

Departamento de Sociologia

**Incerteza, Estratégias e Construção do *Self*
nas Doenças Raras**

Joana Zaragoza Sabala

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Sociologia da Saúde e da Doença

Orientadora:

Professora Doutora Felismina Rosa Parreira Mendes, Professora Coordenadora,
Universidade de Évora

Co-orientadora:

Professora Doutora Graça Carapinheiro, Professora Catedrática,
Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa – Instituto Universitário de
Lisboa

Outubro, 2011

Agradecimentos

O presente estudo tornou-se concretizável devido ao contributo de várias pessoas.

Entre as quais quero citar a Céu Barreiros, Presidente da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita, por numa fase inicial se ter disponibilizado, para de forma informal, me dar a conhecer a situação actual das doenças raras em Portugal e mais especificamente da Osteogénese Imperfeita. Agradeço imenso, por me ter aberto a porta da APOI e me ter possibilitado a contacto com as mães e crianças com OI. Todas as nossas conversas e ideias partilhadas foram contributos fundamentais para o presente estudo.

Também à Manuela Morais, membro da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica, quero agradecer, pela sua disponibilidade, interesse e por me ter facilitado o contacto com os doentes de Esclerose Lateral Amiotrófica.

Um agradecimento muito especial a todos os que entrevistei para este estudo, pela disponibilidade, sinceridade e interesse na concretização deste trabalho. Obrigada, Céu B., Céu R., Elsa, Iurdes, Maria José, Rosário, Roberto e também Marta e Tiago pelos bons momentos que me proporcionaram.

À Professora Doutora Felismina Mendes por ter orientado esta tese e cujas aulas desencadearam o interesse por este tema.

À Professora Doutora Graça Carapineiro agradeço por me ter despertado, através das suas aulas, o interesse pela Sociologia da Saúde, não esquecendo a co-orientação deste trabalho.

À minha colega de mestrado e amiga Sílvia por todos os contributos e conversas que partilhámos. E também às minhas amigas Cláudia e Carolina pela constante motivação e partilha.

Agradeço à minha mãe, à Filipa e ao Bento, a compreensão, paciência e força ao longo de todo este processo.

Por último, um agradecimento especial ao meu pai, Manuel Sabala, a quem dedico este estudo, sem as suas críticas, motivação, persistência, empenho e ajuda não teria concluído este difícil trabalho. Obrigada pai, pelas longas conversas e discussões tão importantes para mim.

Resumo

O presente estudo surge no decorrer da parte lectiva do Mestrado em Sociologia da Saúde e da Doença e teve como objectivo principal compreender a experiência da doença em doentes com doenças raras e dos seus familiares, em Portugal.

Para analisar como é que estes indivíduos actuam perante a ruptura biográfica, como lidam com a incerteza provocada pela doença e constroem ou reconstroem o seu *self* ao longo das trajectórias de vida e da doença, recorreu-se à metodologia qualitativa, através de entrevistas semi-estruturadas aos doentes e familiares. Os resultados obtidos revelam que apesar da ruptura biográfica sentida, por todos os entrevistados, nas suas vidas, sobressai o agente activo que procura fazer face aos diversos acontecimentos que lhe surgem no curso da doença, recorrendo à mobilização de recursos disponíveis e à utilização de diversas estratégias para conseguirem normalizar as suas vidas na sociedade em que estão inseridos e construir ou reconstruir o seu *self*, das perdas que sofreram provocadas pela sua doença, ou do seu filho, ao longo das suas trajectórias de vida.

Palavras-chave: doença rara, ruptura biográfica, incerteza, perda do *self*, estratégias e construção do *self*; Osteogénese Imperfeita (OI), Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Abstrat

The present study arises during the taught part of the Master in Sociology of Health and Illness and had as main objective to understand the experience of illness in patients with rare diseases and their families in Portugal.

To analyze how these individuals act before the biographic rupture, they deal with the uncertainty caused by the disease and build or rebuild your self along the paths of life and disease, we used the qualitative method using semi-structured to patients and families. The results show that despite the biographical disruption felt by all interviewees in their lives, stands the active agent that seeks to address the various events that will arise in the course of the disease, turning the mobilization of available resources and the use of different strategies to achieve normalization of their lives in society where they live and build or rebuild your self, who suffered losses caused by your illness or your child throughout their life trajectories.

Keywords: rare disease, biographical disruption, uncertainty, loss of self, strategies and construction of self, Osteogenesis Imperfecta (OI), Amyotrophic Lateral Sclerosis (ELA)

ÍNDICE

Introdução.....	1
I. Capítulo	
1. A problemática sociológica da doença: principais contributos teóricos.....	3
2. A incerteza.....	20
3. Estratégias e construção do <i>self</i>	
3.1. <i>Coping</i> , estratégias e estilo.....	27
3.2. O contexto sociológico da auto-construção e seus recursos	30
3.3. As narrativas sobre a doença.....	31
3.4. A construção do <i>self</i>	34
4. Contextualização da doença rara.....	36
II. Capítulo	
1. Metodologia.....	40
III. Capítulo	
1. Análise e discussão dos resultados.....	43
1.1. Ruptura biográfica.....	44
1.2. Estratégias e construção do <i>self</i>	52
Conclusão.....	61
Bibliografia.....	64
Anexos.....	i
A. Guião das entrevistas.....	ii
B. Termo de consentimento livre e informado.....	iv
C. Grelha de análise de conteúdo.....	v

GLOSSÁRIO DE SIGLAS

DR – Doença Rara

OI – Osteogénese Imperfeita

APOI – Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

TIC – Tecnologias e Informação e Comunicação

INTRODUÇÃO

O presente estudo surge no decorrer da parte lectiva do Mestrado em Sociologia da Saúde e da Doença e teve como objectivo principal compreender a experiência da doença em doentes com doenças raras e familiares, em Portugal

No contexto actual, da Saúde em Portugal, as Doenças Raras têm assumido, cada vez mais, uma maior visibilidade, quer por parte dos profissionais de saúde, quer por parte dos doentes com doença rara e seus familiares. É muitas vezes através da comunicação social, e dos *media* em geral, que nos chegam informações sobre estas doenças tão específicas e complexas. A par disto, chegam também através dos *media* informações que nos dão conta da criação de associações de doentes ou de familiares de doentes que em conjunto com profissionais de saúde se associam numa lógica de ajuda, auto-ajuda, interactividade, solidariedade e intervenção. O seu objectivo é promover a discussão pública no sentido de alterar as políticas de saúde e reivindicarem direitos sociais que não estão contemplados na legislação portuguesa e de reduzirem a incerteza e estigma associados à doença rara.

Associada à incerteza encontram-se factores como: a falta de médicos especializados em patologias raras; a ausência de diagnóstico precoce; a falta e/ou custos elevados da medicação; a falta de apoio económico, social, político e jurídico a estes doentes e respectivas famílias; 85% das doenças raras são genéticas existindo ainda pouco conhecimento acerca destas doenças e falta de meios tecnológicos quer para o diagnóstico quer para o tratamento.

Os estudos realizados por diversos investigadores sobre a doença crónica contribuíram amplamente para o entendimento da experiência da doença, oferecendo uma perspectiva dos diversos problemas que os doentes atravessam durante a doença, quer físicos, psíquicos, sociais, culturais ou financeiros. Esta base de conhecimentos deu o mote conceptual para o início do presente trabalho, no sentido de tentar analisar como é que estