de construção social da doença.

Mas, como constata Good, citado por Martins (2013:243) também a linguagem da medicina está longe de ser um simples espelho do mundo empírico. É uma rica linguagem cultural, ligada a uma versão altamente especializada da realidade e a um sistema de relações sociais, e que, quando empregue no tratamento médico, reúne profundas preocupações morais com as suas mais funções técnicas elementares. Nesta aceção nenhum conhecimento é universal mas dependente da realidade, do contexto socioeconómico, cultural e histórico, na edificação do qual os agentes sociais participam ativamente. Segundo Grimaldi (2001) ou Dupuis (2001), as experiências da dor, do sofrimento, da doença e da morte existem como realidades biológicas, mas têm de ser compreendidas como experiências sociais e humanas. A doença ou a deficiência apresentam-se nos quadros normativos que as instauram como algo moldado pela história e mediado pela cultura. As conceções de saúde ou de doença variam segundo as relações, os grupos com as suas vivências, a sua história, as suas condições de vida. Logo, os fatores são numerosos, multifacetados e enredados uns nos outros numa coligação sistémica. Deste modo, também o conhecimento médico corresponde a uma série de construções dependentes dos contextos sócio-históricos em que ocorrem, sendo constantemente negociados e renegociados.

O campo da saúde alargou-se em múltiplas conceções e variáveis, e é preciso interligá-las para se ter sobre ele uma visão de conjunto. Falar de saúde é, como se referiu, bastante mais do que falar de ausência de doença, é mesmo a existência que parece estar em questão. Para pensar a saúde, conseqüentemente, é preciso um olhar que abarque a diversidade de pontos de vista, que permita compreender o sentido de cada um deles, bem como o da sua própria diversidade no campo social e cultural.

Apresentando-se a saúde como um facto sociocultural de ação central, como salienta Walter Hesbeen (2003:23), “a saúde está no centro da vida”, e a sua conceção apresenta-se aberta a múltiplas interpretações, conforme a cultura, o sistema de valores, a classe social, o conhecimento, as representações, as experiências e as vivências, onde esta polissemia de sentido conduz inevitavelmente a um domínio de ações desordenadas, confusas, por vezes ambivalentes e contraditórias, o que obriga à formulação de hermenêuticas que conduzam a uma definição de saúde de natureza compósita, construída pela atuação de múltiplos

fatores, que deem origem a diferentes conceções, consoante o tipo de abordagem proposta, do contexto e do meio sociocultural em que se está integrado.

A saúde e a doença não são categorias estanques, mas sim um produto da vida social e cultural, o que significa que qualquer doença deve ser compreendida no seio das dinâmicas sociais específicas e nas categorias em que tem lugar, não podendo haver uma leitura unidimensional, mas multidimensional da saúde ou da doença. Trata-se, segundo Graça Carapinheiro (1986) da construção social da doença e a importância desta categoria resulta da conjugação de duas possibilidades analíticas que lhe estão associadas: por um lado, permite traçar o quadro da realidade social das doenças em contextos histórico-sociais precisos (tipos de doenças, valorização social das doenças) e, por outro, permite determinar os elementos de estruturação da identidade social dos doentes com a doença (perceção, representação e experiências subjetivas e objetivas da doença) e ainda os níveis de descoincidência entre a doença do doente (*illness*) e a doença do médico (*disease*).

Assim, o campo da saúde alarga-se em múltiplas perceções e apreciações onde a definição proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1948, como “estado de bem-estar físico, mental e social, total, e não apenas ausência de doença ou de incapacidade” (OMS, 1985), apresenta a ideia de estado de natureza ideal e complexa ao evocar a noção de “total”, o que em termos avaliativos e operacionais será de difícil abordagem até porque não há como medir ou avaliar o bem-estar, ou mesmo sobre o que é bem-estar remetendo para uma abrangência que se pode aproximar da de felicidade ou de qualidade de vida. Apresenta-se assim, como uma conceção ambígua e abstrata ou, como refere Luísa Ferreira da Silva (2008:21), uma conceção “doce” que, na ausência de focar a doença, apenas substitui a noção de saúde pela de bem-estar que conceitualmente não se apresenta menos complexa. Segundo a autora, interessa perceber como é que se apresenta esse bem-estar, quais os seus conteúdos, quer a nível biológico, quer psíquico, quer social, bem como é que eles se articulam com a noção de saúde, no sentido de perceber se estas noções de saúde/bem-estar são sobreponíveis ou mesmo sinónimas ou se, pelo contrário, apresentam elaborações diferentes.

Neste sentido, Silva (2008), constata que a noção de saudável surge como uma representação que promove o bem-estar no sentido de estilo de vida, da realização das potencialidades para uma vida feliz, das boas relações sociais e familiares, de sentir-se

bem com a vida, apresentando-se o saudável como noção que medeia o bem-estar e a saúde. A saúde entendida desta maneira caracteriza-se por um afastamento do modelo clínico em favor de uma conceptualização imbricada no processo de desenvolvimento sociopolítico, e implicando a capacidade dos indivíduos para influenciarem e lidarem com os acontecimentos e com a responsabilidade na tomada de opções e comportamentos saudáveis, apresentando-se assim, nos termos da autora, como um “dever cívico”.

No entanto, esta articulação do saudável com a saúde/bem-estar, na prática não muda muito em termos quotidianos ou institucionais, dado que se continua perante qualquer problema a responder com a ideia pré-estabelecida de que a saúde se traduz pela ausência de doença, bem como, apesar dos múltiplos fatores e aspetos apresentados na noção de bem-estar, a pensar cada um deles por si, mantendo a incapacidade de compreender o sentido de um fenómeno plural, global, total e complexo. De fato na prática quotidiana e profissional, estas separações subsistem, sendo a mais evidente, sem dúvida, a dicotomia saúde/doença, bem como a separação entre corpo e mente, ou a distinção entre saúde individual e saúde pública.

1.3. O Corpo, a Doença e o Estigma

O corpo apresenta-se como uma entidade material, objetiva, subjetiva e sociocultural, como uma realidade natural e social que pensamos e analisamos no concreto da sua existência, da sua dimensão anatómica, social e simbólica. O corpo é representação de si e da sua identidade. Como refere Le Breton (2006:3), “a existência é antes de mais corporal”, encorporada num corpo que expressa pensamentos e ações. Existe, entre o corpo e a pessoa, uma relação identitária, que Paul Ricoeur (2013) apresenta como a dialética entre “sou um corpo” e “tenho um corpo”.

O corpo existe materialmente. O corpo marca a existência de si (eu tenho um corpo), bem como a existência dos outros, marca a separação com os outros e impõe-se como barreira intransponível nessa relação. Mas o corpo enquanto referência da existência humana é também referência de si, da sua própria existência (eu sou um corpo). O corpo aparece como um intermediário entre o sentir e o representado, entre o mundo exterior e o eu existencial – o corpo em si próprio, para si e para o outro, objeto de trocas e de investimentos simbólicos e

afetivos. Como refere Le Breton (1995), o corpo não é uma coleção de órgãos e de funções organizadas segundo as leis da anatomia e da fisiologia, mas antes uma estrutura simbólica. Desenha-se uma dupla existência: objetividade física (entidade corpórea, visível) e uma outra imaterial (abstrata, subjetiva), de forma que a sua existência se manifesta através da incorporação enquanto experiência física e mental. Existe, assim, uma percepção social do corpo enquanto objeto de percepção e, por outro lado, do corpo instrumento de ação, da dimensão expressiva do corpo, manifestação de pensamentos, atitudes, afetos, emoções, o que corresponde ao fenómeno e ao processo de incorporação ou *embodiment*. (Featherstone, Hepworth e Turner, 1991; Turner, 2008).

Sarah Nettleton e Jonathan Watson (1998) salientam que tudo o que fazemos é feito com o corpo: desde os pensamentos, à comunicação, ao trabalho, ao lazer, ao dormir ou ao descanso. Segundo os autores, todos os aspetos da nossa vida são por isso incorporados pelo corpo que os manifesta. O pensamento ou a mente não são concebíveis sem incorporação, como salienta Giddens (1995), cada pessoa é o seu corpo, pois mesmo a sua componente “abstrata”, ou psíquica, não pode existir a não ser através do corpo. Como refere Maurice Merleau-Ponty (1997:175) “não estou diante do meu corpo, estou no meu corpo, mais precisamente, sou o meu corpo”. O corpo torna-se um espaço expressivo, de projeção de si, dos pensamentos, expressões, significações e das coisas, dando e captando a sua existência e visibilidade – é o que nos permite viver no mundo, encontrar os outros e o próprio mundo.

O corpo, como refere Noémia Lopes (2000), “enquanto suporte da existência humana é uma realidade multidimensional, em que se entrecruzam o biológico, o psíquico, o social e o cultural”, de forma que a percepção do corpo físico acaba por ser condicionada pelo corpo social, onde o simbolismo social se impõe, fazendo do corpo um universo de significações, representações e valores. O corpo torna-se assim uma categoria a domesticar (Crespo, 1990), e o resultado de uma análise da experiência que cada indivíduo tem de seu próprio corpo, onde se impõe, segundo Braunstein e Pepin (2001), pensar a forma como “re-naturalizar” o corpo, livrando-o da dicotomia entre natureza e cultura, perspetivando um modelo do corpo, natural e cultural ao mesmo tempo, que seja capaz de ultrapassar simultaneamente o corpo biológico e determinado, e o corpo social marcado pela cultura. Ou seja, importa perceber que esta percepção introduz um novo dualismo entre o corpo biológico, físico, e a vontade que representa o íntimo da pessoa. Este dualismo opõe o ser humano ao seu corpo sem lhe permitir aceitar a sua finitude, como também os seus desejos e as suas emoções. A tendência

comum orienta-se para fazer do corpo um parceiro a cuidar ou um adversário a combater ou a re-habilitar.

O corpo socialmente construído, e vivenciado, apresenta-se como lugar de encontro entre o subjetivo e o objetivo, entre o cultural e o social, tanto no plano das práticas, das ações ou das representações. O corpo é simultaneamente matéria e signo, é um facto de cultura, deixando de ser um objeto natural para ser um objeto social, um objeto público, um produto de significações de natureza social e cultural, de padrões de beleza que orientam a apresentação do corpo, exigindo-lhe o imperativo da juventude, a luta contra a adversidade temporal, a normalização do corpo aos imperativos biomédicos e estéticos. Mas, se por um lado o corpo deve seguir o normativo e deixar-se domesticar, por outro, enquanto expressão da pessoa é solicitado a demonstrar a individualidade, a diferença, e aí o corpo surge como lugar de incremento de marcas distintas e distintivas, de forma que o corpo funciona como um significante de *status* social. Nas palavras de Bourdieu (1998), o corpo apresenta-se como lugar de categorização social, como lugar de inscrição de marcas ou símbolos distintos e distintivos. O corpo apresenta-se como operador social ou como agente primordial dessa categorização, revelando a eficácia simbólica que o social exerce sobre os indivíduos, em que o corpo, nos termos de Pierre Guibentif (1991) se torna um agente hipervalorizado em termos de consumo e imagem. Esta visão estrutural, segundo Vítor Sérgio Ferreira (2009), pressupõe a incorporação como duplo movimento de interiorização da exterioridade (condições objetivas de existência do agente incorporado) e de exteriorização da interioridade (sob a forma de perceções, representações, esquemas de classificação da realidade e práticas por parte do agente incorporado).

O corpo incorpora e encorpora capital físico e capital simbólico na procura de distinção social, que podem significar e expor ideologias, formas de ser e estar consentâneas, ou não, com a normatividade. O corpo aparece assim aprisionado à norma dos “regimes corporais”, nos termos de Giddens (1995), mas também como agente, como lugar de oposição, de resistência e emancipação social, nomeadamente quando os indivíduos investem e implementam marcas ou inscrições corporais que vão contra a ordem corporal e social vigente ou, nos termos de José Machado Pais e Cabral (2003), como forma de contestação.

Nesta linha, a corporeidade tem sido tratada como lugar de inscrição simbólica, lugar sógnico que reflete posições sociais na estrutura de relações de poder (que podem ser de classe, de género, de ideologia, de estilo de vida). Como salienta Ferreira (2009:292), citando Marcel

Drulhe, enquanto fenómeno incorporado o social deixa de ser da ordem da abstracção para corresponder ao “implícito expresso pelo corpo no decorrer interativo da acção (...) através do qual se auto-constrói e se auto mantém a vida social”, ou se expressa o desacordo e a reacção a ela.

Efetivamente, nas sociedades atuais o corpo apresenta-se cada vez mais como um projeto para o qual homens ou mulheres se empenham em criar uma imagem para si e para os outros. A aparência física espelha o *self*; o humano não tem apenas um corpo mas é um corpo. Desta forma, ao corpo molestado cabe uma posição discreta – o corpo doente, malformado, amputado suscita repulsa ao olhar. A doença, gravada na carne, deforma e estigmatiza o corpo, bem como o próprio indivíduo. O corpo, no discurso médico, é construído a partir de uma conceção anatomofisiológica que faz do ser corporal uma estrutura física modelável e controlável, de forma que quando algo foge à ideologia da normalidade são interpretadas como imperfeições a corrigir, ou desvios a sancionar.

Como afirma Le Breton, todas as intervenções sobre o corpo consubstanciam manipulações do corpo e da identidade, quer sejam técnicas para modelar o comportamento, quer visem alterar o aspeto corporal ou o seu desempenho funcional. São, como propugna o autor, “modos voluntários de produção de si” (Le Breton, 1998:62). Assim, a doença ou a deficiência apresentam estados de degradação do ser e da sua própria “humanidade”, produzindo “destroços humanos”, seres que recalcitram nas doenças, no sofrimento, na deficiência ou no estigma. Como sublinha Carapinheiro (2004a), interpelar a saúde a partir da determinação do papel das emoções permite salientar os aspetos dilemáticos da saúde como expressão ritual e desempenho moral, bem como a deslocação cultural para formas de sentir e viver a doença holística e emocionalmente expressiva, e, por fim, a emergência de corpos recalcitrantes, ou seja, entidades incontidas em espaços e discursos, cujos limites culturais estão identificados e cujas transgressões corporais estão bem assinaladas.

O corpo que se descobre na doença revela-se diferente daquele que se supunha conhecer: não se apresenta mais como um companheiro discreto, mas uma realidade que se impõe insidiosamente e que recusa fazer-se esquecer ou não se fazer sentir. A doença obriga-nos a compreender que somos o corpo que sofre e que está doente. A doença estabelece uma relação muito forte com o corpo, dado que impõe a sua existência permanentemente e faz lembrar que o corpo é ele mesmo e não uma coisa externa. A pessoa doente pode tentar afastar-se, mas ao mesmo tempo não pode deixar de sentir as sensações que o corpo lhe dá e

que a impedem de viver como vivia antes. A dor e o medo de ser dominado pelo corpo, ou de perder o controlo sobre o mesmo incitam a procurarem todos os meios para combater a doença.

Nestes meandros da doença ou da deficiência a baixa-visão acarreta uma relação de confronto com a corporeidade, evidenciando a presença de um corpo objeto orgânico e, ao mesmo tempo, de um corpo sujeito intencional. Esta relação pode subdividir-se em duas dimensões: para a pessoa humana ou para o corpo humano, passando a ideia de posse ontológica, no sentido da relação que a pessoa estabelece com aquele (seu) corpo e que faz da pessoa um ser particular, mas onde o corpo deve responder aos seus ensejos, de forma que este corpo (seu corpo), corpo-objeto, lhe dá o direito de o manipular, reparar e construir de acordo com a normatividade biológica e social. Assim, perante qualquer *handicap*, num primeiro momento, as pessoas procuram negar o problema, tentam subverter o corpo, o medo de serem dominados pelo corpo força as pessoas portadoras de deficiência a buscarem todos os meios para vencerem as adversidades da doença ou da incapacidade, fase em que podem exercer alguma transgressão ou domesticação corporal para se aproximarem dos modelos apresentados como “normais”, as pessoas portadoras de deficiência exercem sobre si ou sobre o seu corpo uma força e um poder que, muitas vezes, conduzem à transgressão corporal, tornando o corpo numa instância de afirmação e contrapoder, na medida em que dá lugar à reivindicação e afirmação da diferença por efeitos transformadores que põem em causa as normas da corporeidade modal ou a domesticação dos corpos e das diferenças em regimes de verdade normativamente construídos que aniquilam esperanças, desejos e projetos individuais.

Efetivamente, a construção da normatividade corporal remete para a reflexividade do corpo, no sentido do controlo sobre o mesmo, quer seja em situação de doença ou por razões estéticas, de reabilitação funcional ou de promoção da elegância corporal através de dietas, cirurgias, genética, as quais podem levantar a questão da sua ontologia ou das suas metamorfoses. Quando se impõem ao corpo máquinas ou aparelhos, ou mesmo deformações estigmatizantes ou próteses, que levantam a questão da sua “humanidade”, estamos em presença de projetos e regimes de construção e manipulação do corpo que visam recriá-lo segundo as regras da normalidade, recusando e culpabilizando ao mesmo tempo os corpos que se afastam e se diferenciam dos modelos propostos, desvalorizando-os ou estigmatizando-os.

A noção de estigma começou por remeter para sinais corporais, marcas feitas propositadamente para identificarem a condição de subalternidade. Atualmente, o conceito tem um sentido mais amplo, considerando-se estigmatizante toda e qualquer característica que não se coadune com as características ou expectativas sociais – quer em termos anatómicos, quer em termos comportamentais ou sociais. A sociedade e as comunidades determinam os atributos considerados naturais, normais e comuns ao ser humano, e que configuram a sua “humanidade”, nos termos de Arcângelo Buzzi (2002), de modo que quando alguma coisa, algum *handicap*, viola essa normalidade expectante, podemos dizer que estamos perante um estigma, ou a desaprovação de características ou crenças que se apresentam contra as normas instituídas pelo meio sociocultural. Desta forma, o estigma aparece associado ao preconceito, a ideias pré-concebidas, a crenças e a expectativas.

As sociedades definem categorias acerca dos atributos considerados naturais, normais e comuns ao corpo humano, o que, segundo Goffman (1988), perspetiva a identidade social virtual. Assim, sempre que a identidade social real apresenta algo que contraria a normalidade, ou que frustra as expectativas sociais, acaba por afetar o indivíduo na sua identidade pessoal e social. O estigma pode apresentar-se por atributos desacreditados, quando esses são notórios e evidentes, como no caso de amputados ou invisuais, ou ainda desacreditáveis quando a deficiência ou o *handicap* não são diretamente perceptíveis, apresentando-se como atributos potencialmente estigmatizáveis no jogo das relações sociais, dado que a qualquer momento podem ser notados (Goffman, 1988:51-52).

Deste modo, as pessoas portadoras de estigma vão gerindo a situação de maneira a dar-lhe sentido e a negociarem uma nova relação social. As pessoas procuram defender e preservar a sua identidade, por vezes através da construção de uma impressão, de estratégias para tentarem adequar a imagem virtual à imagem real: os disfarces, como as roupas, os artefactos, os ornamentos, servem para ocultar ou camuflar de forma a não chocar a normalidade imposta e passar a imagem da identidade social virtual.

A identidade social é sempre resultado e componente de um processo social e relacional (eu e os outros), e um processo biográfico de vivências, experiências e expectativas. Apresenta-se como resultado de um processo em permanente construção e reconstrução, o que pode implicar alterações na identidade social ao longo da trajetória biográfica, o que conduz a uma perspetiva plural na abordagem das identidades pela diversidade dos contextos e das vivências, bem como pelo facto destas resultarem de processos de integração e de

diferenciação, nos termos de José Madureira Pinto (1991). Ou seja, as identidades constroem-se por integração e por diferenciação, com e contra, por inclusão e por exclusão, por intermédio de práticas de confirmação e práticas de distinção, cujo jogo de espelhos e contradições conduz inevitavelmente a identidades impuras, sincréticas e ambivalentes. A construção de identidades alimenta-se sempre de alteridades, e por isso está sujeita a convivências e infidelidades recíprocas (Pinto, 1991:219).

Neste sentido, Claude Dubar (1997) apresenta a construção identitária como decorrendo em processos simultâneos e heterogéneos. Quando o processo de identidade social real e o processo de identidade virtual entram em conflito dá-se um desfasamento entre a identidade real e a virtual resultando num estigma e numa ambivalência em termos identitários pessoais e sociais. Efetivamente, as pessoas estigmatizadas encontram-se inabilitadas para uma aceitação social plena, sendo o processo de estigmatização construído com base em julgamentos e padrões normalizados e estereotipados socialmente. Assim, quando um indivíduo frustra as expectativas dos outros, passa de pessoa, na plenitude do sentido da palavra, a diminuída, a alguém cujo contato, presença ou relação deve ser evitada – factos que levam a que as pessoas portadoras de estigma procurem estratégias adaptativas para esconderem, ou dissimulem, a diferença, numa “tentativa de normificação” (Goffman, 1988:53).

O estigma funciona como um descrédito, traduzindo-se num processo de segregação social, onde as pessoas estigmatizadas são socialmente desvalorizadas por não corresponderem às expectativas sociais, pois é precisamente o contexto sociocultural a que pertencem que delimita e institui as normas de aceitação ou de rejeição desta ou daquela doença, deficiência ou incapacidade. Assim, como as pessoas conhecem a representação estigmatizante, a sua autoestima é abalada por sentimentos de inutilidade e inferioridade, até sentimentos de mau estar com o próprio corpo ou consigo mesmas. “Eu não valho nada, não consigo nem desfazer a barba” (entrevista a doente n.º 10); “eu não presto para nada, não sou capaz nem de cuidar de mim”; “sou um incapaz” (entrevista a doente n.º 15). Trata-se de relatos que perpassam a mensagem da baixa de autoestima, de sentimentos inferiorizantes, de “menos pessoa”, de “incapaz”. O combate contra a doença, ou a incapacidade, resulta da luta e da rejeição, não só da doença e/ou da deficiência, mas também dos corpos deformados que criam dependência e limitam a autonomia. A doença, a invalidez ou a deficiência são vivenciados como estados que devem ser remediados, ou que não deviam existir.

Isto conduz a que perante qualquer deficiência as pessoas afetadas sejam mais estigmatizadas quanto mais evidente for a sua deficiência. Nestes termos, a deficiência visual dificilmente se pode apresentar de forma discreta, manter-se oculta, disfarçada ou dissimulada, sobretudo quando conduz à cegueira que se impõe na fisionomia, no aspeto dos olhos, na deformação do rosto, ao que se junta a alteração funcional da visão com as condicionantes que acarreta. A baixa-visão, ou a cegueira, impõe-se no corpo através da aparência alterada, modificada, o que choca com a imagem que a sociedade valoriza dum corpo esbelto, energético, belo, funcional, sem mácula. A doença ou a cegueira estigmatizam o corpo, as pessoas, a sua identidade e a sua relação com os outros. Sendo este mal-estar tanto maior quanto mais notórios se apresentarem a deficiência e o grau de perda da funcionalidade visual, bem como a perturbação de ordem simbólica da qual os estigmatizados surgem como elementos perturbadores e desviantes da ordem instituída.

A deficiência objetiva e a deficiência social impõem-se às pessoas que passam a ser vistas pelo prisma do estigma e desacreditadas nas suas potencialidades. A alteração do aspeto físico do corpo impõe a presença da doença, da deficiência e do estigma, bem como a biografia pessoal do estigmatizado, que, para além de experienciar as modificações no seu trajeto de vida, por vezes ainda acarreta sentimentos de culpa. Tome-se como exemplo o caso dum doente com diabetes, que consumia álcool e depois de ter ficado cego; ele vivencia a situação como um castigo devido a ter praticado um estilo de vida pouco saudável. De facto, a aceitação social da cegueira causada por uma doença, como por exemplo, um glaucoma não é a mesma de quando esta é provocada pelo alcoolismo numa pessoa com diabetes, dando-se aqui um duplo desvio: o desvio da doença e o desvio comportamental em não terem acatado as orientações médicas quanto ao estilo de vida que deviam ter seguido para controlo da doença.

1.4. A Deficiência: entre a reabilitação e a inclusão

A abordagem sociológica da deficiência começou por ser trabalhada pela perspetiva funcionalista, que a apresenta como uma “anormalidade”, uma falha, uma perda ou disfunção do corpo, entendida como um “problema médico”. A deficiência torna-se num problema individualizado e essencializado, apresentado como um atributo individual de objetivação e categorização biomédica. Este modo de apresentar a deficiência centra-se na

narrativa da tragédia pessoal (Oliver, 1990), que encara a deficiência como um “destino de infelicidade”. O deficiente é considerado uma vítima, alguém vulnerável, dependente dos outros e por isso a necessitar de ajuda e proteção, sobrevivendo a medicalização da deficiência na aplicação de um conjunto de técnicas para identificar, classificar e regular as deficiências, reforçando a ideologia hegemónica da normalidade em contraponto com a anormalidade da doença ou da deficiência. Estas nomenclaturas (Barnes, Barton e Oliver, 2000), subdividiram a deficiência em subcategorias de cegos, surdos, deficientes mentais, para as quais se orientam apoios, práticas, tratamentos e serviços especiais e especializados que culminaram na “medicina de reabilitação”. Facto que, na opinião de Paula Pinto (2012:18), conduziu a que a reabilitação se tenha tornado num modo “natural de lidar com as pessoas com deficiência, assim como a deficiência se tornou a explicação dominante para o que acontece nas suas vidas”. Então, se a deficiência é perspectivada como um problema individual e médico, os profissionais de saúde apresentam-se como agentes de controlo no acesso à saúde e aos serviços sociais, promovendo a segregação das pessoas com deficiência, segundo uma conceção normativa do corpo humano, onde qualquer incapacidade é vista como desvio em relação à normalidade corporal dos padrões biológicos, físicos ou anatómicos.

A visão da deficiência como causa da incapacidade e/ou *handicap* conduz a intervenções orientadas para a “reparação” das alterações corporais, o que acaba por reforçar o estatuto dominante dos profissionais de saúde e a posição subalterna das pessoas com deficiência como dependentes e submissas, de quem se espera que aceitem as intervenções médicas, terapêuticas e psicológicas que visam ajudá-las a lidar com as suas deficiências.

Neste contexto, alguns autores anglo-saxónicos vão propor, em alternativa, uma abordagem de matriz estruturalista, centrada nas desigualdades sociais e económicas. Nesta linha, Walter Hesbeen (2003:40) apresenta uma distinção quanto às noções de deficiência, incapacidade e desvantagem, as quais geralmente são apresentadas como sinónimos sem se ter em atenção as consequências que operam, quer ao nível orgânico, quer pessoal, quer social. O autor quer frisar que não são apenas as condições físicas e a normatividade biomédica a determinarem a condição de deficiente, são igualmente as condições materiais e socioeconómicas que determinariam a situação de exclusão. Como salienta Boaventura Sousa Santos (1997) as pessoas portadoras de deficiência continuam a sofrer discriminações no exercício da sua cidadania, a nível da efetivação dos direitos formulados por Thomas Marshall (1967), como por exemplo, no que respeita às condições colocadas no acesso ao

trabalho que, segundo Santos (1997), aumentam a desigualdade e a impossibilidade crescente de a minimizar através da promoção do acesso ao trabalho, ao que se junta a desqualificação e a subjugação das diferenças pela normalização estereotipada, de modo que a deficiência se apresenta como uma alteração prolongada em relação à denominada normalidade da estrutura anatómica, fisiológica ou psicológica de um indivíduo, a qual por ser normalmente observável conduz a que a modernidade classifique estas pessoas como transgressoras e os seus corpos como o lugar que necessita de ser regulado e normalizado (Barnes, Barton e Oliver, 2000).

A incapacidade, devida ou não a uma deficiência, reflete-se num desempenho condicionado nas atividades da vida quotidiana, como o caso da mobilidade para um cego, ou da comunicação para um surdo – incapacidades que podem ser colmatadas apesar mesmo que a deficiência perdure. Por sua vez, a desvantagem instala-se quando uma incapacidade não superada acarreta outro tipo de consequências, como a impossibilidade de realizar a sua atividade profissional ou de satisfazer as suas necessidades básicas. Neste sentido, Wood (1994) procura perceber quais as repercussões de determinada doença ou deficiência na vida quotidiana das pessoas, apresentando para essa inteligibilidade o conceito de planos de experiência, que visa avaliar as consequências da doença ou da deficiência a nível físico, orgânico e funcional, bem como as consequências a nível individual e social. Ou seja, num primeiro momento, a doença biológica, ou doença do médico, conduz à deficiência a nível da função visual, que provoca a incapacidade visual, não se conseguindo a acuidade visual considerada normal, e por isso instala-se uma desvantagem ou deficiência social perante o normal desempenho de papéis sociais a que se fica condicionado em termos, por exemplo, de mobilidade ou leitura.

Outra forma de abordagem da deficiência é apresentada com ancoragem na sociologia do corpo, desenvolvida por Bryan Turner (2008), e alicerçada na fenomenologia do corpo e no interacionismo simbólico, bem como na perspetiva construcionista de Foucault (2000, 2004), que enfatiza a deficiência como construção social, dando particular enfoque à análise subjetiva que o sujeito apresenta da sua condição, bem como ao modo como os diferentes agentes e instituições categorizam e regulam a deficiência (Tremain, 2005).

Dado que o nosso trabalho empírico se situa no campo da saúde, não nos preocuparemos em delimitar o conceito de deficiência, distinguindo-o, por exemplo do de doença e, por isso, exploraremos a deficiência em paralelo com a doença crónica ou incapacitante cuja

abordagem acaba por se centrar mais nos doentes e menos nas doenças. No Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto a deficiência é definida de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada pela OMS em 2001, e que se orienta pelo modelo biopsicossocial ao contemplar a interação entre a biologia e o contexto social, entre fatores individuais e estruturais, o que representa um avanço em relação ao modelo biomédico.

Contudo, alguns dos valores em que tem assentado a modernidade, como o individualismo, a meritocracia, a conceção mecanicista de um corpo normalizado, a medicalização da saúde ou da deficiência, onde a doença ou qualquer *handicap* surgem como desvios à normalidade, têm potenciado representações ou construções puramente essencialistas e inferiorizantes das pessoas com deficiência, sobre as quais recai o labéu de incapaz ou de “menos pessoa”, subjugando-as a um *statu quo* de opressão, vigilância, compaixão e resignação ao seu estatuto de inferioridade, de desigual, de não-eficiente. A caracterização das pessoas com deficiência como pessoas dependentes conduz inevitavelmente a atitudes paternalistas e superprotetoras, o que, nos termos de Tanya Titchkosky (2007), remete para espaços e contextos onde a inter-relação entre capacidade e incapacidade é constantemente produzida e reproduzida (Serrano, 2011).

Ora, é neste meio de subjugação das pessoas com deficiência que, por volta dos anos 1960/70, surge um movimento social orientado para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência, cuja filosofia visava modificar as conceções dominantes sobre as pessoas portadoras de deficiência, apresentando uma postura crítica ao sistema e, sobretudo, à organização social que exclui as pessoas com deficiência da sociedade, remetendo-as para condições de *underclass*, situações perpetuadoras da não existência, dado que na perspetiva de Santos (2002:246) “há produção de não existência sempre que uma dada entidade é desqualificada e tornada invisível, ininteligível ou descartável.” Neste sentido, a deficiência é apresentada como uma realidade complexa que se constrói na relação entre pessoas, com e sem deficiência, e não apenas como uma categoria médica, objetivada, delimitada ou inerente às pessoas com deficiência, seja esta consequência de fatores biológicos ou de estruturas sociais.

Deste modo, o modelo de reabilitação dá lugar ao modelo social da deficiência, que procura uma abordagem positiva da deficiência promotora de cidadania, promovendo a passagem da normalização à fase da integração, e desta à fase da inclusão. O modelo social da deficiência

apresenta uma visão crítica da deficiência entendida como a incapacidade imposta sobre as deficiências das pessoas que são estigmatizadas, isoladas e excluídas da plena participação na sociedade. Propondo uma abordagem da deficiência centrada na sociedade, e não nos indivíduos deficientes este modelo defende que as causas que originam a deficiência não são individuais mas preponderantemente sociais – o que, para o caso da cegueira, Bruno Martins (2006:94) identifica como um fechamento imposto sobre as pessoas cegas a partir de uma monocultura da classificação social, da qual decorre a consagração de um percurso de adequação à normalidade que consiste numa abordagem medicalizada que localiza os problemas evocados pela deficiência num corpo anatómico.

Esta avaliação advém duma forma de racionalidade identificada por Santos (2002) de “razão indolente” dado apresentar como principal característica a contração do presente e a ampliação do futuro. No sentido em que num mesmo momento adia o futuro, tornando longínquas as expectativas do agora, e contrai o presente, estreitando-o pelo desconhecimento e pela desqualificação da inesgotável experiência social existente no mundo.

O que estabelece um nexo de impossibilidades pela tendencial depuração hegemónica e consequente empobrecimento dos conhecimentos e experiências tidos como válidos no presente, espelhando o estreitamento e/ou adiamento de expectativas de transformação com que se encara o futuro. Este poder/conhecimento, que classifica e objetiva a cegueira numa deficiência ou numa limitação sensorial, contribui para a invisibilidade dos estigmas culturais que decorrem dessa mesma objetivação e subalternização das diferenças (Martins, 2013:247).

Este pensamento conduz à emergência duma análise crítica que evidencia a superação das limitações individuais como *handicap*, passando a vigorar a ideia da deficiência não como algo de responsabilidade individual mas como resultado de processos engendrados pela, e no interior, da sociedade, como por exemplo, as condicionantes do meio ambiente ou do contexto sociopolítico que limitam as oportunidades das pessoas com necessidades especiais. O que implica que a comunidade chame a si o despoletar de ações que consagrem respostas autênticas às necessidades apresentadas pelas pessoas, onde o termo especiais assume uma relevância particular dado explicitar a impossibilidade de generalizar o tipo de necessidade que cada incapacidade impõe. Efetivamente, cada incapacidade necessita de medidas, ações, técnicas específicas e deve ser vista, entendida e aceite na sua particularidade.

O modelo social da deficiência, é apresentado formalmente por Michael Oliver em 1996, numa perspetiva crítica, tanto do “modelo individual/médico da deficiência”, enquanto normalizador e castrador da autodeterminação das pessoas portadoras de deficiência, quanto da lógica medicalizada da deficiência. Nesta abordagem, as pessoas com deficiência devem seguir o papel social de “bom doente” e, por isso, aceitarem pacientemente e sujeitarem-se aos tratamentos de reabilitação apresentados, quer por médicos, quer por assistentes sociais, psicólogos, educadores, técnicos, imbuídos de princípios oriundos do modelo médico da deficiência que se lhes apresentam como remediativos, compensadores ou minimizadores da deficiência.

Seguindo Agustina Palacios e Francisco Bariffi (2007:19), constatamos que o modelo social da deficiência visa a assunção de certos valores intrínsecos aos direitos humanos no sentido de potenciar o respeito pela dignidade humana, a igualdade e a liberdade pessoal, propiciando a inclusão social, assentando em determinados princípios básicos como a vida independente, a não discriminação, a acessibilidade universal, a normalização do meio envolvente, o diálogo social, entre outros. Os autores partem da premissa de que a deficiência é uma construção social, um modo de opressão, consequência de uma sociedade que não considera, não respeita, nem tem consciência das pessoas com deficiência. Desta forma apresentam o modelo social da deficiência como um modelo que postula a autonomia das pessoas com deficiência para decidirem sobre a sua própria vida, e por isso centra-se na eliminação de qualquer tipo de barreira em ordem a assegurar uma adequada igualdade de oportunidades. Os autores perpassam a ideia de que cabe à comunidade o dever de promover os meios sociopolíticos para colmatar a deficiência, ou fazer face às necessidades especiais das pessoas com limitações ou *handicaps*. Consideram que cabe à sociedade em geral e à comunidade em particular a responsabilidade de conceber e implementar as modificações e alterações físicas e sociais necessárias para o exercício do direito à plena participação e autodeterminação das pessoas com limitações no conjunto das atividades integrantes da vida diária, profissional, social e quotidiana, o que remete, segundo Mancur Olson (1998), para a lógica da ação coletiva.

Desta forma, constatamos que o modelo social da deficiência, pela sua natureza e fundamentação, desloca o ónus da deficiência das pessoas para o contexto social e comunitário, ao invés do modelo de reabilitação, que situa o problema em qualquer tipo de défice ou *handicap* que as pessoas apresentam. Pelo que se pode dizer que estamos perante a

socialização da deficiência, na medida em que se transfere do individual para o social o ónus da mesma, deslocando para a comunidade a responsabilidade de suprimir barreiras mediante a disponibilização das medidas e recursos necessários à inclusão e participação dos seus membros, com vista à igualdade de oportunidades.

Efetivamente, Palácios e Bariffi (2007) defendem que um dos pressupostos fundamentais do modelo social da deficiência radica no facto do entendimento das causas que originam a deficiência não serem individuais, como postula o modelo reabilitador, mas preponderantemente sociais, dado que não são as limitações individuais as raízes do fenómeno, mas antes as limitações da sociedade para prestar serviços apropriados e para assegurar que as necessidades especiais das pessoas com deficiência sejam tidas em atenção dentro da organização social.

O modelo social da deficiência apresenta a sociedade e a comunidade em particular como o agente responsável pelo despoletar de ações que consagrem e promovam as respostas para as necessidades percebidas e apresentadas pelas pessoas com necessidades especiais. Estas ações irão proporcionar uma interação efetiva e afetiva entre prestadores e beneficiários, de maneira que a própria interação será, por si própria, uma ação terapêutica, dado promover a participação das pessoas com deficiência. O modelo social tornou-se instrumental na vida das pessoas com deficiência, permitindo-lhes confrontar experiências e engendrar uma nova identidade coletiva a que se associa um novo sentido de autoestima entre as pessoas com deficiência.

Nesta linha de orientação, a escola inclusiva desenvolve e possibilita as condições necessárias para o desenvolvimento educativo e curricular das crianças e jovens com necessidades especiais, em contextos de equidade com os outros jovens. Pensar a inclusão pressupõe garantir e promover o acesso aos equipamentos, aos serviços, à informação, aos transportes, à cultura, ao lazer, ao emprego, à educação num contexto de autodeterminação dos indivíduos, sem respostas uniformizadas ou estandardizadas.

Nestes termos, Michael Bury (1991) propõe um modelo conceptual que tome em consideração tanto os fatores biológicos como os sociais, explorando a relação entre os dois, ideia que se aproxima das perspetivas que apresentam a saúde como fenómeno social total e que, por isso, procuram perceber as interações materiais e simbólicas entre os indivíduos com deficiência, a sociedade e os processos através dos quais são construídos sentidos e

significados, e se participa nas ações, enfatizando-se assim a importância de uma sociologia da experiência (Dubet, 1994).

Esta perspectiva pressupõe uma visão multidimensional da deficiência, dos seus efeitos, percepções e impacto na vida quotidiana, ou um modelo conceptual que tome em consideração tanto os fatores biológicos como os sociais, em termos de interações materiais e simbólicas entre os indivíduos e a sociedade. Neste sentido, Pinto (2012) acrescenta que se impõe incluir as narrativas pessoais daqueles que vivenciam a deficiência, de modo a desconstruir a hegemonia medicalizada que prevalece e, criar novas representações que salientem uma interligação entre as componentes de natureza biológica, social e vivencial no processo de construção social da deficiência.

Para explicar a complexidade da deficiência, esta nova abordagem, segundo a autora, baseia-se em metodologias que enfatizam a desconstrução, a genealogia e o conhecimento situado e, procuram analisar o papel da linguagem, do discurso, da cultura e das vivências na construção da deficiência. Neste sentido, recorrendo ao pensamento de Foucault (2005), a identidade e a estrutura provêm da linguagem e das suas representações simbólicas, o que, por outro lado, significa que as práticas discursivas são produzidas no quadro da relação de conhecimento/poder que Foucault (2000) apresenta como regimes de verdade, colocando-se a deficiência como um produto do moderno bio poder que remete para a biomedicina e para as novas tecnologias, para os processos e práticas médicas que classificam e objetivam os sujeitos. Ou seja, os indivíduos ao serem rotulados e apresentados de acordo com normas “científicas” acabam, segundo Shelley Tremain (2005), por se definirem e percecionarem a si mesmos nesses parâmetros médicos, aspeto que na perspectiva da autora não se destina a mascarar a realidade física da deficiência, mas visa principalmente salientar a importância dos “julgamentos normalizantes” na produção do corpo deficiente. Nesta linha de pensamento, Martin Sullivan (2005) constata que o uso de técnicas de reabilitação vai evidenciar o poder da equipa médica na criação do “corpo dócil” (nos termos de Foucault), submetendo os corpos a técnicas reabilitacionais, enfatizam uma conceção medicalizada da deficiência, que reduz as pessoas a uma categoria de diagnóstico com conotação negativa. Desta forma, Bill Hughes (1999:164) argumenta que é a cultura incapacitante que deve ser problematizada e o olhar dos não-deficientes que deve ser entendido como patológico por se julgar neutro, quando na realidade se encontra “imerso em mitologias de normalidade, de verdade, beleza e perfeição”, aspetos que remetem para processos socioculturais e para

determinadas formas de corporalidade que categorizam e apresentam a deficiência como uma construção social, como uma realidade complexa que se constrói na relação entre pessoas com e sem deficiência, e não apenas como categoria médica.

Neste sentido, Tom Shakespeare (2006) defende uma abordagem interativa que constate que as pessoas são incapacitadas pela sociedade e pela normalização dos seus corpos numa abordagem sócio relacional que reconhece que os constrangimentos colocados às pessoas com deficiência emergem não apenas do processo de construção social da incapacidade, mas também das próprias deficiências biológicas. O que leva Carol Thomas (1999:60) a apresentar a “deficiência como uma forma de opressão social, envolvendo a imposição de restrições sociais à atividade das pessoas com deficiência e à destituição do seu bem-estar psico-emocional”.

Desta forma, a autora constata que os efeitos biológicos da deficiência emergem do cruzamento de fatores biológicos, sociais e culturais, conceptualizando assim a deficiência como relação social e não como categoria fixa; relação que, segundo Thomas, envolve a imposição socialmente forjada de restrições à atividade das pessoas com deficiência, apresentando assim uma distribuição desigual de poder entre aqueles que são socialmente categorizados como deficientes e aqueles que o não são. Este aspeto remete para as características biológicas das diferenças socialmente construídas em consequência dos processos de incapacidade difundidos na sociedade, diferenças que precisam de ser reconhecidas e valorizadas “como parte importante da experiência humana” (Thomas, 1999:60).

Neste sentido, Ana Pereira (2007), elaborando a partir da ótica adotada por Boaventura Sousa Santos (2002) considera que a deficiência tem sido uma problemática ignorada ativamente, uma vez que “as ausências são ativamente produzidas” (Santos, 2002) como parece suceder com todas as situações das minorias. Neste quadro a modernidade tem criado propositadamente ausências, esquecimentos, discriminações que levam Anita Ghai (2002) a considerar fundamental a teoria pós-colonial para desconstruir as teorias totalizantes que o ocidente tende a produzir sobre as diferenças. Santos (2002) sublinha que a partir do momento em que o paradigma da modernidade converge e se reduz ao desenvolvimento capitalista, as sociedades modernas passaram a viver da contradição entre os princípios da emancipação, que continuam a apontar para a igualdade e a integração social, e os princípios da regulação, que passam a gerir os processos de desigualdade e de exclusão produzidos pelo

próprio desenvolvimento capitalista. Assim também alguns autores da área da deficiência, como Oliver (1990, 1996), reclamam uma renovação do modelo social, de forma a incluir na sua abordagem o papel da deficiência como componente importante da experiência de incapacitação, no sentido do reconhecimento das dificuldades e restrições inerentes às experiências da deficiência. Ou seja, se a perspetiva medicalizada apresenta a deficiência como tragédia pessoal a ser suportada individualmente, o modelo social silencia as vivências e representações das pessoas com deficiência. Como refere Jenny Morris (1991:193), é a sociedade que incapacita pelo seu preconceito e por não ser capaz de dar resposta às necessidades criadas pela deficiência; negar a vivência da deficiência é prolongar a sua opressão. Pelo que Shakespeare (2006) aponta a necessidade de uma nova abordagem teórica e metodológica que permita explorar as diversas formas de incorporação, permanecendo fiel ao projeto político de emancipação das pessoas com deficiência. Nesta perspetiva, a nova epistemologia deverá incidir numa ontologia que realce elementos de incerteza, instabilidade, e o carácter híbrido e contingente da realidade da deficiência, pois, como salienta Hughes (2007:81), a deficiência e a incapacidade não se referem a – nem representam – aspetos essenciais de certos indivíduos ou populações. Pelo contrário, estes termos referem-se à posição de um sujeito descentrado que é produto do movimento do poder.

De facto, os discursos e as práticas nunca são neutros, produzem-se em e, emanam de relações de poder e julgamentos de valor acreditados numa conceção medicalizada da deficiência. Neste sentido, Susan Wendell (1996) defende que a distinção entre a realidade física e a construção social da deficiência não pode ser realizada de forma linear porque o biológico e o social são interativos na criação da deficiência, pelo que se impõe uma interligação entre as diferentes componentes de natureza biológica, social e vivencial ou experiencial no processo de construção social da deficiência, bem como o contexto social, os ambientes físicos, os contextos sociais, com relevo para as políticas sociais. Fatores que, segundo Pinto (2012), transcendem a dicotomia reabilitação/inclusão. As pessoas com deficiência são, antes de mais, pessoas de corpo e alma, com sentimentos, ideias, metas, desejos e direitos como qualquer outra.

Coloca-se aqui o direito à diferença, mas com alguma clarificação, dado que o modelo biomédico acentua a diferença e o modelo social enfatiza a igualdade, o que tem suscitado algumas críticas. Assim, com o objetivo de procurar alguma elucidação para o tema, Iris

Young (2000) propõe uma visão relacional da diferença, sustentando que as pessoas com deficiência não são um grupo substantivamente diferente dos outros mas um grupo construído como diferente, através das relações e práticas sociais hegemónicas. A autora reconhece a diversidade biológica entre os humanos mas encara-a como patamar fundacional, ao mesmo tempo que salienta que é através das interações sociais que essa diversidade é socialmente percebida e desvalorizada. Desvalorização que no entendimento de Young culmina na opressão das pessoas com deficiência que têm sido marginalizadas, vítimas de violência e sujeitas ao imperialismo cultural das pessoas não deficientes que as têm estereotipado e inferiorizado. Neste sentido, Silvers (2003) reclama uma conceção neutra da deficiência, de modo a romper com a ideia da deficiência como experiência intrinsecamente negativa.

1.5. Enquadramento Empírico e Metodológico da Investigação

O desenho da investigação, os propósitos, objetivos, a recolha e os resultados apresentados, informam uma pesquisa entendida como uma investigação empírica, teoricamente orientada e sustentada, (Silva e Pinto, 1986), onde a problemática da dádiva relacional suporta o estudo. Convém destacar que, apesar da estratégia metodológica ter presente os objetivos delineados para a investigação, o resultado final terá que ver não apenas com o propósito inicial mas também, e sobretudo, com o facto da perspectiva da dádiva ter passado a ser entendida simultaneamente como objeto e instrumento de análise.

Os estudos de caso, como propõem Howard Becker (1963) ou Robert Stake (2007), abrem portas ou estimulam o investigador a lidar com improvisos ou descobertas inesperadas e, de facto, exigem que ele reoriente o seu estudo à luz de tais surpresas. Como salientam João Ferreira de Almeida e José Madureira Pinto (1986), a função norteadora da teoria no processo de investigação não significa que a análise das situações concretas se circunscreva inteiramente no interior de um mapa traçado previamente de forma definitiva, facto normalmente designado de serendipidade, que remete para situações não previstas pelo desenho da investigação que precisam de ser tidas em atenção reflexivamente no quadro teórico e processual da investigação.

Ao longo do processo de investigação haverá recurso sistemático às técnicas documentais, tanto de recolha e análise bibliográfica, como de recolha e análise documental, com o objetivo de explorar intensiva e exaustivamente a informação documental de natureza empírica e a informação que permite aprofundar o quadro teórico e as questões de natureza metodológica de acordo com os propósitos da *grounded theory* (Merton, 1982). Normalmente as referências às técnicas documentais tendem a distinguir a pesquisa bibliográfica da documental: a primeira prende-se com o material escrito, publicado ou não, cujo conteúdo tem relevância para a contextualização, compreensão e problematização de um facto em estudo; enquanto a segunda é entendida como a que contém dados, escritos ou de outra natureza (estatísticos, audiovisuais), orientados para o fornecimento direto de uma informação mais imediata. Todavia, em termos empíricos, relativamente a determinado tipo de documentos, nem sempre é linear o estabelecimento da fronteira entre os dois tipos de fontes, bibliográfica e documental (Tavares, 2007).

Procurámos ter presente a confluência entre a teoria e os dados empíricos captados à luz da problemática e da perceção do investigador. Como refere Peter Berger em *Perspetivas Sociológicas*, o trabalho do cientista social tem que decorrer dentro de um certo quadro de referências assacáveis a limites rigorosos (Berger, 1963). Como cientista, o investigador tem que procurar na subjetividade a objetividade, controlando as suas preferências e preconceitos pessoais e buscando de espírito aberto perceber e compreender claramente os factos em análise em vez de os julgar normativamente.

Com estas preocupações, e tendo em atenção os propósitos da investigação, a estratégia metodológica escolhida apresenta-se na linha duma investigação de natureza intensiva-qualitativa ou de pesquisa de terreno, uma vez que, de acordo com Firmino da Costa (1986, 1999), toma como terreno de pesquisa uma unidade singular, no caso o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, onde através da observação direta continuada e prolongada, propiciadora de interação formal e informal, com os agentes dessa unidade social, seguida das entrevistas semidiretivas e de conversas mais informais, fomos captando, com as pessoas e as situações, a singularidade do contexto relacional.

Efetivamente, perspetivar a presença da dádiva na relação terapêutica traduz a necessidade de um estudo concreto, promotor de um conhecimento profundo que vai para além do contexto em análise, no sentido que visa alcançar algo mais do que compreender o serviço específico, apresentando-se assim como um “estudo de caso instrumental” (Stake, 2008:19),

no sentido em que o caso se apresenta como um objeto específico, um objeto complexo e em funcionamento, como um sistema integrado cujas partes podemos decompor para o estudar, analisar e fracionar, dando significado às partes na sua relevância heurística, sem perder, porém, a noção da totalidade. A perspetiva é sempre em termos do caso em si, na sua especificidade e complexidade, enquanto facto social total.

Deste modo, o método do estudo de caso apresenta-se como o mais adequado, dado tratar-se de uma unidade social em observação que é limitada e que apresenta grande riqueza em termos de textura social e relacional, oriunda dos diferentes interlocutores em presença, o que permite a recolha de informação acerca de diferentes práticas, posturas e representações sociais, tanto com o objetivo de as descrever, como de as caracterizar em termos da estruturação, com base no modelo da dádiva relacional e nos processos sociais que organizam e dinamizam esse quadro social de análise. O objetivo não é estudar o caso como uma amostra de outros casos. Não se busca a generalização mas a particularização; o enfoque do estudo de caso é a sua singularidade. Os objetivos de um estudo de caso, segundo Costa (2008), orientam-se para uma descrição densa e de análise integrada de um caso particular, procurando capturar e caracterizar as articulações e especificidades nas diferentes facetas que exhibe de maneira a lograr alguma clareza interpretativa e compreensiva sobre a sua singularidade.

Assim, a investigação assume a forma de um estudo de caso, cujos objetivos visam a descrição densa e a análise integrada do caso em exploração, onde se procura articular diferentes aspetos da sua organização, com o propósito de abarcar a singularidade daquele caso através do contexto concreto de ação apresentado pelas diferentes valências multifuncionais do serviço e pelos diferentes atores (doentes, profissionais, familiares), numa teia de sistemas e subsistemas de ação. A investigação, ao ser orientada pelas linhas de um estudo de caso, procura enfatizar um estudo concreto, profundo e intensivo sobre um objeto específico, sobre o qual se pretende, nos termos de Flick (2005) uma abordagem metodológica de cariz qualitativo.

Em termos de limitações, a principal desvantagem que de uma forma geral é mencionada relativamente aos estudos de caso prende-se com a impossibilidade de generalização dos resultados obtidos, que tendem a circunscrever a sua validade ao universo estudado. Contudo, este aspeto não constitui uma preocupação especialmente relevante para a investigação em causa dado que, como salienta David Tavares (2007), na análise

sociológica elaborada numa perspetiva não positivista a generalização é sempre limitada e dependente do contexto em que é realizada; e também porque os propósitos da pesquisa centrada nas dinâmicas interpessoais buscando uma compreensão aprofundada dos processos de interação sociais inerentes à troca de dádivas relacionais não seriam captados num estudo mais generalista, orientado por metodologias quantitativas de cariz extensivo que não permitiria captar as situações, as experiências e, vivências, expurgando da pesquisa todo o seu potencial heurístico.

A observação direta sistemática como conjunto de técnicas visuais, auditivas e perceptivas dá particular atenção às dimensões interativas e comunicacionais do relacionamento social, às representações e aos fenómenos de produção e apropriação de sentido, ali presentes, captados por contacto direto ou, em primeira mão, centrando a atenção no contexto local, nas situações, nos acontecimentos, nos objetos, nos símbolos, nas atividades e na maneira de as fazer, nos comportamentos e nas interações verbais e não-verbais, nas pessoas e nos modos de estar e de dizer, na conduta, na relação e participação com os agentes envolvidos nos processos. Estes são procedimentos que se desempenham de modo discreto ou não interferentes, dado que se obtém de forma quase “natural”, fala-se e conversa-se com os interlocutores em registo o menos intrusivo possível, e com alguns realizam-se entrevistas mais formais. É um processo contínuo e demorado que procura captar a génese, o implícito nas relações e motivações das condutas e interações. A observação direta permite descodificar o significado de uma variedade de objetos, símbolos, acontecimentos e situações, de arranjos espaciais e de ritmos, de comportamentos e de estratégias, de declarações e de silêncios, de estilos e modos de agir e interagir.

O observador testemunhará os comportamentos dos indivíduos que trabalham ou agem num quadro institucional (formal) e relacional (informal), procurando descortinar modalidades efetivas de realização dos atos através das relações sociais e dos discursos, bem como do sistema de interações entre as categorias de agentes implicados no seu funcionamento (profissionais ou doentes).

Com efeito, a matriz enunciada num processo de estudo de caso dificilmente se pode socorrer duma única técnica, mas antes duma pluralidade delas, acionadas alternada ou simultaneamente pelo investigador. Justifica-se, então, a complementaridade entre as entrevistas semidiretivas e a observação direta com o intuito de captar, por um lado, as perceções dos interlocutores sobre a realidade que vivem e produzem, e, por outro, o

contexto em que essas representações são recebidas e formuladas. Elegemos assim a observação e a entrevista como técnicas de recolha de informação para a nossa pesquisa, pois, segundo Morris Zelditch, a observação direta participante e continuada, incluindo a conversa e as entrevistas informais, é a técnica mais adequada para a captura de acontecimentos, práticas e narrativas (Zelditch, citado por Costa, 1986). Ou seja, de acordo com António Firmino da Costa (1986), a observação participante propicia os melhores resultados na obtenção de informações sobre comportamentos, discursos e acontecimentos observáveis que, normalmente, passam despercebidos à consciência explícita dos atores sociais. Para a concretização dos objetivos delineados há que ter em atenção o perspetivado para cada uma das técnicas bem como a situação e o contexto em que têm lugar. Assim, no caso em estudo será dada particular atenção ao “olhar” cuja competência social, nos termos de Goffman (1988) e Simmel (1981), é enorme, e no contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto reveste-se de particular importância, uma vez que o risco de contaminação simbólica poderá provocar algum constrangimento ou até repulsa por parte dos normovisuais em olharem para quem não vê.

Em termos espaciais e contextuais, a pesquisa circunscreve-se ao Gabinete de Sub-visão do Instituto Oftalmológico Dr. Gama Pinto, dadas as características ímpares deste serviço no tratamento e recuperação das pessoas com problemas de sub-visão ou cegueira, onde as relações de solidariedade, de proximidade ou de dádiva se apresentam como particularidades das interações entre profissionais e doentes. Ou seja, as relações profissionais-doentes-profissionais envolvem processos complexos de interação num contexto de dádiva cuja compreensão não se consegue no imediato ou através de técnicas de recolha de dados standardizadas. Assim, o tempo para recolha do material empírico, dadas as características do estudo e das técnicas de recolha de dados por aplicação direta (entrevista e observação direta), requer, face às circunstâncias e recursos disponíveis, uma proximidade com o objeto empírico que não se consegue num tempo imediato, esporádico ou curto, pois necessita de algum tempo de aproximação e de estada continuada para conhecer o funcionamento normal do meio social em estudo. Nesta linha de pensamento, Costa (1986) salienta que os procedimentos são a presença prolongada no contexto social em estudo e o contacto direto com as pessoas, situações e acontecimentos, possibilitando a sedimentação da confiança, o abaixamento das barreiras comportamentais e a progressiva automatização dos mecanismos de observação e recolha de dados.

Após termos decidido que o campo de observação empírica seria o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, estabeleceu-se, num primeiro momento, um contacto informal através da ida presencial ao Gabinete de Sub-visão para falar com o responsável, à qual se seguiu o pedido formal, através de carta dirigida à Direção do Instituto, com conhecimento ao responsável do Gabinete de Sub-visão, para autorização da nossa presença naquele espaço institucional, com a finalidade intrínseca de observar a relação entre profissionais de saúde e doentes. Num segundo momento desta fase das diligências pré-operativas, e para realização de entrevistas aos doentes e aos profissionais, apesar dos contactos informais terem ajudado a autorização formal por parte do Diretor do Instituto, esta demorou mais ou menos seis meses. A autorização formal foi antecedida por uma reunião com o Diretor, a pedido deste, e na presença do responsável pelo Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, a fim de se inteirar genericamente da investigação e da razão de escolha do mesmo. Esclarecidos estes pontos, passámos a ter autorização formal para permanecer fisicamente no espaço e nos serviços do Gabinete de Sub-visão. Para tal, foi-nos facultado um cartão de identificação que deveríamos ir buscar, junto da Secretária da Direção, sempre que estivéssemos no Instituto. Esta determinação veio a revelar-se muito pouco prática, o que motivou que, na maior parte dos dias não íamos buscar esse cartão; até que acabaram mesmo por esquecer essa formalidade.

Assim, demos início ao processo formal de recolha de dados que havia sido antecedido pela preparação dos instrumentos base para registo e orientação da observação (ficha registo de observação), bem como do guião de entrevista a realizar aos doentes e aos profissionais. A construção destes instrumentos de recolha de dados teve como propósito e orientação os objetivos da investigação, pois o trabalho de recolha de dados num local ou contexto específico não pressupõe um modo naturalista, no sentido da ida para o terreno sem qualquer orientação, mas, como refere António Teixeira Fernandes (1998), ir para o terreno prepara-se dentro de uma tradição académica específica.

A nossa estada no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto passou a assumir um carácter formal e regular, dado que iniciámos formalmente o processo de recolha de dados com a observação, que se desenvolveu durante mais de um ano, com ligeiras interrupções, e com a frequência de duas vezes por semana (segunda e quinta-feira) no período da manhã, altura em que funcionam todas as valências do Gabinete de Sub-visão

do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, havendo semanas em que também estivemos presentes à quarta-feira⁶.

Note-se que, apesar de se prever, no projeto de investigação começar pelas entrevistas, após alguns contactos pareceu-nos preferível começar pela observação direta, que nos facultaria uma acuidade ou, nos termos de Merleau-Ponty (1997), uma fenomenologia perceptiva ímpar, na medida em que permite e propicia uma maior aproximação à realidade em estudo e uma melhor aceitação por parte dos interlocutores, o que efetivamente sucedeu, justificando e validando a opção de iniciar a recolha de dados pela observação.

A observação comporta três comportamentos indissociáveis como a interação social com o meio a estudar, a presença nos locais e a atenção ou acuidade à observação, e ainda a redação de notas ou o registo dos dados observados. Estas atividades não seguem uma ordem cronológica ou sequencial, pois uma vez envolvido na pesquisa o investigador misturará umas com as outras, ou irá emparelhá-las simultaneamente, interagindo, observando e registando. Chegámos ao Instituto por volta das oito horas e trinta minutos e acompanhámos os doentes, observando o processo de trabalho dos diferentes profissionais do Gabinete de Sub-visão, sendo que uns dias permanecemos no consultório médico, noutros dias estivemos com os outros profissionais, e outras vezes seguimos o trajeto de um doente pelas diferentes valências, situação que privilegiámos sempre que foi possível.

No pré-exame e na consulta médica a nossa presença não precisou de ser negociada com o doente, sendo que nas outras valências foi solicitada, sobretudo na consulta de psicologia, dada a natureza da mesma. Por vezes sentimos que a nossa presença podia suscitar uma perturbação da relação terapêutica, pelo que, nesses casos, acabamos por sair a fim de não causar constrangimentos. Numa situação foi mesmo a doente que solicitou a nossa saída para se sentir mais à-vontade.

A informação que fomos recolhendo foi sendo anotada no diário de campo, onde registámos o acontecido e captado pela observação do investigador. Posteriormente, para sistematizar esta informação construímos uma grelha que assinala o contexto da observação e as diferentes fases do processo de interação profissional/doente, onde fomos anotando a informação pertinente para posterior utilização, conforme aos propósitos da investigação definidos e delineados pelos objetivos.

⁶ Nas terças e sextas-feiras não há consultas médicas de Sub-visão.

De referir que as primeiras observações apresentaram grande riqueza informativa. Depois, aos poucos torna-se indisfarçável que as situações se vão repetindo, não havendo muito a acrescentar, o que de alguma forma é indicativo de que o essencial está recolhido. É neste ponto que podemos identificar a “saturação de dados” que, segundo Bodgan e Biklen, citados por Emília Bártolo (2007:61), é o ponto de recolha de dados a partir do qual a aquisição de informação se torna redundante. Facto que nos levou a dar por concluída esta fase da recolha de dados, da qual validámos cinquenta e seis registos de observação, sendo que alguns não contêm informação pertinente para a investigação.

A observação não participante consiste em estar presente e envolvido numa situação social para registar e interpretar, procurando não modificá-la. No entanto, esta situação social é sempre o resultado de uma interação entre os próprios participantes e, de algum modo, entre os participantes e o observador, apresentando a forma de acontecimentos compostos de sequências sucessivas, com um princípio e um fim. Assim, centrámo-nos na divisão e realização efetiva do trabalho, tanto a nível formal como informal, pelas diferentes categorias de indivíduos envolvidos nessas atividades, o que permitiu constatar pelas suas ações um feixe de manifestações de dádiva, formas de apresentação, posturas culturais ou conhecimentos ativados pelos atores em presença.

O observador age como testemunha dos comportamentos sociais, dos indivíduos ou grupos nos próprios locais da sua atividade sem lhes alterar o seu ritmo normal, pois tem sempre presente que o seu propósito é a recolha e o registo das componentes da vida social que se apresentam à perceção do investigador, que contacta e estuda as pessoas, presencia os atos e os gestos a que as suas ações dão origem, ouve as trocas de palavras, inventaria os objetos de que se rodeiam, permutam ou produzem, abstendo-se de comentários ou de evidenciar a sua presença, procurando participar em diferentes situações de maneira a manter contactos e conversas de modo informal e tendo a descrição como regra elementar.

A observação direta testemunha comportamentos efetivos dos indivíduos que trabalham ou agem num quadro institucional ou relacional, pelo que devemos estar atentos a dois elementos específicos: as modalidades efetivas de realização dos atos pelas pessoas – o trabalho dos profissionais ou a ação dos doentes nos treinos de mobilidade, de leitura ou outros – e o sistema completo de interações entre todas as categorias de agentes – profissionais, doentes ou outros – implicados no seu funcionamento.

Deste modo, a observação abrange a divisão e realização efetiva do trabalho, tanto a nível formal como informal, pelas diferentes categorias de indivíduos envolvidos nestas ações, e permite “ver ao vivo” nas ações as formas de cultura e de conhecimentos demonstradas pelas pessoas. Examina como se adaptam os indivíduos uns aos outros, como se falam, toleram, afrontam, evitam e como manipulam objetos e instrumentos, dando a conhecer o significado que os indivíduos atribuem aos atos que praticam. Como afirma Costa (1986), a estadia prolongada no terreno possibilita dois tipos de observação: a das ações e verbalizações das pessoas, e a do próprio processo de relacionamento ao longo do tempo dessas pessoas com o investigador. Este processo pode trazer consequências ao nível do relacionamento interpessoal onde se coloca o problema da confiança, que para Eckert, citado por Bártolo (2007:65), não está tanto no ganhar a confiança das pessoas, mas sim em como lidar com essa confiança, quando manifestada.

É, então, preciso estar atento aos propósitos e ao papel do investigador no processo de recolha de dados. A observação realiza-se mediante as categorias do observador e no reconhecimento de que o observador é parte integrante da investigação, está incluído, faz parte do processo de observação. Assim, como refere Dumont, citado por Luc Van Camponhoudt (2003:148), o quadro de análise que se delineia não é um quadro abstrato ou inteiramente objetivo no sentido da ausência ou da interferência do sujeito, é antes o quadro de algo, de alguma coisa, que é vista por alguém. Em termos weberianos, a ação humana é social na medida em que, em função da significação subjetiva que os indivíduos que agem lhes atribuem, toma em consideração o comportamento dos outros, e é por ele afetada no seu curso (Weber, 1982, 1983, 1991, 1997). Assim, pretendemos captar manifestações da dádiva através da comunicação, da troca de símbolos, afetos, reconhecimentos, partilha, solidariedade, atenção, posturas, representações, em situações concretas como receber, atender ou estar com o doente, captando a atenção, a intenção, disponibilidade, interesse que lhe é prestado, no sentido de dar, manifestar algo de si, de ser solidário, prestável ou não. Efetivamente, a dádiva apresenta-se para além dos aspetos de natureza funcional, por isso pode nem sempre acontecer e quando acontece existe sempre a possibilidade de não ser aceite ou de não haver retorno – o que poderá resultar de qualquer corte relacional entre os intervenientes.

Depois, a pesquisa de terreno centrada na observação direta precisa também de recolher informação através dos discursos dos protagonistas sobre os seus valores, crenças, opiniões,

aspirações, expectativas, bem como sobre os seus próprios comportamentos. Efetivamente, a observação direta é bastante limitada quanto ao sistema de classificação ou universo de sentido dos protagonistas das práticas, ou condutas, pelo que se impõe associar à observação a recolha de informação por via da conversação e entrevista, com o desiderato de clarificar e complementar a informação. Como refere Jean Michel Berthelot (1990), as entrevistas visam entender o sentido que atravessa a ação enquanto experiência objetiva e subjetiva, e assim, através dos discursos permitir a desocultação dos significados presentes no contexto terapêutico enquanto situação de interação, tendo sempre presentes os propósitos analíticos delineados. A entrevista revela uma declaração do sujeito, construída sobre a observação, a representação ou a perspetiva que o próprio apresenta do seu pensamento ou conduta, pelo que é preciso distinguir entre o que se diz e o que se faz. As entrevistas revelam a forma como as pessoas apreendem o que acontece e não forçosamente o que realmente acontece. A fala é uma maneira de relatar o processo da vida, onde obviamente nem todas as ações são tomadas em consideração, e muito menos a sua natureza. O que se diz pode, então, levantar pistas para aferir o que se faz, abrir portas para o investigador procurar constatar na prática aquilo que se diz, aquilo que se faz e como se faz. Estes aspetos enfatizam a necessidade de articulação e complementaridade da entrevista com a observação, sobretudo quando estamos perante relações sociais, atividades ou processos de trabalho. Assim, a observação direta complementarará o que as pessoas dizem, procurando-se dar particular atenção às relações sociais e aos discursos produzidos. Como refere Costa (1986), a observação direta dá os melhores resultados na obtenção de informações sobre comportamentos, discursos, acontecimentos observáveis, que passam despercebidos à consciência explícita dos atores sociais.

A abordagem do objeto de estudo pretende conhecer as suas múltiplas dimensões e perspetivas, donde a utilização de diferentes técnicas de recolha de dados permite uma análise integrada da informação obtida, fortalecendo obviamente a investigação. Assim, em complemento, a recolha do material empírico aciona a entrevista enquanto técnica de fazer perguntas e suscitar narrativas numa conversa entre duas ou mais pessoas, para debater assuntos ou obter informações. A entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter informações sobre a outra, sobretudo quando se trata de assuntos da ordem do comportamento, representações, experiências passadas, motivações, crenças, valores, atitudes; enfim, um conjunto de aspetos de natureza reflexiva que não são quantificáveis. Portanto, optámos pela entrevista semidiretiva, de

modo a permitir o aprofundamento das questões em análise. O intuito é o de restituir os sujeitos da ação como *locus* explicativo do objeto em análise, com o propósito de captar interpretativamente as subjetividades, deixando por isso espaço à abertura e liberdade discursiva. Ou seja, as entrevistas semiestruturadas adotam um estilo que utiliza uma série de temas e tópicos, em torno dos quais se constituem as perguntas no desenrolar da conversa, tornando-se “em conversas com objetivo” (Bártolo, 2007:63).

Para estas conversas convidámos doentes que durante o processo de observação foram identificados como doentes interessantes, no sentido de *information-rich cases*, para os objetivos do trabalho. Esta opção dos casos ricos de informação prendeu-se com o facto de serem doentes que frequentam o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto há já algum tempo, bem como as diferentes valências, e por isso apresentarem um conhecimento sobre o Gabinete de Sub-visão e os profissionais capaz de alimentar reflexão analítica e crítica, de acordo com os propósitos da investigação.

As entrevistas foram realizadas num espaço recôndito, um pouco exíguo mas propiciador de alguma privacidade, que era o mais importante. As entrevistas foram norteadas por um guião que foi construído previamente com base nas diferentes dimensões em análise e na problemática subjacente, e que serviu apenas de orientação, dado que foi concedida ampla margem de liberdade de exposição ao nosso interlocutor.

Ao longo das entrevistas, a preocupação central foi tentar perceber de que modo o contexto, valências, experiências, situações, pessoas, profissionais, foram significativos para o entrevistado, para o seu percurso e projeto de vida, o que por vezes obrigou ao ajustar do guião, reformulando alguma questão ou até mesmo à sua reiteração no sentido de aferir o conteúdo do relato, tornando possível controlar a apropriação pelo inquirido dos enunciados das questões e proceder eventualmente à sua devolução, ou ainda à sua supressão numa dada entrevista, seguindo o curso das ideias do entrevistado e evitando as interrupções no discurso para deixar liberdade para que falasse abertamente. Outras vezes, foi necessário formular outras questões complementares, quando os objetivos não foram alcançados, de maneira a não adular os propósitos da entrevista, sem quebrar a reflexividade ou a espontaneidade do discurso. Como refere Bártolo (2007), fazer perguntas é normalmente aceite como uma forma rentável de obter informação sobre um conjunto de variáveis do foro subjetivo não diretamente mensuráveis, que permitem a compreensão do mundo vivido pelos atores.

As entrevistas aos profissionais foram previamente agendadas e foram orientadas pelo guião construído especificamente para essas entrevistas, que decorreram quase sempre no gabinete de trabalho do profissional entrevistado ou no espaço da biblioteca, mas sempre sem interferência de outras pessoas. No início foram apresentados os propósitos e objetivos da entrevista e solicitada autorização para a gravação áudio, para posterior transcrição. A confidencialidade das narrativas é um imperativo ético, mas é óbvio que, sendo um estudo de caso limitado àquele contexto particular onde todos se conhecem e desempenham funções particulares, não se pode garantir totalmente o anonimato, já que a especificidade profissional de cada um acaba por ser notória nos discursos. Contudo, os excertos são apresentados sem qualquer referência a nomes. Desta forma, a preocupação centrou-se basicamente na escolha dos excertos que melhor ilustram, fundamentam ou caracterizam os argumentos em análise, sem desvirtuar o sentido. Por vezes, os excertos sofreram pequenos arranjos linguísticos quanto ao tempo, ao modo, ou na substituição de palavras ou sinónimos para melhor os integrar na redação do texto.

O tempo que passámos no contexto da investigação através de contactos mais ou menos informais e de observações mais ou menos estruturadas foram momentos que ampliaram e facultaram sentimentos, emoções, vivências e representações que procurámos ter presentes e clarificar durante a entrevista. Neste âmbito, diligenciámos para que a entrevista fosse um espaço mais de conversa entre duas pessoas cujo propósito, para além de obter informação, promovesse a reflexão sobre os assuntos em causa. A riqueza destes momentos de diálogo entre entrevistador e entrevistado ultrapassou a formalidade do trabalho de recolha de dados, tendo, sobretudo com os profissionais, tornado-se numa conversa de aprofundamento sobre os percursos, as vivências, as opções, os sentimentos, numa relação empática possibilitada pela própria vivência da fase de observação. Com efeito, a entrevista é, essencialmente um modo de comunicação numa relação social entre dois atores sociais. Qualquer situação de entrevista resulta, segundo Kvale (1996), de uma intenção, de um propósito previamente anunciado pelo entrevistador, que por isso orienta a conversa com o objetivo de obter informações sobre o outro, sobre comportamentos, experiências, representações, vivências, motivações, crenças, valores, atitudes e afetos que fazem parte da subjetividade, do mundo vivido por cada um e que seguramente enriquece e densifica o nosso trabalho através de uma abordagem qualitativa complementar da observação. Como refere Tiago Correia (2012:177), as entrevistas resultam sempre numa troca social contingente e aberta sem fórmulas

apriorísticas e modelos padronizados, o que remete para a necessidade de uma confiança prévia dos entrevistados em relação ao entrevistador.

De facto, as entrevistas assumiram um carácter quase informal, pois consistiram numa troca de ideias, numa conversa agradável, onde entrevistado e entrevistadora se colocam ao mesmo nível. As entrevistas possibilitam uma relação direta entre entrevistado e entrevistador, o que é benéfico para o aprofundamento do tema. Embora a relação face a face tenha as suas limitações e constrangimentos, tem a particularidade de procurar a opinião, a palavra viva na voz dos interlocutores. As entrevistas do tipo semidiretivo permitem a troca de ideias e o aprofundamento das questões em análise, deixando liberdade de pensamento e exposição aos interlocutores no sentido do enriquecimento da informação recolhida. Esta técnica permite ainda reter as situações contextuais em que se processa a recolha da informação, diminuir o efeito de imposição da problemática pelo investigador, que pode efetuar questionamentos alternativos ou não previstos e registar apreciações ou informações que lhe pareçam pertinentes.

A recolha de informação por via da entrevista, porém, tem de ter sempre em atenção que tudo o que se obtém é uma declaração do sujeito, do seu pensamento em relação à situação que se lhe apresenta, podendo acontecer um enviesamento das respostas em relação à verdadeira situação, ao real comportamento ou à efetiva opinião, como se de um lado existissem as declarações prestadas no quadro da entrevista e, do outro, os atos e os pensamentos reais, aquilo que pensa verdadeiramente. De facto, como refere Serge Moscovici (1989:59), “o processo de interação leva o sujeito a acentuar, na sua representação, os aspetos que lhe parecem adaptados à relação estabelecida com o destinatário do seu discurso”. Isto prende-se, não com a falta de autenticidade, mas com a função adaptativa do interveniente à representação que faz da situação. Como defende Goffman (1974:32), “aquilo que uma pessoa declara numa entrevista é o conteúdo da imagem que pretende sua naquele contexto e tanto quanto é capaz de a configurar. Assim, a realidade é sempre pragmática e referenciada a um contexto de interação, sendo outro o contexto situacional, será outra a informação produzida”. Isto obriga a uma atenção agudizada do investigador quanto à orientação da entrevista, à profundidade e ao pormenor, pois o inquirido diz apenas o que acha que deve dizer, ou o que pensa que o entrevistador quer ouvir ou é capaz de entender. O que faz com que, na perspetiva de Bártolo (2007), os entrevistadores necessitem de se colocar como detetives, reunindo

partes de conversas, histórias pessoais e experiências numa tentativa de compreender a perspetiva pessoal do sujeito.

Quer isto dizer que na técnica de entrevista, e muito particularmente quando se utilizam procedimentos “abertos” como a estruturação narrativa, os resultados são potencialmente mais subjetivos, o que não constitui uma preocupação porque todas as formas de ciência têm um determinado grau de subjetividade que lhes estão associadas, mas obriga, certamente o investigador a refletir sobre o esforço que tem que fazer para alcançar o máximo possível de objetividade, para controlar a subjetividade, tentando diminuir ao mínimo as “margens de erro” que daí advêm para, dentro do possível, “objetivar a subjetividade” (Tavares, 2007).

Ou seja, na recolha de informação por via da entrevista tem de se ter sempre presente que, mesmo nas questões ditas mais objetivas, tudo o que se obtém é uma declaração do sujeito sobre a observação ou representação que ele faz do seu próprio pensamento, comportamento ou situação. Além disso, a observação direta faculta um acesso muito limitado ao sistema de classificações, à configuração das representações e ao universo de sentido dos protagonistas das práticas sociais. Esses fenómenos de subjetividade são, todavia, um elemento objetivo fundamental da realidade social. Para angariar informação acerca das categorias que organizam essa subjetividade e acerca dos respetivos conteúdos específicos é necessário complementar a observação direta de interações, práticas, objetos e símbolos, com a conversação. A entrevista viabiliza o aprofundamento de um conjunto de dados ou de informação obtida durante o trabalho de campo, possibilitando uma melhor compreensão da ação social, viabilizando ainda o acesso a alguns domínios ou interpretações do investigador que necessitem de clarificação.

Será, então, da combinação destas duas técnicas que retiraremos o material empírico heurísticamente válido para a nossa pesquisa. Ou seja, é do jogo entre as diferentes possibilidades heurísticas que se pode obter uma informação mais fiável, já que as entrevistas fornecem dados importantes mas apenas revelam a forma como as pessoas apreendem o que acontece, e não o que realmente acontece. A observação direta pode, por sua vez, possibilitar a aferição do que – ou até mesmo testar ou complementar o que – as pessoas dizem. Em determinadas situações pode ser particularmente útil descobrir se as pessoas fazem o que dizem fazer, ou se se comportam da forma como afirmam comportarem-se, de maneira que a conjugação da informação recolhida através da

observação complementada com as entrevistas permite uma análise integrada da informação obtida, fortalecendo, enriquecendo e validando a investigação.

Após a realização das entrevistas e uma vez que estas foram gravadas em suporte áudio, procedeu-se à sua audição e transcrição para registo e sistematização da informação transmitida numa grelha que segue a estrutura do guião. O tratamento da informação, perante os propósitos da pesquisa (a condução de um estudo de caso), deve privilegiar as técnicas de natureza qualitativa. A análise de conteúdo temático será a técnica que, à luz da problemática teórica e dos objetivos da pesquisa, nos parece mais indicada no sentido duma abordagem integrada dos materiais, recolhidos através da pesquisa documental, das entrevistas ou da observação.

A análise das entrevistas assentará em procedimentos de estruturação narrativa, na medida em que serão utilizados excertos das narrativas em discurso direto dos entrevistados, para incorporação no texto ao longo da redação e apresentação dos resultados, de modo a sustentar e fundamentar a apreciação dos dados. A estruturação narrativa apresenta-se como um dos procedimentos mais abertos da utilização da técnica de entrevista, o que potencia ainda mais a função típica da entrevista, de exploração e aprofundamento da informação, reduzindo a função de verificação, que é maior quando se procede a formas de categorização mais fechadas. O investigador tem uma grande margem de liberdade na medida em que escolhe os extratos e os relatos mais para fins ilustrativos do que demonstrativos, tendo em atenção a conformidade com as normas habituais do ofício de sociólogo, que organiza e racionaliza dados e que está sujeito a uma exigência de não contradição (Bourdieu, 1992a). Ou seja, a estruturação narrativa não supõe ausência de categorização, pois “observar supõe necessariamente a categorização do que é observado (...), a orientação do racional para o real mas também do real para o racional” (Tavares, 2007).

Como referem Lessard-Hébert *et al.* (1994), citados por Tavares, reportando-se à análise qualitativa, “não se trata aqui de se ser objetivo por meio da depuração das medidas e por acordo intersubjetivo, trata-se sobretudo de se ser objetivo pelo reconhecimento da subjetividade e pela objetivação dos efeitos dessa mesma subjetividade” (Tavares, 2007). Nesta perspetiva, a investigação qualitativa é uma forma de estar ou um modo de existir (Bártolo, 2007), e um estilo de habitar as ciências sociais cuja singularidade é não estar em nenhum ponto intermédio dos pólos dicotómicos: quantitativo/qualitativo,

objetivo/subjetivo, positivista/interpretativista, pois segundo a autora, “se estiver algures é entre a arte e a ciência” (Bártolo, 2007:61).

De facto, a fronteira entre a objetividade e a subjetividade é muito dificilmente delimitável ao nível de qualquer ciência, e de forma mais acentuada ao nível das ciências sociais. A compreensão do que se observa não é desprovida de valores sociais, culturais, éticos ou morais, a própria ciência incorpora ideologia. O investigador lança um olhar (ainda que matricialmente científico) sobre qualquer objeto da realidade social, que terá sempre uma natureza parcelarmente subjetiva derivada do facto de constituir uma perspetiva, que é por definição plural, e por isso nunca se pode confundir com a própria realidade. “Uma realidade, que sendo em primeiro lugar representação, depende tão profundamente do conhecimento como do reconhecimento” (Tavares, 2007). A realidade efetiva e autêntica não é a realidade que pensamos ser real, mas aquela que acreditamos ser real. O conhecimento sociológico é desta forma “um jogo com a realidade” (Pais, 2002:37) onde a sociologia, ao ter os meios de fabricar a realidade, tem igualmente os meios para administrar as suas provas e validar o conhecimento.

Assim, de acordo com este pressuposto teórico-metodológico, cabe ao analista “expor e explicitar, nos diferentes contextos, quais as identidades em presença, que argumentos são avançados e que elementos históricos, culturais, políticos, são mobilizados para dominar, legitimar, emudecer ou exaltar. Num jogo sério e cheio de consequências de identificação, não é de esperar que o analista saia incólume, mas espera-se um esforço de apresentação das diferentes perspetivas” (Tavares, 2007).

A sociologia qualitativa entra nos bastidores da sociedade, tomando como matéria-prima a sua linguagem, as suas representações, os seus múltiplos sentidos comuns, irónicos, metafóricos possibilitando a interpretação da interação, do significado das diferentes manifestações de carácter subjetivo, que norteiam maneiras de ser, de estar, de pensar e de agir. Desta forma, esta investigação apresenta-se como uma investigação empírica teoricamente orientada, onde a teoria é o eixo problematizador e norteador da pesquisa, quer na recolha, quer no tratamento e sistematização dos dados, bem como na produção do texto ou, nos termos de Costa (2008), de enunciados interpretativos, pois, segundo o autor, qualquer produção científica está sujeita a diferentes limites de interpretação, onde, para além dos limites decorrentes dos contextos de observação, se colocam os do investigador e os das suas escolhas metodológicas. A análise do material empírico à luz da problemática em

questão vai dar origem, nos termos de Vala (1986), “à desmontagem de um discurso e à produção de um novo discurso”. Com efeito, este exercício de análise e sistematização dos dados suscitou a necessidade de aprofundar o quadro teórico, devido a novos conceitos ou ideias, cuja emergência e pertinência decorreram do aprofundamento da exploração empírica e que não estavam previstos inicialmente, como por exemplo a necessidade que sentimos de sair da problemática da doença no seu sentido mais estrito, estendendo-a à deficiência. Nesta interação sistémica entre a informação que se vai construindo e a teoria reconhece-se a prática da *grounded theory* (Merton, 1982).

Esta dinâmica de pesquisa confere uma grande liberdade ao investigador – assegurando e inserindo na abordagem metodológica e reflexiva ao objeto – no desbravar do caminho, das decisões e opções teórico-metodológicas, o que leva Campenhoudt, referenciando Lévy-Strauss, a constatar que “o facto social total não significa somente que tudo o que é observado faz parte da observação; mas também, e sobretudo, que numa ciência em que o observador é da mesma natureza que o seu objeto, o observador é ele próprio uma parte da sua observação” (Campenhoudt, 2012:148). Ou, nas palavras de Mauss, “o observador faz parte da observação” e, obviamente, da sua investigação. Depois, os objetos de estudo das ciências sociais não são domínios virgens de interpretação. Outros olhares e outros investigadores já se debruçaram sobre esses campos e produziram conhecimento científico que, quando é utilizado ou referido, é como conhecimento “em segunda mão”, nos termos de Moscovici citado por Costa (2008:43), o mesmo acontecendo com o conhecimento informal que pode ser obtido por vias discursivas ou saberes “em primeira mão”, originados pela experiência da vida quotidiana e do relacionamento social corrente, podendo também advir de vias secundárias ou indiretas, quando por exemplo os investigadores ou até os indivíduos intervenientes detêm conhecimento que, embora seja considerado senso comum, é muitas vezes informado pelos meios de comunicação social ou outros. Depois, o próprio investigador transporta as suas crenças, a sua história e os seus próprios interesses ou motivações, colocando-os ao serviço do seu esforço investigativo.

Nesta linha de pensamento Weber (1982, 1983, 2002) considera que a opção da investigação está sempre sujeita a escolhas que não são estritamente de natureza científica, pelo que defende a importância da neutralidade axiológica, devendo o investigador analisar as suas informações e comunicar os seus resultados de modo que possam ser validados por critérios

científicos, para que não caia num conhecimento falacioso que traduza opiniões ou meros juízos de valor.

Sabemos que o domínio de aplicação de algumas teorias pode ser, em tese, ilimitado porque não é definido pelo tipo de objeto estudado, mas pela maneira de estudar esse objeto. O exercício de aplicação consiste em abordar um fenómeno social à luz deste ou daquele paradigma ou modelo suscetível de orientar a pesquisa e conduzir o investigador para pistas mais interessantes, ordenando a partir daí as observações e o material empírico. As teorias podem ser colocadas no confronto com a realidade, numa perspetiva heurística, deixando o campo abstrato da coerência de princípios internos ser penetrado por uma espécie de dialética de ajustamentos a que o desenrolar da pesquisa vai sucessivamente obrigando. Importa perceber como é que o investigador aborda o problema, a que dispositivos de pesquisa recorreu, como é que desenhou, desenvolveu e eventualmente reformulou a pesquisa, e que resultados obteve. Assim, o investigador apresenta-se como o instrumento fundamental da pesquisa, o que obriga a dar atenção particular ao conhecimento teórico e à preparação metodológica para fazer face aos imprevistos situacionais e comportamentais, bem como às opções seguidas perante uma realidade social complexa em toda a sua diversidade e textura.

O investigador não pode descurar os limites da investigação enquanto balizas teóricas e metodológicas, sobretudo quando aquele se apresenta como o principal instrumento de pesquisa. Como afirma Bártolo (2007), os investigadores de terreno aprendem a utilizar-se a si próprios como o principal e mais fiel instrumento de observação, seleção, coordenação e interpretação. O investigador observa, escuta, interroga, regista, analisa, seleciona e codifica. Neste sentido, Costa (1986) enumera como principais atividades do investigador a observação de locais, objetos e símbolos, atividades, comportamentos, interações verbais, maneiras de fazer, de estar, de dizer; a descrição de situações, ritmos, acontecimentos; a participação no quotidiano dos contextos em análise; o entabulamento de conversa de modo informal, ou em entrevistas formais, procurando nos interlocutores preferenciais informações de difícil acesso no contacto direto; o registo diário e sistemático das observações e informações, reflexões teóricas e metodológicas, impressões e estados de espírito (tudo materiais a ter em conta na fase de tratamento dos dados).

A presença do investigador, por mais cuidada e discreta que se apresente, é sempre evidente e notada no contexto de observação, ainda mais quando este se traduz numa pequena

unidade social, revelando-se por isso altamente interferente com esse contexto. A presença do investigador, o falar e fazer perguntas, o andar pelos espaços, o participar em algumas atividades, ou acompanhar o desenrolar das mesmas, é algo que interfere com o *habitus* das práticas, situação que foi mais notória no contexto da consulta de psicologia, dado o teor da mesma.

Depois, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, através dos contactos, laços e afetos que estabelecemos com a frequência e permanência no local, bem como das atividades informais ou de convívio em que acompanhámos os profissionais, tornou-se, nos termos de Costa (2008:5), “uma plataforma de observação continuada”, onde de maneira sistemática procurámos através do trabalho de pesquisa acompanhar de perto as configurações e dinâmicas relacionais que os atores vão engendrando e recriando com os seus envolvimentos e interações. Tivemos em atenção e privilegiámos a informalidade através da participação informal no quotidiano e em acontecimentos ocasionais (como festas de anos, celebração do dia do Instituto, participação na constituição da associação Amigos do Instituto), e sobretudo ao nível da conversa informal (encontro no corredor, tomar café ou almoçar no refeitório). Estes são aspetos a cultivar pois, como recorda Giddens (1998), o investigador não pode limitar-se a estar presente numa comunidade, é preciso apresentar-se, explicar e justificar a sua presença aos membros para ganhar a confiança, a aceitação e a colaboração das pessoas.

A presença prolongada do investigador no terreno introduz e abre-se a novas relações sociais, pois não se pode deixar de comunicar, logo não se pode deixar de criar relações sociais e, por isso, como constata Costa (1986:134-135), “falar com as pessoas, fazer perguntas, participar em algumas atividades sociais é algo que interfere mas muito maior interferência seria ficar parado, a olhar, sem dizer nada a ninguém”. Então, a questão não está em evitar a interferência mas em tê-la em consideração, perspetivando-a não apenas como “obstáculo ao conhecimento sociológico, mas também como veículo desse conhecimento, desde que se tenha presente a busca da objetividade na subjetividade e na informalidade” (Costa, 1986:135). Assim, não precisamos evitar a interferência mas controlá-la e objetivá-la tanto quanto possível, dando atenção na produção e análise dos dados aos processos sociais desencadeados pela pesquisa, sobretudo quando é através da comunicação e interação entre observados e observador que a informação sobre as realidades sociais que queremos estudar nos chega. Com efeito, “a pesquisa de terreno é a arte de obter

respostas sem fazer perguntas” (Costa, 1986:136), onde as respostas se obtêm no fluxo da conversa informal e da observação direta, exercício que obriga o investigador a estar atento e a fazer um esforço de distanciamento epistemológico para não se conotar com este ou aquele grupo, para não tomar posições unilaterais.

Ou seja, é preciso dar atenção à gestão dos contactos e das conversas entre os diferentes protagonistas, de modo a procurar manter uma certa equidistância. Mas, obviamente, como em qualquer pesquisa de terreno, não é estranho que se cultive um relacionamento mais próximo e mais intenso com alguns dos profissionais, o que facilita a inserção no contexto da investigação. Depois, estes interlocutores mais próximos são uma fonte de informação do tipo *insight* sobre as práticas e as estratégias socioprofissionais e/ou institucionais, bem como fonte permanente de informação sobre assuntos particulares do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, fornecendo dados acerca de alterações, intenções, projetos ou acontecimentos que vão tendo lugar no Gabinete ou num plano mais geral do Instituto. Estas informações são bastante úteis sobretudo porque permitem levantar o véu, suscitar a atenção ou a observação do investigador para aspetos que de outra forma poderiam não ter sido captados. É, pois importante dar atenção aos aspetos que Bourdieu denomina de primado epistemológico, de forma a ter presente e a delinear estratégias para lidar com os problemas da inferência que se colocam perante a recolha de dados e respetiva confrontação recíproca, bem como com os efeitos de saturação, quando não se consegue captar nada de novo no processo de observação.

Assim, o investigador precisa pensar o desenho, a metodologia, preparar os instrumentos e os procedimentos de pesquisa em correlação com uma teoria do objeto, com uma teoria do investigador enquanto sujeito social, e com uma teoria das relações entre ambos no decurso da investigação como forma permanente de chamar e trazer para a razão os procedimentos metodológicos.

As ciências sociais estão sujeitas, nos termos de Giddens, à “dupla hermenêutica”, dado que se ocupam de um campo analítico impregnado de sentido e interpretação criados no relacionamento entre os atores. Quando este material é a base empírica da investigação vai ficar sujeito a uma segunda interpretação formulada pelo investigador, aspeto que Costa (2008:77) denomina de “duplo ciclo interpretativo”, onde a teoria do objeto contribui para orientar a pesquisa observacional, contemplando a análise dos processos sociais e interacionais do investigador com o terreno no decurso do trabalho de campo, podendo

contribuir significativamente para o conhecimento aprofundado do objeto de estudo. Sem este propósito, ou cuidado procedimental, alguns aspetos relevantes correm o risco de ser apreendidos de maneira equivocada ou de nem sequer serem captados pelo crivo da observação.

Efetivamente, no processo de recolha de dados, uma parte desses dados são de natureza impressionista, recolhida informalmente nos contactos com o contexto, embora estas primeiras impressões sejam recolocadas posteriormente no processo de recolha e análise, de modo que o conjunto dos dados recolhidos nunca eliminará essas primeiras impressões. Depois, a familiarização com as coisas e os contextos ajuda à compreensão significativa que se impõe num estudo de caso, no sentido de olhar de facto, de reconhecer boas fontes de dados e, consciente e inconscientemente, de testar a veracidade da observação e a robustez das interpretações.

Para a compreensão qualitativa, os investigadores apreendem o que está a acontecer em episódios, representações, fugacidades, apreensão densificada e texturada com a sua própria interpretação das situações, dos discursos e das narrativas. A investigação qualitativa usa as narrativas para otimizar a oportunidade de o leitor obter uma compreensão experiencial do caso (Stake, 2007:55). Efetivamente, Erickson citado por Stake (2007:57), considera que a característica principal da investigação qualitativa é a centralidade do investigador. Neste âmbito, afirma que as descobertas não são tanto descobertas, mas asserções, devido à intensidade da interação do investigador com os investigados, à inevitável orientação construtivista para o conhecimento (quanto à intencionalidade e ao sentido do eu do participante), e ao cunho pessoal que o relatório acaba por conter.

A função do investigador no estudo de caso é como contemplar para agudizar a descoberta. A busca da complexidade não pode ser capturada apenas por exercícios retrospectivos mas pela atenção constante, pela abertura permanente e interpretação contínua. Assim, Stake (2007:58) considera que a epistemologia do estudo de caso é de natureza existencial (não determinista) e construtivista, ao que Costa (2008) acrescenta que a pesquisa de terreno se apresenta como um processo social, aberto, variável e dependente do investigador, bem como dos indivíduos observados e dos contextos.

Estas perspetivas remetem para a complexidade inerente aos fenómenos sociais, para as suas dimensões na perspetiva de facto social total e para a necessidade de olhar para o caso, tentar

observá-lo na busca da sua singularidade e na compreensão da sua complexidade ou na procura do que manifesta de comum com outros.

Na investigação qualitativa a subjetividade não é considerada um obstáculo *per se* que precise de ser eliminado, constituindo antes, quando enquadrada reflexiva e analiticamente, um elemento essencial da compreensão. De facto, neste tipo de pesquisa o investigador configura-se como o principal instrumento de pesquisa, pelo que a sua identidade e os papéis sociais que desempenha são aspetos a ter em conta, na medida em que o processo de constituição de conhecimento carece em permanência de atenção e controle em termos metodológicos, de regulação das práticas de pesquisa no terreno e de consciência crítica quanto às características sociais do investigador tal como este se apresenta, se relaciona com os seus interlocutores e se posiciona face ao objeto de estudo, e também quanto às modalidades de relação e tipos de interação que desencadeia e assume no contexto da pesquisa.

A forma como o investigador se apresentou e entrou no contexto social em estudo e a sua presença constante constroem uma identidade do investigador e estabelecem um conjunto de papéis sociais na relação que este estabelece com os membros daquele quadro social. Trata-se, pois, “de objetivar o investigador e as suas ações” (Costa, 1986:144). A identidade e os papéis do investigador criam-se, sedimentam-se, alimentam-se, constroem-se e transformam-se num processo de interação entre o investigador e os investigados. As características e os modos que ambas as partes vão adquirindo nesse processo interativo, bem como os processos envolvidos nessa definição, redefinição e atribuição de identidade, constituem matéria relevante para a pesquisa.

No contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto a investigadora foi reconhecida pelos mais próximos como a professora da “Escola da Mila” e pelos mais distantes, como as secretárias da Direção, como a professora/investigadora. A atribuição destes papéis apresentou-se como forma de integração da investigadora no tecido social do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, de modo que a aceitação e o reconhecimento heterogéneos da sua função foram facilitadores do processo de recolha de dados. O contacto prolongado com os interlocutores estabeleceu um regime de trocas sociais e afetivas correlativas dos papéis que a interação entre o tecido social e a investigadora foi construindo, o que exigiu alguma implicação e abertura da sua parte, mas também o saber dosear objetiva e criticamente a sua análise. A presença prolongada foi

criando uma certa familiaridade e aceitação da investigadora, diluindo a separação entre nós e ela, ou entre o eu e o outro. A investigadora passou a ser aceite e reconhecida no contexto social como alguém de dentro, o que obrigou a que aquela tenha estado constantemente atenta como um árbitro ao jogo entre a familiaridade e o distanciamento. Como assegura Roberto da Mata, citado por Costa (1986:146), é preciso “questionar o exótico transformando-o em familiar e questionar o familiar transformando-o em exótico”.

Assim, é preciso acionar o processo de distanciamento através da teoria e dos pressupostos quanto ao objeto de estudo, o sujeito de conhecimento e as relações entre ambos no sentido de acionar os instrumentos para a regulação dos processos de pesquisa a partir do conhecimento que esta vai produzindo acerca do objeto e acerca dos efeitos que se vão desenrolando com o próprio investigador. Como constata Costa (2008:148), recorrendo a Bourdieu, o esforço de distanciamento científico processa-se pelo “conhecimento das condições de conhecimento” e pela “objetivação da relação objetiva e subjetiva” do investigador com o objeto.

É importante tentar perceber o nosso próprio relacionamento com os fenómenos que estudamos, procurar responder às questões que nos assolam constantemente, como: estarei a perturbar ou a alterar o processo normal? Converso ou limito-me a observar? Ou ainda, inventario as razões pelas quais me estou a centrar neste ou naquele aspeto? É que a observação nunca é unidirecional e se o investigador não for capaz de interpretar os “estados de alma” do seu objeto de estudo pode deparar-se com obstáculos à prossecução dos seus objetivos (Correia (2012:178). Quando falar, quando não falar, o que dizer, como dizer, a quem dizer, são tudo fórmulas e processos apreendidos durante a estadia naqueles contextos e que vão dando visibilidade às complexas relações que se estabelecem entre quem observa e quem é observado. Estes aspetos evidenciam a necessidade de preparação e atenção do investigador e a sua capacidade de flexibilidade e adaptação ao imprevisto.

Neste sentido, impõe-se que o investigador esclareça para si mesmo quais os interesses que o movem para aquela pesquisa em particular, pois ao ter presente esses aspetos pode refletir sobre eles e trazê-los para a pesquisa como uma mais-valia, em vez destes se poderem tornar obstáculos heurísticos à pesquisa. Como Campenhoudt (2003:39) constata, “[a]s ciências sociais solicitam tanto os recursos da metodologia científica como os da subjetividade controlada pelo investigador, o que representa ao mesmo tempo uma dificuldade e uma vantagem”. De forma mais premente ainda que noutras vias metodológicas, o investigador

obriga-se a não descurar as balizas da investigação, dado que assume o papel de jogador e de árbitro simultaneamente.

O investigador estuda a realidade social de uma maneira disciplinada, no âmbito de uma circunscção conhecida e racionalizada de referências e limites rigorosos. Este esforço metodológico e reflexivo em ciências sociais impõe-se como forma de controlo das preferências ou preconceitos pessoais do investigador, da sua parcialidade ou imparcialidade e da sua implicação no objeto de estudo. Bourdieu (1992a) refere que conhecer é, antes de mais, conhecermo-nos. O reconhecimento da complexidade das experiências sociais não pode, no entanto, conduzir a um relativismo, pois isso levaria a que não fosse possível dizer o que quer que fosse sobre essa matéria. Mas da diversidade de opiniões e representações o investigador precisa de fazer sobressair os mais determinantes sentidos e pontos de vista, de maneira a não valorizar nem denegrir o que quer que seja. É preciso controlar uma certa pulsão etnocêntrica.

E, para isso, um dos aspetos a ter em atenção é o do contexto da investigação. Campenhoudt (2003:48) chama a atenção para a abertura necessária que, perante qualquer ação ou comportamento, precisamos de ter para não considerarmos *a priori* que estes não são nem anormais nem inaceitáveis a partir do momento em que são captados do interior e inseridos no seu contexto. Aspeto que Goffman (1993, 1999, 2005) bem demonstrou quando apresenta a interação como a influência recíproca que os indivíduos que participam num dado contexto exercem sobre os outros. Seguindo a linha do interacionismo simbólico, Goffman centra-se nas interações face a face e na influência recíproca que os indivíduos em situação contextual exercem sobre os outros ou sobre as ações respetivas quando estão em circunstâncias de copresença física, dando particular atenção à maneira como as interações quotidianas produzem as situações sociais. Os atores que estão em interação numa dada situação social, interpretam essa situação e gerem-na em função das interpretações elaboradas nessas interações. A situação é simultaneamente o quadro e o produto das suas interações. As coisas não acontecem nem se passam de qualquer maneira, há como que uma lógica intencional que brota das significações que os indivíduos dão e atribuem às suas condutas naquele contexto de interação. Aspeto que, segundo Costa (2008:343), remete para a lógica dos processos inerentes à referência recíproca entre atores sociais, logo para a dinâmica do jogo cruzado de avaliações, expectativas e comportamentos onde a referência a outros significativos e a si próprios é constitutiva do desenrolar das ações, pois “a ação humana é social na medida em

que em função da significação subjetiva que o indivíduo ou os indivíduos que agem lhes atribuem, toma em consideração o comportamento dos outros e é por ele afetada no seu curso” (Weber, 1997:12).

No processo de comunicação e interação as práticas sociais, culturais ou simbólicas constituem modelos, na medida em que interpretam a experiência e os seus quadros sociais, atribuem-lhe significado e, em simultâneo, induzem disposições e orientam a ação ou, na perspetiva de Bourdieu, são estruturados e estruturantes pelas e das relações sociais, respetivamente. Desta forma, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta-se como um quadro de interação particular dentro do Instituto pelas suas características e objetivos, bem como pela natureza relacional e simbólica que lhe subjaz, na medida em que dentro do Instituto se apresenta como um serviço particular e autónomo cujo objeto central é o mesmo do Instituto, mas com objetivos particulares já que não visa a cura da doença, mas a reabilitação e inclusão das pessoas em situação de baixa-visão ou cegueira. Objetivos esses que o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto leva a cabo através da equipa de profissionais da área social, da saúde e da reabilitação, pelo que se entrecruzam diferentes posturas e culturas profissionais, crenças e representações que os protagonistas profissionais e leigos transacionam entre si nos seus diferentes locais e percursos quotidianos, que se manifestam nos registos comportamentais e representacionais, abrindo-se este espaço à ideia de campo de possibilidades, apresentada por Gilberto Velho (1981) quando chama a atenção para o facto de os indivíduos irem construindo as suas práticas quotidianas, os seus projetos de vida e as suas trajetórias sociais de acordo com as condições de existência, as situações de saúde e a forma de se relacionarem com elas objetiva e subjetivamente.

A ideia de “quadro de interação” remete para a de “contextos sociais”, instaurados segundo Costa (2008:296), pelos processos de interação que se desencadeiam no decurso dessas práticas e representações sociais quotidianas. Nesta perspetiva, o conceito de quadros de interação é paralelo mas não convergente com o de campo, dado que este se reporta a domínios específicos de práticas sociais (campo económico, científico). Assim, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta-se como quadro de interação, uma vez que as suas práticas reúnem atividades de diferentes campos (saúde, educação, reinserção). Depois, o conceito quadro de interação, ainda segundo Costa (2008:342), permite reconhecer a especificidade analítica e atribuir estatuto teórico aos

contextos sociais e às relações de interação, aspetos que procurámos abordar autonomamente com as interligações subjacentes à teoria da dádiva enquanto estrutura e ação. Efetivamente, o conceito quadro de interação visa traduzir no plano teórico um nível específico de estruturação social: o dos quadros contextuais de interação. E no plano operativo visa possibilitar a constituição dos diversos contextos que se configuram como quadro de interação em objeto de estudo. Desta forma, apresenta-se o domínio da interação como domínio específico e particular da constituição do social pois, como salienta Goffman (1993), não basta ter em atenção o sentido, mas também é necessário dar, no plano da interação relevo ao situacional, sobretudo ao especificamente interacional quando estamos perante uma problemática que se apresenta como estrutura e ação.

Compreender a ação social é necessariamente decompô-la nos seus elementos constitutivos: o subjetivo, o contexto relacional e a função social das ações. A materialidade de qualquer fenómeno é indissociável de um conjunto de significações a partir das quais os objetos, os factos e os comportamentos se tornam “certos objetos”, “certos factos”, “certos comportamentos” na realidade que lhes é reconhecida. E é nesse sentido que se pode falar de construção social da realidade ou, na perspetiva de Alfred Schutz (1967), em interpretação fenomenológica da ação que assenta numa reciprocidade de perspetivas. Cada um vive experiências diferentes, mas tendemos a deixar de lado essa singularidade e, ao perspetivar o lugar do outro de forma intersubjetiva, construímos a realidade social. De outra forma não seria possível comunicar, pois teríamos indivíduos incapazes de interagir ou de se verem ou colocarem no lugar do outro de modo a compreenderem as suas ações e a possibilitarem a interação. É na própria experiência das interações que os membros do grupo elaboram os códigos, a linguagem e a conduta com a qual se confrontam e da qual são capazes de dar conta. O motor de uma situação não deve ser procurado nos constrangimentos exteriores, mas no próprio contexto de interação. Weber (1991, 1997) deu particular relevância às relações de causalidade recíproca entre as estruturas e as práticas, onde a reciprocidade causal está em tudo o que possa contribuir para a constituição ou construção desse fenómeno ou situação, fazendo jus à ideia de construção social da realidade.

Neste quadro, Norbert Elias (1989, 2004, 2011) apresenta o conceito de configuração para pensar em termos de relações e de posições definidas num dado sistema social e para abarcar esse sistema de relações na sua dinâmica própria, tendo em conta características do contexto social concreto. Uma configuração corresponde, então, a uma situação concreta de

interdependências. Assim, para compreender as partes é necessário analisar o todo que elas integram, não as considerando como elementos isolados que teriam existência por si próprios, mas como elementos de um conjunto constituído por relações entre as suas partes. A proposta de Elias traduz a passagem de um pensamento substancialista para um pensamento relacional. A explicação relacional opõe-se, então, a uma explicação substancialista dos comportamentos, que consiste em considerá-los como propriedades intrínsecas dos indivíduos ou dos grupos que os adotam, e não como relações sociais nas quais esses comportamentos têm lugar e sentido. As relações que se estabelecem entre os diferentes atores são o que, de facto, liga entre si os indivíduos; não são apenas relações objetivas, comportando igualmente uma dimensão subjetiva e simbólica (Elias, 1997, 2002, 2004).

Como demonstra Corcuff (1997) ou Becker (1963), a construção social da realidade resulta de uma intensa atividade que é indissociavelmente relacional e simbólica. Na sequência desta proposição, as ciências sociais deparam-se com a dupla função de clarificação e de complexificação quando tentam explicar os fenómenos sociais. Berger e Luckmann (1985) consideram que a construção social da realidade é a moeda que contempla duas faces inseparáveis, a da realidade objetiva e a da realidade subjetiva, ou dito nos termos de Becker (1963) pela teoria da etiquetagem social, ou ainda do interacionismo simbólico nos termos de Goffman (1993, 2005).

Com efeito, “as rotas do quotidiano são caminhos denunciadores dos múltiplos meandros da vida social que escapam aos itinerários ou caminhos abstratos que algumas teorias sociológicas projetam sobre o social” (Pais, 2002:32-33). Neste contexto, o autor defende que a perspetiva metodológica deve procurar “o aconchego do calor da intimidade compreensiva, fugindo das arrepiantes e gélidas explicações que, insensíveis às pluralidades disseminadas do vivido, erguem fronteiras entre os fenómenos, limitando ou anulando as suas relações recíprocas (...) interessando mais à sociologia do quotidiano a mostração do social do que a sua demonstração, geometrizada por quadros teóricos e conceitos de partida, bem assim como hipóteses rígidas que à força se procuram demonstrar num processo de duvidoso alcance em que o conhecimento explicativo se divorcia do conhecimento descritivo e compreensivo” (Pais, 2002:33). Nesta perspetiva, os conceitos e as teorias devem entender-se como instrumentos metodológicos de investigação ao serviço da capacidade criadora de quem investiga, da sua imaginação sociológica. De facto, é preciso teorização, mas não se

pode deixar que o aguçamento da capacidade de observação fique restringido às limitações de um quadro teórico. Como salienta o autor, a sociologia da vida quotidiana precisa dum olhar impressionista, dum olhar que cultive uma “perceção de ostra” de “olho enorme”, mas simultaneamente de olhar deliberadamente ingénuo que permita captar as “coisas mesmas”, tal como elas se apresentam, embora procurando o oculto, cultivando o gosto pela descoberta, pela aventura, deixando o investigador de ser apenas um turista de roteiros prefabricados e tornando-se mais num pesquisador viajante de espírito aberto fazendo a ponte entre os trilhos e a intuição ou a orientação pelos sons, pelas cores, pelas estrelas, pelos cheiros ou pelas rotas da vida, tendo presente, não obstante, que não pode perder o norte disciplinar.

Com desnorte ou sem capacidade de teorização não é possível produzir conhecimento científico – o esforço de teorização aparece indissociável da prática de pesquisa. Mas a problematização sociológica só é possível de equacionar quando se tem uma sensibilidade teórica para procurar dar respostas a dilemas e interrogações concretas que desafiam o investigador viajante que se deixa orientar pelo mapeamento da *grounded theory* ao procurar a explicitação de factos intrigantes que se observam no trabalho de campo, de forma que na pesquisa qualitativa a teoria pode ser remetida para o modo *grounded theory*, no sentido de uma teorização mais livre (sem, todavia, contemporizar com a falta de rigor). Deixando espaço para a criatividade em articulação com a pesquisa de terreno, a teoria apresenta-se como o ponto de partida, orientando o caminho, mas deixando alguma liberdade no modo de o percorrer, criando espaço para de maneira mais indutiva, olhar os dados, observar, procurar outras formas de ver dando azo à imaginação sociológica.

II

Gabinete de Sub-Visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto: Um Caso Paradigmático

2. A Dádiva na Interação Terapêutica: o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto

Se podes olhar, vê.

Se podes ver, repara.

José Saramago⁷

2.1. Enquadramento do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto

Gama Pinto foi um marco na história da medicina oftalmológica ao fomentar a especialidade oftalmológica como uma ideia central mas não redutora nem de forma isolada pois considerava que quer a investigação, quer a técnica assistencial de diagnóstico e terapêutica, vivem e convergem para o desenvolvimento global da medicina. Tendo estes princípios por base, em 1988 no Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, hospital central público,

⁷ SARAMAGO, José. (1995). **Ensaio Sobre a Cegueira**. Lisboa, Círculo de Leitores

instalou-se o Gabinete de Sub-visão vocacionado para o atendimento oftalmológico a nível nacional, para a investigação e formação pré-graduada e pós-graduada em oftalmologia e para a reabilitação visual das pessoas com baixa-visão, bem como para a reintegração social dos cegos.

A consulta de sub-visão disponibilizada no Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto destina-se, segundo Bívar (2003) a todos os doentes que após terapêutica médico-cirúrgica, recorrendo ou não em condições habituais ao uso de óculos ou lentes de contacto e em condições normais de iluminação, não conseguem competir de igual para igual com os indivíduos normovisuais (aqueles que com ou sem correção não manifestam qualquer perturbação de perceção visual) na execução de tarefas que podem ir da mobilidade e orientação à execução de tarefas como a identificação de objetos, leitura, escrita, etc. A função visual consiste na competência dos indivíduos em dar significado aos estímulos físicos captados pelo olho, considerando-se baixa-visão todas as situações em que uma pessoa com a melhor correção ótica possível não possa competir de igual para igual com uma pessoa normovisual. De acordo com a OMS (1997), tendo em atenção a acuidade visual e o campo visual, a deficiência visual pode ser classificada de moderada a total (cegueira). Sendo que por cegueira se entende a ausência total de perceção de luz. As solicitações dos doentes na área da reabilitação conduziram, segundo o fundador do Gabinete de Sub-visão, à implementação de diferentes valências para darem resposta às suas necessidades especiais. Desta forma, no âmbito do ensino especial, o Ministério da Educação deslocou um professor da área da deficiência visual para prestar apoio nas consultas e intervir ao nível da avaliação, treino e acompanhamento dos alunos com baixa-visão na adaptação à leitura e escrita com auxiliares óticos e eletrónicos, elaborar material didático específico e ainda providenciar apoio precoce às crianças com baixa-visão e seus familiares.

Seguiram-se as valências de atividades de vida diária (AVD), psicologia, orientação e mobilidade e serviço social. As AVD foram iniciadas com a formação de duas enfermeiras de forma a planearem e elaborarem programas de treino para apoiar e orientar os doentes, sobretudo os mais idosos, nas atividades domésticas, cuidados de higiene e tarefas práticas do quotidiano. Em 1996 abriu-se a consulta de psicologia direcionada para as pessoas com deficiência visual e respetivos familiares, facultando atendimento especializado em situações de desequilíbrio psico-emocional e comportamental nos diferentes níveis etários, bem como orientação escolar e profissional de jovens e adultos. Em 1997 foi integrado um técnico de

educação especial e reabilitação para a valência de orientação e mobilidade, cuja função se prende com atividades de orientação e mobilidade através do ensino e treino de técnicas de guia, técnicas de defesa e técnicas de bengala, bem como o treino dos resíduos visuais utilizando novas tecnologias de informática.

Nesta linha de incremento de valências foi implementado o serviço social no sentido de procurar responder a problemas evidenciados pelos utentes a nível social, económico e cultural. As funções do técnico de serviço social iniciam-se pela abordagem e avaliação de âmbito bio-psico-social do doente e das famílias, avaliação comportamental, cognitiva e comunicativa e orientação nas áreas de saúde, ação social, trabalho, habitação, justiça, educação e lazer, bem como planeamento individualizado de medidas preventivas e reabilitadoras, prestando suporte emocional e social face a problemas pessoais e/ou familiares. O trabalho do técnico de serviço social exerce-se ainda ao nível da informação, encaminhamento e articulação para a prestação de cuidados continuados e apoio social de organizações específicas de ajuda e para a obtenção de ajudas técnicas.

No centro destas valências, espelhando a medicalização da saúde e da deficiência⁸ está o médico oftalmologista a quem cabe efetuar o diagnóstico e prognóstico da doença a nível físico e sua consequência a nível psíquico, social e/ou profissional, bem como prescrever ajudas técnicas, óticas e não óticas para minimizar as consequências da baixa-visão ou cegueira. Os ortoptistas colaboram na avaliação dos doentes, na realização de exames complementares de diagnóstico e na adaptação às ajudas técnicas. Deste modo, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto é composto por uma equipa interdisciplinar que intervém em áreas distintas e complementares da reabilitação visual, apresentando-se imbuído de uma ecologia de saberes (Santos, 2007).

O espaço físico do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto divide-se pelos pisos 0 e -1 do Instituto. Cada profissional tem um gabinete de trabalho: o da professora e o da técnica de mobilidade situam-se no piso -1, os restantes no piso 0, o que obriga a uma deslocação dos doentes dum piso para o outro. Dada a dificuldade que quase sempre os doentes apresentam em termos de mobilidade, estes acabam por ser acompanhados pelo profissional que está com o doente. Esta “viagem” acaba por proporcionar conversas informais bastante frutíferas em termos relacionais.

⁸ Para suporte desta ideia veja-se: Carapinheiro, 1991b, 1993, 2004b, 2005; Donati, 1994; Hart, 1985; Lupton, 1994; Nettleton, 1995; Scambler, 1991; Taylor e Field, 2003; Turner, 1987.

O gabinete da professora de ensino especial é um espaço amplo com diferentes zonas de trabalho conforme a situação de treino pretendida e os instrumentos a utilizar, sendo que, num primeiro momento, a relação se inicia à secretária para registo e recolha de informação e só depois, conforme o caso, a profissional opta por esta ou aquela zona com o respetivo material específico.

O gabinete do técnico de mobilidade é um espaço amplo, embora um pouco degradado. A profissional utiliza-o para um primeiro contacto com os doentes ou para preencher o processo. Depois, o treino com a bengala é realizado no corredor deste piso por ser bastante largo e comprido, com pouca afluência de pessoas e com acesso a umas escadas pouco utilizadas e, ainda, com acesso direto para o jardim e parque de estacionamento. Estes espaços apresentam-se, pelas características anunciadas, propícios para a iniciação do treino de mobilidade com bengala em espaço retilíneo, depois em escada e ainda em espaço aberto no jardim, passando pelo passeio da rua.

O gabinete médico enquadra-se no tipo comum de um consultório de oftalmologia, apresentando alguns instrumentos específicos para as situações de sub-visão como o quadro de leitura, a luz adaptada ou as folhas com o fundo preto. O gabinete de psicologia funciona num pequeno espaço situado junto da sala de pré-exame dos ortoptistas, onde, normalmente no período de maior intensidade de trabalho, estão três técnicos em situação de trabalho permanente. Este exame oftalmológico antecede a consulta médica incluindo a de sub-visão. A profissional de serviço social partilha um gabinete, junto dos gabinetes médicos, com a enfermeira chefe do serviço de consulta geral e de sub-visão, pelo que não tem privacidade total para atendimento dos seus utentes, acabando muitas vezes por atendê-los ao balcão da secretaria ou noutro espaço mais informal. O trabalho do enfermeiro que apoia o médico é realizado na sala de entrada, tipo *hall*, dos gabinetes médicos da consulta geral e da sub-visão. Falta um espaço, que no passado já existiu, para treino de AVD, bem como um profissional, que também já existiu, dedicado exclusivamente a essa valência.

Nesta linha da reabilitação visual o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta-se como um serviço público aberto a todos os cidadãos abrangidos pelo Serviço Nacional de Saúde, pelo que o seu acesso se rege pelas regras formais e burocráticas do serviço público. Assim, apesar de estar destinado a todos os cidadãos, não vem quem quer mas apenas quem consegue, através do processo comum de marcação de consulta externa com a respetiva lista de espera, ou por via do encaminhamento interno de

um médico de qualquer especialidade oftalmológica do Instituto que, não tendo conseguido inverter a situação de sub-visão ou de cegueira iminente, encaminha o doente para o Gabinete de Sub-visão.

Quando os doentes chegam à consulta de Sub-visão vêm com um prognóstico de doença irreversível que os conduziu, ou está a conduzir, à situação de baixa-visão ou cegueira. Como referem alguns profissionais, é “uma consulta de fim de linha”; em termos de oftalmologia não há mais nada a fazer quanto à doença que conduziu àquela situação (glaucoma, retinopatia, etc.). Podemos dizer que em termos médicos as possibilidades são mais do tipo paliativo a medicina curativa não tem mais nada para oferecer e, por isso, “temos agora que cuidar da pessoa que está para além da doença, e para quem é preciso melhorar a qualidade de vida e o seu bem-estar” (entrevista a profissional n.º 6). Estamos perante situações de doença crónica que apenas podem ser controladas e não curadas, cujos resultados e prognóstico podem remeter para efeitos incapacitantes e para a deficiência visual.

Desta forma, as consultas são mais orientadas para os aspetos humanos e sociais, e não tanto para os aspetos da oftalmologia a este nível, os profissionais procuram perceber a acuidade visual e delinear estratégias para a potenciarem, podendo-se recorrer a ajudas técnicas. Ou seja, se em termos médicos não há mais nada a fazer para evitar a baixa-visão, a orientação da consulta e do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto é “para a pessoa em si, psíquica e socialmente considerada”, e não apenas para o problema oftalmológico. “Aqui a doença oftalmológica só nos interessa para percebermos o problema ou o prognóstico, mas depois o que nos interessa é a pessoa, a sua vida e o seu bem-estar” (entrevista a profissional n.º 3).

Com este propósito, na primeira consulta o médico apresenta o serviço fazendo referência aos diferentes profissionais, sempre na qualidade da pessoa em causa e não apenas da função ou valência anunciada, usando o nome próprio do profissional, evidenciando que “estamos aqui para, em conjunto, encontrarmos alguma forma de a ajudar” (nota do diário de campo n.º 1). Ora, esta centralidade no “ajudar” é a primeira diferença para o comum dos serviços de saúde e advém sobretudo do facto de no Gabinete de Sub-visão não se visar tratar ou curar doenças, mas principalmente “ajudar as pessoas a viverem melhor com aquilo que têm” (entrevista a profissional n.º 5), o que, se por um lado, torna manifesto o aspeto negativo de se ter uma doença ou deficiência que não se consegue tratar, por outro lado,

procura colmatar essa falha com os aspetos positivos da “vontade” e da “força humana”, diligenciando-se na motivação e no estímulo dos doentes, através do apoio psicossocial e das ajudas técnicas. Podem fazer-se muitas coisas, apesar das limitações visuais, como afirmam os doentes: “aqui mostram-nos que é possível continuarmos a viver, que não é o fim” (entrevista a doente n.º 8).

Com esta ideologia reabilitadora, os profissionais colocam perguntas aos doentes com o intuito de captarem o que faziam antes e, dessa forma, perspetivarem o que estes gostariam de fazer: “Como é que passa o tempo lá em casa?”; “Do que é que sente mais falta?”. Com estas questões procuram entrar no mundo quotidiano daquela pessoa em particular e vão captando quais os seus ensejos primordiais, o que serve para orientarem os doentes para a valência do profissional que pode ajudar ou fornecer a ajuda anunciada, que quase sempre nesta primeira abordagem concerne à leitura ou à mobilidade, “Oh, Dr., eu sou professora, toda a vida li e agora estou perdida, não sei o que fazer, como passar o tempo, como me distrair” (nota do diário de campo n.º 20). Perante esta situação/problema o médico, a professora ou a ortoptista tentam aproveitar os resquícios de visão que detêm e amplificá-los com ajudas técnicas ou pequenos truques, que podem ir desde a posição de leitura à iluminação, da cor de fundo do papel à lupa TV ou à leitura com telescópio que se coloca no olho que veja melhor e que, com algum treino e habituação, vai permitir que a pessoa consiga ler. Estas pequenas coisas funcionam como dádivas positivas pois, para além das ajudas, o que verdadeiramente importa não são apenas as coisas em si, mas também o modo como são apresentadas e disponibilizadas, onde impera o respeito pelas pessoas e pelas necessidades anunciadas.

Quando o doente é orientado para a professora, esta recebe-o no gabinete de trabalho e, após uma conversa à secretária para se inteirar dos seus problemas, efetua alguma ação de leitura demonstrativa da ajuda técnica em causa. Assim, no caso da leitura com telescópio, depois de posicionar a pessoa à secretária com a folha no leitoril, a professora vai dando indicações para a pessoa procurar a melhor posição para olhar e, quando esta consegue ver, incentiva-a e congratula-a com o feito manifestando dádivas positivas: “Ora, ora, está a ver como conseguiu? Parabéns! Agora é treinar!” (nota do diário de campo n.º 22). Seguidamente agendam-se alguns treinos para praticar a leitura e a posição adequada. Este modo de leitura com telescópio obriga a uma postura e acuidade especial e, por isso, tenta-se motivar as pessoas para não desistirem perante as dificuldades.

Outras vezes, a professora recebe as crianças ou os jovens que andam na escola e, depois de se inteirar da situação a nível da visão, estabelece contacto telefónico com a professora do ensino especial que acompanha o aluno na escola para explicar qual é o problema do estudante, pois nem sempre é fácil para os professores no terreno compreenderem o que se passa com aquela criança ou jovem que vê e não vê. Assim, esta profissional de saúde faz a ponte entre o médico, a Sub-visão e a professora da criança ou do jovem, a quem explica o que se passa e a quem faculta algumas orientações ou sugestões práticas para ajudar, bem como orientações a nível da ação social, ajudas técnicas, ou outras.

Quando na consulta médica, a dificuldade apresentada como mais premente é do tipo “em casa oriento-me às apalpadelas, mas para ir à rua estou dependente de quem me leve, é muito triste...” (nota do diário de campo n.º 28). O doente é encaminhado para a mobilidade onde a profissional o recebe, começando por explicar ao doente o que pode fazer para o ajudar, procurando sensibilizá-lo para a utilização da bengala, dando-a a conhecer através do manuseamento para a desdobrar e dobrar. Depois, os treinos são iniciados no corredor onde se vão praticando as técnicas para utilização da bengala, acabando por se estabelecer um programa/treino em técnicas de defesa, técnicas de orientação no interior e técnicas de utilização da bengala no exterior. A utilização da bengala passa pela aprendizagem de um conjunto de técnicas ministradas nos treinos, que se iniciam por uma explicação sobre como posicionar a bengala. A seguir, o treino do movimento pendular da bengala, que deve ser calculado em função da largura dos ombros, o toque da bengala no chão deve ser sincronizado com o lado do pé que vai atrás e, depois de tudo isto interiorizado, é preciso calcular distâncias ou o número de degraus para se orientarem no trajeto. Apurar o ouvido, o tato, o olfato, memorizar sinais exteriores que sirvam como pontos de referência indicativos do caminho, constituem aspetos que demonstram a complexidade desta técnica de mobilidade e que precisam de tempo para serem treinados e aperfeiçoados.

A locomoção com a bengala é uma técnica que obriga a uma concentração interior e exterior onde a bengala funciona como uma extensão da perceção tátil, de forma a permitir perceber obstáculos e identificar referências do percurso. Não sendo fácil, gera por vezes situações de frustração do tipo, “isto não é para mim, nunca vou conseguir...”, o que leva mesmo à desistência dos treinos nalguns casos. Esta é uma situação que é preciso gerir, procurando identificar as potencialidades dos doentes para que estes consigam descobrir as

suas capacidades e para que ganhem confiança em si próprios e aumentem a sua autoestima e determinação.

Em paralelo coloca-se sempre a necessidade dos doentes apreenderem outras coisas igualmente necessárias à vida quotidiana, como encher um copo de água ou colocar a comida no prato de forma a conseguirem identificar os alimentos. São as denominadas atividades da vida diária (AVD), e que atualmente estão a ser descuradas por falta de pessoal. “Antes até tivemos uma cozinha onde se ensinavam as pessoas a lidarem com os utensílios, o fogão, etc., aspetos que são sempre de grande receio para quem não vê e, mais ainda, para os seus familiares que acabam por os condicionarem com receio de que aconteça alguma coisa” (entrevista a profissional n.º 7).

Quando a eficácia das intervenções médicas está limitada, o apoio social desempenha um papel fundamental. Os profissionais reconhecem-no e, por isso, encetam uma relação de dádiva com a disponibilidade para ouvirem, darem apoio emocional e ajudarem na adaptação às mudanças a que a situação de baixa-visão obriga. Casal (2005) constata que para entrar num contexto e compreender uma relação de dádiva é preciso colocarmo-nos ao nível dos atores sociais concretos. Ou seja, é preciso estar atento, dar voz para aqueles exporem as suas perceções e angústias pois é preciso, segundo os interlocutores, “desconstruírem um passado de visão, aproveitarem esses registos e sobre eles perspetivarem um futuro” (entrevista a profissional n.º 6).

As narrativas destes profissionais evidenciam a dádiva relacional e a sua função profissional ao serviço da reabilitação dos doentes através da postura e do discurso capacitante, que visam a consciencialização e o confronto com as representações paternalistas que normalmente se dirigem às experiências das pessoas cegas. Assim o fundador do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto declara: “Temos profissionais da área social que procuram trabalhar com os doentes a aceitação da situação e a promoção da sua integração social”, como é o caso da assistente social que salienta que “este é um serviço cheio de potencialidades em termos de intervenção social. O que acaba por ser frustrante para mim é a carga de trabalho burocrático e as solicitações para ajudas técnicas açambarcarem o tempo todo, e não conseguirmos dar a atenção e a formação necessária aos doentes”. Por sua vez, o psicólogo refere que “este é um serviço que em termos científicos depende da medicina, mas em termos sociais e humanos muita coisa há para fazer, mesmo a nível geral, a nível de cidadania”. O teor das narrativas lamenta o facto do Gabinete de Sub-

visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto ficar na fase da reabilitação funcional e não conseguir dar o salto para a etapa da inclusão, frustração que se compreende por ser expressa por profissionais da área social.

Estas são as valências que se vão disponibilizando aos doentes do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto com particular enfoque para aquela que o doente apresentou como a necessidade mais premente, para a qual, normalmente se encaminha o doente de imediato: “Ora, vamos lá ver se a Dr.^a o pode receber” (nota do diário de campo n.º 30). O profissional de saúde capaz de atender aos pormenores, atento ao dito e ao implícito no discurso, é capaz de identificar as necessidades específicas dos doentes (Laplantine, 1992). Sobrevém uma comunicação aberta com os doentes pelo modo como os profissionais procuram expor com clareza e numa linguagem assertiva a natureza, a gravidade da situação e as possibilidades de a superarem ou melhorarem, tendo em atenção as necessidades dos doentes e as suas reais preocupações, de forma a encorajarem e motivarem os doentes a falarem de si, a expressarem as suas ansiedades e ensejos para que se sintam mais libertos e apoiados para participarem no processo terapêutico ou de reabilitação.

O sistema da dádiva apela a uma atuação ativa dos doentes, centrada num primeiro momento na busca de sentido, através do campo simbólico, do que parece não ter sentido ou parece apenas possuir sentido negativo, como a baixa-visão ou a cegueira. Inicialmente estas são percebidas pelos doentes como desgraça ou castigo e que só depois dum exercício reflexivo incutido pelo simbolismo da dádiva são capazes de descortinar bem-estar ou até felicidade, apesar da cegueira. O campo simbólico da dádiva é capaz, segundo Caillé (1997), de reunir o que estava separado, de buscar sentido no que parece desintegrado. Assim funciona a dádiva estruturante das relações profissionais-doentes no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto que, através da busca de sentido e do ato de dar ou disponibilizar apoio e ajuda, é capaz de fomentar a reestruturação reflexiva da vida das pessoas recetivas dessa ajuda, as quais acabam, mais tarde, por considerar não serem “mais infelizes pela cegueira”.

Com esta postura o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto visa a desmistificação da cegueira enquanto tragédia pessoal. Os profissionais, sem perderem a perspetiva da inclusão, orientam a sua ação para a reabilitação das pessoas que perderam a visão procurando através dos meios disponíveis a (re)socialização com o seu corpo, com as

funcionalidades, com as atividades do quotidiano e com a reconstrução da sua identidade pessoal e social. Este serviço, dentro duma instituição de saúde, apresenta-se então como inovador, configurando mesmo a Sub-visão “um símbolo de que o modelo tradicional da saúde, o denominado biomédico, pode conjugar outras dimensões” (entrevista a profissional n.º 1). Visa-se assim tornar o modelo da dádiva relacional uma realidade no campo da saúde na qual a preocupação não se centra apenas na doença, mas também nas necessidades e potencialidades das pessoas com baixa-visão, no aproveitamento das suas componentes biológicas, psíquicas e sociais para a sua integração e realização enquanto ser humano, com direito ao reconhecimento sociopolítico das suas necessidades especiais.

O Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto caracteriza-se, pois, por um trabalho estruturado na dádiva relacional que procura colmatar o vazio que fica quando o médico de qualquer uma das especialidades oftalmológicas percebe que o doente está a ficar cego, e que não há mais nada a fazer em termos clínicos, criando-se um vazio, “uma lacuna grave, pois mesmo que em termos médicos não se possa fazer nada, não se podem deixar os doentes desamparados” (entrevista a profissional n.º 7); “a nossa riqueza em termos de sub-visão não reside na medicina oftalmológica, aí somos o parente pobre, de facto em termos oftalmológicos a situação é, podemos dizer, terminal, mas em termos sociais e humanos há um campo de possibilidades a explorar” (entrevista a profissional n.º 1). Não havendo cura ao nível instrumental, tecnológico ou médico há, contudo, uma “cura” interpessoal, em que a interação entre os profissionais e os doentes cria uma ambiência promotora de bem-estar, pois quer os profissionais quer os doentes reconhecem que ambientes incapacitantes e barreiras interpessoais criam por si só incapacidades. Por isso, aqui o foco está na capacitação das pessoas para o enfrentamento das situações a nível pessoal, social e cívico.

Pelo que neste serviço de saúde a dádiva que move a ação não é a médica mas a social, a da relação humana, que através dos afetos procura colmatar e ultrapassar a situação dramática de baixa-visão ou cegueira dos doentes. Para tal estimula-se a adesão à reabilitação funcional numa perspetiva humana ponderada e orientada pelos princípios técnicos, sem descurar as vivências, as relações, as necessidades, perspetivas e readaptações dos doentes a quem se prestam as terapêuticas e ensinamentos. Não podendo colmatar a deficiência, os profissionais procuram minimizar as consequências a nível da incapacidade através da readaptação e reabilitação funcional apresentando-se, nos termos de Jorge Serrano (2011),

uma conceção reabilitadora e relacional específica da deficiência que procura incentivar comportamentos ou práticas adequadas ao desenvolvimento de capacidades de readaptação à nova situação, visando reequilibrar funções que foram condicionadas ou abaladas pelo processo de doença ou deficiência, de forma que os doentes possam colmatar a disfunção física, afetiva ou social que a deficiência visual acarreta.

Os doentes do Gabinete de Sub-visão apresentam uma deficiência que origina incapacidades a nível visual, o que em alguns casos conduz a desvantagens quotidianas ou integracionais: como continuar, ou não, a atividade profissional ou social. A doença ou, no caso, a deficiência causada por aquela, obriga a uma adaptação física, psicológica e social, bem como económica e profissional dos indivíduos, o que depois de algum tempo conduz inevitavelmente à exaustão e à frustração, pelo que é inevitável a necessidade de apoio e ajuda nessa fase de reorganização e mudança das suas vidas de forma a reinventarem a funcionalidade, amenizando as incapacidades e colmatando algumas desvantagens. Contribui-se desta maneira para uma melhor qualidade de vida destas pessoas com baixa-visão.

Neste processo de readaptação o suporte familiar, social e profissional assume um papel importante no sentido da promoção de respostas integradas e adaptativas à disfuncionalidade, de reforço dos mecanismos de autocontrolo, de motivação e incentivo aos doentes para a reabilitação e para a adaptação e melhoria das condições ambientais do contexto habitacional. “Por vezes fazem-se visitas domiciliárias para sugerir esta ou aquela mudança em termos de organização do espaço ou de arrumação” (entrevista a profissional n.º 7). O Gabinete de Sub-visão, ao procurar retirar a negatividade que normalmente acompanha a deficiência visual – desconstruindo a ideia de tragédia pessoal que os doentes incorporam, centrada nos aspetos da normatividade biomédica e nos estereótipos sociais e relacionais –, evidencia uma “conceção neutra da deficiência” nos termos de (Silvers, 2003). O Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto procura então, inventariar os recursos de forma a contemplar uma gama de soluções práticas incluindo as ajudas técnicas, os equipamentos existentes na comunidade, bem como, ou até principalmente, desconstruindo e problematizando de forma reflexiva as representações negativas que recaem sobre a deficiência visual. Quando em termos oftalmológicos não há mais nada a fazer, há um percurso reabilitacional a encetar de forma que os doentes potenciem a sua capacitação e autonomia recorrendo por vezes à aquisição de ajudas

técnicas. Outras vezes, são pequenos truques, como jogar com a intensidade da luz ou com a cor de fundo do documento para leitura – sobrepondo sobre este um acetato de tom amarelo para cortar a luminosidade e criar mais conforto para a leitura, ou o fundo negro que outros preferem para ler no computador – ou a mesa articulada, construída por sugestão do médico para ajudar a posicionar o documento para leitura; “ou no caso dum doente que para cultivar batatas espeta uma estaca no local para identificar a batateira” (nota do diário de campo n.º 2). Efetivamente, reconhece-se que em qualquer ato técnico as sugestões, signos, representações que o enfermam parecem tão importantes quanto as ferramentas técnicas que o autorizam. Assim funcionam as ajudas técnicas e estes pequenos truques ou instrumentos que os doentes desenvolvem com a ajuda, ou por sugestão, dos profissionais, e que são demonstrativos da procura de sentido: reinventando formas de estar e fazer que conduzam à superação de si e ao contorno das adversidades, e nessa transgressão reconquistarem a autoestima em si e aos olhos dos outros.

Em síntese, um dos objetivos nucleares do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto é o da reabilitação funcional de quem perdeu a funcionalidade da visão, na premissa de que o domínio da função constitui o elemento principal de uma reinserção social. Recorrendo às palavras do fundador, foi a “impotência que eu sentia perante os doentes com diabetes em não ter nada para os ajudar em termos oftalmológicos, que me levou a sonhar que seria possível, através da conjugação da medicina com a engenharia, encontrar um mecanismo que propiciasse alguma visão. Mas a complexidade oftalmológica está para além do órgão, nada disso é possível, pelo menos por enquanto. Por isso, fui procurar outro caminho para ajudar as pessoas em termos sociais e humanos”.

Assim, constatámos que foi preciso sair do campo médico centrado no tratamento da doença ou da deficiência e passar para o campo da reabilitação e reinserção social para que se verificasse institucionalmente a adoção de todo um conjunto de práticas e atributos profissionais que dessem corpo a uma medicina social e humana.

2.1.1. Natureza e Filosofia

O Gabinete Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta-se como um projeto do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto de natureza setorial. Trata-se do projeto de um grupo particular cuja filosofia se abre para um projeto de saúde que constrói as suas práticas sobre o desígnio da saúde enquanto bem-estar dos atores (profissionais e doentes), perspetivando a saúde e a deficiência para além do modelo médico dominante e de uma noção medicalizada da saúde e da deficiência, concretizando esse desígnio global através das diferentes valências e da sua interligação colaborativa.

Desta forma, o Gabinete de Sub-visão configura um quadro de ação promotor de bem-estar nos doentes, preocupados com a sua autonomia funcional, e nos profissionais, que centram a sua prática e a sua ação em ajudarem os primeiros a ultrapassar dificuldades e a empreender um processo de saúde e reabilitação, proporcionando o acompanhamento necessário a esse empreendimento. Neste sentido, apresentam uma inteligibilidade sobre a saúde para além dos aspetos médico-científicos como uma dimensão de experiência social e humana.

Assim, com base no modelo da dádiva, procurámos captar a filosofia inerente ao Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto no sentido de observar as posturas e modos de atuação profissionais, técnicos ou relacionais, as práticas e conceções sobre saúde subjacentes aos profissionais, procedendo nessa captação a um questionamento crítico sobre o sentido das ações e das relações e tentando perceber se o discurso fica fechado no modelo médico da doença ou se há abertura a outras interpretações, concedendo espaço às pessoas, às interações, às relações, às representações, aos afetos ou à dádiva relacional.

Visámos, então, capturar observacionalmente no campo em estudo abordagens que remetem para factos do dia-a-dia que pudessem derivar de uma conceção de saúde mais abrangente, que revelasse à investigadora uma perspetiva da saúde como uma dimensão da experiência humana da qual é impossível conhecer todas as condicionantes ou dimensões, onde o diálogo entre profissionais e doentes pudesse, de uma forma descomprometida, expor factos da experiência e vivência de cada um quanto à sua situação de doença. Demandámos, por isso, na aproximação que efetuámos a existência ou não de discursos passíveis de abrirem portas à compreensão e renovação das práticas e conceções de doença numa postura de abertura à saúde para além da doença ou dos discursos hegemónicos do modelo médico.

Esta filosofia de abertura ao diálogo entre profissionais e leigos procura ampliar a inteligibilidade da saúde para além do diagnóstico de leitura e interpretação de sintomas, tendo presente que a situação de saúde ou doença articula a componente *disease*, e a componente *illness* bem como a *sickness*. Pelo que é preciso aceitar, nos termos de Bernard Honoré (2012), que a saúde ou a doença não são apenas assuntos da ciência e da técnica, mas também dimensões fortemente vinculadas à existência humana cuja complexidade impossibilita o conhecimento de todas as suas determinantes e condicionantes. Pelo que, conclui o autor, “a saúde não se explica, compreende-se” (Honoré,2012:77), logo, por extrapolação, vivencia-se.

Neste sentido, Honoré (2012:76), citando Henri Atlan, afirma que “o ponto de partida do discurso filosófico é o conjunto de conhecimentos científicos do momento (...) mas é preciso continuar a captar tudo o que nós vivemos subjetivamente e pela intersubjetividade como acontecimento de uma experiência, ainda não representável cientificamente”, tomando-se como postulado que a saúde é uma dimensão da existência humana cultural e socialmente situada, de maneira que o conhecimento médico deve, nos termos de Jonas Hans (1994), contribuir para ampliar o sentido da saúde e não se constituir num fim que o encerra.

Nesta perspetiva, e seguindo o pensamento de Honoré (2012:79), o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta uma abordagem filosófica da saúde que permite unir as suas múltiplas significações e conceções como a saúde não-doença, a qualidade de vida, o bem-estar físico, psicossocial e espiritual numa compreensão global e holista da complexidade e totalidade do significado da nossa existência, e das suas manifestações nas práticas e ações individuais e coletivas de forma a vislumbrar a revelação de sentido da saúde no centro da própria ação, nos projetos e no quotidiano das práticas.

Assim, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta uma filosofia abrangente de saúde integrada pelas diferentes valências, que visa dar resposta às necessidades mais prementes do dia-a-dia das pessoas em situação de baixa-visão e orientar a passagem da situação de doença ou deficiência para o processo quotidiano de aceitarem e enfrentarem as dificuldades. Confiando-se que quer os profissionais, quer os doentes ainda têm muito para dar, que há vida para além da ambliopia ou cegueira, passa-se uma mensagem positiva da baixa-visão que está em consonância com o pensamento de Kenneth Jernigan, citado por Bruno Sena Martins (2006:117), quando refere que para uma “filosofia positiva da cegueira” o verdadeiro problema não é a perda de visão mas a falta de

compreensão e a ausência de informação existentes. Constatámos assim que este serviço apresenta uma filosofia que procura perspetivar a saúde/bem-estar superando limitações através das potencialidades humanas, sociais, técnicas e comunitárias, o que é corroborado pelas narrativas dos nossos interlocutores, quando se questionam sobre o sentido subjacente ao “humanizar a saúde”. “ É preciso pensar, quando se fala em humanizar a saúde, o que é que se pretende humanizar? Humanizar o quê? Como? Não percebo, não compreendo; surpreende-me não se falar nas relações profissionais-doentes. Ou seja, os profissionais são pessoas, os doentes são pessoas. Então, se os intervenientes são pessoas humanas, o que significa humanizar a saúde? Para mim é simplesmente agir como profissional numa relação pessoal que é especial, não é como atender num restaurante ou num autocarro. Uma vez li algures que o problema da desumanização da saúde estava em atender o doente como um anónimo passageiro de um serviço coletivo, com título de transporte válido. Humanizar é antes de mais cuidar do doente com a dignidade que ele precisa e merece, enquanto pessoa que está a vivenciar uma situação humanamente difícil. E é fácil, basta tratar cada um com respeito, como gostaríamos que nos tratassem numa situação idêntica” (entrevista a profissional n.º 5). Nesta expressão podemos ver a ideia de Mead, referenciada por Jurgen Habermas (1981), quanto à importância de “se colocar no papel do outro” e que Habermas enuncia como norma elementar para uma ética discursiva que permita uma interação imparcial assente em normas sócio culturais próprias do “mundo da vida” em que têm lugar. Assim, as narrativas apresentadas pelos nossos interlocutores ilustram a postura dos profissionais do Gabinete de Sub-visão e espelham uma filosofia de dádiva relacional, dádiva de si, de dedicação, solidariedade e humanismo, e que vai ao encontro do pensamento de Emmanuel Levinas (1982), quando salientam que “trabalhar na Sub-visão é um modo de vida humanista” (entrevista a profissional n.º 3); “estar disponível para os doentes, mais do que um dever é um prazer que sinto; quando posso ajudar fico contente dá-me satisfação. Poder ajudar é algo que tomo a peito” (entrevista a profissional n.º 6). Estas narrativas evidenciam a prestação de cuidados de saúde como uma utilidade sem valor de troca (Justo, 2002), superando o valor mercantil, apresentando-se como uma dádiva que se disponibiliza a outrem e que, como dádiva, é aceite e retribuída pela expressão de satisfação pessoal que essa ação faculta. As relações interpessoais, portanto, parecem não ser encaradas pelos profissionais unicamente numa aceção instrumental, constituindo antes um espaço de aprofundamento relacional e de troca de afetos e emoções entre as pessoas, cuja recompensa

ou motivação situa-se fora do jogo monetário, residindo essencialmente no plano simbólico Casaca (2012).

2.1.2. Interação Terapêutica

O Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta-se, pois, como um espaço afetivo onde existe uma interação de tipo pessoal, onde os doentes dizem que se sentem como em casa, em família. Em dias que vêm a consultas noutros serviços os doentes acabam por passar pelo Gabinete de Sub-visão, algo que é fomentado quando se incentiva a pessoa a “quando vier a outra consulta, passar por aqui para dizer como é que está” (nota do diário de campo n.º 33). Facto que não sendo certamente específico do Gabinete de Sub-visão apresenta-se aqui, neste contexto, conforme ao modelo da dádiva.

A dádiva relacional preenche de afetividade as funções inerentes ao cargo estatutário articulando competências técnicas, humanas e relacionais. Quando isto é alcançado, os doentes sentem-no como gratificante e benéfico referindo que “aqui olham para nós como pessoas (...) aqui sou o Acácio e não mais um...” (entrevista a doente n.º 12); “aqui preocupam-se connosco, com a nossa vida. Não ficam presos à doença dos olhos, olham para nós como pessoas” (entrevista a doente n.º 8). Nestas narrativas é patente a conciliação efetuada pela dádiva entre a oftalmologia centrada na tecnologia de “ver os olhos” para diagnosticar doenças e o interesse manifesto com os aspetos da vida dos doentes. Neste ambiente os doentes salientam que “eles fazem o que podem, mas é claro não há milagres” (entrevista a doente n.º 10), reconhecendo desta forma os limites da ciência oftalmológica e simultaneamente – e, de certo modo, por consequência – o reconhecimento do investimento da dádiva relacional. Dir-se-ia que estes aspetos traduzem uma ideologia humanista, que caracteriza e estrutura o contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto e que se encontra de tal maneira enraizada que se funde com a dádiva apresentando-se como *mana* e sendo norteadora das práticas e posturas dos profissionais, das suas representações e das relações profissionais-doentes como estrutura e ação. Efetivamente, os contextos sociais estão presentes na atuação dos agentes, com as suas componentes estruturais, morfológicas, relacionais, simbólicas, e neles se inscreve a interação social, com a sua gramática, as suas regras e dinâmicas próprias, nos termos de Danilo Martuccelli (2002).

Os doentes percecionam e aceitam as orientações e preocupações dos profissionais como dádivas positivas expressas pela proximidade relacional, pela amizade, afetividade e cumplicidade, e os profissionais assumem esta postura como ideologia ou modelo das práticas no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, pois sabem que a concentração da ação nos aspetos formais cria a impressão de indiferença quanto à vida vivida pelas pessoas, pautada pela existência de dificuldades e de problemas. Assim, sem descuidarem a função técnica, procuram formas de interação menos castradoras de afetos, onde as pessoas sejam consideradas como tal e não apenas como representantes de papéis sociais, de forma a aferirem quais são os reais problemas dos doentes e perceberem o que os preocupa na realidade.

Estas posturas de ação e representação esbatem as fronteiras entre um relacionamento de natureza técnico-profissional e um de natureza pessoal afetiva, pelo que foi notório neste contexto o modelo de proximidade ou de dádiva, indiciado na valorização dos aspetos relacionais propiciadores de convívio, cortesias, dádivas, afetos manifestos pela conversa social, pela linguagem, pela postura de proximidade, pelo sorriso, pelo tom de voz. Ou seja, estamos perante um modelo de ação que valoriza a relação e a qualidade da mesma, assentes na partilha sobre o que fazer e como fazer, valorizando por isso o outro nós com quem se delinea uma ação de reabilitação assente na dádiva. O que conduz a que neste contexto terapêutico os profissionais abdicuem deliberadamente da exclusividade da ação e do seu modelo de conhecimento, permitindo a interposição de formas de saber leigo ou a interferência de outros saberes numa perspetiva transdisciplinar.

A dádiva apela e é motor dessa interrelação, como refere Chris Gregory (1982), o dom apresenta-se como o modo de relação por excelência entre as pessoas enquanto elas se considerem e instituem como pessoas. Neste sentido o dom institui o registo da socialização primária, que forma a própria trama social. O dom é aquilo que transforma os indivíduos em pessoas, sublinhando o aspeto de que os sujeitos, contrariamente ao que postulam as variantes do utilitarismo ou do individualismo metodológico, não podem ser considerados como átomos que preexistem à sua inscrição nas relações sociais determinadas. Em conformidade com uma perspetiva de pendor interacionista, o conceito de pessoa designa a inserção dos sujeitos num feixe de direitos e obrigações, de dívidas, doações e créditos, que postulam a sua existência concreta. A categoria pessoa é um conceito bastante complexo que exprime a forma como o ser humano se apresenta a si mesmo; é um termo que exprime a

humanidade do ser humano nas suas dimensões bio-psico-social, bem como a sua individualidade e singularidade, consciência, liberdade, autodeterminação ou, como refere François de Singly (2003), ser, estar e estabelecer relações uns com os outros. Nesta medida, a pessoa é o ente social e simbólico onde se impõe o “ser humano”, o “sentir-se humano”, o “pensar como humano”, o “perceber e aceitar o outro como humano”. Isto conduz a que em qualquer situação de doença ou deficiência nunca se deixe de estabelecer uma relação de humanidade, reforçando a mensagem de que se é e se será sempre uma pessoa. Como propõe Karl Jaspers (1998), o homem é o que escolhe ser e a sua escolha é constituída pelo seu ser: “a escolha de mim mesmo é a liberdade originária, aquela liberdade sem a qual eu não sou o mesmo”. Ora, esta liberdade pode levar o ser humano a duvidar da sua humanidade, não apenas pelo que ele se sente ser, mas sobretudo pela ausência de relações de humanidade com os outros homens.

Assim, uma relação de humanidade – de abertura ao outro, de reconhecimento das pessoas, doentes, cidadãos – obriga a uma relação promotora de cidadania igual para todos, mas a partir das diferenças ou das representações de cada um, não as desrespeitando e criando um espaço de relação recíproca de olhar, tocar, falar, trocar opiniões, saberes, um espaço onde “os profissionais aprendem alguma coisa com os profanos” (Donzelot, 2003:33), na medida em que o saber leigo respeita à forma como as pessoas compreendem, interpretam e atuam. Em matéria de humanidade, saúde/doença e deficiência, este conhecimento apresenta-se como um saber global que relaciona os vários aspetos da vida procurando neles a compreensão e explicação para as diferentes situações.

Desta forma, a dádiva estrutura pela reciprocidade da ação dos agentes as configurações sociais onde o valor simbólico se impõe ao utilitário e, por conseguinte, o valor atribuído às pessoas faz com que o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto engendre um serviço que articula a prestação de cuidados de saúde e de reabilitação com as relações interpessoais. Os profissionais gostam de salientar que “[e]u presto um serviço, este é o meu trabalho, mas o que me realiza é a relação que estabeleço com as pessoas (...). Aqui o serviço é mais do que uma consulta: é uma preocupação que sinto pelos doentes” (entrevista a profissional n.º 3). Expressam assim uma orientação explícita para as pessoas, onde os profissionais, antes de se focarem nas funções adstritas ao seu papel funcional, frisam que “são pessoas que querem trabalhar com pessoas” e, por isso, salientam “[e]u estou aqui para exercer a minha função, mas esta só faz sentido quando a entendo como uma

missão humana” (entrevista a profissional n.º 6). Ou seja, perante o papel a desempenharem enquanto funcionários, os profissionais de saúde desempenham a função estatutária mas pretendem dar mais alguma coisa, algo de si, que está para além do desempenho da atividade profissional. Existem como que duas dimensões identitárias que precisam de ser conciliadas: o eu pessoal e o eu profissional, a pessoa e o papel que se desempenha naquela função. O profissional não pretende ser apenas funcionário, deseja ser um profissional onde o pessoal, o social e o humano coabitam com a deontologia profissional e com a dádiva, posicionamento manifesto na expressão “presto um serviço, mas o laço é o que fica”. Como refere Gregory (1982), neste movimento de troca, mais do que as funções de cada um o que importa é a circulação dos bens que alimenta o sistema da dádiva, onde a transferência de uma posição assimétrica para uma posição simétrica simboliza e exclui a imagem de uma relação de sujeito a objeto. O profissional recusa a condição de trabalhador-objeto e enfatiza o conceito de trabalhador-sujeito, destacando a importância das emoções, dos sentimentos e das relações interpessoais no contexto ocupacional.

Esta postura de relacionamento com os doentes é apresentada por Anselm Strauss *et al.* (1985) em sete componentes: a interação e regras de moral que possibilitam uma relação mais humana; a confiança que, para além de garantir o sigilo, confere segurança às práticas; a compostura de proximidade que não se inibe ao toque ou ao afeto; o biográfico, visível na importância dada à história e vivências dos doentes; o identitário, que se preocupa com o aprofundamento da relação para a (re)construção das identidades; a realidade situacional e contextual, no sentido de não se escamotear a realidade dos factos mas enfrentá-los; e a retificação da conduta, isto é, a forma ética e deontológica dos profissionais se apresentarem e comunicarem com os doentes.

No contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, estas componentes estão presentes favorecendo uma relação autêntica que não se alicerça no imediatismo do momento da consulta ou da relação terapêutica, mas no dia-a-dia, no quotidiano daquele serviço, na continuidade contínua e descontínua de contactos, consultas, treinos. É o tecido de alteridades que alimenta o campo das relações profissionais-doentes, traduzidas no emaranhado da rede inter-relacional dos contactos e reciprocidades sempre renovadas no quotidiano das práticas profissionais que, para além da obrigação funcional, mantêm a circulação de dádivas relacionais. “O importante é saberem que estamos aqui, que podem sempre contar connosco” (entrevista a profissional n.º 3); “Daqui a três meses quero

saber de si” (nota do diário de campo n.º 3). Percebemos assim que o tempo, e os intervalos de tempo, se constituem numa relação de dádiva, pois como salienta Bourdieu (1998a:203) “o valor concedido ao tempo de uma pessoa, e muito em especial ao tempo que ela concede, é o dom mais precioso, porque mais pessoal – ninguém pode fazê-lo no seu lugar e dar o seu tempo é, na realidade, “dar-se pessoalmente” –, é uma dimensão fundamental do valor social dessa mesma pessoa. Neste sentido, Jacques Derrida (1991), conclui que a dádiva é mesmo tempo.

No Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, embora as dádivas sejam muitas vezes trocadas no imediato da interação entre profissionais e doentes não é este imediatismo que caracteriza a relação de dádiva recíproca, mas a continuidade da circulação de dádivas. De forma que a dádiva recebida pode ser retribuída noutro momento ou com outros intervenientes, por exemplo, com o doente seguinte ou com outro profissional ou noutro dia. Quando os doentes saem satisfeitos com a dádiva recebida daquele profissional e, se de seguida vão estar com outros profissionais, é provável que estejam disponíveis para redar, para retribuir a dádiva anteriormente recebida. O mesmo acontece com os profissionais; a dádiva recebida deve ser retribuída não interessando com quem, nem quando, pois o que interessa é alimentar o círculo da dádiva. Assim, quando se dá uma dádiva podemos ver nesse ato um convite para que o outro possa (re)dar, esbatendo a ideia de retribuição e alimentando a de transição de dádivas.

Esta relação de dádiva, no contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, inicia-se na fase de acolhimento dos doentes, porquanto, com exceção do pré-exame e da consulta de psicologia (em que, pelo facto do profissional ser cego, este chama os doentes pelo microfone sem sair do gabinete) sejam chamados pelo nome à porta da sala de espera pelo profissional que os vai atender. Este aguarda o doente, cumprimenta-o com aperto de mão ou mesmo com um beijo acompanhado de um sorriso, criando abertura para uma conversa centrada na preocupação manifesta do “como é que tem passado?”; “como é que isso vai?”; “conte-me coisas”, onde o tom e a expressão manifestam curiosidade e expectativa que encoraje os doentes a falarem e iniciarem a conversa ou anamnese. E enquanto se dirigem para o gabinete/consultório, se o doente é amblíope ou totalmente cego, o profissional oferece-lhe o braço ou até a mão.

Esta forma de acolhimento dos doentes, não sendo certamente uma particularidade do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, reúne aspetos que tanto

doentes como profissionais reconhecem como algo intrinsecamente humano, e que constituem manifestações de dádivas recíprocas de prestígio e consideração entre profissionais e doentes, estabelecendo-se uma relação entre duas pessoas que supera as relações cordiais de civilidade e é, justamente por isso, propiciadora de uma eficácia simbólica (Bourdieu, 1989, 2001b, 2002, 2003). A presença de dádivas positivas, como tratar os doentes pelo seu nome próprio antecedido de Senhor ou Dona, incute um sentimento de reconhecimento manifesto quando referem: “Aqui sou tratado pelo meu nome, como gente, não me sinto mais um qualquer” (entrevista a doente n.º 9).

Deste modo, observam-se diferentes manifestações de dádiva, desde o acolhimento, o cumprimento, a atenção, o respeito no tratamento, a disponibilidade aos doentes, a motivação através da valorização e reconhecimento do empenho e envolvimento do próprio ou da família nas atividades, quando se valoriza e incentiva que “a Sr.ª Maria devia escrever tudo isso que me está a dizer. Nem calcula a riqueza da informação” (nota do diário de campo n.º 38). Trata-se do caso de uma tia que, para além dos seus dois filhos, assumiu a responsabilidade da sobrinha órfã com multideficiência, relatando as estratégias que adotam para integrarem a criança nas atividades quotidianas. Com outro doente, que não consegue ler, o médico aconselha o uso do computador e disponibiliza-se para explicar ao filho do doente como fazer para instalar e utilizar o *software* indicado. Noutra situação, uma doente menciona a dificuldade em utilizar o multibanco e o médico disponibiliza-se para ir ver como se apresenta o multibanco da Caixa Geral de Depósitos para depois encontrarem um truque que a possa ajudar (nota do diário de campo n.º 32). Com outro doente que não consegue ler o jornal, o médico disponibilizou-se para falar com o filho do doente para lhe explicar como ampliar as imagens com a máquina de filmar para que o doente consiga ver e ler o jornal projectado na televisão.

Um dia, perante o interesse manifesto por uma doente em ter aulas de *braille*, o médico telefonou para outro doente da Sub-visão para que este ajudasse a doente com as aulas, o que aconteceu de imediato através de conversa telefónica, dado que o médico lhe passou o próprio telefone (nota do diário de campo n.º 40), o que só foi possível num contexto de dádiva, caucionado pela partilha e pela proximidade. Estas relações de partilha e proximidade estendem-se a familiares ou acompanhantes com quem se trocam e expõem experiências, gratificações, incentivos, e que demonstram o reconhecimento do papel e da importância das redes sociais formais ou informais na promoção da saúde e na satisfação de

necessidades comuns ou especiais (Portugal, 2007; Monteiro, Ribeiro, 2008 e Calmote, 2014), como exemplifica a situação em que a escola duma criança com graves problemas visuais enviou um relatório sobre o desenvolvimento da criança onde manifestava o reconhecimento do contributo do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto (nota do diário de campo n.º 35), facto que funcionou também como retribuição da dádiva que o Gabinete de Sub-visão proporcionou à aluna da escola. Estas formas de abertura, de troca e de partilha de informação entre profissionais, doentes, familiares ou cuidadores, traduzidas na valorização dos seus saberes e iniciativas, levam-nos a caracterizar o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto como um contexto terapêutico ou um espaço humano particular dentro de uma organização de saúde.

Este modo de estar com os doentes promove relações fluidas que não se quebram com o fim da consulta: “São situações que levamos para casa e que partilhamos com a família; e até temos relações do tipo para sempre” (entrevista a profissional n.º 6). Isto significa que são frequentemente doentes que começaram a frequentar o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto em crianças e que continuam nas consultas pela vida fora. Isto faz com que partilhem acontecimentos significativos das suas vidas, projetos, acontecimentos pessoais ou familiares, chegando a haver situações em que se telefona a dar uma notícia, como quando um jovem telefonou para a assistente social a comunicar que “tinha conseguido entrar na Universidade graças ao computador que tinha recebido através das ajudas técnicas” (nota do diário de campo n.º 42). Este telefonema simboliza a retribuição da dádiva anteriormente recebida e demonstra a consumação do movimento dar-receber-retribuir.

Algumas vezes, a profissional da mobilidade vai acompanhar os doentes nos seus locais de vida para treinarem com a bengala. Situações em que a profissional salienta que “o problema coloca-se ao nível da segurança que não está coberta pelo seguro” (entrevista a profissional n.º 3), apresentando-se esta disponibilidade como uma situação de risco que só a dádiva solidária põe em movimento, pois para além do risco de não estar coberto pelo seguro de trabalho, coloca-se o facto de se tratar de ações efetuadas fora do horário de trabalho e, por isso, configurarem dádivas de si e do seu tempo que só o campo simbólico pode compensar. Noutro momento, em que uma doente precisava que o médico assinasse o formulário para o transporte por ambulância, como não conseguia encontrar o papel devido a ver mal, o médico ajudou sem hesitação a doente a procurá-lo dentro do saco que esta trazia (nota do

diário de campo n.º 48). Também assistimos à entrega de pequenos presentes (livros, bebidas, perfumes, doces...), sobretudo em épocas festivas como o dia de anos do profissional, o Natal ou a Páscoa. Estes presentes são entregues com discrição e prazer, e recebidos com o reconhecimento manifesto pelo “Muito obrigado!”; “Ora esta, não precisava!”; “Mas então, para que é que se esteve a incomodar?”. Estas manifestações traduzem, nos termos de Mauss, a libertação da obrigação de retribuição, pois se a dádiva foi nada, não há nada a retribuir, e quando se der a retribuição está a efetuar-se novamente uma dádiva, como expressa o comentário: “Este Natal recebi um postal dum doente de quem já nem me lembrava, escrito em *braille*. Fiquei tão comovida que até chorei” (entrevista a profissional n.º 7). Com efeito, o movimento da dádiva está perpetuamente a alimentar o círculo com dádivas e contra dádivas de forma permanente e extemporânea.

O facto de serem reconhecidos e cumprimentados dentro, ou até fora, do Instituto é gratificante para ambas as partes, como salienta um dos profissionais, quando conta que “há dias encontrei um doente em Campo de Ourique. É claro que ele não me viu pois é cego. Por isso, quando me dirigi a ele com “Olá Zé, então como estás?”, foi até um pouco comovente o ter sido imediatamente reconhecida pela voz” (entrevista a profissional n.º 1). Esta comoção expressa a reciprocidade da dádiva relacional que tanto doentes como profissionais reconhecem como o mais importante que se estabelece nas relações entre as pessoas evocando a dádiva recíproca, a *illusio* do envolvimento e interesse de quem está empenhado na situação e alimenta o círculo da dádiva e a ação com os outros.

Desta forma, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta-se, segundo a terminologia de Olgied Kutty, citado por Bernard Honoré (1996:49), como um espaço afetivo onde a tónica é colocada mais sobre a qualidade das relações do que sobre o apelo total e permanente ao desempenho técnico. Neste sentido, seguindo o pensamento de Correia (2012:132), está presente no modo de estruturação do Gabinete de Sub-visão uma orientação pelos afetos espelhada nas relações e ligações pessoais, emocionais ou de dádiva. Este espaço de partilha solidária da relação interpessoal no contexto da saúde apresenta-se como favorecimento terapêutico do afeto positivo que permite atenuar os aspetos negativos das condições adversas que não é possível eliminar da experiência humana em situação de doença (Cardoso, 2001). Estes relacionamentos perpetuados no tempo geram efetivamente um interconhecimento que faz com que os profissionais e os doentes se conheçam mutuamente, embora, como é de esperar, os

profissionais conheçam melhor os doentes do que os profissionais. Contudo, os próprios profissionais não se coíbem de partilhar com os doentes aspetos dolorosos da sua vida pessoal ou familiar, como, por exemplo, quando o médico teve o neto com um problema grave de saúde, falava abertamente desse problema com os doentes (nota do diário de campo n.º 52). Noutra situação, quando faleceu o pai de um dos profissionais, este facto foi comunicado abertamente aos doentes, os quais acabavam por lhe manifestar o seu pesar no sentido duma partilha solidária da dor da perda do familiar. Quando um dos elementos da equipa sofreu um problema de saúde grave, que ainda se manifestava quando este voltou para o trabalho, os doentes assumiram o papel inverso ao desejarem as melhoras ou ao transmitirem mensagens de solidariedade e alento, muitas vezes reforçadas com o simbolismo do toque no ombro (nota do diário de campo n.º 60). Consequentemente, ao partilharem o seu sofrimento com os doentes, os profissionais aproximam-se empaticamente deles e deixam que os doentes os confortem, estabelecendo-se relações mútuas de solidariedade recíproca.

O mesmo acontece quando partilham desabafos, mágoas ou projetos, como conversarem sobre onde e como é que vão passar as férias ou a época natalícia. Esta atenuação do estatuto funcional aproxima os profissionais dos doentes e, ao partilhar-se algo da vida pessoal e familiar de cada um, humaniza-se a relação. A ausência de formalismos serve para os profissionais demonstrarem que também têm problemas e isso reforça a relação. Os doentes deixam de ver apenas o profissional no seu desempenho profissional e passam a concebê-lo como uma pessoa comum, como “nós”, com família, problemas, doenças. Mas para que isso aconteça é preciso, como salientam, “estar aqui por gosto, com dedicação e abertura para ouvir os doentes e fomentar relações próximas” (entrevista a profissional n.º 6).

Estas formas de estar dos profissionais criam um ambiente acolhedor que leva os doentes a apresentarem o Gabinete de Sub-visão como um espaço especial: “Aqui é o meu refúgio” (entrevista a doente n.º 9); “Este é o meu porto de abrigo (...) aqui sinto-me a renascer (...) toda a vida fui colocada de lado, sentia-me o patinho feio da família, acho que tinham vergonha por eu não ver bem e ter os olhos assim, um pouco esquisitos” (entrevista a doente n.º 13); “Aqui há uma palavra amiga, uma compreensão, o procurarem alternativas para não ficarmos fechados em casa; que não é o fim, que se pode viver com limitações e, se as encararmos, não temos que ser infelizes por isso” (entrevista a doente n.º 9); “Aqui encontramos outros com problemas como nós e isso dá conforto, não nos sentimos tão

sozinhos” (entrevista a doente n.º 11); Estes relatos evidenciam o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto como espaço de conforto (Goffman, 1988) enquanto espaços onde os indivíduos estigmatizados obtêm uma aceitação longe das formas de desqualificação a que estão submetidos pelos valores dominantes societalmente. Aqui a aceitação, a confrontação e a partilha de vivências e experiências vividas são fundamentais para essa experiência coletiva, ou esse saber comum, que é formado de enunciados sobre o curso da vida, regras de conduta, de propósitos, de objetivos desejados como uma cultura vivida que se traduz em práticas e comportamentos que exprimem as suas vivências em situações de doença ou deficiência.

Um dia uma doente amblíope encontrou na casa de banho uma doente cega que frequentava há já algum tempo o Gabinete de Sub-visão e acabaram por conversar. Mais tarde, na entrevista, a doente amblíope confidenciou-nos como tinha sido importante para ela, “falar com aquela senhora sobre as suas experiências, sobre a importância do Gabinete de Sub-visão e das mudanças ocorridas na sua vida” (entrevista a doente n.º 11). Estas palavras demonstram a importância que o contacto com outras pessoas com deficiência visual assume para a desmistificação da cegueira e da capacitação das pessoas cegas. O conhecimento leigo dos doentes com doenças crónicas pode apresentar-se como um conhecimento informado, integrando na sua narrativa aspetos de natureza técnica e profissional. Este dado remete para a importância do convívio entre os doentes e, no quadro concreto da instituição em análise, para um espaço como a sala de espera que existiu no piso -1, que era exclusiva dos doentes do Gabinete de Sub-visão, e que se apresentava como um espaço de conforto que permitia a partilha de experiências e o contacto com os outros doentes com problemas e situações semelhantes. De facto, como constata Carapinheiro (1993), há um saber empírico sobre a doença que se concretiza na posse de competências técnicas, com base nas quais os doentes reelaboram a sua relação com a doença. Ao transmitirem esse saber a outros doentes com os mesmos problemas ou vulnerabilidades, os primeiros fornecem instrumentos aos segundos para a aquisição de uma maior segurança física, psicológica ou mesmo ontológica.

O contacto e a partilha de experiências aproximam-se do que Bernard Honoré (1996:223) denomina ação formativa, uma vez que conferem sentido às vivências e atribuem um significado comum às práticas, resultante da participação de cada um e das suas experiências particulares, culminando numa multiplicidade de sentidos de saúde, reabilitação, bem-estar essenciais à renovação das práticas e das representações.

Esta partilha da experiência vivida traduz, por si mesma, um meio de conhecimento que liga as causas da doença ao seu desenvolvimento, tratamento e cuidado, e cria espaço para se falar da doença ou da deficiência como uma realidade humana significativa que está para além da patologia física. Tal remete para uma rede de significações que traduz as cargas simbólicas que as pessoas estabelecem entre as suas vivências e o sentido da doença/deficiência. Este senso oriundo da experiência prática das vivências de cada um conta, por vezes, com ensinamentos de ordem técnica, fruto das relações com os profissionais, servindo para a desmistificação da baixa-visão, bem como do serviço de Sub-visão ou das diferentes valências, como, por exemplo, da consulta de psicologia ou do uso da bengala branca, que se apresentam não como enunciados ou explicações técnico-científicas, mas como representações ou enunciados da experiência, da ordem da compreensão e apropriação prática do conhecimento, técnicas e ensinamentos dos profissionais.

Com efeito, o conhecimento leigo apresenta uma racionalidade subjetiva que combina diferentes interpretações e informação técnica ou científica, resultado da reflexividade que, nos termos de Giddens (1992), implica o “eu” como conhecimento, articulando esse conhecimento com os valores, símbolos, significados, hábitos ou práticas culturais. Neste sentido, Luísa Ferreira da Silva (2004:123, 2008:22) refere que o saber popular se distingue do saber científico por não se prender apenas com o conhecimento ou informação, mas por englobar igualmente os significados, sendo por meio dessa tripla função de significação, interpretação e explicação que o saber leigo confere sentido não só às patologias mas também aos acontecimentos, às circunstâncias, às terapias e aos contextos institucionais.

A racionalidade do pensamento leigo é distinta do científico, na medida em que se distancia da linearidade e da neutralidade da racionalidade científica operando por lógicas complexas que cotejam as experiências vivenciadas com os aspetos de natureza cultural e simbólica. Assim, no pensamento comum são frequentes as certezas feitas de impressões e de observações contraditórias, numa sujeição às emoções, às experiências vividas, às crenças e aos valores, mais do que ao rigor da prova, da causa ou da argumentação dedutiva (Silva, 2004, 2008).

O referencial leigo é, pois, uma estrutura diferente do referencial profissional. Embora possam coabitar e estar presentes em espaços simbólicos, estes manifestam trajetórias e significações diferentes quer no campo leigo, quer no campo profissional, já que se para um as competências a mobilizar se situam no âmbito da padronização de respostas face ao

diagnóstico e ao prognóstico, para o outro a resposta passa pela complementaridade da intervenção profissional com a valorização das pessoas, dos seus recursos e potencialidades para gerirem a situação de doença ou deficiência. Nesta complementaridade o simbolismo da dádiva assume particular importância ao ligar o campo simbólico ao afetivo, o subjetivo ao objetivo e ao fisiológico, instaurando uma experiência social da doença e da deficiência, articulando aspetos culturais, valores sociais, sentimentos, crenças, emoções e afetos. Como salienta Lévi-Strauss (1958), o pensamento leigo e o pensamento científico não se opõem, antes coexistindo no interior de cada indivíduo, apresentando-se como duas formas de conhecimento, desiguais quanto aos resultados teóricos e práticos, mas não como operacionalidade, dado que ambos recorrem ao pensamento (embora o pensamento leigo esteja mais próximo das impressões sensoriais e o pensamento racional mais próximo das conceções elaboradas pela lógica).

A existência da doença ou da deficiência convoca a necessidade de transformar as impressões em pictogramas, em signos ou em palavras, bem como a necessidade de outorgar significado à experiência e em criar novos conceitos, pois não podemos viver sem perceber o sentido das coisas que experienciamos. Essa interpretação configura o universo simbólico que articula os saberes sobre a doença (Silva, 2004) onde se inclui o saber científico da medicina, mas igualmente outros saberes, mais abrangentes e de cariz contextual, dirigidos não à doença como entidade corporal, mas à vivência da doença como fenómeno social que se traduz em relações e processos sociais que obedecem à necessidade pragmática de atribuir sentido aos acontecimentos da vida quotidiana. São saberes oriundos da experiência, que apresentam e representam os factos como se fossem aspetos intrínsecos da realidade, onde “as coisas são o que são” ou como parecem ser.

A saúde, a doença ou a deficiência apresentam-se como construções sociais que acontecem pela interpelação dos espaços simbólicos de leitura e conceção da saúde e da doença, onde a sociologia nos ajuda a perceber que a realidade social é simultaneamente objetiva e subjetiva. Isto significa, segundo Berger (1997), que o indivíduo existe ou se produz através das representações, das conceções e interpretações que ele próprio constrói da realidade. A cultura é uma construção de universos simbólicos pela qual o homem legitima o mundo que constrói, projetando na realidade os seus próprios significados. É neste plano que o universo simbólico fornece a integração unificadora que dá sentido aos processos e vivências.

Mas se os afetos são importantes, os aspetos de natureza técnica e científica também foram valorizados e evidenciados no discurso. Os agentes observados, não raro salientam que “aqui, neste Instituto, estamos entre os melhores” (entrevista a doente nº 11), apresentando-se o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto como um contexto terapêutico (Balint e Norell, 1998) enquanto espaço que envolve os doentes e os profissionais em relações de dádiva que, por si só, são um agente facilitador da recuperação dos doentes. Deste modo, o Gabinete de Sub-visão apresenta-se em simultâneo como um espaço afetivo e técnico-profissional, pois embora esteja presente o desempenho técnico dos profissionais com vista à reabilitação dos doentes, a tónica dos discursos incide sobre a qualidade das relações interpessoais. Esta abertura aos afetos assente na estrutura da dádiva relacional conjuga o objetivo com o subjetivo, o profissional com o pessoal, a reabilitação com a inclusão ao mesmo tempo que articula a prestação de serviços técnicos e a manifestação de atenções e afetos num processo de ação ajustado às condições e necessidades dos doentes.

Assim, tanto a envolvência como o espaço físico onde se desenrolam as ações apresentam-se como algo mais do que uma simples sala ou gabinete, na medida em que, enquanto espaço, se trata de um local de vida, de partilha de experiências, de ensinamentos, onde cada objeto, técnica, terapêutica ou instrumento assume um conjunto particular de significados, de crenças e simbolismo, de trocas, de partilha, extravasando os aspetos formalmente institucionalizados. O espaço e a sua organização revelam-se importantes para a compreensão do contexto relacional que liga elementos espaciais, físicos e simbólicos à organização da vida quotidiana do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, de que é exemplo a distribuição espacial das atividades. Os lugares onde se desencadeiam as ações particularizam modelos próprios dos atores sociais em presença, bem como os fatores ecológicos de cada lugar, que Carapineiro (1993) denomina como a posição de cada lugar na cadeia temporal que liga as atividades, os símbolos físicos que permitem o reconhecimento imediato do lugar e a forma como cada lugar está separado dos outros lugares em termos funcionais e relacionais.

Estes são padrões estruturais ou propriedades substantivas dos sistemas, padrões de relação que no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto orientam as práticas para os meandros da vida quotidiana, no sentido de ajudarem as pessoas a lidarem e adaptarem-se às circunstâncias que a vida oferece, onde os ensinamentos assumem particular

importância já que visam tornar os indivíduos o mais autónomos possível dentro das suas limitações e *handicaps*. Neste sentido, o processo de cuidar, na perspectiva de Vera Waldow (1998), apresenta-se como um processo interativo, de desenvolvimento e crescimento, que acontece de forma contínua ou num determinado momento, e que tem o poder de suscitar mudanças através duma relação de cuidado assente num agir *poiético*. Esta *poiesis* da ação, ao procurar estimular os doentes para exercerem maior controlo sobre a sua própria vida, apresenta-se de uma forma um pouco diretiva com o intuito de mostrar que há alternativas para “ver” e que existem formas e técnicas potenciadoras da baixa-visão, como por exemplo, os auxiliares óticos para leitura, dado que é quase sempre uma grande frustração para as pessoas não conseguirem ler e, muitas vezes, basta um jogo com a intensidade da luz para aumentar o desempenho da baixa-visão e motivar os doentes ao sentirem que alguém de forma comprometida e criativa (Joas, 1999) se interessa por eles e pelas suas necessidades. A questão da disponibilidade e do tempo são o motor da ação, como salienta Bourdieu (1989, 2002) o valor do trabalho simbólico não pode ser definido independentemente do tempo que lhe é consagrado, constituindo o dom do tempo ou o desperdício de tempo um dos bens mais preciosos. Neste sentido, Derrida (1991) acrescenta que a dádiva não é uma dádiva, ela não dá a não ser na medida em que dá tempo: a dádiva dá, pede e toma tempo. Expressando afetos e atenções a dádiva serve para mostrar que humanamente somos mais do que executantes de tarefas; a dádiva diz respeito às relações pessoa a pessoa, à pessoa comprometida nessa relação consigo e com os outros. O que leva Bourdieu (1998a) a concluir que a parte atribuída à manutenção das relações supõe um dispêndio considerável de tempo para as entabular e sustentar duradouramente, através de sentimentos de afeição, de reconhecimento, de gratidão ou de fraternidade. Pois, como constata Sharon Bolton, citada por Sara Casaca (2012), a expressão das motivações não é apenas determinada pelas recompensas monetárias, sendo possível identificar outros tipos de motivação, como a gratificação emocional ou afetiva vivenciada pela dádiva que se concede a outrem, e que assume uma dimensão de prazer e satisfação individual.

Neste processo de vivências as práticas e a qualidade dos cuidados depende da disposição, do modo e da disponibilidade manifesta nas relações que os profissionais estabelecem com os doentes e seus familiares, pois não basta a técnica e o seu domínio; é também crucial a postura, o modo como se prestam os serviços, o empenho e o compromisso de todos os agentes envolvidos. “É preciso o sentido da partilha e da ajuda (...) que se apresenta como catalisador e promotor de mudanças a nível da compreensão da situação e da reabilitação dos

doentes” (entrevista a profissional n.º 6). A entrevista associa o nível das competências relacionais e sociais ao “saber ser ou estar”, ou o saber interagir com os outros para agir com competência, onde é necessário combinar os recursos individuais com o conhecimento, saber-saber com a técnica, saber-fazer com as qualidades pessoais, culturais, experiências, vivências, responsabilidade e respeito. Estes aspetos remetem para dimensões que estão para além da formação técnica e que apelam à integração de diferentes saberes e competências, como salienta Rui Canário (2000), “a produção de competências corresponde a um processo multidimensional, simultaneamente individual e coletivo, e sempre contingente, ou seja, dependente de um determinado contexto e de um determinado projeto de ação.

O facto de a competência estar associada a um contexto particular envia-nos para a relação entre contexto, estrutura e ação, uma vez que as competências se produzem e desenvolvem na ação concreta. Então, se o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto é estruturado na dádiva, é de esperar que as ações dos profissionais aí socializados partilhem desses princípios orientadores, pois não basta o saber ou a técnica para uma relação de ajuda, que reside sobretudo no modo como se está na relação e na forma como se desempenham as atividades. Estes dados não são prévios ao exercício profissional, sendo antes algo que está presente nesse desempenho e que tem que ver com o desenvolvimento global da pessoa, com o dom, com a *illusio*, e não apenas com a aquisição de determinados saberes específicos; o que remete para o estilo, a forma de estar e de disponibilizar os saberes e as técnicas e, logo, para a dádiva relacional.

O enfoque na relação de ajuda e de dádiva traduz a estratégia dos profissionais para captarem a motivação e adesão dos doentes às terapêuticas de reabilitação, existindo uma assimetria de posições entre os profissionais e os sujeitos a – alvo da intervenção que se manifesta num qualquer contexto organizacional, como salienta Peter Lenrow, “quando o trabalho de um profissional está inserido numa estrutura burocrática o seu papel pode ser incompatível com a ajuda, no sentido de que muitos dos seus atos não se destinam a ajudar, nem os clientes percebem o seu trabalho como destinado a ajudá-los” (Lenrow, 1978:279). Neste âmbito, também Martin Buber considera que a ajuda se apresenta mais como uma ideologia, pois no contexto médico ou num contexto de ajuda técnica isso não passa de um ideal, uma vez que o facto dos doentes virem procurar ajuda os coloca numa relação de submissão e não de reciprocidade. Ou seja, como constata o autor: “ele pede-te ajuda, tu não lhe pedes ajuda. E não apenas isso, tu és capaz, mais ou menos, de o ajudar

enquanto ele pode fazer várias coisas, mas não pode ajudar-te. És obviamente uma pessoa muito importante para ele, mas não uma pessoa que ele queira e possa visitar e conhecer. Está, por assim dizer, enredado na tua vida, nos teus pensamentos, no teu ser, na tua comunicação, mas não está interessado em ti, por ti próprio. Isso não. Tu estás interessado nele, nessa pessoa. Ele não pode receber e dar neste tipo de presença distanciada” (Buber, 1958:171).

Como constatámos neste contexto de dádiva relacional, a proximidade entre profissionais-doentes-profissionais engendra uma relação de ajuda e de reciprocidade. Assim, para além do distanciamento expresso pelas condicionantes quanto ao acesso aos gabinetes ou ao funcionamento do serviço de pré-exame, que os doentes apontam como o mais distante ou o que menos os ajuda, não foram anunciados nem observadas outras situações de presença distanciada, mas antes de proximidade, empatia e solidariedade.

A relação profissionais-doentes não é, porém, uma relação entre iguais, onde o profissional parece estar sempre a dar recebendo muito pouco de volta, não havendo lugar para uma relação de total reciprocidade entre profissionais e doentes, apesar de se poderem desenvolver relações estreitas ou laços afetivos entre alguns doentes e profissionais. O contexto espacial e situacional em que acontece a interação é ele próprio castrador da afetividade, traduzindo, por um lado, o poder burocrático institucional e o poder/saber do profissional oriundo do conhecimento científico nos termos de Gonçalves (1993) e, por outro, o estado de vulnerabilidade dos doentes. Mas, num contexto de dádiva, a desigualdade gerada pela assimetria das posições esbate-se na reciprocidade da relação ou da interação terapêutica, fazendo jus a Carl Rogers (1974) quando sustenta que num contexto terapêutico a relação entre o indivíduo ajudado e aquele que faculta a ajuda é sempre recíproca, ou, como defende Mauss (1988), a assimetria não anula a dádiva, como constatam os profissionais quando afirmam “não sei se dou mais ou se recebo”.

Os profissionais reconhecem tudo isto e sabem que, sem a adesão dos doentes, a reabilitação é impossível. Por isso, com uns são mais diretivos, com outros mais benevolentes, e com outros ainda torna-se necessário darem tempo e criarem ambiente para que estes se reorganizem, incentivando a que sejam expostos, através dum diálogo aberto e aparentemente descomprometido, os receios, medos, preocupações e sentimentos.

Neste sentido os profissionais aludem ao facto de que, mau-grado o tempo ser limitado, é preciso dar tempo aos doentes para que se sintam à-vontade. A atenção e o tempo são, por isso centrais numa relação de dádiva. Como salienta Balint (1998:53), “dar boas consultas é coisa que requer tempo”. Verificou-se que a gestão do tempo tem uma incidência positiva na qualidade da relação, no sentido de se criar ambiente para que os doentes se sintam à-vontade e possam falar mais aberta e profundamente. Efetivamente, os doentes são entendidos como agentes da sua própria situação, não devendo assumir uma atitude passiva mas uma predisposição para a ação, de forma que se reconheçam e assumam não apenas como doentes mas principalmente como sujeitos da sua própria situação: “Eu tenho problemas que me condicionam e que preciso colmatar” (entrevista a doente n.º 12). A centralidade da dádiva e da relação de ajuda visa desmistificar problemas e redefinir nos doentes a deficiência e a cegueira através de ações capazes de despoletar uma abertura de espírito, de pensamento e flexibilidade sobre si e a seu respeito.

Procura-se deste modo chegar à manifestação de um sentido comum, o que, nos termos de Habermas (1981), se apresenta como “mundo da vida”, de forma a complementar a ideia de ação comunicativa, relacionando-a com o conceito de sociedade. Este é definido a dois níveis: mundo da vida e sistema. Desta forma, o autor apresenta os conceitos de ação comunicativa e mundo da vida como categorias elementares de uma teoria da sociedade que requer uma combinação estratégica conceptual para analisar a sociedade enquanto mundo da vida sociocultural de cada grupo social e, de uma outra que concebe a sociedade como um sistema autorregulado. Convoca-se, pois, o contributo de Habermas para reforçar a inteligibilidade desta realidade observada. Para o autor, a ação é, numa aceção integradora, um agir comunicacional de natureza intrinsecamente intersubjetiva que instaura a comunicação como o meio mais indicado para enfrentar problemas e desafios, centrando-se no fortalecimento duma comunicação não-distorcida que pressupõe a busca permanente do entendimento mútuo. É na consecução deste entendimento mútuo que se fabrica a consolidação de um projeto emancipatório que procure combater qualquer hegemonia estabelecida, de maneira que através das estruturas simbólicas do mundo da vida as ações passem a ser validadas justamente pelo entendimento mútuo e recíproco entre as pessoas, com base na interação ou na participação dos atores que comunicam livremente e em situação de simetria.

Neste sentido, para João Esteves (2011), o conjunto das influências recíprocas que os indivíduos estabelecem entre si – no âmbito das suas vivências, estruturas, processos, relações e interdependências – conduz ao reconhecimento da natureza dos fenómenos sociais como uma realidade eminentemente simbólica de comunicação que só pode ser produzida pela capacidade humana de recriar e de se revestir de formas simbólicas sempre renovadas, através das quais é atribuída a doação de sentido à ação social, que, nos termos de Weber (1991, 1997), é uma ação cujo sentido pensado pelo sujeito, ou sujeitos, se refere à conduta de outrem, orientando-se o seu desenvolvimento por esta.

Assim, também a comunicação não pode deixar de estar presente enquanto matéria constituinte por excelência das forças compulsivas que dão forma às diversas configurações sociais que constituem a sociedade (Elias, 1997). É com base na comunicação que os indivíduos estabelecem entre si diferentes tipos de interdependências, quer de natureza objetiva, quer simbólica, onde a reciprocidade, enquanto capacidade de perceber e reconhecer as circunstâncias e as necessidades especiais, ajusta o comportamento e as ações em conformidade, numa postura de relações interdependentes e não tanto de independência ou autossuficiência.

Numa relação de cuidar o elemento conceptual de interdependências é, segundo Eva Kittay (1999), mais adequado do que o binómio dependência/independência, dado que a relação se desenrola num processo contínuo de cuidados que envolve a preocupação com o cuidar de, prestar cuidados e receber cuidados num movimento circular dar-receber-retribuir que envolve os prestadores de cuidados e aqueles que recebem os cuidados numa dinâmica de reciprocidade e reciprocidade. Muitas vezes este ato de cuidar pode acarretar posturas paternalistas no sentido de se assumirem responsabilidades pelas pessoas que necessitam de cuidados, ou de se darem orientações do tipo ordens, limitando a autonomia dos doentes e a capacidade de decisão e controlo sobre as suas vidas. Contudo, num contexto de dádiva a relação recíproca e a interdependência atenuam essas posturas.

Ou seja, a relação de dádiva recíproca estrutura, segundo Simon Williams (2001), um contexto onde tanto prestadores como recetores de cuidados detêm uma escolha real sobre como pretendem integrar o cuidar nas suas vidas, com base no “direito ao tempo de cuidar” e no “direito a receber cuidados”, onde a forma, a postura, a ação recíproca inerente à comunicação são dos principais fatores a interferir na qualidade da relação profissionais-doentes, bem como a linguagem, que se apresenta como o meio que permite exprimir uma

intenção subjetiva e torná-la disponível aos outros de forma objetiva. Como sublinha Habermas (1981), a comunicação enraíza-se na linguagem e aspira à intercompreensão havendo uma ação comunicacional, que não é nem instrumental nem estratégica, constituindo uma relação assente na discussão e na dádiva relacional, e não na dominação.

Deste modo, a comunicação e a ação no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto traduzem um ato de procura de ajuda junto de alguém supostamente capaz ou competente para aconselhar, ensinar, treinar e explicar o que e como fazer, e onde a reabilitação se apresenta como uma ação de parceria em que se desencadeiam técnicas ou terapêuticas com apelo ao envolvimento de todos os intervenientes na ação. Reenquadrando institucionalmente o aspeto físico e a incapacitação social da experiência da deficiência, atua-se para transformar as pessoas deficientes em sujeitos e agentes da sua reabilitação.

A ação dos profissionais orienta-se, assim, para ajudar os doentes a enfrentarem e tolerarem a situação de deficiência ou *handicap*, contribuindo para que estes promovam e preservem a sua autonomia e independência. O Gabinete de Sub-visão constitui um lugar social no qual a oftalmologia, em paralelo com as outras valências, assume uma função social orientada para a reabilitação e reinserção do doente. A intenção de reabilitar, ou “voltar a habilitar”, como afirmam os profissionais, apresenta-se como uma intenção conjunta e partilhada por profissionais e doentes. Não se estranha, por isso, que, apesar da assimetria de conhecimentos, a postura dos profissionais é no sentido da partilha de informação e decisão: “Aqui não se trabalha para os doentes mas com os doentes” (entrevista a profissional n.º 1). Assumindo-se uma prática de trabalho integrada e integradora.

Esta orientação e disponibilidade para com os doentes estende-se ao contacto com outros profissionais de serviços externos que possam ajudar a resolver qualquer problema, como por exemplo no que concerne ao transporte. Numa dessas situações, a profissional da mobilidade contactou telefonicamente a Junta de Freguesia e os Bombeiros da localidade de residência do doente para conseguir transporte para o jovem doente (nota do diário de campo n.º 4). A preocupação dos profissionais é agilizar a prestação de serviços, ultrapassando dificuldades logísticas ou outras para que os doentes não se sintam sem apoio ou que não possam vir aos treinos por falta de recursos, assumindo-se uma ação em favor do doente ou de advocacia social.

2.1.2.1. Confiança em Contexto de Inquietude

Os doentes em situação de baixa-visão ou cegueira desenvolvem sentimentos de impotência e desconforto que os colocam numa situação de vulnerabilidade e instabilidade perante as transformações a que a doença ou a deficiência os conduzem. Os profissionais, por seu turno, procuram transmitir, nos termos de Giddens (1991, 1992), uma segurança ontológica. Segundo o autor, esta apresenta-se como uma forma de vivenciar sentimentos de segurança no sentido amplo do termo, como uma crença que a maioria das pessoas tem na continuidade da sua autoidentidade e na constância dos contextos de ação social e material em que vivem, forjando uma sensação de confiança inquestionável nas pessoas e nas coisas em redor. Trata-se de um fenómeno mais emocional do que cognitivo, que está radicado no inconsciente e não em formas racionais de ação.

Desta quietude emerge uma relação de tipo pessoal ou familiar, um conhecimento assente numa confiança ou solidariedade recíproca onde são notórias as manifestações de interesse pela situação particular e pessoal dos doentes, atributos elementares para uma relação de confiança. A confiança é apresentada como uma forma, um ato de fé, onde a segurança investida, em resultados prováveis, exprime um compromisso com algo mais do que um simples entendimento cognitivo (Giddens,1991). A confiança manifesta-se quando acreditamos em alguém ou em algum princípio. “[E]la exprime o sentimento do que existe entre a nossa ideia de uma pessoa e a própria pessoa, uma relação e unidade definidas, uma certa consistência na conceção que temos dela, uma segurança e uma falta de resistência à rendição do ego, conceção que pode basear-se em razões particulares, mas que não é explicada por estas” (Simmel, 1988:48).

A confiança não é a mesma coisa que a fé na credibilidade de uma pessoa ou na fiabilidade de um sistema, é aquilo que decorre dessa fé. A confiança é precisamente o elo entre a fé e a segurança baseada numa espécie de domínio das circunstâncias que a justificam, produto do contexto em que a atividade humana é criada socialmente. Assim, pode considerar-se que a confiança é fruto da dádiva, na medida em que se alicerça na credibilidade e na disponibilidade manifesta na reciprocidade da relação ou do dom. Extrair tranquilidade da credibilidade ou integridade dos outros é uma forma de satisfação emocional que acompanha a convivência em ambientes sociais e familiares, ou em cenários anónimos onde a atividade social é sustentada por mais alguma coisa, para além daquilo a que Goffman (2005) chamou

a “não-atenção pública”, que não pode ser vista como indiferença mas como demonstração de civilidade ou, nas palavras do autor, de um certo alheamento cortês. Efetivamente, nas sociedades modernas a não-atenção pública é o tipo mais básico de compromisso presencial entre estranhos, implicando não só o uso do próprio rosto mas também o emprego subtil da postura e do posicionamento corporal, que transmitem a mensagem “deves confiar que eu não tenho intentos hostis” (Giddens, 1991).

Os encontros entre atores sociais orientam-se por relações de confiança que envolvem demonstrações manifestas de fidedignidade e integridade, conjugadas com uma atitude de rotina, ou de constância, onde os compromissos presenciais tendem a ser fortemente dependentes da conduta dos representantes, ou dos operadores do sistema, como por exemplo o solene profissionalismo do médico credenciado no jargão e nos artefactos simbólicos. Na perspectiva de Giddens (1991), nos encontros presenciais, a manutenção da confiança básica é obtida através do controlo permanente do olhar, da postura corporal, da gestualidade e das convenções instituídas. O relance de olhos indica reconhecimento do outro como agente e potencial conhecido. Sustentar o olhar do outro com brevidade e depois olhar em frente, quando se cruzam, conjuga essa atitude com a reafirmação implícita de que não existem intuits hostis, ao passo que fixar o olhar no outro pode causar perturbação ou incómodo.

No contexto da Sub-visão a segurança ontológica não se prende tanto com a busca da visão, mas essencialmente com a confiança na vida social que foi posta em causa pela vulnerabilidade substanciada na cegueira. Os doentes confiam quando percebem a autenticidade do interesse implícito na relação interpessoal, como defende Casimiro Balsa (2006:12), a confiança remete para um nível de probabilidade subjetiva, estimada por um agente, de que um outro agente ou grupo empreenderá uma ação específica, o que remete para a existência de um laço entre os atores com posições e estatutos diferenciados, com um determinado nível de conhecimento da situação e dos atores. Isto, porque a relação de confiança baseia-se, segundo o autor, seguindo o pensamento de Giddens e de Simmel, num conhecimento imperfeito dos dados que constroem a situação dado que aquele que sabe não precisa de depositar confiança, e aquele que nada sabe não pode sensatamente confiar. Assim, é a incerteza que alimenta a relação de confiança e que conduz os atores a empreenderem ações assentes na fé no desconhecido, na perspectiva de Simmel, ou enquanto, crença na opinião de Karpik, citado por Balsa (2006:13). Nos termos de Teresa Mota (2013),

a confiança é necessária para se poder operar entre a margem do que é conhecido e a contingência de novas possibilidades, apresentando-se como um redutor da complexidade social, onde a previsibilidade permite o fluir da ação.

Neste sentido, Benveniste, citado por Balsa (2006:13), considera que o universo semântico da confiança constrói-se em torno dos conceitos de penhor, garantia, crédito, fidelidade e crença, o que, na ótica do autor, remete para o campo simbólico da relação entre o homem e um deus, e pode implicar uma relação de devoção, de fé em alguém, seguida da oferenda e depois do prazer de oferecer, ou da liberdade do dom. Como sabemos, num contexto de dádiva, esta liberdade assenta na expectativa que tal empenho tenha retorno, ou seja retribuído. “[C]onfiar-se uma coisa significa entregar-se a um outro sem consideração do risco, algo que é nosso, que não se dá por razões diversas, com a certeza de reencontrar a coisa confiada” (Benveniste, citado por Balsa, 2006:14). A confiança supõe então uma assimetria no estatuto dos parceiros envolvidos na relação, mas pode envolver posições de reciprocidade, pois nada impede que aquele que deposita confiança noutra pessoa se veja, por sua vez, depositário da confiança do outro, aspeto que introduz a confiança no círculo da dádiva relacional.

Como constata o autor, as abordagens da confiança baseiam-se na crença positiva das relações, o que envia para a conciliação dos antagonismos confiança-desconfiança através da substituição da desconfiança pela não-confiança de maneira que, na perspetiva de Luhmann, citado por Balsa (2006), a confiança e a desconfiança revelam dois processos distintos mas conciliáveis, o que mais uma vez se aproxima da perspetiva da dádiva, que articula e concilia antagonismos através do simbolismo da relação assente no dom. Como salienta Marc-Henry Soulet (2006), a confiança está na base das relações sociais, apresentando-se como um pré-requisito para se agir em sociedade, para se iniciar uma ação significativamente orientada para o outro e que espelha uma relação de dádiva relacional.

Num contexto de dádiva a relação entre profissionais-doentes permite estabelecer um diálogo propiciador de um estado de bem-estar e confiança, facilitador da tomada de decisão e do processo terapêutico, pois a segurança ontológica proporciona, perante a fragilidade das relações sociais, alguma estabilidade através da confiança, pela necessidade de partilhar responsabilidades, sobretudo em situações de angústia ou desespero perante problemas que a todo o custo se deseja evitar. A confiança é alicerçada na credibilidade e na disponibilidade da dádiva entre os atores sociais, de forma que extrair tranquilidade da credibilidade ou

integridade dos outros é um modo de satisfação emocional que acompanha a convivência em contextos sociais e sobretudo em contextos terapêuticos.

A confiança é essencial para conferir estabilidade e segurança ou, como afirma Balsa (2006), para propiciar um sentimento de quietude indispensável para o agir ou para os atores fazerem face à incerteza e à fragilidade inerente às relações sociais. Aspetos que, seguindo o pensamento do autor, fazem pensar sobre como é que a ação se desenrola em contexto de inquietude ou de rutura da quietude, da rotina, da situação instalada ou do contexto quando se instaura uma situação de baixa-visão ou cegueira, o que obviamente vai alterar e condicionar as possibilidades habituais do agir, ou mesmo aniquilar a potência para a ação, obrigando a restaurar as possibilidades do agir mediante um encadeamento significativo de ações, gerador de confiança. Um contexto de inquietude apresenta-se como um desafio ao qual o ator tem de responder perante a ausência de previsibilidade, a obsolescência de recursos ou a evanescência dos quadros normativos que estruturam e regulam a ação. Este contexto marcado pela incerteza e pela instabilidade dos quadros de ação faz apelo a um agir centrado na redução da incerteza e na reintrodução de alguma previsibilidade que instaure algumas rotinas e permita a planificação de algumas ações. Segundo Soulet (2006), a capacidade de agir em contexto de inquietude mantém-se e desenvolve-se através de uma variedade de micro-recursos que se regeneram e se engendram mutuamente, que se multiplicam, interagindo permanentemente uns com os outros. Como salienta Martins (2006:243), os sujeitos resistem a momentos de profunda privação e encontram formas de reconstruir as suas narrativas e existências, caminhando para além do impacto de uma tal perda sensorial – num processo onde se impõe, para além da atribuição de sentido, o reconhecimento de como a reconfiguração da existência se faz por apelo a uma capacidade de resistência à inquietude implicada na perda, como salientam “é preciso aceitar e ir em frente” (entrevista a profissional nº.8), reconstruindo a biografia pessoal e social, procurando um novo “modo de ser na vida” (Martins, 2006:245).

A ação em contexto de inquietude é sempre orientada, segundo Martins (2006), pela própria ação, o que significa entender a ação como *poesis* e realçar a designação do fazer como produção da ação, onde a tónica se coloca ao nível da transformação do modo de agir, de maneira que esse agir poético, que caracteriza uma forma de ação instituidora de ação, um esboço de ação ou um momento de recomposição da ação, pode ser caracterizado como um processo dinâmico, pela construção simultânea dos objetivos e dos recursos no decorrer da

ação. Este tipo de ação obriga os indivíduos a exacerbarem a sua capacidade de ação, a parte do ator desmultiplica-se, dado que em contexto de inquietude os indivíduos têm de investir mais energia para manterem a continuidade dessa situação e para a tornarem aceitável aos seus e aos olhos dos outros e, sobretudo, devido aos constrangimentos que os enredam na ação enquanto pessoa e não apenas enquanto ator. Como mencionou um dos nossos entrevistados, “o estudante com baixa-visão precisa fazer mais, trabalhar mais para, em termos práticos, alcançar resultados idênticos aos normovisuais”. Mas também, como refere Soulet (2006:34), agir em contexto de inquietude consiste em transformar uma situação problemática numa situação problematizada, onde agir pressupõe adotar uma postura a partir da qual se possa reorganizar a sua relação com o mundo. Para se poder agir sobre esse mundo, quando se expõe reflexivamente a ação ou o pensamento constrói-se ao mesmo tempo o sentido, a ordem, a razão do que se está a fazer nesse momento, de modo que a ação se torna inteligível, coerente e com sentido, o que acontece no contexto da Sub-visão perante as práticas de reabilitação funcional.

Situações que levam Turner (1987) a usar o conceito de liminaridade para identificar as transições que se impõem aos percursos sociais dos indivíduos, apontando três fases: a separação perante algo, alguma coisa ou o conjunto de condições sociais; a fase liminar, em que o sujeito se encontra numa fase ambígua, destituída dos atributos do estado anterior e do vindouro; e a agregação, ou a fase em que a passagem é consumada. Podemos também ver aqui uma passagem através de um espelho, onde primeiro, o indivíduo vê a sua imagem invertida no reflexo do espelho; depois, quando atravessa o espelho, vê-se numa dualidade; e só quando a passagem é efetuada é que se dá a reconversão à nova realidade.

Efetivamente, quando sobrevém uma situação de baixa-visão ou cegueira o curso normal da existência e do quotidiano é abalado profundamente, criando fortes perturbações no plano individual e relacional, dado que quebram com a rotina e originam relações problemáticas com a vida quotidiana, o que obriga à desconstrução da experiência anterior para que os doentes construam o presente. Esta desconstrução é, antes de mais, consigo mesmo, é um “fazer de si um outro” (Soulet, 2006:35), passando através do limiar do espelho para poder empreender uma ação transformadora capaz de recriar os modos e as ações e de transformar a relação entre o próprio e o mundo. Nesta medida, a capacidade de agir pressupõe uma reaprendizagem anterior a qualquer ação, mas essa reaprendizagem faz-se na ação, através de experiências positivas de confiança e credibilidade. O agir *poiético*, em situação de

inquietação, apresenta-se como um espaço de transformação do indivíduo e da sua relação com a situação, com o objetivo de modificar esta última e, ao mesmo tempo, um esforço de enquadramento e de estabilização da situação da ação, o que, segundo Soulet (2006:41), implica um apoio em aparelhos de conversão que ofereçam uma reserva de meios práticos e simbólicos e uma oportunidade para experimentar novas maneiras de categorizar o universo e de argumentar em torno de uma redefinição identitária, bem como uma estrutura de plausibilidade que venha justapor formas de confirmação social a ações empreendidas, que funcione como um procedimento de gradação simbólica. O Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto transmite estes aspetos pelas relações de dádiva e confiança recíproca, bem como através da ação das diferentes valências e sobretudo pela existência destas no mesmo contexto espacial, o que suscita e torna frutífero o agir, pois, como realça Soulet (2006:37), “o encadeamento das ações é essencial, uma vez que permite a capitalização dos ganhos e a acumulação dos recursos (...), trata-se de uma inscrição progressiva, da experiência vivida numa outra estrutura de interpretação do mundo, que permite compreender que os recursos e as competências possam ser adquiridos na prática e atualizados na dinâmica interativa do agir (...). O agir *poiético* assenta numa variável tempo, que permite uma acumulação da experiência vivida, assim como um questionar da ação e do contexto em que esta se desenvolve (...). O agir *poiético* é marcado por formas de ação levadas a cabo por um indivíduo cujo sentido é dado pelo próprio indivíduo, e cujo objetivo é, ao mesmo tempo, ele próprio, e o quadro de ação em que ele age, cuja finalidade é a de reconstruir as condições e possibilidades de um agir no mundo”.

Assim, é com base no reconhecimento da complexidade humana, do sofrimento, receios, medos, angústias, crenças, tristezas que se instalam em situações de inquietação, como a baixa-visão ou a cegueira, que se enceta uma relação centrada na escuta, na proximidade, na dádiva, pois “é preciso desconstruir para construir” (entrevista a profissional n.º 4). Ou seja, a inquietação incita a capacidade reflexiva para analisar o carácter simultaneamente instável e emergente dos quadros de ação em que estes doentes terão, dadas as circunstâncias, cada vez mais de agir.

As relações profissionais-doentes traduzem um agir *poiético* que constrói as relações sociais com base na confiança da partilha dos valores e princípios da vida solidária e fraterna, onde reina um consenso implícito sobre os princípios que norteiam a ação e que configuram a confiança enquanto constructo social, resultado da descodificação e interpretação das

significações e práticas assentes sobre um referencial normativo suficientemente comum e partilhado, que permite e garante a interação. Desta forma, segundo Soulet (2006:50), “podemos considerar a confiança como uma relação simétrica entre eu-tu, onde o eu pode depositar confiança no tu, do mesmo modo que o tu deposita confiança no eu”. Esta reciprocidade traduz uma relação de dádiva que se inscreve num mundo de projeção sem garantia efetiva, mas onde apenas o eu projeta sobre o tu as suas intenções de ação na perspetiva do “nós”.

Mas esta ação centrada no nós é um tipo de relação que exige competências sociais e humanas particulares, carecendo de grande disponibilidade afetiva e empática para facilitar a expressão das emoções dos sentimentos, das representações, dos pensamentos dos outros, de modo que esta partilha solidária e experienciada de forma bilateral dê lugar à partilha social, assente na reciprocidade, onde não haja apenas um movimento que evidencie um ato linear, mas um movimento circular de reciprocidade, onde se presta um serviço, cuidados, disponibilidade, atenção, e se recebe dessa postura relacional de abertura algo em troca, da mesma ou de outra natureza (mas sempre do campo simbólico que alimenta a autoestima e as relações interpessoais). Este é o movimento da dádiva, assente no círculo dar-receber-retribuir, que começa pelo exercício dos profissionais se colocarem no lugar do outro. Por isso, o dar espelha um dar de si, imaginar o que o outro está a vivenciar, esbatendo a componente técnica, os parâmetros científicos e estabelecendo uma relação com a pessoa que está à nossa frente através da atenção, da aceitação e cumplicidade com um sorriso, com o toque no braço quando se percebe ansiedade, do cumprimento afetuoso, do gracejo, do humor, da brincadeira. Criar empatia é criar intimidade mental com a outra pessoa, é interagir e, através do retorno que se recebe, perceber se a empatia está a acontecer ou não. A dádiva necessita da empatia para estabelecer relação. Sem interação não se obtém informação, e sem informação não se pode compreender, diagnosticar ou ajudar. Esta relação de dádiva visa receber informação através da retribuição de quem aceita a dádiva empática, que busca perceber e atender o outro/nós como ator social. Assim, dar-receber-retribuir faz parte da empatia que acontece nos três atos, pois não basta dar; se o outro não aceitar não há relação de dádiva e não há empatia.

A empatia apresenta-se, segundo Abdelmalek (1999), como uma identificação mental com o outro, no caso com o doente. O exercício efetuado pelo profissional de se colocar no lugar do doente ajuda na comunicação com os doentes, permitindo uma compreensão mais autêntica.

Claro que é impossível uma empatia completa, pois não se pode vivenciar a situação de cegueira se não se é cego, mas pode-se ter o princípio presente de maneira que, como defende o médico João Lobo Antunes, “criar empatia é de alguma forma tomar a dor do doente, por algum tempo fazê-la sua, e, ao comungar o sofrimento, diminuí-lo”⁹. A “empatia é entrar no íntimo do outro” (entrevista a profissional n.º 5), é preciso que o outro aceite, que esteja recetivo para estabelecer uma relação empática, pois, como salienta Martins (2006:255), a empatia é uma forma de “ser no outro”, facto que, no que concerne à cegueira, só poderá acontecer por via de projeções imaginativas de ser ou estar cego, pois qualquer identificação será sempre descontextualizada da realidade da vivência efetiva da cegueira.

Contudo, embora assente num exercício imaginativo e projetivo da situação, no contexto da saúde a empatia apresenta-se como um exercício elementar para uma relação terapêutica. Como referem os entrevistados: “A empatia é fundamental para a relação profissional-doente, é preciso que o profissional seja capaz dessa ponte “de experienciar através do outro” de perceber, por exemplo, que basta vir ao Hospital para que qualquer pessoa se sinta fragilizada” (entrevista a profissional n.º1; “é preciso demonstrar compreensão, sabe, eu defendo que para ser profissional de saúde não basta a nota para entrar no curso. São precisas outras qualidades a nível da motivação e do humanismo. Eu noto que, cada vez mais, os nossos internos de medicina têm dificuldades no relacionamento com os doentes, o que depois acarreta falta de sensibilidade para captar até o diagnóstico, e por isso pedem exames, por vezes desnecessários, para colmatar essa falha” (entrevista a profissional n.º 6). O que estes relatos transmitem é que estes médicos praticam uma “medicina defensiva” (Martins, 2010), ancorada na tecnologia dos meios de diagnóstico, que em vez de complementares assumem o papel de comando, centrando-se a preocupação destes médicos na objetivação da doença e nas formas de a diagnosticar, deixando de lado, nos termos de Manuel Silvério Marques (2010), a hospitalidade, o cuidado, a empatia ou a pessoa do doente.

Um dos entrevistados salienta que, “[a] empatia é central numa relação profissional-doente, mas aqui, na Sub-visão, devo dizer que ela é mais do que isso porque as relações superam esse formalismo, são mais autênticas, tocantes, cúmplices, por vezes até mesmo de amizade.

⁹ Antunes, João. (2012) *A Nova Medicina*. Lisboa, Relógio D'Água

Este é um espaço de partilha, onde falamos de nós para que os doentes também falem deles abertamente, com à-vontade e autenticidade. Por exemplo, falar dos nossos problemas de saúde aproxima-nos dos doentes e estes acabam por expor os seus problemas de forma mais natural, e nós podemos ‘experienciar’ a ‘vivência’ através do que nos transmitem” (entrevista a profissional n.º 6). Esta narrativa salienta que a comunicação estabelece uma relação empática que permite projetar-se nas vivências relatadas e imaginar o que os doentes sentem e passam.

Efetivamente, reconhecendo que tanto a saúde como a doença ou a deficiência se apresentam como construções sociais é fundamental ter em atenção que os modos como se interpretam essas situações, a forma como são abordadas dependem da compreensão e da justificação que lhe damos e do lugar que ocupam na sociedade, não se podendo compreender o significado da doença ou da deficiência sem as colocar num contexto alargado de inter-relações, sem procurar entender ou fazer uma identificação das crenças, tabus, mitos, medos, fantasmas, representações que alimentam a realidade vivencial dos doentes. Os profissionais de saúde para criarem empatia com os doentes precisam de se descentrar das suas ideologias e procurarem apreender a realidade pela perspetiva leiga dos doentes, pois estes não partilham o conhecimento científico da medicina e por isso a sua forma de interpretar e darem sentido aos seus problemas é diferente, sendo justamente essa hermenêutica leiga que os profissionais precisam de captar para estabelecerem uma relação empática e de confiança.

No contexto da saúde não é, porém, fácil gerir o profissionalismo na sua articulação com os afetos. Por isso, muitos profissionais têm receio de perderem o controlo e a postura profissional caso se exponham demasiado à dor ou às emoções e fiquem vulneráveis ou dominados por elas. Assim, usam a distância e o poder sobre os doentes para controlarem a situação, deixando os afetos e as emoções controladas. Pelo que é comum distinguir-se, como constata Graça Carapinheiro (1993), duas posturas médicas diferenciadas: uma de cariz mais humanista e outra mais tecnicista, ligada à dimensão técnico/científica do serviço especializado decorrente de uma importante infraestrutura tecnológica, o que como vimos não é a situação do contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto.

2.2. A Saúde pelo Prisma da Dádiva

2.2.1. Modelo Médico pelo Prisma da Dádiva

A medicina convencional ou alopática centra-se na objetividade cartesiana, devendo aplicar o conhecimento científico ao corpo que apresenta sintomas de doença, de molde a descortinar os problemas ou patologias que o afetam. Esta racionalidade configura a ideia da separação entre corpo e mente, onde a objetividade deixa de lado o campo das emoções e dos afetos conforme orientações da formação e cultura médica que se orienta para um corpo anatómico que funciona por órgãos, aparelhos ou peças, que quando entram em disfuncionamento deverão ser analisadas de forma a elaborar um diagnóstico de identificação do problema, de modo a aplicar o tratamento ou a intervenção necessária a um rápido restabelecimento.

Para conceber um diagnóstico claro, preciso e rigoroso cientificamente, é indicado como orientação que o médico se concentre nos sintomas, limitando ao máximo quaisquer interferências perturbadoras do raciocínio tais como emoções ou afetos, pelo que se impõe um olhar “gaze” sobre o doente como um corpo objeto. O enfoque é centrado na doença e as pessoas são reduzidas ao corpo recetáculo da patologia. Como refere Bill Hughes (1999), este olhar está imbuído de uma conceção medicalizada da saúde que reduz os doentes a uma categoria de diagnóstico. Assim, a relação que se impõe entre profissionais e doentes é uma relação fria, distante, norteadas por formalismos e etiquetas técnicas e simbólicas, que têm por finalidade criar uma barreira entre “nós” através do “ele”, o “outro” objeto da intervenção, aspeto que é notório quando, por exemplo, os profissionais de saúde trocam impressões ou discutem aquele caso na presença do doente como se este não estivesse presente; o que lhes importa é a doença, facto que nos foi dado observar quando o médico conduziu um doente a um colega especialista da retina e a conversa aconteceu entre os dois, ignorando o doente, remetido em algo acessório que apenas serviu para se submeter a exames. Os médicos falaram na sua linguagem hermética, sem qualquer preocupação com a presença e compreensão do doente (nota do diário de campo n.º 5). O recurso ao jargão neste contexto corrobora a análise de Foucault (2000), quando constata que o discurso médico visa a transformação dos sintomas em sinais clínicos, sendo os doentes colocados entre parêntesis, uma vez que o quadro de referência é a doença e não os doentes.

Efetivamente, nestas situações a relação que se impõe entre os profissionais e os doentes é centrada na observação que avalia e reduz os doentes a um corpo recetáculo de doenças, ou patologias, como se de um outro abstrato se tratasse, despertando a nossa atenção para os tipos de relação interpessoal, anunciados por Martin Buber (1958), quanto ao eu-ele, eu-isso ou eu-tu. Numa relação eu-isso, uma pessoa trata a outra pessoa como objeto ou coisa, com pouco interesse pelas suas preocupações ou necessidades especiais. No caso da saúde o profissional centra-se na doença (isso) e a pessoa será reduzida a um qualquer “ele” (corpo). Quando a relação se situa entre nós (eu-tu), traduz um encontro entre iguais, entre duas pessoas que interagem com preocupação e respeito pelo bem-estar uma da outra, sendo a saúde entendida como uma vivência da pessoa que está para além da doença ou da patologia biológica. A utilização do pronome, recorrendo à perspetiva de Elias (2011:139), pode igualmente ajudar-nos a compreender a natureza das teias de interdependências que se estabelecem, de modo que o “nós” é utilizado quando nos referimos a nós mesmos, aos pares, aos de dentro e “eles”, quando nos referimos aos outros, aos distantes, aos do exterior. De forma que, o pronome pessoal “eu”, a forma singular “tu”, o plural “nós”, ou a proposição na terceira pessoa, refletem a necessidade social de exprimir, de uma forma simbólica e socialmente estandardizada, a relação entre o emissor e o recetor a quem a mensagem se destina. Pode dizer-se, então, que a configuração das pessoas envolvidas na emissão e na receção de uma mensagem, e a posição que elas ocupam no interior da configuração estruturam a linguagem e a relação.

Assim, quando os profissionais de saúde se concentram nas tarefas a executar, nas tecnologias a utilizar, ou mesmo no conhecimento a aplicar sobre os doentes objetos da intervenção, eles criam uma barreira, um distanciamento, onde os doentes deixam de ser um “nós” para se objetivarem primeiro no ele (corpo) e depois no isso (doença), os doentes são despersonalizados da sua pessoa, tornam-se no “isso”, doenças ou patologias.

A modernidade médica assenta numa dicotomia entre doente-objeto/doente-sujeito; doente-passivo/doente-ativo, que se joga entre o humanismo e o tecnicismo de que nos fala Carapinheiro (1993), imposta sobretudo pela especialização e tecnologia das infraestruturas médicas. Todavia, a autora também constata que alguns médicos mais tecnicistas, devido à centralidade da especialização médica, “procuram salvaguardar a qualificação médica e a unidade interna do corpo científico da medicina, considerando que a fragmentação provocada pela autonomização e institucionalização de domínios especializados em

patologias ou em órgãos acarreta, de forma inevitável, a sua desqualificação e esvaziamento” (Carapinheiro,1991a:37) enquanto profissionais de saúde, podendo-se ver nesta postura analítica, de certa forma, o apelo à conservação da ideia de vocação médica, manifesta na dimensão humana da relação profissional.

No contexto da investigação, os profissionais entrevistados salientam que “cada vez mais, os médicos não estão preparados para trabalharem com pessoas: a sua formação é muito tecnicista, centrada num exame objetivo, no diagnóstico, na terapêutica. A parte da relação, do estar com o outro, a parte humana não é trabalhada ou é até mesmo camuflada” (entrevista a profissional n.º 6). A autenticidade da relação e da comunicação humana, do saber estar, comunicar, ouvir e agir com os doentes, é apresentada nestes relatos como uma dimensão ausente da formação em saúde, pois consideram que a formação académica não ministra, não treina, nem desenvolve competências relacionais e humanas. Depois os médicos oriundos destas formações praticam uma medicina defensiva ancorada em representações objetivistas do ato médico, como constatarem: os “médicos não sabem lidar com as pessoas onde só veem doenças. Assim, por exemplo, quando é preciso comunicar uma má notícia, como um mau diagnóstico ou um prognóstico de irreversibilidade da doença, ou a iminência de cegueira, não são capazes de comunicar aos doentes com clareza, ficam-se pelos subterfúgios paternalistas e, quando os doentes chegam aqui, à Sub-visão, é muito mais difícil, pois não houve uma preparação e estão muito revoltados e descrentes. O médico abusa do seu estatuto e até da sua inconsciência. Por vezes fazem-se cirurgias sem informar os doentes dos riscos; sim, porque há sempre riscos e é um direito dos doentes quererem, ou não, correr esses riscos” (entrevista a profissional n.º 5). O posicionamento destes profissionais é bastante crítico quanto ao facilitismo com que se agendam cirurgias; por exemplo, às cataratas em doentes com glaucoma, que frequentemente acabam por cegar devido a complicações no pós-operatório.

Desta forma, consideram importante uma avaliação mais ponderada dos riscos, concluindo que “por vezes mais vale cuidar do pouco que se tem do que correr o risco de ficar sem nada, o que a nível da visão pode fazer toda a diferença entre uma vida autónoma e uma vida dependente” (entrevista a profissional n.º 1). Estes profissionais apresentam a formação médica e a prática cirúrgica orientada por critérios objetivistas assumindo uma postura autoritária e acrítica quanto às dimensões sociais e humanas, deixando a comunicação com os doentes e suas famílias para os profissionais sociais. Depois, em contextos de trabalho

diferentes do hospital, os médicos precisam reorganizar os valores da experiência clínica pessoal. Esta reorganização vai depender sobretudo das suas características pessoais, pois a percepção que estes médicos construíram do olhar médico que vê tudo tem que dar lugar à percepção do “ambiente da doença” e à prática consubstanciada no princípio de “escutar para além dos sintomas” (Carapinheiro,1993:183), em que os médicos precisam redefinir as múltiplas dimensões sociais inscritas na relação com os doentes e as doenças. Aspetos que levam a autora a salientar que os detentores do saber médico universitário definem a natureza da relação médico-doente como algo abstrato, que obscurece as diversas configurações concretas que assume nas diferentes estruturas de cuidados médicos, de modo que a representação médica dominante do hospital seja a de uma organização que permite o acesso ao desenvolvimento científico e tecnológico da medicina e não aos cuidados de saúde.

Estas relações superficiais provocam nos doentes a experiência e a sensação de um “tratamento de não-pessoa”, nos termos de Goffman (1974:298), onde os doentes são cumprimentados com o que aparenta ser civilidade, mas como se o doente não estivesse ali como uma pessoa social mas apenas como um objeto. Ora, o teor da prestação de cuidados de saúde impõe outra autenticidade e predisposição dos prestadores de serviços, onde o simbolismo numa relação de dádiva pode alterar a configuração dessas prestações. Nestas circunstâncias podemos perspetivar a transposição da troca de bens materiais para bens simbólicos ou comunicacionais – como a relação ou a palavra – e, em vez de circulação de bens ou serviços, falar em transação de palavras, onde poderemos até, segundo Caillé (1989), distinguir o registo informativo do utilitário e funcional da comunicação. Veja-se, a título ilustrativo, o sorriso, que é sempre um sinal de bem-estar e de sentimentos amistosos do emissor em relação ao recetor da mensagem; mas há sorrisos autênticos e sorrisos de circunstância: o sorriso do vendedor que nos acolhe numa loja é deliberadamente produzido, apresentando-se como um ato de circunstância instrumental, é um sorriso institucional (Baudrillard, 1995).

A relação profissional-doente pode acontecer num ambiente acolhedor ou constituir uma circunstância institucional. Neste segundo tipo de cenário o contexto da interação coloca entre parêntesis as relações interpessoais, os afetos ou a dádiva relacional, centrando-se em modelos impessoais que impõem a separação entre nós e os outros com base numa distinção nítida e hierarquizada de papéis sociais, onde a função se sobrepõe à relação, estipulando que

quando estamos perante profissionais que detêm qualificações técnicas específicas a relação deve centrar-se na qualidade do serviço técnico, deixando de lado os afetos ou as emoções. Esta postura é resultado de um processo de socialização profissional que vai construindo um médico-tipo, que ao longo do curso de medicina e da prática médica vai perdendo o idealismo da vocação, visto como humanitarismo, e vai adquirindo um cinismo mais preocupado com os aspetos da doença e menos com os aspetos sociopsicológicos. Estes aspetos são evidenciados por Carapinheiro quando salienta o comentário de um médico que lamenta que a formação que a faculdade lhe prestou não o tenha preparado para a estrutura onde ia trabalhar nem lhe tenha proporcionado igualmente formação para uma vida laboral de relação com as pessoas que sofrem e precisam da sua ajuda (Carapinheiro, 1993:181).

Este modelo médico procura envolver os profissionais numa carapaça protetora do sofrimento e envolvimento emocional, que uma relação de proximidade pode causar perante doenças crónicas, desfechos negativos, deficiências ou mesmo morte, posturas que se iniciam nas aulas de anatomia, onde a relação com o cadáver procura ocultar a pessoa detentora daquele corpo. O mesmo acontece quando, perante uma cirurgia, se oculta com um pano o corpo que dispensa intervenção. O próprio termo intervenção remete para um saber/poder médico que se usa e aplica sobre o outro com uma autoridade de subjugação. Ou seja, a cultura e prática médica dominantes assentam num simbolismo manifesto em signos, mais ou menos visíveis, que vão desde a atitude à linguagem, desde os instrumentos técnicos às técnicas de intervenção, passando por artefactos como a bata de cor branca, o estetoscópio ou o oftalmoscópio, que evidenciam essa separação, esse distanciamento assente no conhecimento e na técnica que informam a cultura médica (Lupton, 1994), onde a dádiva médica se restringe ao saber e à tecnologia apresentada e disponibilizada na forma de um serviço de natureza burocrática, que os doentes recebem como utentes ou clientes, não havendo espaço para uma relação de dádiva recíproca.

Cada vez mais, a prática médica é a de um conhecimento científico biotecnológico que se aplica sobre o outro ele, objeto de intervenção com o qual é preciso manter distância para que o raciocínio seja aplicado com o máximo de clareza, reducionismo, que se inicia no próprio ato médico quando se deixa de olhar a pessoa e se olha o corpo, e depois se olha apenas a parte, ou o órgão, como por exemplo na observação dos olhos com o oftalmoscópio, ou nos exames de diagnóstico com os diferentes aparelhos e tecnologias. Podemos divisar nesta prática entre a tecnologia e os profissionais que a aplicam duas

componentes: a desumanização da medicina pela tecnologia e simultaneamente uma componente simbólica. A articulação e concomitância destas duas componentes, provoca por vezes, como nos foi dado observar, algum constrangimento, algum embaraço das pessoas que não conseguem permanecer quietas ou manter o olho aberto: “aquela máquina tem uma luz que parece que nos entram na alma” (entrevista a doente n.º 13). Depois, também no contexto da sub-visão, a complexidade das situações que acarretam uma cegueira iminente faz com que os profissionais não consigam, nem queiram, manter-se indiferentes ao sofrimento das pessoas, pelo que classificam a sua atividade, e o seu envolvimento, como natural, quando mencionam que “isto aqui é a quente, não há lugar para couraças” (entrevista a profissional n.º 6). Então, a dádiva representa uma forma de estar que consegue conciliar a tecnologia médica, as técnicas de reabilitação e a atenção relacional e comunicacional com aquela pessoa em particular, ou seja, a dádiva consegue através do campo simbólico conciliar tecnicismo com humanismo, ciência com afeto.

A biomedicina apela a um contexto de assepsia humana, na medida em que solicita que os profissionais de saúde domesticuem a sua componente emocional, passando a utilizar exclusivamente a razão, apresentando-se este modelo não apenas como redutor quanto à relação ou à figura do doente mas também, e antes de mais, como redutor da ação profissional e da pessoa do médico, a quem expurga da componente afetiva, dado que se considera a emoção como um obstáculo ao raciocínio lógico. Contudo, por mais que se procure objetivar a relação médica no corpo do doente não é possível quebrar a interação, que, nos termos de Weber (1982, 1983, 1991, 1997), adquire carácter de comunicação, pois a ação social só pode ser considerada como tal na medida em que a sua constituição traduz uma construção de sentido intrínseco e, ao mesmo tempo, se dirige aos outros indivíduos de uma forma significativa. Sendo estes aspetos, o comunicacional e o relacional, indissociáveis, a capacidade humana de comunicar, a ação comunicativa e a solidariedade, passam a constituir elementos centrais de integração social.

2.2.2. Dádiva em Saúde: um modelo de estrutura e ação

Em qualquer ação entre um profissional de saúde, médico ou não, e os doentes encontramos em presença atores sociais numa interação que não se restringe a uma qualquer prestação de serviços. A saúde como fenómeno social total na sua conceção e na sua prática apresenta fatores de natureza cultural, relacional, simbólica, científica, técnica e terapêutica numa relação onde se interpõem pressões sociais e culturais de natureza objetiva e subjetiva. As pessoas comunicam, são seres de relação, dotadas de capacidade de ação, comportamentos, palavras e signos; a sua existência é uma coexistência mediada entre si e os outros com os quais se relacionam e interagem dentro de um quadro de sentido e reciprocidade.

Como refere Weber (1997:12), “a ação humana é social na medida em que, em função da significação subjetiva que o indivíduo ou os indivíduos que agem lhe atribuem, toma em consideração o comportamento dos outros e é por ele afetada no seu curso”. Ou seja, a ação social é uma ação cujo sentido pensado pelo sujeito ou sujeitos se refere à conduta de outros, orientando-se o seu desenvolvimento por esta, dado que toda a ação humana envolve relações sociais e inspira-se em modelos elaborados pelo processo de socialização (Weber, 1989,1991). Para analisar e compreender as ações concretas dos indivíduos é preciso entendê-las como ações sociais, como atividades significativamente efetuadas em função de outrem e captar o sentido dessas ações, o seu significado e propósito (Weber, 2002). O sentido da ação não é apenas o subjetivo que escapa à lógica social objetiva, nem pelo contrário tem uma lógica objetiva independente da consciência dos indivíduos; a ação consubstancia-se na articulação da subjetividade individual, do contexto, da cultura que se partilha com os outros e dos papéis sociais que desencadeiam as condutas.

Neste sentido, Weber (1989) propõe uma distinção entre as diferentes modalidades de ação social que, de acordo com o seu sentido, podem apresentar-se como a ação racional em finalidade, onde os meios serão utilizados em função dos objetivos pretendidos a ação racional em valor, onde o resultado assume menor importância face ao valor intrínseco do comportamento de um ponto de vista ético, estético ou religioso; a ação tradicional, que obedece a um costume ou tradição adquirida no passado e que, segundo o autor, traduz a maior parte das ações da vida quotidiana dado que não fazem mais do que prosseguir em vias previamente traçadas; e a ação orientada pelos afetos, ditada pelas emoções, pelas paixões e pelos sentimentos.

Nesta linha de pensamento Laurent Thévenet (2006) considera que para coordenarem a sua ação com a dos outros os indivíduos apelam a diferentes modos de ação, que podem ser vistos como diferentes regimes de envolvimento na ação e que se escolhem de acordo com a avaliação ou julgamento que os indivíduos, em situação, fazem sobre a sua própria conduta, procurando adequar a ação à situação contextual em que se encontram. Thévenet identifica três diferentes regimes de envolvimento na ação, variando entre um modo de envolvimento mais íntimo e pessoal e um espaço de constrangimento convencional típico da esfera pública, mais geral e racional: o regime familiar, o regime de plano e o regime público. O regime familiar apresenta o modo de ação mais personalizado, de maior proximidade e intimidade entre os indivíduos. O regime de ação em plano situa-se a meio dos eixos proximidade-distanciamento e singularidade-generalidade, apresentando uma gradação em generalidade e distanciamento das relações entre os atores em presença. Por sua vez, o regime público traduz a maior generalidade na forma como os atores julgam e coordenam as suas ações em situações e contextos específicos.

Na prática, a ação humana resulta de avaliações e combinatórias entre estes diferentes modelos ou modos de ação, onde a relação de dádiva é capaz de articular características dos diferentes regimes e conjugar envolvimento com distanciamento, combinando ainda os aspetos da racionalidade, do interesse com os do desinteresse, do valor ético com os da tradição, tendo por base a solidariedade recíproca. A reciprocidade ou a mútua acessibilidade, nos termos de Goffman (1993), estabelece uma dinâmica recíproca através da influência que os participantes exercem sobre as suas ações respetivas sempre que se encontram em presença física imediata de uns perante os outros, circunstância reiterada na qual o campo das significações simbólicas acaba por alimentar positiva ou negativamente o campo de interação como dádivas positivas ou negativas, dado que a linguagem simbólica, no contexto do encontro, não é uma simples troca de mensagens, mas sim a partilha de significantes e significados.

Num sentido análogo à proposta teórica da dualidade entre estrutura e ação de Giddens, Pierre Bourdieu (1989) propõe alguma inteligibilidade sobre os processos através dos quais as estruturas sociais são simultaneamente reproduzidas pelos comportamentos individuais (prática) e produtoras desses comportamentos, através do conceito de *habitus* entendido como “sistema de disposições duráveis e transponíveis” (Bourdieu, 2001b:42), que integra as experiências passadas e funciona como matriz das perceções, apreciações e ações. O *habitus*

é, então, concomitantemente estruturado por um contexto social e estruturante, na medida em que gera e organiza práticas e representações que podem ser objetivamente reguláveis, associadas a uma competência prática capaz de regular as respostas dos agentes às múltiplas e diversas situações com que estes se confrontam.

Assim, no contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto a dádiva, dar-receber-retribuir, faz parte do *habitus* implícito na relação profissionais-doentes-profissionais e não se esgota num dar-receber instrumental orientado pelas regras formais burocráticas regidas pela normalização da prestação de serviços, antes incorporando a complexidade humana de que fala Edgar Morin (1982, 1990, 2002), complexidade que carece de ser entendida e compreendida à luz maussiana de fenómeno social total, conceito que vai permitir compreender e articular as diferentes componentes do social ou os elementos dessa realidade como o sistema familiar, o económico e o cultural, bem como as diferentes formas de expressão – fisiológicas, simbólicas, estéticas. Assim, os comportamentos sociais exprimem-se a partir de mecanismos, de instituições e de sistemas simbólicos, onde a linguagem simbólica no contexto do encontro ou da interação é bastante importante, dado que não é uma simples troca de conhecimentos, mas a partilha de um *habitus* pleno de sentidos, signos e significados.

Neste sentido, a prática da dádiva é apresentada por Mauss (1988) como um modo particular de troca alternativo, tanto ao sistema de troca mercantil como ao burocrático como ainda ao caritativo. Enquanto forma elementar da ação humana a dádiva pode coexistir com, ou em, qualquer um desses dois sistemas. No sistema dar-receber-retribuir os intervenientes vivenciam um ambiente relacional bastante caloroso, constantemente renovado, pois a troca em questão perpetua-se no tempo, e, por outro lado, apresentam-se como pessoas, sujeitos em interação que trocam de posição entre doador e donatário alternadamente, pois estas são posições construídas e definidas pelo jogo simbólico da dádiva e da contra dádiva. Neste movimento de troca, mais do que a posição ou as funções que cada um desempenha, o que importa é o movimento dos bens, laços e ações que alimentam o círculo da dádiva. A transferência de uma posição assimétrica (profissional-doente) para uma posição simétrica (pessoa-pessoa) simboliza a exclusão da imagem de uma relação de sujeito a objeto, passando dum eu-ele para um eu-tu (nós). Na relação de dádiva o ato de dar não tem a intenção de subjugar ou de comprometer o outro com a dádiva, mas antes de o comprometer com a relação onde o ato de dar tem implícito que o outro a aceite e que volte a (re)dar para

que o primeiro torne a dar, numa espécie de circularidade produtiva. A relação social entre profissionais de saúde e doentes envolve a produção de um sentido subjetivo sobre essa mesma relação, destinado a pôr tanto quanto possível ambas as partes de acordo com a validação ou o sentido atribuído ou captado pelos atores em situação. Pois, como salienta Weber (1982, 1991), a constituição de sentido envolve a orientação para o outro e uma determinada representação da ordem das coisas que estão, direta ou indiretamente, nessa relação.

Nesta perspectiva analítica, Paul Ricoeur (2013) sublinha a importância de esclarecer o sentido da ação significativa e de compreender e avaliar o tipo de conexão ou laço social de que falamos quando falamos de uma determinada ação. Segundo o autor podemos distinguir um elo predominantemente integrativo de um predominantemente associativo que têm subjacente a tipologia de Weber quando distingue comunidade de sociedade, conforme se trate de um contexto e ordenamento social que favoreça a sensação de pertença comunitária ou de outro em que se percebe e se apresentam os laços sociais como menos afetivos ou envolventes e como mais contratuais, mais exteriores e formais. No primeiro caso trata-se de um tipo de relação mais próximo e emocional, predominando no segundo caso uma relação mais distante, fria e racional.

No Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto a dádiva relacional que estrutura as relações profissionais-doentes-profissionais conjuga diferentes modalidades de ação, combinando a formalidade funcional com a informalidade pessoal de acordo com as exigências contextuais da situação e dos atores em presença, sendo que a dádiva a receber ou a retribuir está sempre para além do momento em si. Deste modo quando se disponibiliza uma dádiva, como o saber, a técnica, a atenção ou o reconhecimento, esta não tem de ser retribuída naquele preciso momento ou com aquele agente em particular, devendo antes predispor o outro para a prática e para a relação de dádiva que pode acontecer noutra situação, com outros atores, noutra dia qualquer. Os quadros de interação assim gerados constituem mecanismos de configuração de sentidos e identidades indispensáveis à ação dos agentes, construídos a partir de parâmetros estruturais, institucionais, disposicionais, relacionais e simbólicos mobilizados no decurso dessa interação social.

Estas interações assentes na dádiva acontecem num movimento espontâneo, de troca contínua, dum pacto perpetuado no, e fora do, tempo, do acontecimento, do escambo, do gesto generoso ou do cuidado. Aqui o que está verdadeiramente em causa não é a função em

si, nem a posição dos intervenientes, nem o valor do presente/dom, da prestação ou do serviço, mas o propósito do ato, a autenticidade da partilha. O que parece contar é a intenção, a motivação pela generosidade ou solidariedade. Nestes espaços de interação, o movimento da dádiva incute uma identidade social ou coletiva que se transforma em sentimento de pertença, de partilha e transmissão de valores sociais que, em paralelo com o *habitus*, constituem um conjunto multifacetado de dimensões ideológicas, de traços culturais e simbólicos que se traduzem em recursos disponíveis para a ação social, engendrando-a e modulando-a.

Efetivamente, segundo Paulo Martins (2003, 2009), a dádiva relacional só poderá ser compreendida no âmbito da troca simbólica como facto social total que acontece desde a troca de bens à prestação de serviços ou à troca de palavras, cortesias, amabilidades, civilidade. Neste campo, podemos também perspetivar a função dos sistemas simbólicos de Bourdieu (1989) uma vez que, segundo Correia (2012), a partilha de símbolos atua como mecanismo de integração, que estrutura ou sujeita os indivíduos a um conhecimento comum por intermédio da comunicação para que as ideologias possam ser produzidas, quer por via do grupo, quer por determinado serviço ou contexto, quer ainda através de qualquer agente que as produza num determinado campo.

Com efeito, no contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, a dádiva relacional transparece como valor, ideologia ou ética de orientação para os doentes, quer a nível profissional quer social, apresentando-se, assim, como sistema simbólico, que para além de estruturar o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, é estruturado e estruturante da ação dos atores em presença, facto que suporta a ideia de que o reconhecimento do Gabinete de Sub-visão enquanto estrutura sustentada na dádiva, e nos afetos, é entendido e valorizado ao nível da ação individual dos diferentes atores. Estes são capazes de atribuir significados, conotar positivamente e atribuir sentido às suas ações em função das disposições que coexistem naquele contexto em particular, de maneira que a simbologia ou a ideologia da dádiva relacional é transportada para as práticas e para o exercício reflexivo que estes profissionais de saúde apresentam quando desconstroem a sua ação no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto. Ou seja, o exercício reflexivo medeia a estrutura e a ação destes profissionais quando apresentam os objetivos do Gabinete, as suas limitações e constrangimentos, e o modo como se situam e analisam tanto a sua postura quanto a sua ação prática neste contexto

concreto de ação. A dádiva apresenta-se como uma espécie de consciência coletiva que paira sobre os atores sociais do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto.

Ao analisar as interações profissionais-doentes-profissionais as relações, a saúde, a doença ou a deficiência não podem ser compreendidas por uma única componente. A complexidade humana articula cada uma na sua totalidade sistémica e sociocultural como factos sociais totais, onde o campo simbólico é fundamental para a estrutura da dádiva relacional, que na ação médica permite estabelecer pontes entre o objetivo e o subjetivo, entre a ideologia e a ciência, entre a função, o ator e a pessoa.

Constatamos, portanto, que na dádiva que estrutura o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, a dimensão afetiva está presente nas relações profissionais-doentes-profissionais, e é tanto mais autêntica quanto se apresenta sem receios de laços ou dependências, num contexto de dádiva relacional “a pessoa dá como se isso não fosse nada” (Karsenti,1994:28). Na relação de dádiva o doador não dá importância à transação em si, mas antes à relação que se estabelece entre os participantes, como salienta Mauss (1988:187), “o doador mostra uma modéstia exagerada”, quando delicadamente responde ao “obrigado” que lhe foi dirigido pelo donatário, com “de nada”, “não tem de quê”, “foi um prazer”, “eu é que agradeço”. Nestas manifestações de cortesia podemos ver mais do que civilidade, podemos perspetivar a libertação da obrigação da retribuição, pois se a dádiva foi nada, não há nada a retribuir, e quando se der a retribuição estar-se-á a efetuar novamente uma dádiva e a perpetuar-se a estrutura da dádiva. Nas palavras de Lefort, citado por Caillé (2000:58), “não fazemos dons para sermos retribuídos, mas para que o outro tenha oportunidade de fazer o seu dom”. Instaure-se por isso e de forma voluntária e permanente entre os atores da dádiva a incerteza da retribuição afastando-se o compromisso ou o contrato clientelar e instaurando simplesmente a voluntariedade de (re)dar para criar a oportunidade para que o outro volte a dar, conciliando-se assim estrutura com ação. Esta retribuição não visa por isso fechar a relação, mas, pelo contrário, alimentá-la, fazendo rodar o círculo da dádiva num movimento perpétuo de dádiva/estrutura e ações/manifestações de dádiva.

A relação de dádiva apresenta-se, assim, liberta de qualquer contrato explícito, nos termos de Godelier, citado por Casal (2005). Apresentando-se como um ato pessoal, a dádiva está presente em todos os domínios da vida social onde as relações acontecem ou parecem

acontecer espontaneamente, mesmo em contextos mais institucionais onde não existe qualquer relação pessoal direta entre quem dá e quem recebe. Mesmo em quadros de relação mais formal, a dádiva continua a conservar esse carácter interpessoal sempre que o ato de dar se apresenta voluntariamente, de forma espontânea, desinteressada e pessoal. Formulando um esforço de entendimento analítico que parte de premissas como a de que a vida coletiva não se pode basear somente em regras formais e explícitas do direito e do contrato, embora sem subestimar as funções dos quadros formais e de toda a burocracia inerente às organizações, as ciências sociais também revelam as suas estruturas informais e mostram a sua importância e densidade no quotidiano. Como recorda Peter Abell (2000), os atores sociais não procuram apenas o interesse instrumental ou racional mas estão também em busca de prestígio e reconhecimento dos outros. Neste sentido, Alain Touraine (2001), refere que a modernidade introduz uma separação entre sujeito e natureza e também uma divisão problemática entre o mundo tecnocrático e o mundo comunitário, pelo que defende que ser-se sujeito é estabelecer uma ligação corpo e espírito, corpo e razão, emoção e razão, é realizar-se de algum modo por um apelo narcísico a si próprio, para dar sentido à existência, e à própria relação com o outro.

A motivação da ação humana apresenta-se, então, de uma forma mais complexa do que a apresentada pela teoria das escolhas racionais, que postula, segundo Raymond Boudon (1984, 1990), que qualquer fenómeno social ou económico que se procure explicar deve ser interpretado como produto de um conjunto de ações individuais orientadas pelo interesse instrumental do agente em ação. No entanto, no sistema da dádiva há interesse no desinteresse; isto porque o valor simbólico inerente ao ato de dar e receber obriga de certo modo a redar ou a retribuir para alimentar o círculo da dádiva. A ação dar-receber obriga, por isso, como que uma regra moral subjacente ao retribuir. Como afirma Mauss (1999:267): “na verdade a dádiva é outra coisa, que não o útil, que circula nas sociedades de todos os géneros”. O dom é outra coisa que não o racionalismo económico que tende a governar as organizações e os acontecimentos que se sucedem na história dos homens e das sociedades. A obrigação moral ou o sentido da reciprocidade institui ou submete informalmente a economia à sua própria convenção. Como constata Godbout (1992), o sistema de dom mantém uma relação muito particular com as regras que nunca são explícitas – fica mal, por exemplo, deixar o preço no presente oferecido ou fazer alusão ao favor prestado. A verdadeira dádiva não visa expressamente a conformidade com o instituído ou com a regra

social, procurando apenas fomentar o vínculo de pessoa a pessoa. Numa estrutura de dádiva o que importa não é o que se dá, mas a ação, a relação, o laço que se estabelece entre as pessoas.

Está instituída, porém, como regra de civilidade, que se retribua a dádiva recebida, facto que Lévi-Strauss (1988) refere como “valor simbólico”, de maneira que a vida social apresenta-se basicamente como relações de troca que se compõem de sistemas simbólicos estruturados e difundidos por estruturas mentais inconscientes, fruto dum *habitus* incorporado. Na perspetiva de Lévi-Strauss (1966), a vida social apresenta-se como um movimento de trocas perpétuas, através do qual circulam entre os indivíduos palavras, cortesias, ações, bens, serviços, cujo fundamento se terá de buscar fora do pensamento racional ou consciente dada a sua natureza manifestamente simbólica.

A natureza da dádiva não pertence aos bens materiais, mas aos bens simbólicos, onde as posições de doador e donatário por vezes se confundem, não se percebendo claramente quem presta o dom ou quem o recebe, como expressa o extrato “não sei se dou mais ou se recebo” (entrevista a profissional n.º 6). Portanto, como se referiu, o valor da relação de dádiva estrutura o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto e é estruturante da ação dos agentes que o povoam. Essa estruturação pode ser identificada no plano das representações, valores, palavras, signos e posturas que os atores transportam para além das ações formais, funcionais ou estatutárias, como se depreende do discurso dos nossos entrevistados: “eu presto um serviço, sou uma técnica, mas é na relação com os doentes que eu me realizo” (entrevista a profissional n.º 6); “eu dou, mas também recebo, quando os vejo progredir, quando vejo que andam para a frente. E isso é muito gratificante” (entrevista a profissional n.º 3). Estes relatos sinalizaram a relevância da dádiva relacional, a importância da conversa, da troca de palavras, que, para além da sua função de anamnese, procura tender para o diálogo de tipo informal, onde as palavras se intercambiam como dádivas quando a conversa se liberta das suas finalidades funcionais e assume um tom amigável, cuja finalidade é a própria conversa ou o estabelecimento de um contacto, de uma relação interpessoal, sob a forma de simpatia, convivência, cumplicidade (Sue, 2001) ou de camaradagem com a pessoa em si, para além do doente (Fernandes, 2009).

A palavra é, antes de mais, uma forma de expressão e de comunicação simbólica. À semelhança da troca de bens, a circulação lexical permite estabelecer relações de aliança e até de afinidade. A comunicação apresenta-se assim como um meio que transcende o acordo

ou o contrato social, demonstrando que a essência das relações reside, antes de qualquer ato formal, no campo simbólico, da significância ou do valor de signo da interação que estrutura a dádiva relacional.

Daí também a asserção de que a complexidade inerente à troca de dádivas faz desse ato um fenómeno social total, pois nele se combinam muitos aspetos da prática social e institucional como um todo. “Eu estou aqui para prestar um serviço, atender os doentes é a minha obrigação, mas a troca é... é algo mais... É a relação pessoa a pessoa e, sinceramente, é o que me dá prazer” (entrevista a profissional n.º 6). Este tipo de narrativa dá conta da presença simultânea da prestação de um serviço, da redistribuição pela natureza do serviço público e ainda da relação gratificante da dádiva relacional. A dádiva é capaz de tornar um ato técnico-profissional num ato de troca gratificante para quem dá e para quem recebe, combinando os papéis profissionais com as relações interpessoais, as ideologias e os valores sociais.

Estas manifestações são demonstrativas de que a dádiva não se anula com a prestação de serviços profissionais nem com a contra-dádiva do salário, porque o que é dado não é totalmente alienado, e por isso carrega algo de quem deu. Dar é transferir sem alienar porque as pessoas não são robôs fornecedores de serviços. O ato de venda ou de troca monetária termina com a alienação da coisa ou com o pagamento da prestação de um qualquer serviço. Já na dádiva, a coisa dada ou prestada nunca é totalmente alienada, pois mesmo quando é, fica sempre qualquer coisa particular das pessoas em presença. No contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto a dádiva relacional está na forma como se presta o serviço. Qualquer prestação de serviços precisa para acontecer apenas de um prestado e de um prestador, mas a natureza da saúde instaura uma necessidade relacional e simbólica que está para além da simples prestação e que tem que ver com o contexto, o modo, o estilo em que esse serviço acontece e o figurino com que se consuma. Estes aspetos não pertencem à função, mas à relação, onde a pessoa do funcionário é capaz de entrar em relação e, através da dádiva, envolver os doentes na ação terapêutica. São aqui decisivos certos atributos que, não sendo do domínio científico, entram como ingredientes cruciais na complexidade do processo terapêutico: a comunicação, a relação humana e o seu dinamismo, as crenças, os pensamentos e conceções dos doentes que se dispõem para a ação.

O pressuposto da reciprocidade põe em evidência o facto do sentido de um enunciado ser indissociável de um determinado discurso (Esteves, 2011), uma vez que aos enunciados se

encontra subjacente uma dada relação de comunicação, definida como situação dos interlocutores sociais concretos em contextos concretos. Onde a dádiva que confere sentido a uma expressão é indissociável do discurso estruturante dessas expressões, esta é, segundo o autor, “a dimensão pragmática da linguagem que, em concomitância e articulação com as dimensões sintática e semântica, permite definir o sentido da vida social – seja dos enunciados, seja dos comportamentos individuais, bem como, da ação social de uma forma geral” (Esteves, 2011:49). As estruturas sociais e culturais condicionam a – ou são estruturantes da – interação, pois apesar dos atores sociais produzirem as estruturas, isso tem lugar num dado sistema, ele próprio já pré-estruturado e palco do *habitus* ou da socialização dos agentes. Práticas significantes e estruturas produzem-se reciprocamente articulando a causalidade estrutural e a causalidade da agência, num movimento de causalidade sistémica entre as estruturas e as práticas sociais onde, segundo Peter Berger e Thomas Luckmann (1985), a ideia de produção social da realidade permanece indispensável e fecunda, bem como a de dualidade da estrutura de Giddens (1979, 1984). Este dado faz com que seja introduzida na nossa análise uma preocupação para olhar para a realidade contextual do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto simultaneamente numa perspetiva internalista do ator – procurando compreender a realidade a partir do interior, via as subjetividades dos indivíduos, e partindo do princípio de que a matéria prima primordial do social é a ação dos indivíduos e que esta ação só pode ser abarcada hermenêuticamente acedendo ao sentido que as pessoas lhe dão – e externalista, numa linha mais exterior, objetivista, que tente explicar o social pela coligação dos sistemas sociais e pelos seus constrangimentos e possibilidades.

Neste sentido, como noutros, o modelo da dádiva aproxima-se da ideia de Giddens (1979, 1984, 2000a), quando procura demonstrar que na teoria social as ideias de ação e estrutura se pressupõem uma à outra numa relação de tipo dialético. Assim, apresenta a teoria da estruturação como um meio para transcender dois dualismos ou divisões conceptuais: a divisão que separa o sujeito consciente das coletividades sociais (dualismo sujeito/objeto), o que no nosso caso remete para os doentes, para os profissionais e para a coletividade (o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto), e a divisão entre atividade (*praxis*) dos agentes (profissionais e doentes) e, novamente, as formas coletivas de vida social, o Gabinete de Sub-visão nas suas modalidades de configuração relacional e de organização do trabalho (dualismo atividade/estrutura). O conceito de agência envolve intervenção num mundo objeto, potencialmente maleável, relacionando-se diretamente com

uma noção mais generalizada da *praxis*, onde a distinção sujeito/objeto pressupõe um agente consciente no *locus* da ação, enquanto atividade/estrutura pressupõe que no *locus* da ação se situem as formas de desempenho da conduta.

A ideia de ação ou de agência não se refere a uma série de atos discretos combinados entre si, mas ao fluxo contínuo da conduta, corrente de intervenções causais, concretas ou projetadas, de entes corpóreos no decorrer do processo de acontecimentos que ocorrem na *praxis*. Desta forma, a ideia de ação é atinente às atividades de um agente, não podendo ser considerada em separado numa teoria mais ampla do *self* atuante. O processo de ação pode corresponder à produção de algo de novo, onde, ao mesmo tempo, a ação só existe em continuidade com o passado, o qual fornece os meios para que aquela se inicie e perpetue. Por conseguinte, a estrutura não deve ser concebida como uma barreira à ação, pois encontra-se envolvida na sua produção; no caso da dádiva, no movimento de reciprocidade circular dar-receber-retribuir, o que faz do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto um sistema concreto de ação¹⁰, onde as interações são mais do que ação-reação, espelhando um fluxo contínuo da conduta dos agentes, como correntes de intervenção causais, concretas e recíprocas que alimentam e perpetuam o círculo da dádiva.

Por outras palavras, a dádiva estrutura o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto através do seu sistema de reciprocidade, sendo que as propriedades estruturais da dádiva são simultaneamente o meio e o resultado das práticas que efetivam, concretizam e alimentam o sistema da dádiva. A dádiva no Gabinete de Sub-visão, as suas modalidades, características e práticas estruturais são parte integrante tanto do sujeito (profissionais e doentes), como do objeto (o próprio Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto). A dádiva enquanto estrutura concerne ao padrão das relações sociais, ao sistema e ao funcionamento efetivo de tais relações. Isso significa que os atores produzem e reproduzem as estruturas, ocorrendo essa produção num sistema configurado historicamente e composto de ideologia, cultura, saberes, regras de conduta e ética (Burns e Flam, 2000), que dão corpo a um espaço particular no qual os atores são socializados.

A estrutura concebida na sua dualidade social fomenta uma conceptualização da realidade estudada na qual se percebe que, se as regras e os recursos são mobilizados pelos atores

¹⁰ Ou, nos termos de Giddens, um sistema de estruturação, enquanto forma como se determinam e articulam mutuamente as competências dos atores e os quadros fornecidos pelos sistemas sociais, fórmula que facilita a compreensão da *praxis* profissional, que neste contexto de dádiva articula técnica com afeto.

através da produção de interações, é também desse modo que regras e recursos são reconstituídos. O que quer dizer que o modo como as relações são estruturadas altera significativamente o valor simbólico da interação, pelo que, num contexto estruturado conforme o modelo da dádiva, quando o princípio da dádiva relacional se instala nas interações, as coisas que entram no jogo da dádiva parecem igualar-se às pessoas de modo que os objetos ou as prestações são assumidos como sujeitos. Ao invés, quando o princípio socialmente constituinte é o da burocracia, as pessoas são tratadas como abstrações numéricas. Por sua vez, quando se instala o princípio do mercado, onde a troca dá lugar à mercantilização, são as pessoas que acabam por ser tratadas como coisas ou objetos materiais.

Neste sentido, Lévi-Strauss (1966) defende que as regras linguísticas que servem para garantir a comunicação das mensagens podem traduzir, pelo modo de expressão utilizado e, à semelhança das regras económicas, ao mesmo tempo, formas de troca ou de venda. Esta ideia é partilhada por Godbout (1992), quando refere que o modo de estruturar a comunicação, o estilo, o modo, o tom, as palavras ou os significados, podem traduzir clientelismo, autoritarismo ou dádiva.

No contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, salvo exceções como a chamada de atenção dos enfermeiros aos doentes que entram para o corredor de acesso aos consultórios médicos, sempre feita num tom autoritário, nos restantes contactos a comunicação apresenta-se num estilo e num tom de dádiva relacional, o que é consonante com as narrativas dos doentes, quando salientam que “[a]qui são todos muito humanos, até a Sr.^a da segurança é simpática” (entrevista a doente n.º 9); ou dos profissionais, quando declaram que “a relação é tudo o que estabeleço com o doente” (entrevista a profissional n.º 3). A dádiva é alguma coisa que se dá, que lhes pertence e que se faculta ao outro sem a alienar, como um ato voluntário que destinamos a alguém que não pode deixar de o aceitar e que numa relação de dádiva se apresenta como “tudo” ou “o mais gratificante”, e que remete para a satisfação e realização pessoal e profissional.

Dar acaba, então, por instituir simultaneamente uma dupla relação entre quem dá e quem recebe, ou uma relação de solidariedade recíproca onde quem dá, partilha o que tem ou o que é, mas simultaneamente instaura uma relação de dependência, dado que quem recebe a dádiva e a aceita fica em “dívida” com quem a deu, sendo essa dívida o motor da dádiva ou da ação/retribuição do que lhe foi dado e que deve ser (re)dado. Daí o sentimento expresso

pelas expressões “não sei de dou mais ou se recebo” ou “a relação é tudo”. Pode, por isso assumir-se que o movimento da dádiva instaura uma desigualdade ou uma assimetria entre doador e donatário e, nas situações em que existe desigualdade estatutária ou hierárquica, a dádiva serve para simultaneamente a expressar e legitimar, bem como para a atenuar pela relação interpessoal. Daí a ambivalência da dádiva, que aproxima pelo ato da partilha e simultaneamente afasta pela dívida instaurada.

Assim, impõe-se na análise duma relação de dádiva, qualquer que seja a sua natureza, ter em conta o contexto da ação e a relação previamente existente entre quem dá e quem recebe, já que, se forem outras as circunstâncias e os fatores, em vez de dádiva, pode instaurar-se uma relação clientelar, autoritária ou de dependência imposta; o que acontece, por exemplo, quando a relação profissional-doente se centra no paternalismo. Nestes casos, reserva-se ao doente o estatuto de objeto ou do que já foi apodado de isso (doença), não havendo espaço para a partilha, como quando se decide “em favor do doente” sem o consultar. Este tipo de situação observou-se quando o médico da Sub-visão foi com o doente pedir opinião a um colega e falaram entre ambos como se o doente não estivesse presente (nota do diário de campo n.º 7), reduzindo-se ao estatuto de objeto, quebrando a relação de dádiva e entrando no quadro das relações burocráticas no qual os doentes são apenas indivíduos a atender, sobre os quais os médicos podem igualmente exercer o seu saber/poder, na medida em que o indivíduo em causa está submetido ao estatuto de doente que nada sabe, alimentando-se assim as assimetrias e a distância social dos agentes. Com efeito, para se trabalhar num contexto profissional e de dádiva relacional, os profissionais de saúde podem mobilizar, para além do saber-saber, do saber-fazer, do saber-estar e do saber-ser, determinadas qualidades (o que é diferente de competências), das quais fazem parte princípios como a humildade, o altruísmo, a autenticidade, a espontaneidade, a generosidade, a disponibilidade, a solidariedade. Estes aspetos partem do processo de socialização dos profissionais de saúde e prendem-se com valores e maneiras de ser, estar e agir, e não tanto com a sua especialização profissional, com os conhecimentos ou com o desenvolvimento de competências técnicas.

A dádiva/dom manifesta-se através das relações de pessoa a pessoa, da pessoa comprometida com a situação, comprometida consigo e com o outro. Todo o dom é um dom de si que se expressa na liberdade da ação, para além da ação normalizada funcionalmente, como salientam os profissionais: “[s]er técnico é uma função que temos de desempenhar cabalmente para bem do doente, mas para além do que fazemos temos o como fazemos e o

modo como estamos na profissão, e não apenas o que somos por função” (entrevista a profissional n.º 6). Respostas como estas revelam o comprometimento integral com o jogo de que nos fala Bourdieu e que se expressa nas profissões de saúde, onde podemos constatar que a dádiva se manifesta não apenas pelo saber, pela *expertise*, mas sobretudo pelo estilo, pela *illusio*, pelo dom, pela atitude, pela forma como se aplica e disponibiliza esse saber no quotidiano do exercício profissional e das relações interpessoais.

Porquanto os profissionais como os doentes observados privilegiem os aspetos relacionais e humanos, eles centram-se nas vivências e experiências humanas da situação de doença e deficiência, evidenciando as relações humanas, a comunicação, a atenção ou a disponibilidade como ferramentas terapêuticas, o que na perspetiva dos doentes faz toda a diferença. Estes profissionais, sem deixarem de ser profissionais, conseguem chegar às pessoas esbatendo as diferenças bem como as assimetrias funcionais, do saber ou do poder institucional, apresentando-se como um profissional tipo que, para além do saber inerente à profissão expresso em saber-fazer, precisam de um saber-estar-e-ser no plano interacional com os doentes. Campo onde, pela perspetiva dos doentes, se impõe o reconhecimento da pessoa do doente, a empatia com a sua situação, saber ouvir, estar atento aos implícitos, às crenças, à comunicação não-verbal, de modo a procurarem compreender o entendimento dos doentes sobre a sua condição, doença ou deficiência bem como a relação com a família, com o seu meio de vida, com o seu contexto sociocultural, apresentando-se este reconhecimento como retribuição da dádiva recebida. Os doentes aceitam a dádiva que os profissionais lhes prestam através das diferentes ações. Os serviços são disponibilizados e aceites como dádivas que os doentes desejam retribuir com agradecimentos e louvores. No círculo da dádiva, os doentes situam-se primeiro no ato de receber o serviço através das ações que os diferentes profissionais lhes prestam, pois reconhecem que estes disponibilizam algo mais do que um qualquer serviço burocrático e, por isso, estão sempre disponíveis para retribuírem as dádivas recebidas, alimentando o círculo da dádiva e fazendo jus à opinião de Rogers (1974), quando defende que num contexto terapêutico a relação é sempre recíproca, ou à teoria das trocas sociais, assente na norma da justiça natural, quando esta propõe que o comportamento social pode ser encarado em termos da relação entre custo-recompensa, sendo que quando se entra num contexto profissional onde entra o pagamento pelo serviço recebido este, em parte, pode desequilibrar essa relação de troca, mas nunca anulá-la.

2.3. Saúde, Deficiência e Cegueira

2.3.1. Perceções de Saúde, Deficiência e Cegueira

Num contexto de dádiva relacional impõe-se pensar a saúde para além dos aspetos bioanatómicos, sobrevivendo como truísmo sociológico de que se trata de uma visão evidentemente redutora da complexidade que envolve a saúde. As conceções tradicionais de saúde tomadas a partir de um contexto de produção médico-clínico, ainda hoje tendem maioritariamente a apresentar uma conceção do fenómeno da saúde centrada no modelo mecanicista do corpo que deixa de lado o facto deste ser incorporado pelo contexto social e humano (Tavares, 2008), e incorporado nas manifestações dessas incorporações, sentimentos e emoções¹¹, o carácter multidimensional da saúde não se restringe a variáveis biológicas e químicas, englobando igual e fundamentalmente as componentes sociais e relacionais, afetivas e emocionais que estão presentes nas relações terapêuticas e nas formas de lidar com a saúde por parte dos doentes e não-doentes. E nessa medida, a saúde remete inexoravelmente para os domínios do humano e do social, incidindo sobre as pessoas e as sociedades em que estas se inserem; aspetos a que a multidimensionalidade de estudos no âmbito da Sociologia da Saúde não tem sido indiferente ao contribuírem para o alargamento das fronteiras do campo da saúde (Tavares, 2011).

No Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto evidenciam-se a saúde e a doença como dimensões socialmente construídas, onde as representações¹² apresentadas pelos intervenientes (profissionais e doentes) remetem para a perceção dos significados de que são investidos os objetos, práticas e comportamentos fundamentais para uma comunidade, resultando da incorporação das informações e das experiências significativas que manifestam a situação social e circunstancial dos agentes. Tal só pode ser entendido quando perspetivado pela condição de facto social total, reportando para a heterogeneidade e complexidade dos contextos e dos indivíduos. Os indivíduos que participam no contexto estudado têm, eles próprios, frequentemente noção disso, quando

¹¹ Para desenvolvimento desta ideia levantamos algumas pistas referenciais como: (Williams, 2001,2003; White, 2002; Turner, 1987, 2008; Taylor e Field, 2003; scambler, 1991; Ribeiro, 2003; Nettleton e Watson, 1998; Nettleton, 1995; Lupton, 1994; Lopes, 2000; Le Breton, 2006; Hellman, 1985; Hart, 1985; Ferreira, 2009; Featherstone, Hepworth e Turner, 1991; Crespo, 1990; Carapineiro, 2006; Braunstein e Pépin, 2001; Almeida, 1996).

¹² O conceito de representação social refere-se ao produto de interação, comunicação e partilha de conhecimento, que acaba por apresentar o modo como as pessoas constituem e apresentam a realidade, e como transformam ideias em práticas (Moscovici, 1989).

declaram, por exemplo que “isso de saúde e doença não é assim tão linear. Posso ter um doente que cegou devido a determinado problema e de resto, ser saudável. A doença tem que ver com aquilo que a pessoa vivencia, com o que lhe provoca mau estar, sofrimento, e que não é só a nível físico. Por isso, aqui, muito mais do que a doença, é a pessoa que nos preocupa” (entrevista a profissional n.º 6); “a doença é uma situação de mau estar consigo, com o seu corpo e com a vida” (entrevista a profissional n.º 4); “a doença oftalmológica pode ter origem em fatores de natureza psíquica ou de stresse. A pessoa não está bem e esse mau estar, esse desequilíbrio, pode desencadear uma patologia a nível oftalmológico” (entrevista a profissional n.º 5); “a enfermagem centra-se numa perspetiva holística: aprendemos a olhar para a pessoa como um todo e, sobretudo, a ouvir, a estar atento ao que nos dizem e ao que nos comunicam sem palavras” (entrevista a profissional n.º 7). Pode, por isso, concluir-se que, não raro, para os profissionais do serviço estudado o importante é a compreensão das vivências, das expectativas, das representações e dos contextos sociais e familiares. Assim, apresentam a doença no geral como um “mau estar”, um “não se sentir bem”, isto é, ter um problema que afeta a pessoa na sua totalidade, utilizando-se o sentido e até mesmo o termo holismo para salientarem a relação pessoal, interior, que os doentes constroem com a situação de doença, que na sua complexidade sistémica pode ter origem em problemas oftalmológicos ou, inversamente, refletir-se neles. Reconhece-se, então, que os doentes apresentam mal-estar para além do corpo orgânico e que esses fatores estão intimamente integrados e interligados, destacando-se a noção de coligação sistémica que torna interdependentes os fatores físicos, psíquicos, sociais, materiais, ambientais, contextuais ou situacionais. Como assevera Ferreira (1995), a doença que interessa ao sociólogo pode ter ou não fundamento na realidade biológica, mas encontra sempre fundamento na realidade social. O que interessa ao sociólogo é perceber qual a relação que os doentes mantêm com a sua situação de doença, como pensam, percecionam ou vivenciam material e simbolicamente aquilo que se passa nas suas vidas em relação à sua saúde/doença/deficiência. Assume-se na abordagem sociológica que a saúde e a doença não são elementos estáticos nem independentes, mas que fazem parte de um processo global em que os diferentes fatores mantêm uma ligação dinâmica e frequentemente tensional¹³.

¹³ Para desenvolvimento desta ideia propõe-se algumas referências: Bury, 1991; Carapineiro, 1986, 2004a, 2006; Cooke e Philpin, 2010; Donati, 1994; Guibentif, 1991; Hart, 1985; Lopes, 2007, 2010; Nettleton, 1995; Salvado, 2012; Sampaio, 2007; Santos, 1987^a; Scambler, 1991; Silva, 2004, Taylor e Field, 2003; White, 2002.

Neste sentido, as concepções que captamos relativizam a doença enquanto problema físico em favor de uma saúde e de um bem-estar que são mais, e diferentes, do que ausência de doença e que varia consoante as pessoas, o seu processo de socialização, os seus recursos, as suas crenças e preconceitos, os seus projetos de vida, o seu meio social, familiar, cultural e profissional. Estes aspetos relacionam-se com a vida quotidiana das pessoas e influenciam diretamente o entendimento e a perceção que cada um constrói sobre a sua saúde, no sentido em que a concepção de saúde se apresenta como uma construção social embebida no sentido, na forma como a percebemos, experimentamos e com ela lidamos, realçando a noção implícita no termo *illness*, que se reporta à doença não como acontecimento biológico mas como um acontecimento humano. Facto que, no caso das doenças oftalmológicas limitadoras da visão, ainda se coloca com maior acuidade, dado que a sua vivência é muito complexa, impondo vincados constrangimentos funcionais, sociais e existenciais.

Assim, num contexto de dádiva relacional, a concepção que os profissionais apresentam sobre saúde assenta numa noção complexa, que não se opõe à doença, mas que está para além da doença, suscitando a ideia de saúde como vivência para além da doença, salientam que “o importante é o bem-estar daquela pessoa. É para a saúde, bem-estar, que nos orientamos. A doença ficou para trás” (entrevista a profissional n.º 3). Estes profissionais apresentam concepções de saúde que extravasam a leitura medicalizada mais veiculada nas instituições de saúde. Nesse sentido, colocam a saúde como um processo que se vivencia para além da doença.

São formas de apresentar a saúde de um modo positivo, como recurso para a vida que se impõe para além, ou apesar, da doença, como referem: “[o] que nos importa é a vida daquela pessoa” (entrevista a profissional n.º 1). Ou seja, quando através das especialidades oftalmológicas a medicina não conseguiu curar ou controlar a doença, cujo desfecho foi a ambliopia ou a cegueira, a Sub-visão surge com uma função supletiva, centrada no cuidado às pessoas: “[a] nossa preocupação é desdramatizar a situação de baixa-visão, abrir portas, mostrar outra maneira de ver: ‘com as mãos também se vê’” (entrevista a profissional n.º 7). Estes profissionais reconhecem a importância da problematização da baixa-visão ou da cegueira, de forma a desdramatizarem a ideia de tragédia pessoal, o que conflui para a reflexividade, que Martins (2006:175) afirma impor-se perante a expressão particular do modo como as representações sociais sobre a cegueira acrescentam limitações funcionais às que estão implicadas pela ausência do sentido da visão, reflexividade que possibilita as

condições para o forjar de um novo significado que intente uma construção positiva e capacitante da cegueira.

No contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto constatámos que tanto os profissionais como os doentes têm um entendimento da doença e da cegueira diferente do modelo médico dominante, pois a conceção de doença ou de deficiência manifestada pela influência biomédica da medicalização da saúde contribui, pela carga negativa que impõe à doença ou à deficiência, para um mau estar que conduz a doença ou a cegueira para o campo da desgraça ou infelicidade, já que, ao apresentar-se a doença como algo exterior, objetivada na patologia física como desvio à normalidade biológica do corpo, acaba por lhe retirar o sentido particular e simbólico e, como consequência, a doença impõe-se sugando a vida e a pessoa. Neste sentido Graham Scambler (1991) constata que os doentes portadores de estigma apresentam três preocupações quando lidam com os outros: Falar, sentir ou expor o estigma representa uma mistura de sensações de embaraço e apreensão; Uma segunda preocupação reside na necessidade de racionalizar a situação com o objetivo de recuperar a ordem cognitiva, o entendimento ou a busca de sentido; Formula-se finalmente alguma ação estratégica para desenvolver formas alternativas para realizar as tarefas e enfrentar a situação/problema. Como afirma Claudine Herzlich (1969), a doença ou a deficiência apelam a uma interpretação que ultrapassa o corpo individual e o estado orgânico, reconhecendo-se a necessidade de outra inteligibilidade ou de procura de sentido e significância que permita negociar uma nova relação pessoal e social.

Sobrevém uma conceção de saúde que se configura não como um ideal, mas como um estágio avaliativo, construído e vivenciado por cada um, de acordo com as suas circunstâncias. Como afirma René Dubos, citado por Carapinheiro (1986:12), “não há definição universal de saúde, cada um de nós quer fazer qualquer coisa da sua vida e necessita para isso de uma saúde que lhe é particular”. Logo, a saúde, concebida como bem-estar, não se opõe de todo à doença ou ao sofrimento pois busca o sentido desse sofrimento que se materializa para os doentes no suportar e superar as dificuldades pelo desejo de persistirem para além de ou do existirem apesar de, o que, num contexto de dádiva, demonstra que é possível viverem com a doença e com as limitações por ela provocadas.

Portanto, os doentes constroem e procuram o significado da doença integrando-a na sua biografia particular, como refere Silva (2008:35): “o conhecimento do senso comum combina os saberes cognitivos com o sistema de valores, e com o conhecimento assente na

experiência relacional e subjetiva, organizando representações sociais que modelam as percepções e o pensamento”. Não se pode por isso ler a doença pela matriz unidimensional e objetiva de um significado fixo, mas como produto fluido e multifacetado da vida social.

As representações de saúde/doença configuram concepções elaboradas de acordo com lógicas próprias que dão sentido ao posicionamento no campo social e relacional. Assim, apresentam a saúde como estádios que no geral confluem para as expressões apresentadas por Herzlich (1969), como “saúde reserva de capacidades” ou “saúde equilíbrio”, na medida em que a saúde é apresentada como algo que é intrínseco aos próprios indivíduos, que perante qualquer adversidade têm a capacidade de gerir e voltar a uma espécie de homeostase sanitária, apresentando-se como condição, como algo que faz parte integrante do ser humano, que cada um possui e que lhe permite fazer face às suas necessidades básicas, materiais, existenciais e sociais.

No entanto, quando a doença se instala e ultrapassa as capacidades individuais e os recursos médicos, a importância dos outros significativos assume extrema relevância. É no outro que os doentes procuram apoio, contacto, compreensão, uma linguagem que contenha a doença e que a torne suportável para poder ser sentida e enfrentada. É nos aspetos sociais e familiares, como quando referem “tenho os meus filhos”, que buscam algum bem-estar, já que é a integração no tecido social que lhes confere força e prazer para viverem, onde o estarem com a família os impele a superarem e a ultrapassarem as adversidades e a descobrirem e recriarem novos modos de estar na vida e até de se enriquecerem pessoal e socialmente. A saúde como relação social pode, então, conjugar-se com a “doença-libertadora” ao propiciar uma reflexividade que pode conduzir a um enriquecimento pessoal e à descoberta de outros valores para uma nova vida a ser vivida de acordo com as circunstâncias (Herzlich (1969).

Os doentes apresentam assim o bem-estar como sentimento de “sentir-se bem consigo e com os outros”, aproximando-se da ideia de qualidade de vida que remete para uma articulação complexa de aspetos objetivos e subjetivos e para a percepção que os indivíduos fazem quanto à satisfação das suas necessidades e à qualidade da relação com os outros e com o meio. A “saúde para mim é qualidade de vida” (entrevista a profissional nº 2). Esta expressão coaduna-se com a opinião de Serrano (2011:321), que concebe a qualidade de vida como a avaliação das pessoas quanto à satisfação de determinadas necessidades pessoais e sociais relacionadas com aspetos diferenciados, como o reconhecimento da identidade individual, o acesso a oportunidades que permitam desfrutar da autonomia e independência pessoal, bem

como a possibilidade de fazerem livres escolhas em função das capacidades e interesses de cada um, e ainda a participação na vida comunitária.

A saúde deixa de ser algo que se apresenta no abstrato mas que se experiencia no concreto, como capacidade para lidarem com o quotidiano de acordo com o seu modo de vida, onde as suas aspirações se conjugam com as limitações, inserindo a saúde em dimensões eminentemente sociais da existência: as relações significativas, o contexto social, a cultura, o nível de literacia, a história de vida individual e familiar. As pessoas apresentam-se como construtoras do seu bem-estar, assumindo-se face às contingências contextuais como agentes ativos no processo de mudança, de adaptação à nova situação, buscando a sua autonomia num percurso complexo e não linear.

A saúde nesta perspetiva recria formas de superação: “muitas vezes o desejo dos doentes não se prende tanto com ver ou não ver mas em quererem fazer coisas” (entrevista a profissional n.º 5). Desenha-se um percurso ou um “jogo de liminaridades” (Martins, 2006:244), no decurso do qual os doentes vivenciam primeiro a desgraça e o sofrimento, para depois fazerem o luto dessa perda e aí renascerem para a vida reconfigurando biograficamente o modo de ser na vida, bem como a sua identidade pessoal e social, apresentando-se a saúde numa relação estreita com a sua (re)inserção social, nomeadamente quanto ao exercício dos papéis sociais e profissionais dos doentes. Assim, se num primeiro momento podem ter percebido a saúde como não-doença, depois, quando a doença se instala e se adaptam à situação, quando se habitam a conviver com a doença, não se consideram mais doentes, mesmo perante doenças crónicas como o glaucoma. Desde que a doença esteja controlada com a medicação, os doentes não se apresentam mais como doentes, e a saúde passa a ser algo que se conquista para além da doença. Como refere Luísa Ferreira da Silva (2004), quando se está em presença de doenças crónicas ter saúde significa ultrapassar a doença e ser capaz de lidar com ela, de maneira que a saúde aparece como capacidade dos doentes para lidarem com as adversidades e prosseguirem com a sua vida.

Isto pode querer dizer que os doentes têm nestas circunstâncias tendência para negarem a doença (Herzlich,1969), para negarem o estado orgânico e persistirem no modelo de comportamento de saúde, recusando-se a adotar o papel social de doente, dado que o sentem pela negativa e o associam a deficiência ou desvio. E ser-se deficiente ou desviante são factores que não aceitam de ânimo leve, pois sabem que socialmente ser-se doente é um não-valor, é ficar numa situação de vulnerabilidade perante o trabalho e as responsabilidades

cívicas e sociais, é ser-se um ser indesejável sobretudo quando a situação de doença carrega o peso ou a possibilidade de cegueira.

O estatuto de doente acarreta uma série de consequências para as pessoas. Reconhecer e nomear a doença é aceitarem uma situação que afeta e perturba a sua posição e desempenho em termos pessoais, sociais e profissionais. Neste sentido, Silva (2008:141) refere que a modernidade fez emergir o papel social de doente com um estatuto próprio que iliba o indivíduo de responsabilidades na vida quotidiana, mas que, no mesmo passo, lhe retira a essência do ser social que consiste na competência para a integração ocupacional e social.

Neste contexto de dádiva relacional, a noção de saúde não surge por oposição à doença mas está para além desta; a saúde e o bem-estar são algo que se conquista relativamente à doença. Esta ótica encontra-se claramente patente no discurso de alguns entrevistados, como no seguinte depoimento: “olhe, a saúde para mim, hoje, é muito diferente do que era antes. Antes, só me preocupava com ver ou não ver, com o receio de cegar de vez. Todas as minhas preocupações estavam para aí viradas. Hoje, que me encontro cega, preocupo-me em viver a vida, já não penso mais na doença, e a cegueira é algo a que me vou habituando e que não condiciona a vida como eu antes pensava” (entrevista a doente n.º 8). Trata-se de uma narrativa que deixa de vincular a vida das pessoas cegas à ideia estereotipada de tragédia ou desgraça e dá lugar à reflexividade das pessoas cegas de modo a problematizarem as suas circunstâncias e, por essa via, encontrarem um novo sentido para a vida pessoal e social.

De facto, a comunidade fez e ainda faz juízos de valor a respeito de todos aqueles que representa e projeta como diferentes da norma que estabelece. Esta discriminação baseia-se na presunção do desvio da doença e/ou da incapacidade resultante de uma deficiência, diferença ou ausência de algo que, no caso do deficiente visual, é a ausência de um sentido – a visão. A discriminação como salienta Leandro (2002) corresponde à assimilação da doença a uma inferioridade social e/ou biológica. Essa representação exime os portadores de doença ou deficiência do cumprimento de deveres sociais em muitas ocasiões, mas também os priva da reivindicação dos seus direitos como cidadãos. Ou seja, os deficientes podem utilizar a sua desvantagem como base para organizarem a sua vida, mas muitas vezes para o conseguirem têm de se resignar a viverem uma cidadania subsidiária ou até mesmo invertida (Barbalet, 1989).

Por isso, muitos dos doentes entrevistados recusam o rótulo de doente ou de deficiente, na medida em que reconhecem nele a carga negativa do desvio, que acarreta o estatuto da incapacidade, condicionando por consequência a sua integração social e a sua aspiração a trabalharem e aprenderem. Assim, demarcam-se do rótulo de deficiente preferindo usar o termo limitações, já que o que verdadeiramente está em causa é esse estereótipo de incapaz. Por isso dizem “eu não sou doente, tenho limitações visuais, mas quem é que não tem problemas?” (entrevista a doente n.º 11). Esta recusa do estatuto e do papel de doente tem implícita a situação de doença que não se tratou e, por isso, ao terem de viver com ela, rejeitam o papel tradicional de doente que os colocaria numa situação de suspensão social. Aqui, estar doente é como parar a vida ou ficar com a vida suspensa, uma vez que todos os diferentes aspetos da vida quotidiana se passam a orientar para a doença, que os subjuga simbolicamente. A doença crónica pode tornar-se incapacitante ou sujeitar os doentes a limitações funcionais, mas pode também estar controlada e não prejudicar a vida quotidiana dos doentes. Por sua vez, as pessoas portadoras de deficiência podem não se rever como tal, apesar de a sociedade as nomear dessa forma. Como constata Martins (2006:30), a “cegueira entendida como uma forma persistente de doença sustenta a presunção da extrema vulnerabilidade das pessoas cegas e a sua exclusão de um largo espectro de atividades”, gerando potencialmente sentimentos de inferioridade de alguém que fica à margem, a quem se limita e condiciona a integração social.

Depois, esta ideologia repressiva da doença é, muitas vezes vivenciada pelos doentes como castigos que associam à culpa pelo que consideram ter sido uma má conduta e por não terem dado atenção às recomendações médicas, relevando uma falha no comportamento negligente que se cola ao desvio da doença, como quando referem: “Eu brinquei com a saúde, não ligava ao que o médico dizia, sentia-me bem, comia de tudo, não controlava a diabetes e agora é tarde...” (entrevista a doente n.º 14). Estas revelações constituem confissões feitas à luz de um remorso resultante de uma falha da capacidade de uma autodisciplina fruto de um biopoder (Foucault, 2000, 2004), enquanto mecanismo de regulação e de coerção traduzido por disposições biomédicas norteadoras dos comportamentos promotores de saúde. Nestas situações, a noção de desvio apresenta-se, portanto, duplamente, na medida em que temos o desvio da doença e o desvio do comportamento, por não se ter seguido as orientações médicas, o que leva os doentes a autoacusarem-se ou censurarem-se pela sua negligência.

Atualmente, a ideia da doença associada ao estilo de vida pouco saudável, ao desvio comportamental das pessoas e à culpa tem bastante vencimento nas sociedades actuais (tanto em termos de crescente aceitação social deste discurso, como da sua ativa elaboração e disseminação pelas instâncias do saber médico e afins e, pelas instituições promotoras da saúde pública), o que conduz à penalização das pessoas por sentirem que não fizeram o que deviam ter feito, fruto de um *habitus* moralizador que, enquanto discurso médico, não é capaz de problematizar de forma pragmática as práticas e os estilos de vida. Até porque, segundo Silva (2004), o facto de um dado conhecimento ser científico não basta para que sobre ele recaia uma convicção de verdade que motive racionalmente um comportamento lógico concordante com essa verdade. Como demonstraram autores tão diversos como Weber ou Bourdieu, a complexidade dos estilos de vida e das práticas culturais de ser, estar e pensar, não se reduz a simples opções de ação ou conduta conscientes, na medida em que o comportamento não resulta de simples decisões individuais adotadas em função de escolhas racionais, dado que são fruto duma racionalidade contextual balizada pelas circunstâncias objetivas e pelas disposições subjetivas sedimentadas num *habitus* modelador. Esta racionalidade contextual origina, por isso, uma ambivalência de vontades e um desfasamento entre o dizer e o fazer. A reflexividade crítica nem sempre é capaz de desconstruir o *habitus* incorporado, o que conduz a que na vida quotidiana as pessoas não se comportem sempre de forma lógica ou coerente com aquilo em que acreditam ou defendem.

As conceções de doença podem ser mais ou menos negativas, mas acabam por passar uma noção moral no sentido da não-entrega à doença, revelando que “tudo reside na força mental”, nos termos de Mildred Blaxter (1983), para que os doentes superem a “desgraça”, não se resignando à doença em si, mas buscando sentido para a situação de forma a influenciarem os acontecimentos. Há então um “dever de saúde” (Silva, 2004), que os indivíduos devem interiorizar e fomentar nas suas práticas. O discurso sobre a saúde/doença enfatiza a ideia de promoção da saúde, incitando as pessoas a evitarem adoecer pela prática de uma vida saudável. Mas, também segundo Silva (2008), é importante distinguir doença de sofrimento, uma vez que perante a doença se espera que os doentes não descurem a sua atenção à doença e perante o sofrimento ou mal-estar o dever é de não se desleixarem com a vida quotidiana. Em ambas, segundo a autora, está em causa a responsabilidade social no sentido da competência de perceber quando se deve aceitar a condição e a forma como reagir a ela, para fazer face à adversidade e perspetivar a saúde não como um estádio mas como um processo no sentido dinâmico de que fala Georges Canguilhem (2005) e que os relatos

apresentam como “ uma maneira corajosa de viver, mesmo quando se tem incapacidades ou se é doente” (entrevista a profissional nº 6).

São situações que se apresentam como vivências da doença instalada que exigem uma resposta ativa por parte dos doentes (Silva, 2008:154). Não só porque requerem uma adaptação das pessoas doentes à sua incapacidade e uma gestão dos aspetos terapêuticos quotidianos dessa mesma incapacidade, mas também porque provocam uma rutura biográfica que expõe os indivíduos à ameaça de erosão ou dissolução da sua identidade pessoal e social, sobretudo, como no nosso contexto de investigação, quando estamos em presença de doenças às quais se associam o estigma da deficiência (Soares e Serpa, 2004).

Efetivamente, quando a doença implica ou conduz à deficiência, os doentes passam primeiro por uma desestruturação social e humana, depois por novos arranjos sociais e relacionais na procura de um equilíbrio. As pessoas entram na historicidade imposta pela doença ou pela deficiência, no tempo próprio, no espaço próprio, numa ambivalência de perceções e reconhecimentos, onde a relação com o corpo assume particular relevância. O corpo apresenta-se como matéria física, fornecendo existência material, palpável. Mas, como salientam Miguel Vale de Almeida (1996) ou Maria Marzano Parisoli (2002), o corpo humano é mais do que matéria orgânica, é o ser corporal de alguém, é a imagem física e estética com que nos apresentamos aos outros. Essa corporeidade pode produzir uma identidade completa mas pode também subverter e estigmatizar, o que acontece sempre que se reduzem as pessoas ao seu *handicap* ou à sua deficiência e em que estas são subjugadas à funcionalidade orgânica do corpo.

As perceções difundidas pelas instituições, as ideologias, os discursos, as metáforas, como por exemplo as metáforas militares apresentam, segundo Cristiana Bastos (2002:183), uma hegemonia histórica dentro da medicina que muito se deve ao poder que estas ganharam na descrição dos agentes patológicos ou das deformações corporais, onde a linguagem médica longe de se apresentar como uma mera mimese da realidade dos corpos, toma parte de uma linguagem cultural a partir da qual a materialidade dos corpos é conhecida, denominada e categorizada. As representações e práticas das sociedades contemporâneas levam, portanto, a que as pessoas doentes ou portadoras de deficiência experienciem e construam a sua diferença na marginalidade, discriminação, desvalorização e subjugação social produzindo-se e reproduzindo-se socialmente a sua inferioridade económica e simbólica, como nos

recorda Martins (2006:162), ao aludir às palavras proferidas por um cego: “uma pessoa acreditava que era válida, e depois chegava a uma esquina e ouvia coitadinho não vê!”. De facto, a “verdade” da cegueira naturalizada na inequívoca materialidade da diferença sensorial associada a essa condição é, segundo o autor “ produto de uma construção metonímica e essencialista que naturaliza a inferioridade das pessoas que escapam a uma determinada definição de norma corporal” (Martins, 2013:246). Pelo que, tão ou mais importante do que saber se as pessoas estão integradas, o que verdadeiramente interessa é constatar se as comunidades locais as aceitam como parte integrante do seu todo e, por conseguinte, se as pessoas sentem que pertencem e são aceites pela comunidade (Verdugo, 2004).

Desta forma, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta, nos termos de Alain Jezequel (1999), uma semiologia da saúde para além da doença oftalmológica, já que procura atuar sobre as consequências da doença na vida quotidiana das pessoas. Assim, os profissionais do Gabinete procuram perceber como é que as pessoas lidam com a situação, identificando necessidades, procurando inventariar os recursos das pessoas para potenciarem capacidades e oportunidades não só para atenuar o sofrimento, mas sobretudo para atenuar a incapacidade, logrando uma vida autónoma e integrada. Ou seja, os doentes do Gabinete de Sub-visão chegaram ao Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto porque sofrem de uma qualquer patologia oftalmológica e aí, enquanto frequentadores desta ou daquela especialidade oftalmológica, sentiram-se inicialmente como doentes, mas depois, perante a incapacidade médica para tratar ou curar a doença, a doença instalou-se e aí foi necessário passarem a viver com a doença e com as suas consequências. Para isso, é necessário deixarem cair o papel de passividade do doente e assumirem a vida para além da doença. Assim, quando chegam ao Gabinete de Sub-visão há um descentramento da doença e um recentramento no seu processo de saúde, no sentido de procurarem e inventariarem os seus recursos endógenos, passíveis de explorar em prol da sua saúde/bem-estar, da sua autonomia e da sua integração social.

Neste processo, a fluidez no tempo, nos contextos e nas relações faz da experiência de saúde uma noção um pouco distante, abstrata, de vivência extemporânea, apresentando-se agora como relevante a capacidade de viver a saúde na doença, num limbo ou num “estado intermédio” (Herzlich, 1969), sobretudo como um estado em que a saúde é o que permite que superem a doença. Como refere Good, citado por Silva (2004:129), a doença como uma

realidade humana significativa está para além das manifestações diagnosticadas, remetendo para uma rede de significações que traduzem as cargas simbólicas que os indivíduos estabelecem entre as experiências de vida que dão sentido à doença, conectando os símbolos da cultura, os valores veiculados pela sociedade e as emoções vividas pelos indivíduos, que permitem ligar o simbólico ao afetivo e ao fisiológico, bem como a experiência social à saúde e à doença.

No nosso campo em estudo, estes factos apresentam-se como vivências e reivindicações das pessoas que, dada a carga negativa das representações e estereótipos, frequentemente recusam a categoria de doentes ou de deficientes: “Eu não sou deficiente, tenho limitações, mas quem as não tem?” (entrevista a doente n.º 11). Estas narrativas concorrem para uma conceção relacional da deficiência que, de acordo com Carol Thomas (2004), enfatiza os processos através dos quais a diferença e a deficiência são construídas socialmente. Neste sentido, captámos perceções mais ou menos fechadas quanto à deficiência, sendo, por vezes, o discurso mais aberto do que a realidade das práticas. Efetivamente, nas posturas e práticas o enfoque é centrado nas pessoas que se procura reabilitar,¹⁴ reintegrando-as socialmente e capacitando-as para responderem funcionalmente às atividades quotidianas, suplantando as limitações da visão por via de outras funções que serão estimuladas para compensarem a função comprometida ou perdida através de ajudas técnicas. A ação institucional (visível na intervenção dos profissionais) centra-se nas capacidades e potencialidades individuais e visa compensar a deficiência sem entrar no campo da inclusão ou do modelo social, que para ser implantado necessitaria de recursos que remetem para o campo sociopolítico e organizacional mais vasto.

Como afirma Capucha (2005), na reabilitação centrada nas (in)capacidades o enfoque é na ação com as pessoas de modo a dotá-las de apoios e competências para superarem as desvantagens, enquanto que, na linha da reabilitação centrada nas oportunidades, a deficiência é concebida como diferença e a intervenção não passa apenas pela reabilitação funcional mas igualmente pela afirmação da igualdade de oportunidades para todos, o que envia para a questão da inclusão.

Perante as limitações para uma intervenção/inclusão destas pessoas na comunidade e a consciencialização da impossibilidade da cura, ou do tratamento da doença oftalmológica

¹⁴ O vocábulo reabilitar corresponde aqui verdadeiramente ao seu sentido literal: tornar a habilitar ou habilitar novamente.

cujo desfecho é a ambliopia ou a cegueira, resta a reabilitação funcional. Bruno Sena Martins (2006:95) refere que, perante a impossibilidade de adesão à norma, propõe-se a supressão do desvio através da reabilitação. Estamos perante uma abordagem reabilitadora, centrada no indivíduo, a quem se procuram atenuar ou suprimir as limitações sensoriais por via da aproximação às capacidades entendidas como normais. Como constata o autor, “o tratamento da deficiência é tornar idêntico sem fazer igual” (Martins, 2006:95), enfatizando-se os fatores de natureza pessoal e social como as vivências ou a forma como os doentes lidam com a situação de baixa-visão para se fomentar a reabilitação funcional das pessoas. Ou seja, embora os profissionais do Gabinete de Sub-visão apresentem grande preocupação com os fatores ambientais, económicos, sociais e culturais, como os recursos existentes no meio, os equipamentos, as políticas públicas a nível social ou educacional como respostas promotoras da integração das pessoas com baixa-visão constata-se, devido ao teor da intervenção possível, que não se podendo criar condições de inclusão na sociedade, deixa-se às pessoas cegas a carga de superarem as suas limitações de forma a integrarem-se socialmente entre os ditos normovisuais, remetendo-as para um processo de “domesticação da diferença” (Martins, 2006:126).

Com efeito, apesar da deficiência ser entendida cada vez mais não apenas como categoria médica, mas como uma realidade complexa que se constrói na relação entre pessoas com e sem deficiência, a noção que prevalece continua a remeter para uma limitação funcional ou incapacitante das pessoas, avaliada segundo uma conceção mecanicista do corpo e desligada de aspetos condicionantes ou limitativos do contexto espacial, urbanístico ou social que circunda as pessoas portadoras de deficiência. Deste modo, a resposta integracionista das pessoas com deficiência centra-se nas próprias pessoas, que precisam de procurar a readaptação funcional de maneira a integrarem-se socialmente. Nesta linha de pensamento analítico, poderemos ver na equipa do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto o propósito normalizador de atenuar a diferença, tornando idêntico e exercendo alguma forma de persuasão para que as pessoas aceitem e se submetam às terapêuticas e aos treinos de reabilitação, aspetos que se enquadram na perspetiva de Foucault (2004), quando fala do poder disciplinar que visa adestrar os indivíduos à normatividade vigente. O exercício das práticas disciplinares pretende orientar, influenciar e limitar as condutas dos indivíduos, que assim são produzidos e formatados para se comportarem de uma dada maneira. Sendo que “essa dada maneira” traduz, naturaliza e legitima “discursos de verdade” que se apresentam como dogmas ou princípios morais a

serem seguidos. Ou seja, de acordo com Foucault (2000), a medicina ocidental encontra-se imbuída nas estruturas sociais, forjando no seu discurso uma estreita relação entre o biológico e o político, tornando o dispositivo biomédico passível de ser interpretado como uma expressão particular da tecnologia do poder moderno, constituída pelo conhecimento científico e, como tal, capaz de produzir realidade e corpos docilizados a partir de uma visão anatomo-política do corpo humano.

Estas dimensões de ação socialmente coativa levam Hughes (2007) a constatar que a deficiência e a incapacidade não se referem à, nem representam a essência de determinados indivíduos ou de um conjunto determinado da população, reportando-se, pelo contrário, à posição de um sujeito tornado objeto, definido e transformado pelo poder. O autor apresenta, por isso, a deficiência como sendo historicizada e “objetivada pela medicina, presa pelo poder disciplinar, normalizada por meio de estratégias de reabilitação” (Hughes, 2007:82). Esta leitura da deficiência como “tragédia pessoal”, nos termos de Colin Barnes, Len Barton e Mike Oliver (2000), é apresentada como um problema individual determinado pela desvantagem. O modelo individual da deficiência ou da incapacidade estriba-se nas causas individuais provenientes do mau funcionamento ou amputação de partes do corpo numa perspetiva clínica de compreensão ou tratamento do problema, onde a terapêutica a seguir ou a reabilitação a implementar são apresentadas pelos profissionais de saúde como um imperativo a que os doentes devem aderir empenhadamente. Um dos profissionais entrevistados afirma mesmo que “um jovem com baixa-visão não pode trabalhar o mesmo que os outros [normovisuais], ele precisa de trabalhar mais para alcançar resultados idênticos” (entrevista a profissional n.º 2). Este discurso é revelador da ideologia da desvantagem individual que as pessoas portadoras de deficiência têm que conseguir subjugar com trabalho e determinação para se tornarem “idênticas” aos outros, considerados normais pelo modelo da normatividade biológica funcional. Então, é necessário, como propõe Hughes (1999), problematizar o olhar dos não-deficientes, pois este apresenta-se neutro, pese embora encontrar-se na realidade “imerso em mitologias de normalidade, verdade e perfeição” (Hughes, 1999:82). A questão está na forma como se constrói e lida com a problemática da deficiência, bem como na conciliação entre reabilitação e inclusão através da promoção da cidadania e do reforço dos laços sociais (Rosanvallon, 1981, 1985, Bauman, 1988, 2007). Neste sentido, Santos (2002) sugere que os direitos à igualdade e à diferença devem ser continuamente negociados e redefinidos, porque “temos o direito de

ser iguais quando a diferença nos diminui, temos o direito de ser diferentes quando a igualdade nos descarateriza” (Santos, 1999:61).

No Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, a reabilitação funcional é apresentada como uma moral que se funde com a dádiva de um modo em que o modelo reabilitacional é aceite por todos, mas sempre numa lógica de inclusão. Nesta perspectiva, os cuidados de reabilitação (sensorial, física ou outra), embora com relevância para esta população especial, passariam a secundários dado que o investimento a realizar se focaria na comunidade em que se inserem. Ora, dado o teor da intervenção possível, os profissionais concentram a sua ação no modelo de reabilitação, embora sempre com pontos de contacto com o modelo relacional, pois enfatizam a relação e o papel ativo dos doentes na ação de reabilitação, num contexto de trabalho onde vigora um modelo de cuidados corporizado por uma equipa terapêutica que reconhece a importância da ação dos doentes que procura envolver no enfrentamento da sua situação de doença, de deficiência e consequentemente de vulnerabilidade social.

Assim, também a relação terapêutica e a saúde são um produto de sociabilidade e de cultura que possui um sentido simbólico (Castoriadis, 1999), pois sem ele a institucionalização funcional está condenada a perecer. Daí a importância da dádiva que imprime nas coisas, nos bens e nos serviços prestados, recebidos e retribuídos, uma dimensão e um sentido que transcendem o valor da utilidade ou o valor mercantil desses objetos, transformando-os em valor simbólico, de signo, de comunicação e de relação social entre os parceiros numa relação de dádiva. Como sustenta Caillé (2000), o dom estipula que o vínculo social é mais importante que o bem ou o serviço prestado.

A reabilitação apresenta-se como ação e dádiva dos diferentes profissionais, detentores de diferentes formações, com vista à realização de ações específicas e particulares com cada um dos doentes, para levar a cabo medidas técnicas e sociais que assegurem a cada um, no seu contexto de vida e no seu espaço quotidiano, uma forma de estar compatível com a sua condição funcional. A ação recai, portanto, sobre cada um, apelando-se à sua capacidade de interiorização da situação e do seu significado logo para uma certa reflexividade a nível do sujeito e não para a doença ou incapacidade. A reabilitação representa, no recurso que faz à interiorização reflexiva, a senda da consciencialização da situação com o intuito de que esta seja enfrentada com determinação sob a batuta de uma abordagem interativa (Skakespeare, 2006), cuja premissa é a articulação de fatores intrínsecos com fatores extrínsecos. Neste

campo, ser autónomo implica ser autodeterminado e independente, mesmo que para isso os doentes necessitem de apoio para operacionalizarem escolhas ou para o exercício de atividades da vida diária. A experiência de se viver com uma deficiência é profundamente marcada por estas interações, nas quais os indivíduos com deficiência são simultaneamente determinados e determinantes, objetos e sujeitos das suas vidas.

2.3.2. (Re)construir Identidades entre Liminalidades

Quando chegam ao Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, os doentes vêm numa fase de desorientação mais ou menos profunda, consoante as suas fragilidades e a situação de baixa-visão ou cegueira, o que faz com que a aceitação da situação de baixa-visão não seja um processo linear nem uniforme para todos.

A doença crónica ou a deficiência são situações perturbadoras da vida que requerem adaptações ao nível físico, psicológico, social e económico dos doentes e das suas famílias. Quando estas situações se instalam para sempre, as repercussões são sentidas por todos os elementos da família, que precisam de reorganizar as suas vidas. Efetivamente segundo Anselm Strauss *et al.* (1985), a situação de doença crónica e as incapacidades decorrentes acarretam problemas cuja gestão exige estratégias sociais em termos de alteração de estilo e modo de vida, bem como a necessidade da ajuda de terceiros – factos que frequentemente conduzem ao isolamento social dos doentes, sobretudo quando à doença ou à deficiência se alia o estigma –, o que certamente traduz uma das características mais angustiantes das doenças crónicas e/ou das deficiências incapacitantes.

Normalmente as pessoas vão construindo a sua identidade, como refere Bauman (2004), no seio dum sentimento de continuidade biográfica, onde a saúde se apresenta como meio facilitador dessa biografia. A doença ou a perda duma funcionalidade representam no seu jaez desestabilizador uma rutura biográfica (Bury, 1982, 1991), uma disrupção ou uma erosão biográfica (Soares e Serpa, 2004). É sentir alterada toda uma existência, é ter de reaprender a viver, é um processo de (re)socialização recheado de escolhos, adaptando-se e assumindo uma nova forma de vida para si, para os outros e para com as coisas. Assim, a adaptação à nova situação de vida condicionada pela baixa-visão gera uma disparidade de comportamentos, atitudes e sentimentos. Os doentes experienciam uma ambiguidade de

sentimentos manifestada pelo desânimo, angústia, medo, tristeza, que origina flutuações no percurso de adaptação por que vão passando. Sobrevém a sensação de injustiça, a desorientação ou a perda de esperança; é uma fase de tristeza, de recusa, de negação da situação da falta de visão e da falta de respostas em termos terapêuticos ou reabilitacionais.

Os doentes precisam dum exercício reflexivo e problematizador que os instigue à passagem da sujeição à doença ou à deficiência para a experiência, compreensão e enfrentamento da situação. Os profissionais ajudam na compreensão e transmissão de sentido, desconstruindo processos sociais estereotipados através dos quais a deficiência é normalmente interpretada e avaliada. A experiência da baixa-visão precisa de ser inscrita de novo na ordem de significado, daí a importância para os doentes de perceberem a razão da doença ou da deficiência, de obterem respostas para as perguntas comuns: porquê? Porquê eu? Efetivamente, a denegação do sentido, muitas vezes usada como proteção dos doentes, não é satisfatória, nem benéfica. Uma doença ou uma deficiência associada a uma causa e a um significado é mais suportável do que outra sem sentido, não diagnosticada ou não compreendida. Daí premências como aquelas observadas em doentes que quiseram ir à consulta de genética com o fito de compreenderem a origem e/ou a causa da sua doença.

Depois, quando os doentes aceitam a deficiência ou a doença e decidem enfrentá-la e não negá-la, entram numa dimensão reflexiva em termos de desenvolvimento social, de conhecimento de si e da vida. Com efeito quando se vivenciam situações de doença e sofrimento estas podem propiciar um estado reflexivo e uma atribuição de significado e simbolismo que normalmente não se conseguem numa situação de saúde. Os atores são os mesmos, mas as situações e as circunstâncias são outras e conduzem a outras modalidades de valorizar, problematizar, compreender e conferir sentido à vida.

Antes de mais, é preciso encontrar sentido para a perda, para que a inquietação possa ser enfrentada e nomeada, como constata Manuela Fleming (2003). A dor demanda o encontro, a escuta, o contacto, as palavras, uma linguagem que a contenha e que a torne suportável, uma “procura de sentido para poder ser sentida, vivida e superada” (Martins,2006:245). A experiência da perda é vivenciada como um cataclismo pessoal que surge narrativamente contextualizado como luto ou perda, onde o sofrimento se ancora, numa fase liminar, numa passagem onde o modo de ser na vida é transformado, tal como a identidade social do sujeito

que cega, para quem o sofrimento da perda não está dissociado do significado ou do estigma da cegueira.

As narrativas sobre a doença são biografias que restauram a relação entre a doença ou a deficiência e a vida. É, pois, preciso estar atento para “compreender a vida do dia-a-dia, tal como se manifesta através do vivido pelos atores” (Costa, 2008:81). A doença crónica ou a deficiência supõem uma resposta ativa por parte dos doentes, quer aos aspetos de adaptação à situação de doença ou de incapacidade, quer aos aspetos de gestão e adesão às terapêuticas, bem como às alterações que a situação provoca no quotidiano. Os doentes vão-se adaptando e aprendendo a viver com a doença ou com a incapacidade à medida que as vão integrando na sua identidade no seu trajeto e nas suas vivências. Desta forma, importa perceber que a deficiência é simultaneamente essencialista e socialmente construída, quer pela normatividade biomédica, quer pelos processos de incapacitação difundidos na e através da nossa estrutura social, e que se afastam bastante das narrativas vivenciais das pessoas cegas que, longe da ideia de tragédia pessoal, reconfiguraram a vida de quem um dia viu e seguem em frente com determinação. Neste complexo processo de recomposição do próprio sentido de si, o segurar a bengala é, sem dúvida, o momento mais marcante, o mais difícil e o mais importante do processo de reconversão social. A bengala branca apresenta-se, segundo Martins, como um indicador sensível daquilo a que comumente se designa por “assumir a cegueira”. As ruas emergiram, portanto, como palco privilegiado para receber o confronto entre as perspetivas capacitantes da cegueira e as conceções que associam a cegueira à tragédia e ao infortúnio. Nesse sentido, caminhar com a bengala é estar sujeito “à incompreensão das ruas”, é ter tenacidade bastante para afirmar as capacidades que residem na cegueira contra pré-conceções inóspitas que a todo o momento se reificam nas viagens quotidianas de quem caminha com a bengala branca (Martins, 2013:223)

Em termos identitários este é um processo bastante problemático, o que leva Alexandre Jollien (2002:32-35) a constatar que o risco quanto à identidade social está na redução do indivíduo portador de deficiência a essa dimensão, redução ou categorização produzidas tanto pelas pessoas complacentes, como pelas mais agressivas ou pelas que manifestam desprezo ou desdém. De facto, a recusa em serem classificados como doentes ou deficientes deve-se ao peso negativo que a palavra representa, encarcerando como labén inelutável o indivíduo na sua diferença e reduzindo a sua identidade a esse *handicap*. À maneira de Foucault (2005), o termo, o adjetivo, a nomeação tornam-se mais pesados que a realidade

que pretendem designar, aspetos que levam Jollien (2002) a perspetivar um mundo onde a fluidez permita que numa situação qualquer seja possível simultaneamente ter em conta a deficiência e o reconhecimento das pessoas. O autor reclama uma conceção do indivíduo total onde, sem ocultar ou excluir qualquer *handicap* este não assuma uma hierarquização identitária geradora de subalternização ou discriminação onde, o estigma não assuma a preponderância sobre o estigmatizado, sugando-lhe a identidade e colocando os indivíduos num processo de desqualificação social (Paugam,1991), à margem dos outros, vivenciando um sentimento de frustração perante a situação de doença ou deficiência.

Na realidade que observámos, as situações de doença instalada e de deficiência conduzem a uma adaptação e a uma reabilitação funcional que também originam uma rutura biográfica, expondo os indivíduos à ameaça da sua identidade pessoal e social. A identidade do doente ou do deficiente é uma identidade reconstruída a partir das experiências, do sentido atribuído por si e em relação aos outros, do vivido consigo mesmo, com os outros e com o próprio corpo, sobretudo quando se instala a deficiência ou se fica sujeito à amputação de alguma parte do corpo – o que obriga a uma (re)socialização do e com o seu corpo e consigo mesmo em termos de identidade pessoal e social, onde convergem as causas e os efeitos das doenças, bem como o seu significado simbólico, os estereótipos, as crenças e os mitos, que vão ter consequências no modo como os doentes se apresentam a si e aos outros.

Assim, seguindo Jenny Popay e Gareth Williams e Popay (1994), podemos dizer que entre os entrevistados os discursos sobre a doença ou a deficiência são relatos anunciados na primeira pessoa de aspetos subjetivos implícitos na narrativa clínica e existencial dos doentes, os quais constroem o significado da deficiência integrando-a na sua situação biográfica, na qual as experiências da vida quotidiana constituem episódios que restauram a relação entre a baixa-visão e a vida. Narrativas que enunciam percursos biográficos, vivências do quotidiano, de passagens de experiências, de estádios, de doenças que se instalaram e passaram a processos que conduziram à capacidade de viver a saúde na doença ou na deficiência, pois a única forma de superar, referem, “é aceitarem e viverem o melhor que se pode” (nota do diário de campo nº 10). Muitos dos entrevistados negam a condição de doente, bem como a de deficiente: “Não sou deficiente, tenho limitações, mas quem as não tem?” (entrevista a doente n.º 11), o que verbaliza o sentimento de se assumir e aceitar como se é, mas também a recusa da deficiência; por isso, falam em limitações. Estes doentes não querem alterar a sua identidade nem a sua biografia pessoal pela mácula do desvio da

ambliopia. Por isso, usam o termo limitações para suavizar a situação, existindo uma racionalidade reflexiva que conduz a uma relação ambivalente entre os constrangimentos oriundos da baixa-visão e a liberdade de irem para além dos constrangimentos. A expressão “limitações quem as não tem?” simboliza essa racionalidade de querer, desejar e reivindicar um tratamento igual aos demais, facto que demonstra a importância de se prestar atenção às narrativas pessoais das pessoas portadoras de deficiência e, ao invés de se centrar a abordagem exclusivamente em interpretações medicalizadas da deficiência, de se criarem novas representações e oportunidades para que estas pessoas possam viver a sua vida com dignidade.

Constatámos, neste âmbito, que os doentes com baixa-visão acabam por racionalizar a sua conduta em função da sua saúde, das suas limitações e das oportunidades oferecidas, facto que Bourdieu (2002), nomeia como a relação entre as esperanças subjetivas e as possibilidades objetivas. Nem todos os agentes sociais têm as mesmas possibilidades de ganho material e simbólico e as mesmas disposições para investir. Ou seja, as pessoas possuem diferentes níveis de poder, assim como esperanças e aspirações diferenciadas e desigualmente repartidas, constatando-se que as esperanças tendem universalmente para se conciliarem, pouco a pouco, com as possibilidades objetivas. Esta será, nos termos do autor, uma "lei tendencial das condutas humanas", traduzida no facto de que, as vontades se ajustam às possibilidades e os desejos ao poder de as satisfazer.

A situação de deficiência comporta aspetos de natureza societal que afetam, de forma distinta, singular e coletivamente a vida, os projetos, os desejos, as práticas e vivências das pessoas portadoras de deficiência. A reabilitação apresenta-se como uma possibilidade de vida com significações e rearranjos próprios para conveniência daquele que passa por ela e dos que o rodeiam, mas o caminho, onde se impõe uma deficiência, não é mais o mesmo e a maneira de o percorrer modifica-se, dá-se um ajuste entre a identidade, as aspirações e as condições reais. Há uma reconstrução da identidade a partir da experiência, da vivência e da relação com os outros perante a ambliopia. É inevitável a re-conjugação entre as componentes de natureza biológica, social e vivencial, num processo de atribuição de sentido e construção social da deficiência. O mundo moderno apresenta-se, na perspetiva de Silva (2008:34), como um espaço aberto e plural que coloca a ênfase no planeamento da identidade como projeto ativo e passível de reconstrução (Silva, 2008). Neste processo cabe aos indivíduos, perante as condicionantes e as possibilidades, avaliarem e efetuarem as suas

escolhas de forma que consigamos conciliar o que somos para além do que fomos e do que vamos sendo.

Quando as pessoas com deficiência não têm as condições sociais necessárias à sua plena inserção torna-se mais difícil a adequação das suas motivações às suas capacidades funcionais, limitadas pela situação de baixa-visão. Para quem nunca viu pelos parâmetros dos normovisuais é difícil de compreender e aceitar a razão por que são colocados entraves à realização das suas aspirações pessoais. É o caso de uma doente que desejava ser educadora de infância, tendo mesmo frequentado um curso numa escola particular até ao terceiro ano, ano em que, perante a exigência de ter que realizar um estágio académico num infantário, a escola lhe comunicou que não poderia prosseguir com o curso dada a sua situação de baixa-visão não lhe permitir ter condições para realizar o estágio (nota do diário de campo n.º 8). Nesta situação, às dificuldades trazidas pela incapacidade provocada pela doença juntam-se as dificuldades criadas pela sociedade que se nega a acomodar às necessidades específicas das pessoas portadoras de deficiência. As estruturas sociais constroem categorias e nessa categorização excluem e recusam-se a atender às necessidades de muitos para se focar apenas nas de alguns, limitando e condicionando as oportunidades de todos os que são rotulados negativamente pela diferença. Desta forma, não é espúria a asserção de que o paralelismo entre a problemática da doença crónica e a deficiência é evidente tanto em termos sociopolíticos como em termos psicossociais.

A doença crónica provoca, segundo Bury (1982), uma rutura biográfica, dadas as implicações que causa, seja rutura nas estruturas ou nas relações da vida quotidiana, exigindo que o passado seja repensado para se aprender a lidar com o presente, reconfigurando planos e expectativas para o futuro de acordo com a nova condição. Neste sentido, Strauss *et al* (1985) referem que o desejo das pessoas com doenças crónicas e/ou incapacitantes é levarem uma vida o mais comum possível, ou viverem da forma mais “normal” possível, apesar da doença. Assim, para normalizar as relações com os outros, sobretudo no caso de deformação do corpo ou de incapacidades funcionais, os doentes muitas vezes delineiam estratégias para “passarem por normais” e manterem o sentimento de si na interação com os outros, procurando “parecer aquilo que se mostra ser e não aquilo que se é” (Silva, 2008:115). Com o intuito de ser aceite como normal, o corpo apresenta-se como o “outro próximo” (Le Breton, 1998), que ao eu compete modelar, vigiar e construir como reflexo de si próprio, conduzindo por vezes a um corpo transgressor na medida em que

muitas vezes obriga os doentes a superarem as dificuldades para se apresentarem conformes às expectativas socioculturais, a que correspondem estratégias utilizados por doentes inquiridos para se orientarem na rua sem utilizarem a bengala.

Efetivamente, a doença crónica e/ou a deficiência acarretam perturbações a nível da identidade pessoal e a nível do próprio eu, especialmente quando estão associadas a doenças que podem originar flutuações significativas na imagem de si, como no caso da deficiência visual, circunstâncias exploradas por Martins (2006:219), que as nomeia, citando Ledder, como *dys-appearance*. O termo “*dys*”, que o autor extrai do grego para significar “mal”, visa designar momentos ou situações que impõem uma acrescida consciência corporal devido a algo que perturba ou condiciona o funcionamento orgânico, alguma disfunção, doença, ou estados problemáticos que trazem o corpo à consciência pela irregularidade, perda, dor ou disfuncionamento. Daí, que muitas vezes se diga, que saúde é o silêncio dos órgãos ou do corpo.

A consciencialização da *dys-appearance* pode afetar a identidade pessoal e social. O sentido do eu não é algo dado ou que nasça com as pessoas mas algo construído através das relações e das trocas simbólicas que se mantêm com os outros, bem como da capacidade reflexiva para delinear pensamentos, representações, projetos e ações. A construção e reconstrução das identidades é sempre um processo relacional que se joga entre a identidade virtual e a identidade real.

Neste sentido, Cooley (1964) refere que as relações sociais assumem um papel crucial no desenvolvimento e manutenção da identidade pessoal. Através do processo de identificação e de identização vamos delineando pensamentos, ações e atitudes, e desenvolvendo práticas de confirmação e de distinção que nos integram e diferenciam. No caso da baixa-visão, dada a liminaridade entre cego e visual, este processo acarreta ambivalências entre a identificação e a identização, tanto a nível pessoal como social, e tanto por parte da pessoa como por parte dos outros, cegos ou normovisuais.

A experiência da doença crónica ou da deficiência, como verificou Kathy Charmaz (1983), influencia negativamente o sentimento de si, dado acarretar condicionantes para a vida dos doentes como o isolamento social e a dificuldade de mobilidade, que limitam as pessoas nas suas interações sociais e condicionam a construção das identidades, que se alimentam da posição social dos agentes, dos trajetos incorporados, dos projetos formuláveis, com base na

articulação das suas aspirações com a sua situação em cada momento e de fatores externos, que fazem da construção da identidade um processo dinâmico, ambivalente e sincrético, do qual resultam identidades impuras (Pinto, 1991).

No caso em estudo as pessoas com baixa-visão passam pela ambivalência da vivência dum passado de visão e dum presente de sub-visão, entrando (ou sendo compelidos a entrar) num processo de mudança e de reestruturação da sua identidade. O difícil está no percurso de liminaridades para a aceitação da ambliopia. No entanto, quando se ajustam à situação confessam “não serem mais infelizes devido à baixa-visão ou cegueira” (entrevista a doente nº 8), o que está em consonância com um estudo realizado com doentes com artrite reumatoide, onde Simon Williams (2001) apresenta o conceito de reconstrução narrativa para ilustrar a importância do modo como os doentes interpretam e analisam as suas experiências com a doença, buscando nessa compreensão reflexiva um sentido para as suas vidas em processo ou estado de rutura. O autor salienta o facto de perante a ineficácia da explicação médica, os doentes procurarem respostas no seio dos relacionamentos sociais, através da construção e exposição das histórias acerca das causalidades da doença, procurando conferir às suas vidas um sentido de ordem e coerência que os ajude a reestruturar a sua identidade. Esta reedificação identitária é, então, uma tentativa de reconstruir e reparar ruturas entre o corpo, o eu e o mundo, ligando e interpretando diferentes aspetos biográficos para realinhar o passado, o presente e o eu com a sociedade. Com efeito, a vivência de uma doença crónica provoca uma erosão ou uma interrupção biográfica (Bury, 1982), que corresponde a todo um conjunto de alterações a nível da trajetória de vida, e a nível pessoal e relacional, onde se colocam questões quanto à sua autoimagem – quer física, quer de competências – e às suas implicações no prosseguimento dos seus projetos e rotinas diárias, bem como ao nível das significações culturais, simbólicas de todo um imaginário social que afeta o seu percurso identitário.

O corpo é apresentado como um instrumento, um meio, que permite aos indivíduos realizarem o seu projeto identitário. A situação de baixa-visão vai causar um corte nesse processo e obrigar a uma (re)socialização do corpo e à (re)construção da identidade. Enquanto projeto biográfico individual procura-se excluir a deficiência mas a necessidade funcional da visão obriga a nomeá-la, o que gera conflitos com a identidade pessoal, as limitações e a incapacidade manifestam-se apesar do esforço do indivíduo e das estratégias para autocontrolo da disfunção visual. A vivência na relação com os outros, a ambivalência

entre a identidade virtual e a identidade real, e a desvalorização pessoal a que ficam sujeitos quando são tratados e nomeados pela categoria de deficiente ignorando a pessoa em si conduzem, como refere Guy Bajoit (2009), a que a identidade individual tenda a dilacerar-se, a esquarterar-se entre a identificação e a identificação, a identidade real e a identidade virtual, a identidade desejada e a identidade atribuída, a autorrealização de si e o reconhecimento social. Este esquarteramento apresenta-se, nos termos do autor, tanto mais difícil de gerir quanto mais os indivíduos são afetados pela malevolência do mundo ou pela imprevisibilidade perante situações como a doença; no caso, a baixa-visão ou a iminência de cegueira. Como ilustra o relato, citado por Bruno Sena Martins (2006:162): “uma pessoa acreditava que era válida, e depois chegava a uma esquina e ouvia coitadinho não vê!”.

As sociedades definem categorias acerca dos atributos considerados naturais, normais e comuns ao ser humano, nos quais se caldeia, segundo Goffman (1988), a identidade social virtual. Assim, sempre que a identidade social real apresenta algo que contraria a normalidade ou que frustra as expectativas sociais, acaba por afetar o indivíduo na sua identidade pessoal e social. De modo que, as pessoas estigmatizadas vão gerindo a situação de forma a atribuírem-lhe sentido e a negociarem uma nova relação social, procurando defender e preservar a sua identidade através da elaboração de uma impressão ou recorrendo a artefactos e estratégias na senda de uma adequação da imagem virtual à imagem real. A identidade social é sempre o resultado de um processo relacional (eu e os outros) e, portanto, um processo biográfico de vivências, experiências e expectativas. Sendo resultado de um processo, as identidades sociais estão em permanente construção e reconstrução (Mendes, 2001, Pinto, 1991) o que pode implicar transformações na identidade social ao longo da trajetória biográfica. Esta reconstrução pode revestir-se de um timbre mais extremo em situações de rutura biográfica, circunstância suscetível de impor uma (re)construção que conduza à reconversão do virtual ao real. Como relata Jason Roberts no seu livro *O Viajante Cego* sobre a história de James Holman (um cego que percorreu o mundo no século XIX), “uma vez extinta a esperança de cura de um cego adulto, ocorre um período típico de luto, em que o indivíduo se retrai da interação normal, passando longas horas sentado e imóvel. É um mecanismo emocional, de isolamento e uma reação compreensível a um desgosto profundo, mas também é um ritual inconsciente de passagem (...), os ajustamentos que é preciso fazer são de ordem tão vasta que o cego se torna num indivíduo diferente do que era quando via. De certa forma, a pessoa que via morre e renasce como cega” Roberts,

2008:94)¹⁵. Em certo sentido, a transmutação social de um normovisual que cega implica também o que Martins (2006:237) aponta ao citar um cego: “morri e voltei a nascer”. Esse luto de si mesmo é como que um sinal para uma espécie de recomeço, incitando o doente a mentalizar-se para a necessidade de assumir a cegueira, enfrentar as dificuldades que a nova situação acarreta e a fomentar o reencontro com a sua identidade pessoal e social como cego.

2.3.3. O Panotismo da Bengala Branca

O peso social do estigma faz com que normalmente as pessoas portadoras de qualquer incapacidade procurem ocultar ou disfarçar o seu problema através de estratégias ou formas de o camuflarem. Efetivamente, quando usamos o termo estigma estamos a fazer referência a um atributo inerente e profundamente depreciativo e que acaba por ser tomado como estereótipo que se impõe nas relações sociais como forma de discriminação, através da qual se reduzem as oportunidades das pessoas portadoras de estigma que são classificadas como menos capazes, ou inferiores. Por isso, os estigmatizados tentam disfarçar a sua condição ou camuflar a diferença, quando está inscrita na corporeidade ou traduz uma marca que se impõe ao corpo e à consciência como *dys-appearance*, já que normalmente o corpo não é trazido para a consciência. Quando tudo está conforme ao instituído o corpo permanece numa espécie de presença não notada e não tematizada. No entanto, quando algo está mal (doença, fome, dor, deficiência), essa situação de *dys-appearance* transporta para a consciência a situação corporal, como constata Ledder, citado por Martins (2006:219). A mácula impõe-se no corpo e pelo corpo como via de evidenciar a corporeidade.

Através do processo de incorporação interiorizam-se posturas, comportamentos, *habitus*, disposições de desigualdade e de poder, de maneira que a corporeidade se apresenta como um lugar de inscrição simbólica, lugar sógnico que reflete posições na estrutura social em termos de classe, de *status*, de estilo, de filosofia de vida mas também de *handicap*, de diferença e desvio. “Enquanto fenómeno social incorporado, o social deixa de ser da ordem da abstração para corresponder ao implícito expresso pelo corpo no decorrer interativo da ação (...), através do qual se autoconstrói e se auto-mantém a vida social” (Drulhe, citado

¹⁵ ROBERTS, Jason. (2008). **O Viajante Cego**. Cruz Quebrada, Casa das Letras.

por Ferreira, 2009:66), de modo que através da incorporação se expressam identidades, ideologias, valores, formas de ser e estar.

Nos regimes de significância da cultura de consumo, o corpo assume o estatuto de operador social, onde se impõe uma boa aparência, o que significa para Lopes (2000), manter uma boa harmonia com os padrões dominantes, onde as imperfeições naturais deixam de ser aceites como inelutáveis e passam a ser insidiosamente confrontadas com os meios para as superar. Nesta hipervalorização da boa aparência o rosto congrega, segundo a autora, grande parte dos investimentos, o que não é dissociável da simbologia social que lhe é inerente no plano identitário. Pela visibilidade social imediata que possui num contexto de interação, o rosto representa, no conjunto do corpo, o principal elemento de identificação e de identidade social do indivíduo. De todas as zonas do corpo humano o rosto é aquela onde, segundo Le Breton (1992:75), se condensam os valores de identidade mais elevados; “tão elevados que qualquer traço visível de lesão ou imperfeição é vivido como um drama, como uma privação de identidade”, ou uma erupção. Com efeito, a relevância social atribuída ao rosto “alimenta-se das simbologias atribuídas às diferentes partes que o constituem” (Lopes, 2000:78), onde o caso dos olhos assume especial significado, quer em termos simbólicos, quer em termos de interação ou comunicação não-verbal.

Assim, os olhos deformados ou cegos quase sempre são ocultados por uns óculos escuros, pois o corpo que se ousa apresentar, o corpo para os outros, deixa-se modelar numa infinidade de disfarces, quer a nível do traje, quer a nível de artefactos – desde as joias às próteses. Lembra Le Breton (1992:203) que “a modernidade dá-se a ler através de miríades de signos que se afirmam mais reais que o real e se substituem a ele”. Apresentar-se perante os outros é sempre um comportamento comunicativo que não é inocente pois procura veicular uma boa impressão e uma certa pressão sobre os afetos e atitudes do observador, no sentido da aceitação e/ou admiração. Os disfarces visuais servem para ocultar o que não se quer mostrar, mas sobretudo, na opinião de Agostinho Ribeiro (2003:109), visam integrar socialmente os indivíduos na comunidade, o que, segundo o autor, pode ser designado por “práticas aloplásticas”, ou seja, práticas corporais que implicam o recurso a objetos ou materiais exteriores ao corpo e que visam gerir as impressões induzidas nos outros seguindo as normas do bem parecer, investindo-se o disfarce de estratégia para a integração social. Assim, um cego que não necessita de usar óculos, usa-os por uma questão estética, para disfarçar ou evitar o olhar dos outros nos seus olhos cegos.

Então, se as estratégias com os artefactos são para disfarçar o estigma, como é que nesta perspetiva se coloca a questão da bengala branca, que em vez de disfarçar o estigma o faz anunciar mesmo antes da sua perceção pelo outro?

De facto, estamos perante o simbolismo panótico da bengala branca, que provoca grande inibição, ou até recusa implícita ou mesmo explícita na utilização da bengala, o que demonstra o desconforto em lidar com o maior símbolo da cegueira, desconforto que é simultaneamente um constrangimento em demonstrar a presença do estigma e um reconhecimento das construções culturais e simbólicas enraizadas em torno da cegueira. É este desconforto que leva muitos dos doentes do Gabinete de Sub-visão a reconhecerem que “ainda não sou capaz de usar a bengala no meu bairro” (nota do diário de campo n.º 10); ou “[n]ão sei se vou ser capaz de utilizar a bengala na minha aldeia ou junto dos meus familiares” (nota do diário de campo n.º 15). As pessoas demonstram grande dificuldade em se apresentarem como cegas diante de outros conhecidos ou significativos que os conheceram como normovisuais. São situações que mexem, por um lado, com a sua identidade e, por outro, com a ideia de desgraça ou de castigo explícito, uma vez que a bengala é conotada com um objeto que em vez de disfarçar a cegueira a exhibe ostensivamente pela função que desempenha e pelo modo de utilização que anuncia o cego, na medida em que mesmo antes de se perceber a pessoa já se ouve o som inconfundível do contacto da bengala com o chão.

Neste contexto, uma doente refere: “Sei que tenho um problema com a bengala” (entrevista a doente n.º 11); e numa tentativa de normificação vai engendrando formas de evitar a utilização da bengala, procurando a todo o custo dissimular, negar ou sublimar a baixa-visão através da “transgressão corporal” (nota do diário de campo n.º 16). Percebe-se que os doentes não estão, muitas vezes, preparados psíquica e socialmente para lidarem com a carga emocional implicada no reconhecimento da necessidade de usarem a bengala, nem para o impacto social que a utilização da bengala impõe perante os outros, dada a carga simbólica negativa que transporta e que impende sobre a identidade de quem a usa. Assim, embora reconheçam o benefício que a utilização da bengala lhes pode proporcionar em termos de segurança, vão adiando a sua utilização. Por outro lado, como não aceitam o estigma nem a deficiência visual, não gostam que lhes ofereçam ajudas que não solicitaram: “Não suporto que todos peguem no meu braço” (entrevista a doente n.º 11). Ou seja, não suportam serem reconhecidos e nomeados como cegos dada a carga inferiorizante do estigma que carregam,

de forma que a oferta compulsiva de ajuda produz efeitos na sua autoestima, na sua identidade e é vivenciada como uma mensagem de compaixão, de paternalismo e ajuda caridosa. O “pegarem no braço” representa uma invasão do espaço privado do seu corpo e das suas faculdades de autonomia, ainda mais porque não veem quem segura o braço, pelo que é comum, na cultura dos cegos, serem eles a segurar o braço de quem oferece ajuda e dessa forma deixarem-se orientar.

Estamos a falar daquilo que Goffman (1988) anuncia como encontros mistos, que correspondem a situações em que os indivíduos portadores de estigma se encontram e se expõem perante os demais com todos os estereótipos e preconceitos inerentes ao contexto sociocultural que conhecem, até porque também é o seu. Portanto, o processo de socialização e enculturação conduz a que ambos tenham noção da carga negativa que o estigma e o preconceito denotam, daí que um dos doentes nos tenha confidenciado que “[s]empre me fez muita impressão ver os cegos na rua (...) e depois estão, quase sempre, numa esquina a pedir esmola como uns “zé-ninguém”, uns coitadinhos” (entrevista a doente n.º 12). São claras, nos discursos dos entrevistados as suas próprias ambivalências em relação às representações, conceções e estereótipos sobre as pessoas cegas, logo sobre a sua identificação como tal, pelo que não é incomum que as atitudes sociais de civilidade, ajuda, cortesia dos outros perante o estigmatizado acabem por suscitar repulsa e desorientação. Como afirmou Goffman (1988), estes encontros mistos podem ser geradores de tensão e ansiedade, chegando a implicar formas defensivas como levar os sujeitos estigmatizados a evitá-los dado não conseguirem passar despercebidos, culpabilizando-se e mesmo infligindo sobre si próprios *performances* impossíveis de controlo sobre a impressão que estão a passar aos outros. Estes encontros mistos geram situações em que as pessoas portadoras de estigma se sentem violentadas, invadidas e expostas aos estereótipos e preconceitos dos outros, sendo consequentemente momentos de grande violência simbólica, sobretudo quando estão em fase de liminaridades. Tome-se o exemplo da jovem que não consegue assumir a sua quase cegueira, encontrando-se numa fase de negação ou sublimação; o sentimento da diferença que não aceita nem reconhece impõe-lhe a sublimação da necessidade de utilizar a bengala, procurando a todo o custo passar despercebida enquanto deficiente visual, o que não é fácil porquanto, como constata Martins (2006:157), “um cego jamais passa anónimo e despercebido no meio de uma multidão, é forçado a exhibir publicamente a sua deficiência, o que exige do indivíduo cego uma determinação e um ‘arcaboço’ bastante grandes e constantes”.

“Arcaboijo” que é preciso duplicar para se apresentar segurando a bengala branca. Por conseguinte, a natureza deste artefacto é inversa à de todos os outros que se utilizam como disfarce. Este, ao invés, impõe-se como montra do estigma. A bengala branca carrega o peso duma sociedade panótica que não deixa margem para o recato do sujeito, expondo-o, nos termos de Foucault (2004), aos suplícios que o autor identificou em *Vigiar e Punir*, pois, apesar de estes terem desaparecido enquanto prática punitiva, não desapareceu o sofrimento imputado pelo estigma e panotismo que uma sociedade normalizadora impõe aos seus diferentes, olhando-os pela lupa do desvio.

O peso da bengala impõe-se, ou sobrepõe-se à identidade da pessoa, a quem se nomeia genericamente “cego”. A deficiência conhecida, visível e anunciada institui efetivamente uma distância entre a identidade real das pessoas desacreditadas, a sua vivência com a deficiência, e a identidade social virtual, a expectável pelos outros. Esta ambivalência perante a utilização da bengala foi notória no profissional cego do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, que dentro do Instituto não usa a bengala e quando sai em grupo, ou com outra pessoa prefere segurar-lhe o braço a utilizar a bengala. Contudo, em entrevista diz: “O cego que não usa a bengala é porque ainda não aceitou a sua cegueira (...). O cego que não aceita a sua situação é duplamente cego”. Este discurso é patente nas suas consultas perante doentes que se resignam à situação estereotipada da cegueira como “uns diminuídos” ou “uns coitadinhos”, representações com que confronta os doentes no sentido da sua desconstrução para depois delinear em conjunto um novo projeto de vida de acordo com a nova situação, contribuindo, desse modo, para o redesenhar no mesmo passo da identidade dos próprios doentes. Quando usa a expressão “duplamente cego” quer significar essa ambivalência identitária de alguém que não aceita a cegueira em si enquanto diferença, facto que aborda nas suas sessões de psicoterapia onde centra a mensagem num discurso orientado para uma clara desmistificação da cegueira, elaborando uma construção positiva e capacitadora da pessoa cega, bem como de todas as ajudas técnicas, incluindo a bengala.

Esta postura é demonstrativa da ambivalência ou da dificuldade por que passam as pessoas cegas quanto à manifestação pública da utilização da bengala, pois uma coisa é falar para dentro do grupo e outra é assumir o estigma perante os de fora. Vivenciar uma situação de baixa-visão ou cegueira implica uma experiência marcada por alterações na forma de estar e sentir o mundo, repleta de estigmas decorrentes da deficiência instalada e de sentimentos

contraditórios e adversos que se confundem e interferem profundamente com a autoestima, tanto a nível da imagem corporal como do sentimento de perda funcional da visão, que cria a ideia de inutilidade e inferioridade, interferindo igualmente no figurino e na tessitura da relação e do convívio com os normovisuais. Não se estranha, por isso, que os doentes vivam no início a situação como um fatalismo, até mesmo como um castigo ou com culpabilização, engendrando uma narrativa de tragédia pessoal, que designa uma construção que opera como uma narrativa social que funda as condições da sua verdade, realizando-se por via dos valores que tendem a ser projetados na vida das pessoas cegas e que não representam senão uma insidiosa forma de segregação (Martins,2006:27).

Parece líquido concluir que um dos passos mais difíceis, e certamente o mais doloroso, para a aceitação da cegueira passa inevitavelmente pela utilização da bengala branca, sobrevivendo vincadamente uma relutância em lidar com um objeto que espelha a cegueira e que perturba a condição identitária do doente, reelaborando-a com a incorporação do estigma e do preconceito que a cegueira arrasta. Como refere Bruno Sena Martins (2006), a questão central está no modo como a cegueira categoriza (por vezes, de modo quase reificante) uma pessoa como cega, evocando, para além de construções desqualificantes, um efeito de desidentificação e despersonalização ou até mesmo uma perda de humanidade, sentida pelos sujeitos quando trazem uma bengala.

Esta segregação e o decorrente desconforto perante a diferença e a deficiência, em conjunção com a dependência, criam um misto de sentimentos que vão desde a pena à vergonha: “Não vou para a rua com a bengala porque não me sinto com coragem, ainda não estou preparada, mas também tenho vergonha dos conhecidos” (entrevista a doente n.º 13). O facto de se sentir embaraçado deriva, em grande parte, da carga negativa que a cegueira impõe, quer perante a situação, quer perante a aprendizagem das competências para a mobilidade com a bengala, demonstrando as dificuldades pela qual estas pessoas passam até conseguirem integrar a cegueira como traço característico da sua identidade, sobretudo face àqueles que os conheceram como vendo, facto mais cravado em meios rurais, mais implicados na ligação da cegueira à ideia de desgraça ou tragédia (Martins, 2006).

A perda da visão insta os doentes a uma resposta adaptativa e de (re)socialização à sua nova condição, exigindo a complexidade da situação a necessidade de ajuda profissional no sentido do doente redimensionar a sua existência, abrindo-se para novos projetos que possam ser concretizados, onde a reabilitação se apresenta como pedra-de-toque. “Aqui, no Gabinete

de Sub-visão, o nosso lema é reabilitar, procuramos que as pessoas que nos chegam com incapacidades saiam com funcionalidades” (entrevista a profissional n.º 6). A conceção de reabilitação corresponde, neste contexto do Gabinete de Sub-visão, não só à colmatação da baixa-visão ou à restituição da autonomia aos doentes, mas também, e sobretudo, possibilita a estas pessoas perspetivarem um modo de existência que lhes permita alcançarem o que é muitas vezes apodado de vida plena.

Num cenário da busca de equilíbrio reabilitador, a bengala branca pode traduzir a aceitação da cegueira e depois a prática de mobilidade independente. Se há uma ambivalência simbólica incrustada na bengala esta assume uma inequívoca importância quando se decide utilizá-la e logo confrontar o estigma e o aprisionamento que este infringe ao estigmatizado. Quando se decide segurar a bengala, esse ato significa a libertação encetada pelo enfrentamento dos regimes corporais (Giddens, 1997), e a aceitação da diferença como resistência e emancipação pessoal e social, enfrentando a ordem corporal e social estabelecida. O corpo não é, então, somente um lugar de sujeição e contenção, emergindo igualmente como instância de contrapoder (Ferreira 2009); Coelho, 2012), na medida em que nele também se expressa a reação, a contestação, a reivindicação e a afirmação da diferença. Ora, quando chegam a este nível as pessoas com baixa-visão não dispensam a utilização da bengala e apresentam a mobilidade como a valência mais importante para a sua independência e autonomia, certamente também porque a bengala branca simboliza e significa a aceitação plena da cegueira e da sua condição identitária.

O papel simbólico que a bengala detém é reconhecido por todos como objeto representativo da cegueira, mas este é um objeto pleno de significados, ou até de simbolismo antagónico, evidenciando a “versatilidade dos símbolos” de que fala Anthony Cohen (1992). Conforme a situação, ou a pessoa que usa este ou aquele utensílio ou artefacto, este pode assumir atributos positivos ou negativos, ou ainda os dois em simultâneo, como proporcionar positivamente uma locomoção mais autónoma às pessoas cegas e representa concomitantemente o estigma da cegueira. Todavia, pode também apresentar-se como símbolo de emancipação e consciencialização do direito à diferença, surgindo não como elemento castrador mas como libertador e potencialmente produtor de efeitos transformadores que colocam em causa as normas da “corporeidade modal” (Berthelot, 1983) ou da domesticação dos corpos e das diferenças estatuídas em regimes de verdade normativamente construídos.

A importância conferida à visão nas sociedades atuais, cada vez mais centradas no campo visual como um sentido nobre e primacial, aumenta a carga negativa da cegueira ao ponto que até os médicos oftalmologistas têm dificuldade em lidar com ela pois, antes de mais, sentem a sua prevalência como um reflexo do seu insucesso, pelo que “não gostam de ver os cegos pelos corredores do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, nem entendem o trabalho que desenvolvo com eles (técnicas de mobilidade), e não valorizam a Sub-visão. Sabe, para eles (médicos do Instituto), os ‘ceguinhos’, como gostam de lhes chamar, devem ficar em casa, e por isso acham um disparate ou mesmo insignificante o meu trabalho. Por isso, eu passei a andar com os doentes pelos corredores do Instituto para que percebessem o teor do trabalho que desenvolvo com os doentes. Deixaram de comentar, mas sei que pensam o mesmo, sobretudo em relação aos doentes. Estes médicos oftalmologistas fogem dos cegos como o diabo da cruz. Sentem-se mal pois, de alguma forma, eles demonstram o falhanço da Oftalmologia que os preparou para curarem doenças, e quando isso não é possível sentem-se frustrados; é como a morte para as outras especialidades” (entrevista a profissional n.º 3). Esta postura não se coloca só relativamente aos médicos oftalmologistas; ela estende-se a muitos normovisuais que têm horror à cegueira, facto que leva um dos nossos entrevistados, ambliope, a confessar que “sempre tive receio em interagir com os cegos; por isso, penso que normalmente se evita olhar para os cegos por receio de contágio” (entrevista a doente n.º 17). Este receio ou efeito contagiante só pode obviamente ter fundamento simbólico, mas o medo quase sempre é não-reflexivo, logo produz-se e reproduz-se muito a partir do irracional.

O medo, a ansiedade e a angústia que a cegueira suscita nas pessoas que vêm não é indiferente ao facto de, como se aludiu, as sociedades atuais apresentarem a visão como a função mais nobre, dado que se tornaram sociedades predominantemente visuais, de forma que o próprio ser humano, como diz Le Breton (1992:203), “tornou-se essencialmente olhar”, carecendo a conceção da função visual de ser pensada para além do corpóreo mecanicista. A relação entre a visão e o corpo é evidentemente muito estreita. O simbolismo impregnado nos olhos faz com que a visão não possa ser vista apenas como um órgão ou uma peça de uma máquina mecânica, mas como corpo vivenciado pelas pessoas e integrado num contexto sociocultural e histórico, onde, na atualidade, a visão assume um valor ímpar em relação a qualquer outra função sensorial. A hegemonia da visão na cultura ocidental configura “o olho como a primeira de todas as portas por onde um espírito pode aprender e apreciar” (Campenhoudt, 2013:156), fazendo com que a cultura ou a arte consistam, cada

vez mais, numa maneira de ver e de fazer ver as coisas, exprimindo a sua matriz de significações e de valores através das imagens que produzem e da maneira como as configuram, avultando o cinema, a televisão e outras técnicas visuais. Martins (2006) classifica estes tempos como época oculocêntrica, cuja hegemonia culmina, um pouco paradoxalmente, na tendência para estabelecermos uma relação simbólica entre o conhecimento e a visão (utilizando, por vezes, os termos conhecer ou ver como sinónimos), fenómeno a que não fica alheia a desqualificação das pessoas cegas, remetendo-as para o estigma da ignorância, da alienação e da clausura em relação ao mundo exterior. Estes factos levam-nos a pensar que o valor simbólico da visão extrapola a função visual, daí que, como observa um dos nossos entrevistados, “as pessoas têm medo de lidar com os cegos por causa do medo de poderem ficar cegas. A cegueira, em termos de receio, é pior do que um cancro porque a pessoa vê o que é ser cego, falta a interação do olhar e criam mitos, quase que não nos veem como humanos. E quando conseguimos singrar na vida, por exemplo no campo da música, acham que somos génios com características superiores” (entrevista a doente n.º 17). Ou seja, em contraponto com as representações depreciativas, podemos encontrar comportamentos de veneração e reverência para com as pessoas cegas (Martins, 2006, 2013), a quem historicamente são atribuídos dons de profecia e adivinhação – representações que atribuem às pessoas cegas faculdades sobre-humanas que os olhos cerrados fazem supor ao suscitarem uma contemplação virada para o interior, para o campo metafísico ou para o tal mundo encantado de que fala Weber (1989).

Há, portanto, toda uma constelação de dimensões e idiosincrasias que criam uma espécie de barreira social que faz com que grande parte dos normovisuais se sinta incomodada na presença de cegos, aspeto que Dante na sua *Divina Comédia* assevera dever-se ao desconforto perante a falta de reciprocidade do contacto visual, quando escreve que “de algum modo pareceu-me um ato vergonhoso, olhar para os olhos que não me vêm¹⁶, facto a que certamente não é indiferente ao hábito de alguns cegos usarem uma venda para tapar os olhos em situações de interação social e que hoje se vulgarizou na utilização de óculos de lentes escuras.

Esta realidade entronca no que Roger Caillois (1950) descreve como estando situado entre os pilares do sagrado e do profano, onde o cego é aquele que, no mundo bíblico, vive no reino

¹⁶ ALIGHIERI, Dante. (2011). *A Divina Comédia*. MOURA, Vasco (trad). Lisboa, Quetzal Editores.

das trevas e por isso um não redentor à luz divina da salvação ou, como escreve José Saramago em *Ensaio sobre a Cegueira*, “a cegueira é viver num mundo onde se tenha acabado a esperança”. A cegueira suscita um misto de veneração, repulsa e tabu, o que Émile Durkheim (2002) consideraria relacionar-se com um agregado de proibições ritualizadas para prevenir os efeitos perniciosos de um contágio, de molde a impedir qualquer contacto físico ou emocional. Esta ideia acha-se bem retratada na obra de José Saramago quando, perante uma epidemia de “cegueira branca”, o tipo de prevenção operado pelas autoridades face ao contágio anunciado é o enclausuramento dos infetados, numa espécie de leprosaria da qual ninguém ousa aproximar-se. Neste romance, José Saramago usa a metáfora da cegueira numa lógica de perversão dos valores humanos, na medida em que a ausência de visão traz ao de cima as alegorias mais comuns a que a cultura ocidental reduz a cegueira, e que culminam na alienação, na perda de humanidade, de solidariedade, de compaixão e de humanismo, onde a cegueira é uma cegueira humana com toda a sua bagagem de tensões e contradições. Como descreve Saramago, “penso que não cegámos, penso que estamos cegos”, mensagem que acaba por ilustrar com o cão que lambe as lágrimas da única personagem que não cegou.

José Saramago deixou-nos o seu *Ensaio Sobre a Cegueira*. Curiosamente foi doente da consulta geral do Instituto Dr. Gama Pinto. Assoma, assim, a pergunta: até que ponto é que a sua convivência com os cegos poderá ter sido inspiradora da metáfora e do romance?

2.4. Relações Profissionais e Poder

2.4.1. Dinâmicas Relacionais e Interprofissionais

Quando num contexto de trabalho as relações sociais se limitam à formalidade da prestação de serviços de cariz clientelar ou burocrático e portanto, quando o círculo da dádiva se suspende no receber, podem-se criar dependências e alterar o cariz da relação de dádiva. Assim, interessou-nos captar como é que o processo de relação e comunicação entre profissionais e doentes se imiscui na agenda dos profissionais e no seu plano quotidiano de trabalho. Procuramos perceber, por exemplo, se – e quando – os médicos se centram no problema ou no sintoma e apenas procuram recolher informação sobre a queixa mencionada, deixando de lado toda a outra informação que consideram supérflua, ou se – e quando –, ao

invés, existe espaço para os doentes exporem as suas preocupações, se os profissionais de saúde procuram saber mais alguma coisa para além da doença: o que tem que ver com problemas secundários, efeitos percebidos, clarificação, constatação de medos e receios, crenças, esperanças, desejos, expectativas, centrando-se numa compreensão partilhada onde imperem as preocupações dos doentes e uma relação de dádiva.

O entendimento partilhado e a compreensão das coisas e das situações diferem de uma simples explicação. Trata-se antes de um processo bidirecional de comunicação recíproca no qual não basta aos profissionais perguntarem “percebeu?”; é preciso que estes se inteirem do que os doentes compreenderam de facto e de que forma é que isso os afetou; é preciso que estejam atentos aos implícitos e ao tempo, e que considerem que os doentes precisam de tempo para problematizarem e interiorizarem reflexivamente a situação. A relação de dádiva exige cooperação entre os profissionais e os doentes através da partilha de informação, envolvimento, comprometimento, atenção às expectativas, preocupações, identificando opções, soluções, terapêuticas, com avaliação e reflexão sobre o impacto das opções, onde se impõe negociarem e delinarem um plano de ação. No cerne desta atuação reside o conceito de parceria que envolve responsabilidades mútuas, discussão e decisão partilhada, resultante duma negociação onde impere o respeito pela autodeterminação dos doentes.

Esta parceria entre profissionais e doentes traduz a postura dos profissionais que numa relação de dádiva se colocam ao lado dos doentes como seus parceiros e não como dirigentes, de forma que quer o conhecimento, quer o poder, são colocados ao dispor dos doentes no sentido da partilha e do reconhecimento do doente/cidadão. Isto implica uma mudança de paradigma do modelo paternalista para modelos de relacionamento significativamente menos assimétricos, entre parceiros ou de dádiva, em que os profissionais assumem uma ação de parceria com os doentes, projetando nestes a responsabilidade pelo seu, passo a expressão, próprio projeto de vida, dando-lhes latitude e capacitando-os para o exercício da sua autonomia e autodeterminação quanto a esse projeto de vida e às práticas decorrentes adscrevendo-lhes simultaneamente uma responsabilidade implícita nos seus atos de escolha e opções.

Nesta perspetiva de ação é reconhecido aos doentes um papel ativo como parceiros, o que, como se aludiu, pressupõe um processo de negociação (Hesbeen, 2003) no qual a autonomia

das pessoas é respeitada, apresentando-se a parceria em saúde como a participação ativa dos doentes no processo terapêutico, consonante com as suas potencialidades e aspirações. Nesta circunstância o papel do profissional de saúde consiste na promoção da autonomia, da reflexão e da decisão conscientemente informada e partilhada, tomando a parceria como um processo dinâmico e negociado em conjunto pelas partes, assumindo-se um compromisso comum, no sentido em que cada um se apresenta como parceiro ou agente da ação ao qual o outro se associa. Ser parceiro implica, por isso, “fazer-com” ao invés de “fazer-por” (Santos, 2002), o que transmite uma imagem ativa dos doentes.

Se no centro da ação terapêutica em contexto de dádiva qualquer ação é apresentada e negociada pelas partes, é forçoso que se verifique o reconhecimento do outro como parceiro no processo relacional profissionais-doentes-profissionais. Por exemplo, os treinos de mobilidade assentam sempre num processo que é negociado, tal como as sessões de psicoterapia que impõem um contrato prévio onde se negociam e delineiam ações e objetivos a atingir. Estes processos de negociação que os profissionais estabelecem com os doentes prendem-se com os objetivos operatórios da valência em causa, que no fim culminam nos objetivos gerais do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto no que concerne à reabilitação funcional dos doentes.

A ação dos profissionais orienta-se para a reabilitação funcional e autonomização dos doentes, que se traduz na capacidade que estes devem desenvolver para tomarem decisões, gerirem e orientarem a sua própria vida, desempenharem e planearem o maior número possível de atividades quotidianas, já que ter uma vida autónoma significa decidir e controlar os meios disponíveis para agir e intervir em sociedade, isto é, para exercer o seu empoderamento (Ornelas, 2005). Para isso não basta que os doentes reconheçam a inclusão como um direito social; são necessárias medidas concretas, capazes de gerar soluções efetivas para problemas específicos, “É da vida das pessoas que se trata, das suas necessidades quotidianas, como conseguirem orientarem-se em segurança, realizarem as atividades domésticas, desde encher um copo com água, arrumarem a roupa nas gavetas, etc.” (entrevista a profissional n.º 7).

Desta forma, num contexto de dádiva o respeito mútuo conduz à capacitação e autonomia dos doentes materializadas na capacidade dos indivíduos para exercerem controlo sobre os

seus atos e sobre o meio, onde se desenvolvem e estabelecem metas e se processam determinados valores e princípios (Verdugo, 2004), aspetos que se devem manifestar em paralelo com a possibilidade das pessoas escolherem e decidirem sobre as distintas dimensões da sua vida quotidiana. Nestas circunstâncias, a autodeterminação diz respeito ao ensejo das pessoas para exercerem os seus direitos de escolha face a um leque de opções do presente, bem como à planificação do futuro, traduzindo a convicção de expectativa para a realização autónoma dum projeto de vida, no decurso do qual se é capaz de realizar escolhas ou de tomar decisões. Neste sentido, a autodeterminação coloca-se muitas vezes como um conceito ambicioso, consistindo mais num ideal do que em algo que se concretiza na prática quotidiana do dia-a-dia, sobretudo quando estão em causa pessoas com características especiais.

De facto, como constata Viriato Soromenho Marques (1996) ou Juan Mozzicafreddo (2002), os espaços de exercício de cidadania têm de se conquistar permanentemente, dado que a democracia e o espaço público da sua expressão não são realidades acabadas mas algo que se vai construindo, reivindicando e agudizando. A ideia de construção social da cidadania e de reivindicação do empoderamento não se refere à obtenção de poder ou de direitos mas ao exercício efetivo de práticas cidadãs, apresentando-se o empoderamento, segundo John Friedmann *et al.* (1996), como o acréscimo de poder que, induzido ou conquistado, permite aos indivíduos aumentarem a eficácia do seu exercício de cidadania, fomentando uma situação em que as pessoas tenham a capacidade, autoridade ou poder para fazerem ou decidirem algo sobre si ou sobre o contexto em que se inserem. Neste quadro, a construção ativa e participada do empoderamento surge como estratégia promotora de saúde, de capacitação e aquisição de competências, informação e conhecimentos que permitam aos doentes e às pessoas portadoras de deficiência agirem no exercício da sua autodeterminação.

Desta maneira, e porquanto o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto tenha como objetivo central a reabilitação e a promoção do bem-estar das pessoas com baixa-visão, bem como o reconhecimento da sua voz e dos seus direitos de cidadania, a lógica da subjugação das diferenças dá lugar a uma “ecologia de reconhecimentos”, no sentido em que Boaventura Sousa Santos (2002) coloca o direito à diferença pela diferença em igualdade, e não em subordinação à hegemonia da normalização (Santos, 2003).

Efetivamente, a substituição do princípio adversativo da igualdade ou diferença pelo princípio não adversativo da igualdade e diferença, coloca o enfoque da análise sobre a diversidade exigindo que a cidadania, a participação e a democracia sejam consequentemente mais inclusivas, em vez de necessariamente uniformes, e em que a inclusão já não repouse sobre imperativos categóricos que procuram a igualdade no universalismo, mas sobre imperativos atmosféricos de ordem particularista e relativista (Arnsperger, 2003). Efetivamente, a recusa do estatuto de identidade subordinada e o desenvolvimento de estilos de vida e configurações de relações sociais menos igualitárias suscitam e são suscitadas por um quadro de diversidade social, cultural e ética que implica um modelo de sociedade mais pluralista e crítica (Ferreira, 2009), recusando os entendimentos dominantes e normativos sobre a vida em sociedade que categorizam os corpos e o comportamento individual a partir dum código exclusivo de valores, características e virtudes, recolocando-os apenas como possibilidade no seio da diversidade.

Configuração do Gabinete de Sub-visão e Organização do Trabalho

Quando chegam ao Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, os doentes são recebidos na consulta médica, onde através da avaliação e perceção da situação dos doentes o médico decide sobre qual a terapêutica a seguir ou quais os profissionais a envolver. O médico assume um papel central no relacionamento com todos os profissionais. Estes profissionais, da área médica à área social, manifestam propósitos e interesses particulares e estabelecem relações estratégicas e alianças dentro do Gabinete de Sub-visão que espelham um contexto concreto de ação (Crozier e Friedberg, 1977), com base num sistema eminentemente informal de relações sociais, balizado pelos constrangimentos e possibilidades institucionais dentro das organizações. Deste modo, os profissionais do Gabinete de Sub-visão interiorizam a ideia de grupo pela capacidade de gerirem diferentes identidades profissionais e diferentes estratégias funcionais ou de carreira estatutária, cuja diversidade alimenta a interdisciplinaridade do Gabinete, cuja missão assume o papel de cimento simbólico na coesão do grupo.

Como o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto se apresenta em termos espaciais em dois pisos, as relações interprofissionais de cariz informal têm lugar

normalmente no *hall* do rés-do-chão, junto aos consultórios médicos, onde os enfermeiros prestam os cuidados aos doentes, ou mesmo no consultório médico. Uma vez que, o consultório do médico apresenta-se como um espaço aberto a qualquer profissional, apenas o pessoal administrativo ou a auxiliar da ação médica, quando vai entregar os processos dos doentes anunciam a sua presença com um pedido de licença para entrarem. Outros profissionais reúnem-se habitualmente no gabinete que a enfermeira chefe partilha com a assistente social, o que reflete as afinidades e pertença a um subgrupo particular dentro do Gabinete.

O relacionamento entre os profissionais do Gabinete de Sub-visão é afável e agradável, mantendo grande parte destes relações de proximidade que ultrapassam a relação formal, como foi dado a observar, por exemplo, através da atenção manifesta e verbalizada com a preocupação relativa à aparência física, ao aspeto com o vestuário ou à dieta que uma colega está obrigada a manter por razões de saúde. Estas relações de amizade originam dentro do grupo da Sub-visão dois subgrupos cuja consistência traduz relações de afetividade ou de maior proximidade, aspetos que são evidentes nas pausas para café, que não indicam só um espaço-tempo exterior às atividades profissionais, mas espelham o estado das relações do Gabinete de Sub-visão. Assim, foi notória dentro da equipa da Sub-visão a existência de dois subgrupos, um maior e outro mais restrito, ambos de formação espontânea, mas não indiferentes à forma de estarem, e sentirem o projeto da Sub-visão, ambos assentes em afinidades pessoais entre colegas com quem se vai almoçar ou com quem se promove encontros fora do local de trabalho, que simultaneamente traduzem e reforçam alianças e afetos pessoais. Estes subgrupos, apesar de pouco explicitamente, tendem para a formação de fações dentro da equipa, com posturas e alianças particulares.

No que concerne à estrutura formal, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, de acordo com a matriz institucional do Instituto, assenta nas regras burocráticas regulamentares da instituição, bem como nas funções e papéis consignados aos diferentes profissionais em presença, de acordo com os propósitos, princípios e objetivos do Gabinete de Sub-visão e que lhe conferem uma identidade própria. Num plano mais social, o Gabinete de Sub-visão surge como produto flexível e construído, resultante de relação tensional entre os constrangimentos normativos da instituição e o sistema concreto de ação, configuradores dos comportamentos, atitudes, saberes, estratégias e interesses gerais e particulares dos diferentes atores em presença. O que na terminologia de Norbert Elias

(2011) remete para uma configuração social enquanto emaranhado de ações que os agentes sociais sustentam referencialmente uns com os outros, originando um equilíbrio flutuante e elástico de autonomia e poder. Para se imaginar uma configuração é preciso pensar não em termos de indivíduos, de grupos ou de instituições consideradas em si mesmas, mas antes em termos de relações e de posições definidas num dado quadro social. É preciso igualmente considerar este sistema de relações na sua dinâmica própria, tendo em conta as características do sistema concreto de ação em si mesmo e dos atores em presença. Neste sentido, Michel Crozier e Erhard Friedberg (1977) apresentam a ideia de constructos organizacionais para mencionarem os contextos que se apresentam e são encarados pelos atores sociais numa perspetiva ativa, na qual os serviços não são apenas um conjunto estruturado segundo disposições e técnicas formais, mas um agregado de relações que constituem as vivências dos atores e que testemunham as suas alianças e estratégias, fazendo jus à relação entre estrutura e ação.

No espaço organizacional observado, como em qualquer outro, as relações humanas que forjam o sistema concreto de ação desencadeado pelos atores em presença, são também obviamente relações de poder. O poder, como sabemos, está presente em qualquer contexto de trabalho apresentado como constructo organizacional, no qual se cruzam relações interpessoais, interprofissionais e organizacionais de natureza vertical, horizontal ou transversal. A divisão ou a especialização por funções ou atividades encontra-se ao nível horizontal da divisão de atividades funcionais, onde a autoridade vertical se resume aos aspetos de gestão burocrática, pelo que podemos, recorrendo à terminologia de Weber, classificar o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto como uma organização adhocrática, dado que reflete um trabalho de equipa que se pauta por um projeto particular que deixa espaço para a iniciativa e para a criatividade, com especial relevo para a autonomia técnica, para a cooperação, para as relações de dádiva e afeto entre os diferentes atores sociais (profissionais, doentes, familiares).

É verdade que o contexto observado partilha um atributo nodal e comum no contexto das organizações de saúde, o poder/saber médico estriba-se numa dominância médica (Carapinheiro, 1993). Como noutros espaços sociais congéneres, deteta-se um conjunto de estratégias desenvolvidas para o controlo da situação de trabalho, para a institucionalização da autonomia na divisão social do trabalho e para a manutenção de uma posição de soberania sobre os outros grupos socioprofissionais (Freidson, 1970), de certo modo tornados

instrumentos do poder médico (Turner, 1987). Mas, no contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, apesar do poder formal estatutário estar subjacente através da hierarquia do serviço, que no topo tem um médico, na prática quotidiana este esbate-se, uma vez que as relações interprofissionais variam em termos funcionais da mais distante e autónoma, como no caso da mobilidade, à mais próxima e dependente, como a enfermagem, onde a relação é de tipo tradicional. Os enfermeiros atuam segundo orientação/prescrição médica, o mesmo acontecendo com os ortoptistas a quem o médico solicita, através de prescrição, este ou aquele exame. Os restantes profissionais atendem os doentes por encaminhamento direto do médico após a consulta, mas depois todo o trabalho com os doentes é organizado de acordo com a sua própria avaliação da situação.

Assim, no contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto o papel central da ação do médico evidencia-se sobretudo no acolhimento e receção dos doentes, que são sempre recebidos na consulta médica, ficando depois diluída essa centralidade, tanto em termos de organização terapêutica, quanto em termos de competência técnica.

Quanto à autonomia e divisão do trabalho a enfermagem e a ortóptica são as profissões que mantêm maior dependência em relação ao médico, uma vez que executam as tarefas de preparação, exames ou tratamento que lhes são solicitados dentro do quadro clínico. Relativamente aos restantes profissionais, por não virem de profissões periféricas ao saber/conhecimento da medicina, a dominância médica não se faz sentir e a organização do trabalho é autónoma no sentido de Freidson (1970), que considera a autonomia como a efetivação do trabalho sem o controlo de outras profissões e das organizações onde a atividade profissional é desenvolvida. Assim, o médico, no seu papel de direção formal, recebe e acolhe os doentes na consulta de sub-visão, orienta e encaminha-os para as diferentes valências. Depois, os profissionais organizam e agem de acordo com a sua função e a sua agenda, não havendo qualquer prescrição médica mas apenas o encaminhamento dos doentes.

A forma como está organizada a divisão social do trabalho em termos formais apresenta-se, nos termos de Lopes (2006), como um coletivo de trabalho. Um dos entrevistados considera que “[a] Sub-visão perde por não se trabalhar verdadeiramente em equipa. Aqui cada um faz o seu trabalho individualmente, isoladamente, e não se partilham, não se discutem os casos ou as situações. Por exemplo, quando o doente chega à Sub-visão não devia ser atendido

pelo médico, mas por um profissional que fizesse uma verdadeira anamnese, parecendo-me que o mais indicado seria o psicólogo, por ser o mais preparado para ouvir e estar atento aos problemas daquela pessoa, pois os problemas visuais não são todos os aspetos da vida daquela pessoa – há os seus desejos, os seus projetos e as suas frustrações” (entrevista a profissional n.º 2). Este depoimento permite discutir a existência no Gabinete de Sub-visão da prática efetiva de um trabalho em equipa que deveria ter como estratégia possibilitar uma reflexividade sobre as práticas e avaliação dessas práticas. Idealmente, essa estratégia obrigaria à realização de reuniões para discussão e avaliação da situação dos doentes, onde cada profissional exporia a sua perceção sobre a situação/problema do doente, o que conduziria a que, de forma concertada, entre todos se delineasse a intervenção/ação mais adequada para os doentes. Este entrevistado considera que, este serviço é claramente paliativo e que estagnou no tempo: “os profissionais estão acomodados ao seu trabalho rotineiro e por isso não estão recetivos a reuniões de trabalho para avaliarem e delinearem estratégias” (entrevista a profissional n.º 2).

Não obstante o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto constituir de facto, um coletivo de trabalho, na prática este aproxima-se de uma equipa, uma vez que, em termos de prestação de cuidados de saúde, estamos em presença do modelo de reabilitação. Se, o modelo assistencial clássico pressupõe o tratamento da doença até ao limite da cura, onde a orientação e a prescrição médica se impõem com carácter imperativo, subordinando-se tanto os demais profissionais como os doentes à autoridade médica, no modelo de reabilitação, por seu turno, está subjacente a recuperação dos doentes, o que no contexto analisado não se coloca tanto a nível da doença mas da deficiência funcional, apelando ao contributo e envolvimento de profissionais e doentes. Nesta linha de pensamento Eliot Freidson (1984) apresenta o modelo de interação terapêutica que enfatiza o papel da psicoterapia e a necessidade da participação ativa dos doentes nos processos de interação que constituem a terapêutica de reabilitação.

Ao nível da autonomia profissional – enquanto competência adquirida através da formação superior com reconhecimento para a aplicação de um grau de conhecimento indeterminado, denso e especializado numa atividade que contém um elevado nível de variabilidade e incerteza, o que, no caso da saúde, exige capacidade de leitura e adaptação dos tratamentos à situação e às necessidades particulares de cada doente – a enfermagem e a ortóptica correspondem na sua atuação mais ao nível do saber técnico decorrente de um processo de

codificação do conhecimento técnico-científico que permite padronizar as modalidades da sua operacionalização em situações concretas de trabalho e no qual a execução apela a um conhecimento de aplicação de técnicas e terapêuticas que apresentam um conjunto uniforme de procedimentos regulares (Lopes, 2006), do que ao saber indeterminado de conceção e elaboração intelectual. Neste sentido, Jamous e Pellouille (1970) referem que, se é normal que os grupos profissionais utilizem conhecimento técnico e conhecimento indeterminado o conhecimento técnico de muitas profissões pode ser codificado em procedimentos práticos externamente controlados, o que limita o seu conhecimento indeterminado, geralmente adstrito aos profissionais que detêm o poder. No contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, os profissionais de saúde não médicos acabam por ficar limitados ao trabalho de natureza técnica, o que acontece não tanto pela natureza do trabalho ou pelo conhecimento se situar na periferia do conhecimento médico, como no caso dos enfermeiros ou dos ortoptistas, mas sobretudo devido à aplicação rotineira das técnicas, como no caso da orientação e mobilidade ou da leitura com auxiliares óticos, embora estas atividades sejam precedidas duma avaliação das necessidades concretas dos doentes e da opção pela técnica, terapêutica ou ajuda que melhor responderá à situação dos doentes.

No contexto de dádiva relacional do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, como vimos, os profissionais orientam-se por uma prática humanista da saúde numa perspetiva integrada orientada para a reabilitação dos doentes, que funciona como o cimento simbólico da sua intervenção institucional (Strauss *et al*, 1985), conciliando as ações dos diferentes profissionais com diferentes formações, socializações e culturas profissionais, e aproximando-se da ideia de equipa orgânica (Lopes, 2006), dado que cada profissional, para além do seu desempenho funcional, está orientado para o resultado obtido pelo trabalho de todos. Para Noémia Lopes (2006), a consecução de uma equipa orgânica requer uma contínua articulação funcional entre as diferentes prestações profissionais, aspeto que faz toda a diferença entre um coletivo de trabalho orgânico e aquele que corresponde a uma equipa mecânica, onde cada elemento ocupa a sua função, mantendo-se dissociado de qualquer controlo sobre os objetivos globais desse coletivo.

Assim, no contexto do Gabinete de Sub-visão a responsabilidade de cada profissional não se restringe apenas à execução particular dos seus procedimentos, antes se consumando reportada ao resultado e contributo da sua ação para o processo reabilitacional dos doentes, o que nos leva a constatar que a organização do trabalho no Gabinete de Sub-visão se processa

segundo uma lógica de funcionamento de equipa orgânica, que imprime nos profissionais uma orientação de participação e responsabilidade intra-coletiva (Coser,1991), ou uma orientação orgânica (Lopes, 2006), onde o profissional se sente implicado não somente em termos funcionais mas também, como salienta Graça (1992), quanto aos resultados da sua ação para o contributo do coletivo no quadro dos objetivos a atingir.

Desta forma, as responsabilidades profissionais individuais descentram-se de certo modo da atividade em si, centrando-se antes na articulação funcional das diferentes valências, com os seus saberes e técnicas próprias, para um todo integrado e orientado para o processo de reabilitação dos doentes com baixa-visão, e que assume um peso tal que acaba por se assemelhar a uma doutrina ou melhor a um poder disciplinar que procura conformar os comportamentos e atitudes dos doentes à reabilitação. Assim, esta equipa apresenta-se como uma espécie de “disciplina bloco” (Foucault, 2004), dado comportar um conjunto de instrumentos, de saberes, de técnicas, de procedimentos, de níveis de aplicação de tecnologia e ação que, neste contexto, visam concertadamente levar os doentes a aderirem ao que poderíamos apelidar de ideologia transdisciplinar da reabilitação através juntamente de uma forma, estilo, postura e propósitos configurados como dádiva/dom, de modo que os profissionais apresentam características mais próximas da função de trabalhadores sociais ou de ajuda do que de técnicos, onde todos, desde os mais próximos da medicina aos mais periféricos, incorporam atitudes duma relação de ajuda ou de dádiva na ação com os doentes.

Em termos espaciais esta equipa apresenta-se verdadeiramente como um coletivo de trabalho já que cada um detém o seu lugar, espaço e função, há uma lógica global na qual os agentes, os saberes e os espaços se apresentam como uma sequência de oficinas independentes. Nos termos de Carapinheiro (1993:67), estas podem ser entendidas como espaços onde diferentes tipos de trabalho, diferentes recursos e divisões específicas do trabalho (conforme as competências técnicas do profissional) são requeridas, e por onde os doentes vão transitando, desenhando-se por vezes, embora de forma esporádica, uma dinâmica mais de parceria e menos de parceria,¹⁷ o que constatámos em situações de trabalho pouco clarificadas, com zonas de sobreposição ou de fronteira entre tarefas, como o treino de leitura com auxiliares óticos que, por vezes, segundo a professora do ensino especial que o reivindica, é realizado

¹⁷ Parceria respeita ao grupo ou à comunidade de indivíduos que tem por fim um interesse partilhado ou comum. Enquanto parceria se relaciona com a procura de novas formas de organização num contexto de distanciamento ou globalização. (Giddens, 1992).

pelos ortoptistas, gerando situações pouco claras que acabam, na sua perspetiva, por ficarem na corda bamba em termos funcionais.

Com efeito, dentro da equipa cada um procura conquistar o seu espaço, afirmar a sua importância para a missão da sub-visão, utilizando estratégias individuais para fazer sentir a sua importância, mas que nunca assumiram aspetos de formalidade, ficando somente pela simples insinuação, o que ilustra o carácter socialmente flexível, dinâmico e negocial de um contexto de trabalho como o observado. Se um contexto organizacional de trabalho se propõe ordenar as atividades humanas de acordo com determinada forma e organização de divisão do trabalho, ele possui, por outro lado, um carácter emergente e interativo (Freidson, 1968), na medida em que os indivíduos e os grupos “estão comprometidos num processo contínuo de conspiração, evasão, negociação e conflito, no decurso da confrontação com as variadas situações e circunstâncias do seu trabalho”(Carapineiro, 1993:66). No mesmo sentido, Correia (2012:23) constata que é preciso descortinar o sentido da ação individual no contexto espacial, onde os profissionais se apropriam das dinâmicas processuais e contingentes desses espaços institucionais, de maneira a enquadrar a ação no que fazer ou não fazer. Ou seja, dentro de qualquer sistema concreto de ação cruzam-se lógicas e ambivalências nem sempre consensuais que neste contexto não assumiram particular relevância dado que o simbolismo da dádiva harmoniza e estrutura as relações em torno do cimento simbólico da ação em favor da ideologia da reabilitação funcional dos doentes.

2.4.2. Dinâmicas de Poder em Contexto de Dádiva

O poder apresenta-se como um tipo particular de relação entre os indivíduos simétrica, ou assimetricamente, situados com a particularidade de resultar da ação deliberada de um sobre o outro, com o desiderato de o levar a fazer coisas ou assumir comportamentos que não teriam lugar sem essa ação deliberada. Como salienta Elias, “[o] poder não é um amuleto que um indivíduo possua e outro não; é uma característica estrutural das relações humanas – de *todas* as relações humanas” (Elias, 2011:81). Assim, antes de mais, o poder resulta duma relação conscientemente encetada, possuindo intrinsecamente um carácter relacional e não dependendo de características ou atributos apriorísticos. Neste sentido, Foucault (2004:160) considera que as relações de poder têm uma especificidade própria que difere das capacidades objetivas, das relações de comunicação ou das relações de domínio. Enquanto as

capacidades objetivas se prendem com o exercício do poder sobre as coisas (para as utilizar, para as consumir ou até para as dominar ou destruir), as relações entre as pessoas centram-se na comunicação e prendem-se com o universo de signos, com a reciprocidade e a construção e atribuição de sentido. São relações que, na perspetiva de Crozier e Friedberg (1977:30), resultam duma espécie de jogo encenado com base na estratégia delineada num contexto de incerteza. Podem delinear-se estratégias mas não se pode prever o modo como é que o outro vai responder, criando-se uma relação contingente, onde cada um procura tirar vantagem sobre o outro. Esta situação observou-se, por exemplo, quando um dos profissionais foi solicitar a um colega para atender um doente, obtendo uma resposta negativa (o que, apesar de tudo, percebemos ser raro), justificando-se com a ausência de disponibilidade de agenda. Quando se verificam situações como esta, há uma interrupção e uma subversão do círculo da dádiva numa estratégia que configura ela própria a consumação ou a tentativa de consumação de uma relação de poder.

Normalmente, as relações de poder criam meios de constrangimento e de desigualdade onde, na perspetiva de Foucault (2004), a ação das pessoas sobre as pessoas acaba por originar uma inter-relação que traduz uma espécie de bloco entre capacidade-comunicação-poder, em permanente ajustamento e tensão. Assim, não há poder mas poderes. O poder não é uma instituição, não é uma estrutura nem um atributo particular de que alguns seriam imutavelmente dotados, mas um modo de classificação que se atribui a uma situação estratégica complexa, numa determinada relação que traduz a capacidade que uns têm de ceder menos que outros, no sentido de que esse exercício estratégico é capaz de levar o outro a ações, comportamentos ou atitudes que de outra forma não teria realizado ou assumido. Desta forma, o poder circula por todo o corpo social e manifesta-se no ato relacional ou comunicacional em si. No quadro de uma organização de trabalho não totalitária (Goffman, 1974), o poder não se exerce direta ou imediatamente sobre os outros mas sobre as suas ações e opções. O poder apresenta-se, então, como um modo de relação governado por uma estratégia previamente definida. O profissional que não aceitou o pedido do colega para receber o doente estava claramente e conscientemente a usar esse facto como estratégia para fazer sentir a necessidade de passar a ter um horário completo, dado que trabalhava a meio tempo.

No contexto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, o modo de relação que se estabelece com os doentes tem subjacente o posicionamento social

hierárquico dos profissionais, numa relação que antes de mais é assimétrica em termos funcionais e institucionais, onde segundo Carvalho (2001), a desigualdade do saber/conhecimento orienta uma relação de poder alicerçada em saber científico e tecnológico. Legalmente reconhecido pelas credenciais que o suportam e legitimam (Rodrigues, 1997), o saber científico traduz uma relação de poder colegial assente na definição e conceção por parte dos profissionais das necessidades dos clientes, ou dos utentes, e na forma de as resolver, instaurando-se e cavando-se uma distância social entre profissionais e não profissionais. Esta distância carece de permanente demonstração, reiteração e atualização, o que faz com que o poder profissional seja cultivado através do profissionalismo, da exibição legitimadora de comportamentos, atitudes, ações e manifestações de poder e de saber, de artefactos simbólicos, de instrumentos misteriosos, de diplomas na parede, da bata branca omnipresente, e da linguagem hermética do tipo profético, envolvida num jargão ou em rituais de observação ou prescrição que se podem tornar bastante carismáticos na ausência de explicações adequadas (que podendo não ajudar na compreensão dos doentes podem, porém, suscitar a sua adesão às terapêuticas).

Como nos recorda Bourdieu (1989), neste como em qualquer outro contexto, o poder não existe sem uma simbologia de poder. Os atributos simbólicos, como a beca ou a bata, declaram que o juiz ou o médico são reconhecidos e que existe no reforço desse reconhecimento toda uma linguagem autorizada, com a sua retórica, a sua sintaxe, o seu léxico, a sua pronúncia. Através destes aspetos a linguagem visa produzir e impor a representação da sua própria importância, contribuindo para que os seus utilizadores assegurem e produzam a sua própria credibilidade e legitimidade. A eficácia simbólica do discurso depende bastante da competência linguística daquele que o profere, daí decorrendo que o exercício de um poder simbólico seja acompanhado de um vocabulário, sob a forma de jargão, que visa atestar o reconhecimento do grupo e a legitimação perante os outros. O sentido social da interação orienta a produção do discurso, assinalando ainda o conjunto das características da relação social entre os interlocutores, bem como as capacidades da relação social entre eles, o que é manifesto no teor das conversas onde transparece o capital cultural dos interlocutores e a literacia dos doentes. No Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto todos estes aspetos simbólicos estão presentes e são reconhecidos pelos doentes. A especificidade do Gabinete residirá no modo como se articulam num sistema de dádiva. O comentário de um doente, “ele nem parece médico”, ilustra uma proximidade relacional que atenua os aspetos distintos e distintivos na relação

entre profissionais e doentes, claramente matizada no universo social e institucional estudado, sobretudo quando comparado com outras realidades organizacionais do campo da saúde.

No contexto da saúde é comum o poder traduzir-se em autoridade médica que, segundo Peter Tate (2004), se decompõe em três componentes: a sapiencial, a moral e a carismática. A autoridade sapiencial define-se pela dominância do saber médico, constituindo-se como um poder/saber traduzido no direito intrínseco a ser escutado e seguido, uma vez que os seus conhecimentos e a sua especialização conferem aos médicos um saber em medicina, uma pericialidade (Freidson, 1968) que os doentes não dominam. A autoridade moral é atinente ao poder normativo da medicina para controlar e orientar o papel social dos doentes, bem como para avaliar e atestar da situação de doença ou de deficiência. Por sua vez, a autoridade carismática conjuga diferentes aspetos que encerram em si alguma complexidade: apresenta-se bastante próxima duma conceção antropológica de magia ou da união primitiva entre medicina e religião, fundamentando-se no carácter sagrado ou na força heroica daquela pessoa em particular cujo prestígio é reconhecido pelas qualidades intrínsecas do seu carácter, mas sobretudo pelo facto do seu labor consistir em salvar vidas e tratar doenças; estas dimensões, sempre presentes na prática médica, acabam por, em paralelo com o saber científico, atribuir características particulares e qualidades excepcionais a determinados indivíduos como se estes estivessem investidos de uma graça divina ou de um dom extraordinário.

Estas três formas de autoridade médica acabam por estar presentes na relação de poder em que assenta qualquer ato médico ou terapêutico, acontecendo que, de acordo com a situação ou com os atores em presença, algumas dessas formas de autoridade se expressam através do *habitus* e das práticas conscientes na relação dos clínicos com os doentes. No caso do Gabinete de Sub-visão a autoridade moral manifesta-se sempre que os médicos atestam o grau de incapacidade dos doentes ou quando prescrevem ou assinam os formulários, por exemplo, para ajudas técnicas. A sapiencial está sempre presente no desempenho profissional e funde-se com a carismática, que evidencia as qualidades pessoais dos profissionais. Centrando-se sobretudo nas características particulares do carácter e da relação social, como refere Weber (1982, 1991, 1997), a legitimidade carismática funda-se no reconhecimento de qualidades excepcionais inerentes àquela pessoa em particular enquanto

capacidade de mobilização, de se fazer ouvir ou seguir nos seus propósitos, ensinamentos ou ideologia.

No contexto particular do Gabinete de Sub-visão, onde impera um ambiente orientado pelo modelo da dádiva relacional, o carisma apresenta-se como força de carácter relativa a um poder espiritual, que se aproxima do dom que Mauss (1988, 1999) denomina de *mana* e que é aquilo que faz o valor das coisas e das pessoas, seja valor simbólico, seja valor religioso, seja mesmo valor social. Assim, o espírito das coisas trocadas e o poder mágico das pessoas que trocam são indissociáveis. Mauss aproxima, assim, os objetos de troca dos sujeitos que os trocam, os bens materiais dos bens espirituais, o passado do presente. Ou seja, com a dádiva os objetos trocados, as pessoas que trocam e o conteúdo espiritual das suas trocas são indissociáveis e consubstanciais, sendo que, justamente por isso, num contexto de dádiva o carisma funde-se com o *mana*.

Em cada manifestação de dádiva, para além da relação singular entre doador e donatário, está presente a dinâmica da estrutura social em que se insere e a sua significação simbólica. O símbolo apresenta aquilo que através do objeto trocado remete para essa estrutura global, materializando esse laço entre os homens e as coisas, e articulando as experiências sucessivas numa unidade de sentido. À pergunta “que força existe na coisa que se dá que faz o donatário retribuí-la?”, Bruno Karsenti (1994:85) diz que a resposta é a significação social global que lhe confere precisamente a sua força e impõe a sua circularidade sistémica. Assim, no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto estruturado pela dádiva, o carisma fundamenta a legitimação do dom do superior hierárquico, sendo a emoção e os afetos que basicamente suscitam a ação, uma vez que o chefe é reconhecido pelas suas qualidades extraordinárias e pela dedicação à Sub-visão, reconhecendo-se que “[a] Sub-visão, na sua conceção, espelha o carácter e a natureza humana do seu fundador” (entrevista a profissional n.º 3). O carisma surge então como dom que confere prestígio e que marca positivamente as pessoas com quem o seu detentor se relaciona ou que aceitam a sua influência. Não se estranha, por isso, que o carisma/dom permeie igualmente as relações com os doentes, que muitas vezes esperam algo que supere a racionalidade médica. Para alguns doentes existe uma necessidade de complementarem a autoridade sapiencial e moral com um fator inefável, que pode desafiar todas as probabilidades, sinalizado em expressões como “[o] Dr. é um médico especial... Até um pouco psicólogo, não de formação mas de ação... Está-lhe na alma” (entrevista a doente n.º 11). Narrativas como esta retratam uma afeição

particular, uma quase sacralização da pessoa do médico, salientando o seu carisma. O carisma remete para uma autoridade baseada nos elementos do capital simbólico e no que se crê serem as virtudes e os valores de uma dada pessoa e, no caso em apreço, na dedicação pessoal e profissional à Sub-visão, imiscuindo-se obviamente aqui a confiança gerada pela crença em qualidades prodigiosas.

Como salienta Weber (1991, 1997), o carisma responde às questões que escapam à racionalidade ou à cientificidade o que no domínio da saúde respeita a questões reportadas ao infortúnio humano e para as quais se busca compreensão na ordem do simbólico. Desta forma, e num esforço de síntese, o carisma apresenta-se como *mana* e contribui para instituir nas relações interpessoais do Gabinete de Sub-visão uma dimensão contextual em que a dádiva consegue conjugar os diferentes níveis e assimetrias entre os profissionais e os doentes, bem como o saber científico e o leigo ou o racional e o emocional.

Ou seja, no Gabinete de Sub-visão a estrutura de dádiva (dar-receber-retribuir) institui uma reciprocidade que, ao subverter o poder/saber o converte em dom. O dom congraçado com o poder carismático que provém do *mana* alteram a relação tradicional de poder entre profissionais de saúde e doentes, se normalmente o poder visa limitar a ação dos outros, diminuir a sua liberdade de ação e limitar as zonas de incerteza, num sistema de dádiva estas estratégias não visam primordialmente limitar a liberdade dos atores mas sobretudo deixá-las no interior dos limites da reciprocidade instituída pela dádiva: a retribuição nunca é obrigatória mas impõe-se como que naturalmente; e no caso de não se efetuar aí sim, poderá mesmo, culminar em relações de dependência ou humilhação de quem recebeu e não retribuiu. Como numa miríade doutros contextos os profissionais de saúde usam estratégias de persuasão para levarem os doentes, por exemplo, a aderirem às terapêuticas ou aos treinos numa lógica reabilitadora, transparecendo o moralismo do dever que os doentes precisam de cumprir, prestando atenção, treinando em casa, cumprindo horários, acatando o papel de bom doente. Podemos constatar uma posição diretiva por parte dos profissionais que assenta no seu poder/saber, procurando fazer com que os doentes adiram às terapêuticas recomendadas. A particularidade verificada no contexto do Gabinete de Sub-visão, onde impera um contexto de dádiva relacional, é que o modo, o estilo e a forma como são apresentadas as orientações não traduzem uma relação de poder comum, pois manifestam-se, são aceites e reconhecidas como dádivas provenientes dum saber apresentado como dom e do carisma como *mana*.

A dádiva institui, pois, uma ação simbólica que reconfigura as relações de poder em dádivas e contra dádivas. O campo simbólico da dádiva reside na capacidade de esbater as relações assimétricas em termos de saber e poder funcional transmutando-as em relações pessoa a pessoa, menos assimétricas e norteadas pela dádiva relacional que impõe o agradecimento ou a retribuição num movimento sempre renovado. Institui-se assim um processo dinâmico e circular, um fluxo permanente entre bens, serviços e pessoas que se desenrola no tempo, na medida em que a dádiva oferecida pode não ser retribuída de imediato, até porque o intervalo de tempo entre dádiva e contra dádiva tem por função criar a impressão de que não existe qualquer relação entre elas com o propósito de desobrigar a retribuição e validar a relação de dádiva.

Assim, neste contexto as relações de poder entre os profissionais e os doentes acabam por apresentar uma natureza diferente daquela que normalmente caracteriza as organizações de saúde. Aqui não se evidencia a assimetria funcional ou o poder, pois o sistema da dádiva incorpora as diferenças e as desigualdades através do simbolismo inerente ao dom, o que faz com que o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto se apresente, ele próprio, globalmente imbuído dum carisma ou simbolismo que mitiga o estatuto funcional e institui uma relação de dádiva entre pessoas. A relação de dádiva fornece uma segurança ontológica que torna o Gabinete de Sub-visão num *mana* que os doentes representam como “refúgio” ou “porto de abrigo” (“é aqui que venho buscar forças para enfrentar o dia-a-dia”, entrevista a doente n.º 15), na aceção de espaço de conforto, não é incomum que os doentes, quando chegam ao Gabinete de Sub-visão, transportem uma crença mágica em algo, alguma técnica ou instrumento que possa restituir-lhes alguma visão, atente-se ao seguinte depoimento: “Quando o Hospital da Amadora me enviou para cá eu vinha na expectativa de alguma coisa que me ajudasse mesmo em termos de visão. Depois, quando cá cheguei, percebi que a minha expectativa era irrealista; o que tinham eram pequenas coisas, ajudas técnicas, que não me podiam proporcionar mais visão mas que apenas servem para compensar a falta dela” (entrevista a doente n.º 16). Desvela-se um certo desencanto nas palavras dos doentes, pois quando a medicina não pode fazer mais nada para restituir a visão aos doentes, estes acabam frequentemente por esperar alguma força mágica, algo do campo simbólico que está para além da racionalidade, da técnica ou da tecnologia – que impõem o tal desencantamento do mundo de que fala Max Weber (1989). Como constatámos, os doentes precisam de algo que lhes dê forças, e quando a ciência não consegue dar resposta aos seus problemas é o campo do simbólico, da dádiva/dom, que

preenche esse vazio, que dá alento e que alimenta a esperança.

2.5. Considerações Finais

A decisão que tomámos quando resolvemos estudar a saúde pela perspectiva da dádiva teve como premissa central que a saúde é algo inerente ao humano e às relações sociais e que por isso está imbuída de um simbolismo particular que pode ser analisado pela perspectiva da dádiva, na medida em que qualquer prestação de serviços ou de troca pode acontecer sempre de uma forma abstrata mas quando se trata de relações humanas há um campo imaterial ou simbólico que pode entrar no campo do dom, de doar aquilo que não se tem *stricto sensu*, e que apenas pode ser vivenciado em relação, como no caso do amor, da amizade, dos afetos, que podemos sempre doar, na medida em que nos pertencem em ato, predisposição e ação, mas que na sua autenticidade simbólica, não se podem alienar.

Assim, constatámos que no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, a dádiva estabelece uma relação de troca que não se orienta pelo intercâmbio económico, mas pelo valor simbólico das relações sociais. Enquanto a troca económica entra na comercialização, ou na relação utilitária pessoa a coisa, à qual se atribuem um rédito material, a dádiva estabelece uma relação pessoa a pessoa e institui a possibilidade de dar alguma coisa que está fora do perímetro dos bens materiais ou que está para além dessa materialidade, do preço ou da prestação de serviços. Na doação não há contrato, tudo reside na maneira, na comunicação, na relação, no modo, no gesto, na motivação. A dádiva não tem preço, a doação é uma categoria conceptual geral que inscreve a vida ética na ordem da reciprocidade assimétrica, que tem que ver com a vontade, com a disposição daquele que dá.

Verificámos, assim, que o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta um modelo de ação que valoriza a relação e a qualidade da mesma no sentido da reciprocidade relacional, assente num serviço que articula a prestação de cuidados de saúde e de reabilitação com a dádiva, com valores sociais e morais, de forma que os profissionais desempenham o seu papel funcional no pressuposto de oferecerem mais alguma coisa, algo de si, que está para além do exercício profissional, dado que remete para a ética, para a satisfação pessoal e social. Ou seja, os profissionais recusam a condição de trabalhador-objeto e enfatizam o conceito de trabalhador-sujeito, salientando a importância

dos afetos, das emoções, dos sentimentos e das relações interpessoais no contexto ocupacional, onde o enfoque central é nas relações sociais de dádiva como sistema de relações sociais e comunicacionais que, enquanto tais, são irredutíveis às relações estritas de prestação de serviços ou desempenho de funções.

Foi, então, evidente que os profissionais do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresentam uma prática centrada na dádiva relacional, dádiva de si, dedicação, solidariedade, humanismo que evidencia a prestação de cuidados de saúde como dom que se disponibiliza a outrem. As relações interpessoais não são encaradas pelos profissionais unicamente como instrumentais (estribadas exclusivamente na prestação de cuidados e administração de terapêuticas), havendo espaço para aprofundarem relações e trocarem afetos e gentilezas entre as pessoas.

O que nos leva a afirmar que, quer a totalidade social, o universo do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto enquanto configuração social complexa e particular dado o emaranhado de relações e de posições definidas formal e informalmente na sua dinâmica própria; quer os indivíduos (profissionais e doentes), são produtos gerados permanentemente pelo conjunto de inter-relações e interdependências que entre eles se estabelecem e se desenvolvem como produtos de estrutura e ação. Esta evidência levou-nos a não privilegiar em particular qualquer um dos extremos, os atores sociais com os seus interesses ou o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto com os seus constrangimentos, enfatizando a dialética entre um sujeito (doentes, profissionais) consciente no *locus* da ação e uma estrutura, coletividade social (Gabinete de Sub-visão), facilitadora das atividades, transmissora de ideologia e valores, propiciadora das formas de desempenho da conduta.

Este dado confirma a dependência mútua ou coligação sistémica entre estrutura e ação, concretizando a ideia de dualidade da estrutura, de forma que o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto é estruturado pela dádiva e, por sua vez, a dádiva é estruturada no Gabinete de Sub-visão. Neste quadro de análise, a dádiva combina diferentes significações, sentidos e princípios, conhecimentos e saberes como elementos de um sistema integrador, onde a ação mobiliza percepções, interpretações, representações, emoções, valores que originam uma complexidade que alimenta e retroalimenta o círculo da dádiva como um *mana*, uma força, uma consciência coletiva que configura e estrutura o Gabinete de Sub-visão através da reciprocidade dar-receber-retribuir.

O Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta então, uma estrutura centrada na dádiva relacional, na medida em que esta orienta e organiza as relações, as prestações e as interações, mas esta é uma estruturação *sui generis* que se fecha sob o Gabinete de Sub-visão e que o torna uma estrutura particular num contexto de saúde e numa organização pública. O Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, enquanto estrutura de dádiva parece constituir-se como uma espécie de ilha dentro do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, fechando-se de certa forma sobre si mesma e sobre os seus atores sociais. Ou seja, o Gabinete de Sub-visão apresenta uma ecologia relacional, ou um meio social propício às relações de dádiva, como uma aura ou uma consciência coletiva constitutiva e estruturante da identidade e da coesão do grupo, resultando da relação estreita, mas não linear, entre ação e estrutura e expondo a importância desta dualidade para o processo de integração social e de socialização onde a ação comunicativa e relacional assume particular relevância e que nomeamos de dádiva relacional.

Assim, aparece como evidente neste contexto terapêutico o modelo relacional de proximidade ou de dádiva, pois foi clara e manifesta a valorização dos aspetos relacionais propiciadores de convívio, cortesias, gestos de amabilidade, afetos manifestados para além ou durante a prestação mais racionalizada de cuidados, e que têm que ver com o contexto, com o modo, com o estilo com que se disponibilizam e prestam os serviços, as técnicas e as terapêuticas. A conversa social cria bem-estar, a linguagem simples e o tom de voz afetuoso estabelecem relações de aliança e empatia com os doentes. Estamos efetivamente perante um modelo de ação que valoriza a relação e a qualidade subjetiva da mesma onde o campo simbólico é capaz de tornar um ato técnico profissional num ato de troca gratificante para quem dá e para quem recebe.

Estas circunstâncias remetem para a importância da dádiva no contexto da saúde e em particular do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, onde esta se manifesta através da capacidade de introduzir um simbolismo a nível relacional e comunicacional de intercâmbio entre os profissionais e os doentes capaz de gerar eficácia simbólica quanto à terapêutica, onde o alcance e o figurino da ação, da técnica ou das ajudas técnicas ou humanas são moldados pelas expectativas e representações dos agentes. Esta eficácia simbólica apresenta-se como alavanca terapêutica que atua no cerne do laço social, das emoções, sentimentos, crenças, convicções transmitidas pelos profissionais como

dádivas que transmitem confiança e esperança numa resolução positiva dos problemas visuais. Neste contexto de doença, de incapacidades ou de vulnerabilidades mobilizam-se as reservas físicas, psíquicas e sociais dos doentes valorizando as pessoas e a sua capacidade de agirem sobre as adversidades, reconhecendo nos doentes um sujeito ativo, com vontade e autodeterminação.

Nestes termos, verificámos que, a dádiva relacional na saúde gera uma eficácia simbólica que se assemelha ao efeito placebo, capaz de atenuar a dor ou o sofrimento dos doentes que depositam uma crença em dado medicamento, procedimento, ação terapêutica ou ajudas técnicas. O “contexto terapêutico” do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta-se, assim, como um fenómeno social total pela indução, implicações e percepções que instaura nos doentes, remetendo para a complexidade das relações sociais, dinâmicas, sentidos e multidimensionalidades presentes no *locus* de ação.

A constatação desta complexidade e da eficácia simbólica inerente ao ato ou à terapêutica, ao modo de disponibilizarem um serviço como algo particular, implica o efeito terapêutico da ação. Onde, o alcance da terapêutica é moldada pelas expectativas e crenças dos que cuidam e pela forma como é entendida pelos doentes, o que conduz a que o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia do Instituto Dr. Gama Pinto forneça e transmita uma conceção desmistificadora da baixa-visão ou da cegueira, liberta de estereótipos médicos ou funcionais, centrando a sua ação numa dimensão relacional e não apenas reabilitacional da deficiência visual. Propiciando-se, dessa maneira, oportunidades aos doentes para expressarem as suas vivências, receios, medos, de modo a desconstruírem um passado de visão e construírem um presente de cegueira, mas não de invisual (como gostam de salientar: “com as mãos também se vê”).

Para este propósito foi evidente que o facto do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto ter entre os seus profissionais um cego visa passar deliberadamente uma mensagem potenciadora e capacitadora das pessoas cegas e, por vezes, possibilitar mesmo o primeiro contato dos doentes da sub-visão e das suas famílias com a cegueira, servindo para desmistificar e demonstrar que é possível trabalhar e ser reconhecido social e profissionalmente se se for portador de patologia que condicione a visão em parte ou na totalidade.

A observação descortinou, então, no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto uma abordagem social da saúde, da doença e da deficiência que se descentra do campo da medicina – tal como se encontra tradicionalmente configurada – e apresenta um campo analítico mais abrangente trazendo para a análise o quadro da realidade social das doenças e da deficiência em termos socioculturais e sócio-históricos. Assim, as percepções emanadas pelos atores sociais (profissionais e doentes) longe de se circunscreverem a um universo referencial e de prática pautado por um modelo essencialmente mecanicista e ideologicamente fundado numa doxa biologista, remetem para a significação de que são investidos os objetos, as práticas e os comportamentos resultantes da incorporação das informações e das experiências significativas que manifestam a situação social e circunstancial dos agentes, traduzindo a heterogeneidade e complexidade dos contextos e dos indivíduos inscrevendo uma marca social e histórica nas suas doenças e nas suas vivências.

Assim, porque o contexto terapêutico se forma a partir de relações com os profissionais de saúde que produzem efeitos socialmente muito concretos na esfera da saúde, da doença e da deficiência, gerando nesses profissionais e nos doentes um conjunto de categorias mentais não estanques, mas fluídas, as representações construídas relativizam a doença e a deficiência enquanto problema físico em favor de uma ideia de saúde, bem-estar e qualidade de vida, que é mais, e diferente, do que a mera ausência de doença e que varia consoante as pessoas, o seu processo de socialização, os seus recursos, as suas crenças, preconceitos, os seus projetos de vida, o seu meio social, familiar, cultural e profissional. Resulta daqui a elaboração de uma noção complexa, que não se opõe à doença se constitui para além desta, suscitando a ideia da saúde como vivência para além da doença. Manifesta-se neste quadro representacional um entendimento diferente do que subjaz ao modelo médico, ultrapassando a unidimensionalidade do corporal, do orgânico e do físico. Este quadro representacional forja ou promove uma inteligibilidade ou uma procura de sentido e significância que permitem negociar uma nova relação pessoal e social, como, por exemplo, uma saúde de tipo instrumental como capacidade dos doentes, apesar da doença ou da deficiência, para fazerem coisas, para se sentirem úteis, com autonomia e integrados socialmente.

Manifestando-se aqui uma conceção relacional da deficiência, enfatizando os processos sociais subjacentes à construção social da deficiência, de modo a ultrapassarem a deficiência como categoria médica e ser apresentada como uma realidade complexa que se constrói e

reconstrói na relação entre as pessoas com e sem deficiência. Contudo, em termos de intervenção as limitações do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto fazem da sua prática uma abordagem mais reabilitadora do que inclusiva, centrada nos indivíduos a quem se procuram atenuar as limitações visuais, por via da aproximação às capacidades entendidas como normais. Ou seja, não havendo endogenamente em termos institucionais as condições para a inclusão destas pessoas na sociedade, o que não depende nem poderia depender do Gabinete de Sub-visão, pois remete para a dimensão societal, deixam-se aos amblíopes e aos cegos a carga de superarem as suas limitações para que se possam integrar socialmente entre os ditos normovisuais motivando-os, ajudando-os ou incutindo-lhes orientações para determinadas ações ou comportamentos, terapêuticas, treinos, ensinamentos, promovendo a adesão dos doentes à reabilitação perpetuando a ideologia ou a ética da reabilitação apresentadas como dádivas.

O Gabinete de Sub-visão do Instituto Oftalmológico Dr. Gama Pinto apresenta, assim, uma semiologia da doença, da ambliopia ou da cegueira que procura atuar sobre as consequências da doença ou da deficiência na vida quotidiana das pessoas, procurando identificar necessidades e inventariar recursos para potenciarem capacidades e aumentarem oportunidades passíveis de atenuarem as condicionantes a uma vida mais autónoma. Este desiderato tenta atingir-se justamente porque, como se referiu, tanto os profissionais quanto os doentes procuram um entendimento da deficiência ou da saúde exonerado, pelo menos em parte, do modelo médico dominante, pois a conceção da saúde, manifesta na medicalização da existência e da doença entendida como algo exterior ao corpo, acaba, não raro, por impor representacionalmente uma conceção de doença e de deficiência como tragédia ou inevitabilidade, expurgada de uma moldura simbólica capaz de a transfigurar positivamente.

Quando chegam ao Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, esta é a representação que os doentes tendem a configurar da doença, da baixa-visão ou da cegueira. Posteriormente, quando percebem que podem ser ajudados, colocam a saúde acima dessas condicionantes, e tendem a adotar a perspectiva de que, mais importante do que a doença ou o prognóstico que o médico lhes apresentou, é a vida que lhes importa, passando as suas vivências com a doença ou com a deficiência a ser entendidas como situações a ultrapassarem ou contornarem. Entram, dessa forma, muitas vezes, num processo onde a saúde é perspectivada como força, como arcaboço, de superação das contrariedades. Desta forma, os doentes assumem uma atitude ativa de predisposição para a ação que os induz a

enfrentarem a situação não como vítimas, mas como agentes capazes de problematizarem a sua condição e de agirem sobre ela. Os doentes autocontrolados, autorregulados e autodirigidos, assumem um papel primordial no processo terapêutico, onde a reflexividade é central ao favorecer a produção, a circulação e a apropriação de saberes, e onde a consciência sobre as práticas sociais pode alterar essas mesmas práticas.

Esta reflexividade medeia a ação entre profissionais e doentes consubstanciando-se como elemento estruturador capaz de determinar e articular mutuamente as competências dos atores e os quadros fornecidos pelos sistemas sociais. Num contexto particular em que a *praxis* profissional é atravessada por manifestações de dádiva, estabelecendo sociabilidades de base técnica e afetiva, achando-se claramente mitigado o apelo total e permanente ao desempenho técnico-funcional e burocrático.

O Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto apresenta-se, assim, como um espaço singular dentro duma organização de saúde onde os profissionais, para além das competências técnicas, apresentam competências relacionais, comunicacionais, sociais e éticas. Estamos perante uma estrutura assente nos afetos, nas relações pessoais, emocionais ou de dádiva/dom que leva os doentes a representarem o Gabinete de Sub-visão como “um refúgio”, “um espaço de conforto”, “um porto de abrigo”, onde se sentem confortáveis, gozando de uma aceitação plena quer entre os profissionais quer entre os outros que vivenciam situações semelhantes. Esta coexistência com vivências de doença, deficiência e vulnerabilidades semelhantes, fabricada na sociabilidade e partilha de experiências entre os doentes, engendra uma espécie de saber comum de base prática e leiga que serve essencialmente para desmistificar a baixa-visão e a cegueira. Esse senso oriundo da experiência prática distingue-se do saber profissional por não advir do conhecimento especializado formalmente legitimado, mas de uma rede de significações que traduzem as cargas simbólicas que as pessoas associam às suas vivências e ao sentido da doença ou da deficiência.

Neste contexto de dádiva relacional, a confiança que os doentes depositam no Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto aproxima-se de uma “crença mágica”, “dum encantamento”, “dum mana”, que converte o poder/saber dos profissionais em dom de modo que as orientações, prescrições, terapêuticas e ensinamentos são recebidos e aceites como dádivas, de forma que as relações de poder/saber entre profissionais de saúde e doentes, que normalmente traduzem vincadas assimetrias e desigualdades que condicionam

os doentes às decisões de quem sabe e pode decidir, parecem sofrer uma transmutação no contexto do Gabinete de Sub-visão. Aqui, o saber não é maioritariamente entendido como poder mas como dom que se disponibiliza numa relação de dádiva que articula afetos com conhecimentos e tecnologia.

Desta forma, o conhecimento formal dos profissionais e o informal dos doentes coligam-se numa espécie de segurança ontológica propiciadora de sentimentos de segurança no sentido amplo do termo, isto é, a crença das pessoas na continuidade da sua autoidentidade e na constância dos contextos de ação social e material em que vivem. A confiança decorrente da segurança ontológica gerada contextualmente neste serviço hospitalar particular remete para um compromisso alicerçado na credibilidade, na disponibilidade e na reciprocidade da dádiva entre os atores sociais que habitam este contexto. Essa confiança é central na formação e consolidação de um sentimento de quietude indispensável para a ação reabilitadora e para fazer face à incerteza e à fragilidade da situação de baixa-visão ou cegueira, bem como para a reconstrução da identidade pessoal e social destes doentes.

Efetivamente, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto possibilita e estimula uma reflexividade problematizadora da situação, onde a ação, a razão, o sentido do que se está a fazer e a acontecer se tornam inteligíveis, coerentes e dotados de sentido específico. De tal forma isto ocorre que os doentes que chegam ao Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto, recusando a situação de baixa-visão e experimentando um estado de anomia entre liminaridades ou uma forte dualidade entre o passado de visão e o presente de sub-visão, são frequentemente capazes de entrarem mais tarde num processo de reconversão e de redefinição da sua própria identidade. Os doentes com baixa-visão passam pela ambivalência de verem e não verem, e é neste percurso de liminaridades que o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto os incita com as ajudas técnicas e humanas a aceitarem a ambliopia e a desdramatizarem e desmistificarem a cegueira.

Neste processo relacional constatamos que a empatia é fundamental, mas a complexidade inerente à vivência da cegueira ou da deficiência é de tal natureza que os profissionais do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto reconhecem que, por mais empática que a relação se apresente, a forma de percecionarem a situação é sempre e apenas a sua leitura prospetiva. E é por isso que reconhecem que vivenciar a cegueira é outra coisa de intrínseca complexidade, e que nenhuma das abordagens profissionais é suficiente

para compreender o que é a vivência real da cegueira e o que é viver em situação de baixa-visão. Os profissionais reconhecem, no fundo que experienciar a deficiência não se traduz nuns quantos elementos objetivos modelares e isomórficos, como aprender *braille* ou utilizar a bengala branca. De facto, quando entramos em contacto com a deficiência, percebemos a complexidade que lhe é inerente e a violência subjacente à relação entre deficiência e norma ou entre norma e desvio, com toda a carga negativa adstrita.

Neste quadro de ação, o Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto procura desmistificar a cegueira, apresentando-a não como um desvio mas como uma construção que pode acontecer por outros meios e não ser menos válida, sublinhando a importância de reivindicar a lógica da diferença, ilustrada pelo comunidade de surdos, que não se considera deficiente e que reivindica o estatuto de uma minoria linguística apresentando a linguagem gestual como uma forma cultural alternativa à fala.

Assim, constatámos que, quando conseguem aceitar a deficiência, os doentes deste serviço hospitalar reivindicam o direito do corpo ao respeito de si e dos outros com dignidade, onde a reconstrução da identidade pessoal e social e, de certo modo, a recomposição e recuperação de uma biografia que se achava em erosão, acontece a partir das experiências, das vivências e das relações consigo e com os outros, resultando inevitável a reconfiguração das componentes de natureza biológica, social e vivencial, num processo de atribuição de sentido e de construção social da deficiência. A baixa-visão ou a cegueira acarretam uma rutura biográfica pelos cortes que provocam nas estruturas e relações da vida quotidiana, sendo preciso reconstruir projetos, reestruturar identidades, reconfigurar quadros mentais e representações para, num processo de liminaridades, se buscar o sentido e a orientação para um novo caminho que só se faz caminhando. A aceitação da bengala branca representa exemplarmente a reconversão identitária e o reconhecimento e reivindicação do direito à diferença e às condições para viverem a diferença com igualdade de oportunidades.

São estas oportunidades que os profissionais do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto se reivindicam de ajudarem a suscitar quando classificam a Sub-visão como “um serviço de fim de linha em termos oftalmológicos” mas de primeira linha em termos sociais e humanos pois, se a linha se esbate para a ciência médica, ela acentua-se para o campo relacional, societal, social e para a dádiva, onde as terapêuticas e cuidados se orientam para as particularidades de ordem física, social e psíquica, centradas nos doentes e não na doença, envolvendo as famílias e os contextos de vida, buscando

respostas concretas para necessidades concretas, apresentando-se assim como um espaço técnico-afetivo onde os extremos, os antagonismos ou as assimetrias se conciliam através do simbolismo da dádiva relacional, que consegue compatibilizar técnica com afeto, ciência com simbolismo, objetivo com subjetivo, físico com psíquico, reabilitação com inclusão, dependência com autonomia, individual com social.

Referências Bibliográficas

- ABDELMALEK, Ali Ait. (1999). **Ciências Humanas e Cuidados de Saúde. Manual Para Profissionais de Saúde**. Lisboa, Piaget.
- ABELL, Peter. (2000). **Sociological Theory and Rational Choice Theory**. In: TURNER, Bryan S. (org.). *The Blackwell Companion to Social Theory*. Oxford, Blackwell.
- ALMEIDA, João Ferreira de. (coord.). (1995). **Introdução à Sociologia**. Lisboa, Universidade Aberta.
- ALMEIDA, João Ferreira de; PINTO, José Madureira. (1986) **Da Teoria à Investigação Empírica. Problemas Metodológicos Gerais**. In: SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira. (org.). (1986). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto, Afrontamento.
- ALMEIDA, Miguel Vale de. (org.). (1996). **Corpo Presente. Treze Reflexões Antropológicas Sobre o Corpo**. Oeiras, Celta.
- APPADURAI, Arjun. (1986). **Introduction: Commodities and The Politics of Value**. In: *The Social Life of Things: Commodities in Cultural Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press.
- ARNSPERGER, Christian; PARIJS, Philippe. (2003). **Ética Económica e Social**. Porto, Afrontamento.
- ARON, Raymond. (1983). **O Espectador Comprometido**. Lisboa, Moraes.
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DEFICIENTES. (2002). **Direitos Humanos das Pessoas Com Deficiência. Da Utopia à Realidade**. Lisboa, Associação Portuguesa de Deficientes, Editorial Caminho.
- AUGÉ, Marc; COLLEYN, Jean-Paul. (2005). **A Antropologia**. Lisboa, Edições 70.
- AZEVEDO, Carlos A. M.; AZEVEDO, Ana G. (2008). **Metodologia Científica. Contributos Práticos Para a Elaboração de Trabalhos Académicos**. Lisboa, Universidade Católica Editora.

- BAJOIT, Guy. (2009). **Socio-analyse des Raisons d’agir. Études sur la Liberté du Sujet et de l’Acteur**. Quebec, Presses de l’Université Laval.
- BALINT, Enid; NORELL, J. S. (1998). **Seis Minutos Para o Doente: Interações na Consulta de Clínica Geral**. Lisboa, Climepsi.
- BALSA, Casimiro. (org.). (2006). **Confiança e Laço Social**. Lisboa, Colibri.
- BARBALET, Jack M. (1989). **A Cidadania**. Lisboa, Estampa.
- BARNES, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike. (2000). **Disability Studies Today**. Cambridge, Polity.
- BARROS, Pedro Pita. (2013). **Pela Sua Saúde**. Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- BÁRTOLO, Emília. (2007). **Formação em Contexto de Trabalho no Ambiente Hospitalar**. Lisboa, Climepsi.
- BASTOS, Cristiana. (2002). **Ciência, Poder, Ação: As Respostas à SIDA**. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.
- BATTAILE, Georges. (1957). **L’Érotisme**. Paris, Minuit.
- BAUDOIN, Jean. (2000). **Introdução à Sociologia Política**. Lisboa, Estampa.
- BAUDRILLARD, Jean. (1976a). **A Troca Simbólica e a Morte I**. Lisboa, Edições 70.
- BAUDRILLARD, Jean. (1976b). **A Troca Simbólica e a Morte II**. Lisboa, Edições 70.
- BAUDRILLARD, Jean. (1995). **A Sociedade de Consumo**. Lisboa, Edições 70.
- BAUMAN, Zygmunt. (1998). **O Mal-Estar da Pós-Modernidade**. Rio de Janeiro, Zahar.
- BAUMAN, Zygmunt. (2004). **Identidade**. Rio de Janeiro, Zahar.
- BAUMAN, Zygmunt. (2007). **Modernidade e Ambivalência**. Lisboa, Relógio D’Água.
- BECKER, Howard S. (1963). **Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance**. Nova Iorque, Free Press.
- BELL, Daniel. (1977). **O Advento da Sociedade Pós-Industrial**. São Paulo, Cultrix.
- BENVENISTE, Émile. (1966). **A Natureza dos Pronomes**. In: *Problemas de Linguística Geral*. Lisboa, Bulhosa Livresiros.
- BERGER, Peter. (1963). **Perspectivas Sociológicas: Uma Visão Humanista**. Petrópolis,

Vozes.

BERGER, Peter. (1997). **Rumor de Anjos: A Sociedade Moderna e a Redescoberta do Sobrenatural**. Petrópolis, Vozes.

BERGER, Peter; LUCKMANN, Thomas. (1985). **A Construção Social da Realidade**. Petrópolis, Vozes.

BERGSON, Henri. (1968). **Mémoire et Vie**. Paris, Presses Universitaires de France.

BERTHELOT, Jean Michel. (1983). **Le Piège Scolaire**. Paris, Presses Universitaires de France.

BERTHELOT, Jean Michel. (1990). **L'Intelligence du Social**. Paris, Presses Universitaires de France.

BERTHELOT, Jean Michel. (1991). **La Construction de la Sociologie**. Paris, Presses Universitaires de France.

BÍVAR, Fernando. (org.). (2003). **Sub-Visão: Retalhos de Saberes na Reabilitação Visual**. Loures, Luciência.

BLAXTER, Mildred. (1983). **The Causes of Disease. Women Talking**. In: *Social Science and Medicine*, vol.17, n.º 2, pp. 59-69.

BOUDON, Raymond. (1977). **Effets Pervers et Ordre Social**. Paris, Presses Universitaires de France.

BOUDON, Raymond. (1979). **La Logique du Social**. Paris, Hachette.

BOUDON, Raymond. (1984). **Acção Individual, Efeitos de Agregação e Mudança Social**. In: *O Lugar da Desordem*. Lisboa, Gradiva.

BOUDON, Raymond. (1990). **L'Art de se Persuader: Des Idées Douteuses, Fragiles ou Fausses**. Paris, Fayard.

BOUDON, Raymond; BOURRICAUD, François. (1982). **Dictionnaire Critique de la Sociologie**. Paris, Presses Universitaires de France.

BOURDIEU, Pierre. (1989). **O Poder Simbólico**. Lisboa, Difel.

BOURDIEU, Pierre. (1992a). **An Invitation to Reflexive Sociology**. Cambridge, Polity.

BOURDIEU, Pierre. (1992b). **Réponses**. Paris, Seuil.

- BOURDIEU, Pierre. (1996). **Lição Sobre a Lição**. Vila Nova de Gaia, Estratégias Criativas.
- BOURDIEU, Pierre. (1998a). **Meditações Pascalianas**. Oeiras, Celta.
- BOURDIEU, Pierre. (1998b). **O Que Falar Quer Dizer**. Lisboa, Difel.
- BOURDIEU, Pierre. (2001a). **Contrafogos 2. Por um Movimento Social Europeu**. Oeiras, Celta.
- BOURDIEU, Pierre. (2001b). **Razões Práticas: Sobre a Teoria da Ação**. Oeiras, Celta.
- BOURDIEU, Pierre. (2002). **Esboço de Uma Teoria da Prática, Precedido de Três Estudos de Etnologia Cabila**. Oeiras, Celta.
- BOURDIEU, Pierre. (2003). **Questões de Sociologia**. Lisboa, Fim de Século.
- BOURDIEU, Pierre. (2004). **Para Uma Sociologia da Ciência**. Lisboa, Edições 70.
- BOUVERESSE, Jacques. (1999). **Prodígios e Vertigens da Analogia**. Oeiras, Celta.
- BRAUNSTEIN, Florence; PÉPIN, Jean-François. (2001). **O Lugar do Corpo na Cultura Ocidental**. Lisboa, Piaget.
- BUBER, Martin. (1958). **I And Thou**. Nova Iorque, Charles Scribner's Sons.
- BURNS, Tom R.; FLAM, Helena. (2000). **Sistemas de Regras Sociais**. Oeiras, Celta.
- BURY, Michael. (1982). **Chronic Illness as Biographical Disruption**. In: *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n.º 2, pp. 167-182.
- BURY, Michael. (1991). **The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects**. In: *Sociology of Health and Illness*, vol.13, n.º 4, pp. 451-468.
- BUZZI, Arcângelo. (2002). **A Identidade Humana: Modos de Realização**. Petrópolis, Vozes.
- CABRAL, Manuel Villaverde (org.); SILVA, Pedro A.; MENDES, Hugo. (2002). **Saúde e Doença em Portugal**. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.
- CABRAL, Manuel Villaverde. (1997). **Cidadania Política e Equidade Social em Portugal**. Oeiras, Celta.
- CABRAL, Manuel Villaverde; SILVA, Pedro. (2009). **O Estado da Saúde em Portugal**. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.

- CAILLÉ, Alain. (1989). **Critique de la Raison Utilitaire**. Paris, La Découverte.
- CAILLÉ, Alain. (1997). **A Demissão dos Intelectuais: A Crise das Ciências Sociais e o Esquecimento do Factor Público**. Lisboa, Piaget.
- CAILLÉ, Alain. (1998). **Nem Holismo Nem Individualismo Metodológico: Marcel Mauss e o Paradigma da Dádiva**. In: *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, vol. 13, nº 38, pp. 5-38.
- CAILLÉ, Alain. (2000). **Anthropologie du Don: Le Tiers Paradigme**. Paris, Desclée de Brouwer.
- CAILLOIS, Roger. (1950). **L'Homme et le Sacré**. Paris, Gallimard.
- CALMOTE, Telmo. (2014). **Participando pelo Averso: Associações de Doentes na Composição de um Padrão de Regulação Intersticial em Saúde**. In: SERAPIONI, Mauro; Ana Matos. (org.). (2014). **Saúde, Participação e Cidadania: Experiências do Sul da Europa**. Coimbra, Almedina.
- CAMPENHOUDT, Luc Van. (2003). **Introdução à Análise dos Fenómenos Sociais**. Lisboa, Gradiva.
- CANÁRIO, Rui. (2000). **Educação de Adultos: Um Campo e uma Problemática**. Lisboa, Educa.
- CANGUILHEM, Georges. (1984). **Le Normal et le Pathologique**. Paris, Presses Universitaires de France.
- CANGUILHEM, Georges. (2005). **Escritos Sobre a Medicina**. Rio de Janeiro, Forense Universitária.
- CAPUCHA, Luís. (2005). **Desafios da Pobreza**. Oeiras, Celta.
- CARAPINHEIRO, Graça. (1986). **A Saúde no Contexto da Sociologia**. In: *Sociologia – Problemas e Práticas*, n.º 1, pp. 9-22.
- CARAPINHEIRO, Graça. (1991a). **Médicos e Representações da Medicina: Humanismo e Tecnicismo nas Práticas Médicas Hospitalares**. In: *Sociologia – Problemas e Práticas*, n.º 9, pp. 27-41.
- CARAPINHEIRO, Graça. (1991b). **Poder Médico e Poder Administrativo no Quotidiano Hospitalar**. In: *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 33, pp. 83-91.

- CARAPINHEIRO, Graça. (1993). **Saberes e Poderes no Hospital. Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares**. Porto, Afrontamento.
- CARAPINHEIRO, Graça. (2004a). **Sociologia da Saúde e da Medicina: Um Campo em Construção**. In: *Contextos de Sociologia*, n.º 3, pp. 46-54.
- CARAPINHEIRO, Graça. (2004b). **O Sector da Saúde: Formas de Hierarquização Interna**. In: CARAPINHEIRO, Graça; FREIRE, João. (org.). *Profissões em Portugal: Associações, Formação e Acreditação*. Oeiras, Celta.
- CARAPINHEIRO, Graça. (2005). **Do Bio-Poder ao Poder Médico**. In: *Estudos do Século XX*, n.º 5, pp. 383-398.
- CARAPINHEIRO, Graça. (org.). (2006). **Sociologia da Saúde. Estudos e Perspectivas**. Coimbra, Pé de Página.
- CARAPINHEIRO, Graça; HESPANHA, Pedro. (org.). (2002). **Risco Social e Incerteza**. Porto, Afrontamento.
- CARDOSO, Adelino. (org.). (2001). **Medicina dos Afectos. Correspondência Entre Descartes e a Princesa Elisabeth da Boémia**. Oeiras, Celta.
- CARMO, Isabel do. (2012). **Serviço Nacional de Saúde em Portugal: As Ameaças, a Crise e os Desafios**. Coimbra, Almedina.
- CARMO, Renato M. (org.). (2010). **Desigualdades Sociais 2010: Estudos e Indicadores**. Lisboa, Mundos Sociais.
- CARVALHO, Maria M. (2001). **O Poder e o Saber**. Porto, Campo das Letras.
- CASACA, Sara F. (2012). **Trabalho Emocional e Trabalho Estético**. Coimbra, Almedina.
- CASAL, Adolfo Y. (2005). **Entre a Dádiva e a Mercadoria: Ensaio de Antropologia Económica**. Amadora, Edição do Autor.
- CASTORIADIS, Cornelius. (1999). **The Imaginary Institution of Society**, trans. BLAMEY, Kathleen. Cambridge, Polity Press.
- CHARMAZ, Kathy. (1983). **Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill**. In: *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n.º 2, pp. 168-195.
- COELHO, Luís. (2012). **Corpo e Pós-Modernidade**. Lisboa, Esfera do Caos.

- COHEN, Anthony. (1985). **Self Consciousness: An Alternative Anthropology of Identity**. Londres, Routledge.
- COHEN, Anthony. (1992). **The Symbolic Construction of Community**. Londres, Routledge.
- COHEN, Ira. (1989). **The Organisation of Social Systems: “A Non-Functionalist Manifesto”**. In: *Structuration Theory: Anthony Giddens and the Constitution of Social Life*. Londres, Macmillan.
- COHEN, Ira. (1996). **Teorias da Acção e da Praxis**. In: TURNER, Bryan S. (1996). *Teoria Social*. Algés, Difel.
- COLEMAN, James S. (1990). **Foundations of Social Theory**. Cambridge, Belknap Press.
- COOKE, Hannah; PHILPIN, Susan. (2010). **Sociologia em Enfermagem e Cuidados de Saúde**. Loures, Lusociência.
- CORCUFF, Philippe. (1997). **As Novas Sociologias: A Realidade Social em Construção**. Queluz, Vral.
- CORREIA, Tiago. (2012). **Medicina: O Agir Numa Saúde em Mudança**. Lisboa, Mundos Sociais.
- COSER, Rose. (1991). **In Defense of Modernity: Complexity of Social Roles and Individual Autonomy**. Redwood City, Stanford University Press.
- COSTA, António Firmino da. (1986). **A Pesquisa de Terreno em Sociologia**. In: SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira. (org.). (1986). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto, Afrontamento.
- COSTA, António Firmino da. (1992). **Sociologia**. Lisboa, Difusão Cultural.
- COSTA, António Firmino da. (2008). **Sociedade de Bairro. Dinâmicas Sociais da Identidade Cultural**. Oeiras, Celta.
- CRESPO, Jorge. (1990). **A História do Corpo**. Lisboa, Difel.
- CROZIER, Michel; FRIEDBERG, Erhard. (1977). **L’Acteur et le Système**. Paris, Seuil.
- DERRIDA, Jacques. (1991). **Given Time I. Counterfeit Money**. Chicago e Londres, University of Chicago Press.
- DERRIDA, Jacques. (2003). **Força da Lei**. Porto, Campo das Letras.

- DODIER, Nicolas. (1993). **L'Expertise Medicale**. Paris, Seuil.
- DONATI, Pierpaolo. (1994). **Manual de Sociología de la Salud**. Madrid, Ediciones Díaz.
- DONZELOT, Jacques. (2003). **La Police des Familles**. Paris, Minuit.
- DUARTE, Susana. (2002). **Saberes de Saúde e de Doença. Porque Vão as Pessoas ao Médico?**. Coimbra, Quarteto.
- DUBAR, Claude. (1997). **A Socialização: Construção das Identidades Sociais e Profissionais**. Porto, Porto Editora.
- DUBAR, Claude. (1999). **La Sociologie des Professions Face à la Médecine (commentaire)**. In: *Sciences Sociales et Santé*, vol. 17, n.º 1, pp. 35-39.
- DUBAR, Claude. (2000). **La Crise des Identités. L'Interprétation d'une Transformation**. Paris, Presses Universitaires de France.
- DUBET, François. (1994). **Sociologia da Experiência**. Lisboa, Piaget.
- DUPUIS, Michel. (org.). (2001). **Dor e Sofrimento: Uma Perspectiva Interdisciplinar**. Porto, Campo das Letras.
- DURKHEIM, Émile. (1999). **Les Règles de la Méthode Sociologique**. Paris, Presses Universitaires de France.
- DURKHEIM, Émile. (2002). **As Formas Elementares da Vida Religiosa: O Sistema Totémico na Austrália**. Oeiras, Celta.
- ELIAS, Norbert. (1989). **O Processo Civilizacional. Vol. I**. Lisboa, Dom Quixote.
- ELIAS, Norbert. (1997). **Towards a Theory of Social Processes**. In: *British Journal of Sociology*, vol. 48, n.º 3, pp. 355-383.
- ELIAS, Norbert. (2002). **Teoria Simbólica**. Oeiras, Celta.
- ELIAS, Norbert. (2004). **A Sociedade dos Indivíduos**. Porto, Dom Quixote.
- ELIAS, Norbert. (2011). **Introdução à Sociologia**. Lisboa, Edições 70.
- ESTEVES, João Pissarra. (2011). **Sociologia da Comunicação**. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- FEATHERSTONE, Mike; HEPWORTH, Mike; TURNER, Bryan S. (org.). (1991). **The Body: Social Process and Cultural Theory**. Londres, Sage.

- FERNANDES, António T. (1988). **Os Fenómenos Políticos. Sociologia do Poder**. Porto, Afrontamento.
- FERNANDES, António T. (1990). **Individualismo, Subjectividade e Relação Social**. In: *Revista da Faculdade de Letras*. Porto, Universidade do Porto.
- FERNANDES, António T. (1998). **Alguns Desafios Teórico-metodológicos**. In: *Metodologias Qualitativas para as Ciências Sociais*. Porto, Universidade do Porto.
- FERNANDES, António T. (2000). **Estado, Exclusão e Cidadania**. In: VIEGAS, José. (org.). (2000). *Cidadania, Integração, Globalização*. Oeiras, Celta.
- FERNANDES, José. (2009). **Nó Górdio. A Cumplicidade Escondida**. Coimbra, Almedina.
- FERREIRA, Vítor Sérgio. (2009). **Marcas que Demarcam: Tatuagens, Body Piercing e Culturas Juvenis**. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.
- FITOUSSI, Jean-Paul. (2004). **A Democracia e o Mercado**. Lisboa, Terramar.
- FLEMING, Manuela. (2003). **Dor Sem Nome. Pensar o Sofrimento**. Porto, Afrontamento.
- FLICK, Uwe. (2005). **Métodos Qualitativos na Investigação Científica**. Lisboa, Monitor.
- FOUCAULT, Michel. (2000). **Naissance de la Clinique**. Paris, Presses Universitaires de France.
- FOUCAULT, Michel. (2004). **Vigiar e Punir**. Petrópolis, Vozes.
- FOUCAULT, Michel. (2005). **As Palavras e as Coisas: Uma Arqueologia das Ciências Humanas**. Lisboa, Edições 70.
- FREIDSON, Eliot. (1984). **La Profession Médicale**. In: *Revue Française de Sociologie*, vol. 6, nº 4. Paris, Payot.
- FREIDSON, Eliot. (1986). **Professional Powers. A Study of the Institutionalization of Formal Knowledge**. Londres, University of Chicago Press.
- FREIDSON, Eliot. (2001). **Professionalization: The Third Logic**. Cambridge, Polity.
- FRIEDMANN, John; PEREIRA, Carlos; Madeira, Ana; PIMENTA, Rita. (1996). **Empowerment: Uma Política de Desenvolvimento Alternativo**. Oeiras, Celta.

- FUKUYAMA, Francis. (1996). **Confiança: Valores Sociais e Criação de Prosperidade**. Lisboa, Gradiva.
- GARCIA, José Luís; MARTINS, Hermínio. (2003). **Dilemas da Civilização Tecnológica**. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.
- GHAI, Anita. (2002). **Disabled Women: An Excluded Agenda of Indian Feminism**. In: *Hypatia*, vol. 17, n.º 3, pp. 49-66.
- GIDDENS, Anthony. (1979). **Central Problems in Social Theory: Action, Structure and Contradiction in Social Analysis**. Londres, MacMillan.
- GIDDENS, Anthony. (1984). **The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structuration**. Cambridge, Polity.
- GIDDENS, Anthony. (1991). **Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age**. Cambridge, Polity.
- GIDDENS, Anthony. (1992). **As Consequências da Modernidade**. Oeiras, Celta.
- GIDDENS, Anthony. (1995). **Transformações da Intimidade: Sexualidade, Amor e Erotismo nas Sociedades Modernas**. Oeiras, Celta.
- GIDDENS, Anthony. (1997). **Sociologia**. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- GIDDENS, Anthony. (1998). **Política, Sociologia e Teoria Social. Confrontos com o Pensamento Social, Clássico e Contemporâneo**. Oeiras, Celta.
- GIDDENS, Anthony. (1999). **Para uma Terceira Via**. Lisboa, Presença.
- GIDDENS, Anthony. (2000a). **Dualidade da Estrutura**. Oeiras, Celta.
- GIDDENS, Anthony. (2000b). **Capitalismo e Moderna Teoria Social**. Lisboa, Presença.
- GIDDENS, Anthony. (2000c). **O Mundo na Era da Globalização**. Lisboa, Presença.
- GIDDENS, Anthony; BECK, Ulrich. (2000). **Modernização Reflexiva**. Oeiras, Celta.
- GODBOUT, Jacques. (1992). **O Espírito da Dádiva**. Lisboa, Piaget.
- GODELIER, Maurice. (2000). **O Enigma da Dádiva**. Lisboa, Edições 70.
- GOFFMAN, Erving. (1974). **Manicómios, Prisões e Conventos**. São Paulo, Brasil Editorial.

- GOFFMAN, Erving. (1988). **Estigma. Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan.
- GOFFMAN, Erving. (1993). **A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias**. Lisboa, Relógio D'Água.
- GOFFMAN, Erving. (1999). **Os Momentos e os Seus Homens**. Lisboa, Relógio D'Água.
- GOFFMAN, Erving. (2005). **Interaction Ritual: Essays in Face-to-face Behavior**. Chicago, AldineTransaction.
- GONÇALVES, Maria Eduarda. (1993). **Comunidade Científica e Poder**. Lisboa, Edições 70.
- GOOD, Byron. (1994). **Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Experience**. Cambridge, Cambridge University Press.
- GOULDNER, Alvin. (1960). **The Norm of Reciprocity: A Preliminary Statement**. In: *American Sociological Review*, vol. 25, n.º 2, pp. 161-178.
- GRAÇA, Luís. (1992). **O Trabalho em Equipa: Uma Nova Lógica de Organização do Trabalho e de Participação na Gestão**. In: *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, vol. 10, n.º 1, pp. 5-20.
- GREGORY, Chris. (1982). **Gifts and Commodities**. Londres, Academic Press.
- GREGORY, Chris. (1997). **Savage Money: The Anthropology and Politics of Commodity Exchange**. Londres, Psychology Press.
- GRIMALDI, Nicolas. (org.). (2001). **A Dor e Sofrimento: Abordagens**. Porto, Campo das Letras.
- GUIBENTIF, Pierre. (1991). **Tentativas para uma Abordagem Sociológica do Corpo**. In: *Sociologia – Problemas e Práticas*, n.º 9, pp. 77-87.
- HABERMAS, Jürgen. (1981). **The Theory of Communicative Action: Reason and the Rationalization of Society**. Boston, Beacon Press.
- HABERMAS, Jürgen. (1992). **Direito e Moral**. Lisboa, Piaget.
- HABERMAS, Jürgen. (1999). **Comentários à Ética do Discurso**. Lisboa, Piaget.
- HANS, Jonas. (1994). **Ética, Medicina e Técnica**. Lisboa, Vega.

- HART, Nicky. (1985). **The Sociology of Health and Illness**. Cornwall, Causeway.
- HEIDEGGER, Martin. (2002). **Identity and Difference**. Chicago, University of Chicago Press.
- HEKMAN, Susan J. (1986). **Hermenêutica e Sociologia do Conhecimento**. Lisboa, Edições 70.
- HELMAN, Cecil. (1985). **Culture, Health and Illness**. Londres, Butterworth.
- HERZLICH, Claudine. (1969). **Santé et Maladie. Analyse d'une Représentation Sociale**. Paris, Mouton.
- HESBEEN, Walter. (2003). **Cuidar Neste Mundo**. Loures, Lusociência.
- HONORÉ, Bernard. (1996). **A Saúde em Projecto**. Loures, Lusociência.
- HONORÉ, Bernard. (2012). **O Cuidar em Perspectiva**. Loures, Lusociência.
- HUGHES, Bill. (1999). **The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression**. In: *Disability & Society*, vol. 14, nº 2, pp. 155-172.
- HUGHES, Bill. (2007). **Being Disabled: Towards a Critical Social ontology for Disability Studies**. In: *Disability & Society*, vol. 22, nº 7, pp. 673-684.
- ILLICH, Ivan. (1975). **Limites para a Medicina**. Lisboa, Sá da Costa.
- JAMOUS, H.; PELLOUILLE, B. (1970). **Changes in the French Hospital System**. In: JACKSON, J. (ed.). *The Meanings of the Market*. Oxford, Berg.
- JASPERS, Karl. (1998). **O Médico na Era da Técnica**. Lisboa, Edições 70.
- JAVEAU, Claude. (1998). **Lições de Sociologia**. Oeiras, Celta.
- JEZEQUEL, Alain. (1999). **Estarei Mesmo Doente? A Doença como Saúde**. Lisboa, Presença.
- JOAS, Hans. (1999). **La Créativité de l'Agir**. Paris, Editions du Cerf.
- JOHNSON, Terence James. (1972). **Professions and Power**. Londres, Macmillan.
- JOLLIEN, Alexandre. (2002). **Eloge de la Faiblesse**. Paris, Editions du Cerf.
- JUSTO, Cipriano. (2002). **Saúde: Uma Utilidade sem Valor de Troca**. Porto, Campo das Letras.
- KARSENTI, Bruno. (1994). **Marcel Mauss, le Fait Social Total**. Paris, Presses

Universitaires de France.

- KITTAY, Eva. (1999). **Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency**. Londres, Psychology Press.
- KUKATHAS, Chandran; PETTIT, Philip. (1995). **Rawls. "Uma Teoria da Justiça" e os Seus Críticos**. Lisboa, Gradiva.
- KVALE, Steinar. (1996). **Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing**. Londres, Sage.
- LALLEMENT, Michel. (2003). **História das Idéias Sociológicas: Das Origens a Max Weber**. Petrópolis, Vozes.
- LALLEMENT, Michel. (2004). **História das Idéias Sociológicas: De Parsons aos Contemporâneos**. Petrópolis, Vozes.
- LAPLANTINE, François. (1992). **Anthropologie de la Maladie**. Paris, Payot.
- LE BRETON, David. (1995). **Compreender a Dor**. Cruz Quebrada, Estrela Polar.
- LE BRETON, David. (1998). **Des Affects Comme Symboles**. Paris, La Découverte.
- LE BRETON, David. (2006). **A Sociologia do Corpo**. Petrópolis, Vozes.
- LEANDRO, Maria E. (org.). (2002). **Saúde, as Teias da Discriminação Social. Actas do Colóquio Internacional Saúde e Discriminação Social**. Braga, Instituto de Ciências Sociais.
- LEFORT, Claude. (1979). **A Troca e a Luta dos Homens**. In: *As Formas da História: Ensaio de Antropologia*. São Paulo, Brasiliense.
- LENROW, Peter. (1978). **Dilemmas of Professional Helping**. In: WISPE, L. (ed.). *Altruism, Sympathy and Helping*. Nova Iorque, Academic Press.
- LEVINAS, Emmanuel. (1982). **Ethique et Infini**. In: *L'Espace Intérieur*. Paris: Fayard.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. (1958). **Anthropologie Structurale**. Paris, Plon.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. (1966). **Les Structures Élémentaires de la Parenté**. Paris, Mouton.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. (1988). **Introdução à Obra de Mauss**. In: MAUSS, Marcel. (1988). *Ensaio Sobre a Dádiva*. Lisboa, Edições 70.

- LIPOVETSKY, Gilles. (2012). **A Sociedade da Deceção**. Lisboa, Edições 70.
- LIPOVETSKY, Gilles; SERROY, Jean. (2008). **A Cultura-Mundo. Resposta a uma Sociedade Desorientada**. Lisboa, Edições 70.
- LOPES, Noémia. (2000). **A Dimensão Social do Corpo**. In: DIAS, M. R.; AMORIM, A. *Clínica Dentária Integrada: Contributos Bio-psico-sociais*. Monte da Caparica, Edições Egas Moniz.
- LOPES, Noémia. (2001a). **Automedicação: Algumas Reflexões Sociológicas**. In: *Sociologia – Problemas e Práticas*, n.º 37, pp. 141-165.
- LOPES, Noémia. (2001b). **Recomposição Profissional de Enfermagem. Estudo Sociológico em Contexto Hospitalar**. Coimbra, Quarteto.
- LOPES, Noémia. (2004). **Medicamentos e perceções sociais do risco**. In: *Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Ação – Actas do V Congresso Português de Sociologia*. Lisboa, Associação Portuguesa de Sociologia, cd-rom.
- LOPES, Noémia. (2006). **Equipas de Saúde: Uma Perspectiva Sociológica Sobre o Exercício Profissional**. In: *Re(habilitar)*, n.º 3, pp. 25-35.
- LOPES, Noémia. (2007). **Automedicação, Saberes e Racionalidades Leigas em Mudança**. In: *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 78, pp. 119-138.
- LOPES, Noémia. (org.). (2010). **Medicamentos e Pluralismo Terapêutico. Práticas e Lógicas Sociais em Mudança**. Porto, Afrontamento.
- LUPTON, Deborah. (1994). **Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies**. Londres, Sage.
- MACCIO, Charles. (1993). **As Ciências Humanas em Movimento. A Humanidade Perante as Mudanças**. Lisboa, Piaget.
- MARCEL, Odile. (2001). **Technoscience Thérapie: La Médecine et l'Imaginaire Social**. Paris, Presses Universitaires de France.
- MARQUES, Manuel Silvério. (2010). **Uma Sombra o Precede. Lei da Morte, Hospitalidade e Cuidados de Suporte**. In: AAVV, *Alicerces - Revista de Investigação, Ciência e Tecnologia e Artes*, ano III n.º 3, pp. 147-165.

- MARQUES, Viriato Soromenho. (1991). **Direitos Humanos e Revolução**. Lisboa, Colibri.
- MARQUES, Viriato Soromenho. (1996). **A Era da Cidadania**. Mem-Martins, Publicações Europa-América.
- MARSHALL, Thomas H. (1967). **Cidadania, Classe Social e Status**. Rio de Janeiro, Zahar.
- MARTINS, Alexandre. (2010). **Medicina Curativa, Medicina Paliativa, Regimes de Acção e Modalidades de Constituição do Laço Social entre o Médico e Doente: Uma Breve Abordagem**. In: AAVV, *Alicerces - Revista de Investigação, Ciência e Tecnologia e Artes*, ano III, n.º 3, pp. 167-181.
- MARTINS, Bruno Sena. (2006). **E Se Eu Fosse Cego?** Porto, Afrontamento.
- MARTINS, Bruno Sena. (2013). **Sentido Sul: A Cegueira no Espírito do Lugar**. Porto, Afrontamento.
- MARTINS, Paulo. (2003). **Contra a Desumanização da Medicina: Crítica Sociológica das Práticas Médicas Modernas**. Petrópolis, Vozes.
- MARTINS, Paulo. (org.) (2009). **A Dádiva entre os Modernos**. Petrópolis, Vozes.
- MARTUCCELLI, Danilo. (2002). **Grammaires de l'Individu**. Paris, Gallimard.
- MARZANO-PARISOLI, Maria Michela. (2002). **Pensar o Corpo**. Petrópolis, Vozes.
- MAUSS, Marcel. (1968/69). **Essais de Sociologie**. Paris, Minuit.
- MAUSS, Marcel. (1969). **Oeuvres**. Ed. KARADY, Victor. Paris, Minuit.
- MAUSS, Marcel. (1988). **Ensaio Sobre a Dádiva**. Lisboa, Edições 70.
- MAUSS, Marcel. (1999). **Sociologie et Anthropologie**. Paris, Presses Universitaires de France.
- MAUSS, Marcel. (2000). **Esboço de uma Teoria Geral da Magia**. Lisboa, Edições 70.
- MENDES, José Manuel. (2001). **O Desafio das Identidades**. In: SANTOS, Boaventura Sousa (org.). *Globalização: Fatalidade ou Utopia?*. Porto, Afrontamento.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. (1997). **Fenomenologia da Percepção**. São Paulo, Martins Fontes.

- MERTON, Robert King. (1982). **Social Research and the Practicing Professions**. Cambridge, Abt Books.
- MISHRA, Ramesh. (1995). **O Estado Providência na Sociedade Capitalista**. Oeiras, Celta.
- MONTEIRO, Alcides; RIBEIRO, Fernando (org.). (2008). **Redes Sociais: Experiências, Políticas e Perspectivas**. Vila Nova de Famalicão, Húmus.
- MORIN, Edgar. (1982). **Ciência com Consciência**. Mem-Martins, Publicações Europa-América.
- MORIN, Edgar. (1990). **Introduction a la Pensée Complexe**. Paris, ESF Editeur.
- MORIN, Edgar. (1999). **Amor Poesia Sabedoria**. Lisboa, Piaget.
- MORIN, Edgar. (2002). **Repensar a Reforma. Reformar o Pensamento. A Cabeça Bem Feita**. Lisboa, Piaget.
- MORRIS, Jenny. (1991). **Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability**. Londres, The Women's Press.
- MOSCOVICI, Serge. (1989). **Des Representations Colectives aux Representations Sociales**. Paris, Presses Universitaires de France.
- MOTA, Teresa. (2013). **O Admirável Placebo**. Vila de Rei, Caminhos de Pax.
- MOZZICAFREDDO, Juan Pedro. (1994). **O Estado-Providência em Transição**. In: *Sociologia – Problemas e Práticas*, n.º 16, pp. 11-40.
- NETTLETON, Sarah. (1995). **The Sociology of Health and Illness**. Oxford, Polity.
- NETTLETON, Sarah; WATSON, Jonathan. (1998). **The Body in Everyday Life**. Londres, Routledge.
- NOSSA, Paulo. (2001). **Geografia da Saúde**. Oeiras, Celta.
- NUNES, Adérito Sedas. (1993). **História dos Factos e das Doutrinas Sociais. Da Formação Histórica do Capitalismo ao Marxismo**. Lisboa, Presença.
- NUNES, Adérito Sedas. (1996). **Questões Preliminares Sobre as Ciências Sociais**. Lisboa, Presença.

- NUNES, João Arriscado. (2006). **A Pesquisa em Saúde nas Ciências Sociais e Humanas: Tendências Contemporâneas**. In: *Oficina do CES*, nº 253. Acesso em <http://www.ces.fe.uc.pt/publicacoes/oficina/253/253.pdf>
- OLIVER, Michael. (1990). **The Politics of Disablement: A Sociological Approach**. Houndmills, Palgrave MacMillan.
- OLIVER, Michael. (1996). **Disability Politics**. Londres, Psychology Press.
- OLSON, Mancur. (1998). **A Lógica da Ação Coletiva. Bens Públicos e Teoria dos Grupos**. Oeiras, Celta.
- Organização Mundial de Saúde. (1997). **Global Initiative for the Elimination of Avoidable Blindness**. Doc. WHO/PBL/97, 61. Genebra, OMS.
- Organização Mundial de Saúde. Bureau Regional da Europa e Portugal, Ministério da Saúde, DEPS. (1985). **As Metas da Saúde para Todos**. Lisboa, Ministério da Saúde.
- ORNELAS, José. (coord.). (2005). **Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus Familiares**. Lisboa, AEIPS Edições.
- PAIM, Jairnilson Silva; ALMEIDA FILHO, Naomar. (2000). **A Crise da Saúde Pública e a Utopia da Saúde Coletiva**. Salvador, Casa da Qualidade Editora.
- PAIS, José Machado. (2002). **Sociologia da Vida Quotidiana**. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.
- PAIS, José Machado; CABRAL, Manuel Villaverde. (coord.) *et al.* (2003). **Condutas de Risco, Práticas Culturais e Atitudes Perante o Corpo**. Oeiras, Celta.
- PALACIOS, Agustina.; BARIFFI, Francisco. (2007). **La Discapacidad como Una Cuestión de Derechos Humanos**. Madrid, Ediciones Cinca.
- PAUGAM, Serge. (1991). **La Disqualification Sociale: Essai Sur la Nouvelle Pauvreté**. Paris, Presses Universitaires de France.
- PEARSONS, Donald. (1975). **Teoria e Pesquisa em Sociologia**. São Paulo, Melhoramentos.
- PEREIRA, Ana. (2007). **O Corpo(-) Sentido: Reflexões sobre “Deficiência” e Doença Crónica**. In: *O Cabo dos Trabalhos: Revista Electrónica do Programa de Doutoramento Pós-Colonialismos e Cidadania Global*, n.º 2, pp. 1-48.

- PERETZ, Henri. (2000). **Métodos em Sociologia**. Lisboa, Temas e Debates.
- PINTO, José Madureira. (1991). **Considerações Sobre a Produção Social de Identidade**. In: *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 32, pp. 217-231.
- PINTO, José Madureira. (1994). **Propostas Para o Ensino das Ciências Sociais**. Porto, Afrontamento.
- PINTO, José Madureira; PEREIRA, Virgílio Borges. (org.). (2007). **Pierre Bourdieu: A Teoria da Prática e a Construção da Sociologia em Portugal**. Porto, Afrontamento.
- PINTO, Paula. (2012). **Dilemas da Diversidade: Interrogar a Deficiência, o Género e o Papel das Políticas Públicas em Portugal**. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- POPAY, Jenny; WILLIAMS, Gareth. (1994). **Researching the People's Health**. Londres, Routledge.
- POPPER, Karl. (1992). **Em Busca de Um Mundo Melhor**. Lisboa, Fragmentos.
- PORTUGAL, Sílvia. (2007). **O Que Faz Mover as Redes Sociais? Uma Análise das Normas e dos Laços**. In: *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 79, pp. 35-56.
- RAWLS, John. (1993). **Uma Teoria da Justiça**. Lisboa, Presença.
- RIBEIRO, Agostinho. (2003). **O Corpo que Somos: Aparência, Sensualidade, Comunicação**. Lisboa, Editorial Notícias.
- RICOEUR, Paul. (2013). **Teoria da Interpretação, o Discurso e o Excesso de Significação**. Lisboa, Edições 70.
- RODRIGUES, Maria de Lurdes. (1997). **Sociologia das Profissões**. Oeiras, Celta.
- ROGERS, Carl. (1974). **Terapia Centrada no Cliente**. São Paulo, Martins Fontes.
- ROSANVALLON, Pierre. (1981). **A Crise do Estado Providência**. Lisboa, Inquérito.
- ROVIELLO, Anne-Marie. (1997). **Senso Comum e a Modernidade em Hannah Arendt**. Lisboa, Piaget.
- SALVADO, Ana. (2012). **A Deficiência na Sociologia Portuguesa: Investigação e Contextos Institucionais**. In: CIES e-Working Paper n.º 126/2012. Acesso em http://www.cies.iscte.pt/np4/?newsId=453&fileName=CIES_WP_126_Salvado.pdf
- SAMPAIO, Maria Leonor. (2007). **Sociologia da Saúde: Diferentes Perspectivas Desde**

- a Sua Génese às Mais Recentes Orientações.** In: *Economia e Sociologia*, n.º 83, pp. 9-33.
- SANTOS, Boaventura Sousa. (1987a). **A Saúde da Doença e Vice-versa.** In: *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 23, pp. 7-12.
- SANTOS, Boaventura Sousa. (1987b). **Um Discurso Sobre as Ciências.** Porto, Afrontamento.
- SANTOS, Boaventura Sousa. (1989). **Introdução a Uma Ciência Pós-Moderna.** Porto, Afrontamento.
- SANTOS, Boaventura Sousa. (1994). **Pela Mão de Alice: O Social e o Político na Pós-Modernidade.** Porto, Afrontamento.
- SANTOS, Boaventura Sousa. (1997). **Por uma Conceção Multicultural de Direitos Humanos.** In: *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 48, pp. 11-32.
- SANTOS, Boaventura Sousa. (1999). **A construção Multicultural da Igualdade e da Diferença.** In: *Oficina do CES*, n.º 135. Acesso em <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/135/135.pdf>
- SANTOS, Boaventura Sousa. (2000). **Crítica da Razão Indolente.** Porto, Afrontamento.
- SANTOS, Boaventura Sousa. (2002). **Para Uma Sociologia das Ausências e Uma Sociologia das Emergências.** In: *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 63, pp. 237-280.
- SANTOS, Boaventura Sousa. (2003). **Conhecimento Prudente para Uma Vida Decente. Um Discurso Sobre as Ciências Revisitado.** Porto, Afrontamento.
- SANTOS, Boaventura Sousa. (2007). **Para Além do Pensamento Abissal: Das Linhas Globais a Uma Ecologia de Saberes.** In: *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 78, pp. 3-46.
- SCAMBLER, Graham. (1991). **Sociology as Applied to Medicine.** Londres, Baillière Tindall.
- SCHNAPPER, Dominique. (2000). **A Compreensão Sociológica.** Lisboa, Gradiva.
- SCHUTZ, Alfred. (1967). **The Phenomenology of the Social World.** Evanston, Northwestern University Press.

- SERRANO, Jorge. (2011). **Deficiência, Inclusão e Qualidade de Vida: Evolução Conceptual e Novas Lógicas de Apoio**. In: GUERREIRO, Augusto Deodato. (org.). *Comunicar e Interagir*. Lisboa, Edições Universitárias Lusófona.
- SERRÃO, Adriana V. (1999). **A Humanidade da Razão. Ludwig Feuerbach e o Projecto de Uma Antropologia Integral**. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- SHAKESPEARE, Tom. (2006). **Disability Rights and Wrongs**. Londres, Routledge.
- SILVA, Augusto Santos. (1988). **Entre a Razão e o Sentido. Durkheim, Weber e a Teoria das Ciências Sociais**. Porto, Afrontamento.
- SILVA, Augusto Santos. (org.). (2006). **Novos Horizontes para as Humanidades**. Braga, Universidade Católica Portuguesa.
- SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira. (org.). (1986). **Metodologia das Ciências Sociais**. Porto, Afrontamento.
- SILVA, Luísa Ferreira da. (2004). **Sócio-Antropologia da Saúde. Sociedade, Cultura e Saúde/Doença**. Lisboa, Universidade Aberta.
- SILVA, Luísa Ferreira da. (2008). **Saber Prático de Saúde: As Lógicas do Saudável no Quotidiano**. Porto, Afrontamento.
- SILVA, Paula Martinho. (1997). **Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina**. Lisboa, Cosmos.
- SILVERS, Anita. (2003). **Medicine and Social Justice: Essays on the Distribution of Health Care**. Oxford, Oxford University Press.
- SIMMEL, Georg. (1964). **The Sociology of Georg Simmel**. In: WOLFF, Kurt H. (ed.). Nova Iorque, The Free Press.
- SIMMEL, Georg. (1971). **On Individuality and Social Forms**. In: LEVINE, Donald. (ed.). Chicago, The University of Chicago Press.
- SIMMEL, Georg. (1981). **The Social Theory**. Londres, Routledge.

- SIMMEL, Georg. (1987). **The View of Life: Four Metaphysical Essays With Journal Aphorisms**. Chicago, University of Chicago Press.
- SIMMEL, Georg. (1988). **Questões Fundamentais da Sociologia: Indivíduo e Sociedade**. Rio de Janeiro, Zahar.
- SINGLY, François de. (2003). **Les Uns avec les Autres. Quand l'Individualisme Crée du Lien**. Paris, Armand Colin.
- SOARES, Daniela M., SERPA, Sandro. (2004). **A Doença de Machado-Joseph. Manipulação de Uma Identidade Ameaçada num Processo de Erosão Biográfica**. In: *Fórum Sociológico*, n.º 11/12, pp. 205-240.
- SOULET, Marc-Henry. (2006). **Agir en Situation de Vulnérabilité**. Quebec, Presses de L'Université Laval.
- STAKE, Robert. (2007). **A Arte da Investigação com Estudos de Caso**. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- STRAUSS, Anselm *et al.* (org.). (1985). **Social Organization of Medical Work**. Chicago, The University of Chicago Press.
- SUE, Roger. (2001). **Renovar a Ligação Social**. Porto, Campo das Letras.
- SULLIVAN, Martin. (2005). **Subjected Bodies: Paraplegia, Rehabilitation, and the Politics of Movement**. In: TREMAIN, Shelley. (ed.). *Foucault and the Government of Disability*. Michigan, University of Michigan.
- TATE, Peter. (2004). **Guia Prático da Comunicação Médico-Doente**. Lisboa, Climepsi.
- TAVARES, David. (2007). **Escola e Identidade Profissional: O Caso dos Técnicos de Cardiopneumologia**. Lisboa, Colibri.
- TAVARES, David. (2008a). **Identidade, Socialização e Processos de Profissionalização. Contributos de um Estudo Sobre os Técnicos de Cardiopneumologia**. In: *Sísifo: Revista de Ciências da Educação*, n.º 6, pp. 35-44.
- TAVARES, David. (2008b). **A Saúde e as Ciências Sociais**. *Politecnia*, VIII, n.º 18, pp.19-20.

- TAVARES, David. (2011a). **Reflexões em Torno do Ensino da Sociologia em Cursos de Tecnologias da Saúde**. In: *Sociologia On Line*, n.º 3, pp. 15-29. Acesso em http://revista.aps.pt/cms/files/artigos_pdf/ART4e662eef57bd0.pdf
- TAVARES, David. (2011b). **Sociólogos e Campos Profissionais na Saúde: Perfis de Atividades e Desafios**. In: *Sociologia On Line*, n.º 3, pp. 99-102. Acesso em http://revista.aps.pt/cms/files/artigos_pdf/ART4e6632656ea06.pdf
- TAYLOR, Steve; FIELD, David. (ed.) (2003). **Sociology of Health and Health Care**. Londres, Blackwell.
- THÉVENET, Laurent. (2006). **L’Action au Pluriel: Sociologie des Régimes d’Engagement**. Paris, La Découverte.
- THOMAS, Carol. (1999). **Female Forms: Experiencing and Understanding Disability**. Buckingham, Open University Press.
- THOMAS, Carol. (2004). **How is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches**. In: *Disability & Society*, vol.19, n.º 6, pp. 569-583.
- TITCHKOSKY, Tanya. (2007). **Disability, Self, Society**. Toronto, University of Toronto Press.
- TOURAINÉ, Alain. (1982). **Pela Sociologia**. Lisboa, Dom Quixote.
- TOURAINÉ, Alain. (2001). **A Procura de Si. Diálogo Sobre o Sujeito**. Lisboa, Piaget.
- TREMAIN, Shelley. (2005). **Foucault and the Government of Disability**. Ann Arbor, University of Michigan Press.
- TUBIANA, Maurice. (2000). **História da Medicina e do Pensamento Médico**. Lisboa, Teorema.
- TURNER, Bryan S. (1986). **Citizenship and Capitalism**. Londres, Allen and Unwin.
- TURNER, Bryan S. (1987). **Medical Power and Social Knowledge**. Londres, Sage.
- TURNER, Bryan S. (2008). **The Body and Society: Explorations in Social Theory**. Londres, Sage.
- TURNER, Bryan S. (org.). (2002). **Teoria Social**. Algés, Difel.
- TURNER, Jonathan H. (1986). **The Structure of Sociological Theory**. Chicago, The Dorsey Press.

- TURNER, Victor W. (1967). **Betwixt and Between: The Liminal Period in *Rites de Passage***. In: *The Forest of Symbols*. Nova Iorque, Cornell University Press.
- VALA, Jorge. (1986). **A Análise de Conteúdo**. In: SILVA, Augusto Santos.; PINTO, José Madureira. (org.). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto, Afrontamento.
- VELHO, Gilberto. (1981). **Individualismo e Cultura**. Rio de Janeiro, Zahar.
- VERDUGO, Miguel A. (2004). **Calidad de Vida y Calidad de Vida Familiar**. Salamanca, Amarú Ediciones.
- VIEIRA, Ricardo; MARGARIDO, Cristóvão; MENDES, Maura (org.). (2009). **Diferenças, Desigualdades, Exclusões e Inclusões**. Porto, Afrontamento.
- WALDOW, Vera R. (1998). **O Cuidado na Saúde: As Relações Entre o Eu, o Outro e o Cosmos**. Rio de Janeiro, Vozes.
- WALLERSTEIN, Immanuel. (1996). **Para Abrir as Ciências Sociais**. Lisboa, Edições Europa-América.
- WEBER, Max. (1982). **Ensaio de Sociologia**. Rio de Janeiro, Zahar.
- WEBER, Max. (1983). **Fundamentos de Sociologia**. Porto, Rés Editora.
- WEBER, Max. (1989). **A Ética Protestante e o Espírito do Capitalismo**. Lisboa, Presença.
- WEBER, Max. (1991). **Economia e Sociedade**. Brasília, Universidade de Brasília.
- WEBER, Max. (1997). **Conceitos Sociológicos Fundamentais**. Lisboa, Edições 70.
- WEBER, Max. (2002). **A Ciência como Profissão**. Lisboa, Edições Universitárias Lusófonas.
- WENDELL, Susan. (1996). **The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability**. Londres, Routledge.
- WHITE, Kevin. (2002). **An Introduction to the Sociology of Health and Illness**. Londres, Sage.
- WILLIAMS, Simon. (2001). **Emotion and Social Theory. Corporeal Reflections on The (Ir)Rational**. Londres, Sage.
- WILLIAMS, Simon. (2003). **Medicine and the Body**. Londres, Sage.

A Dádiva no Fim da Linha Oftalmológica:
O Caso do Gabinete de Sub-visão do Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto

YOUNG, Iris M. (2000). **Inclusion and Democracy**. Oxford, Oxford University Press.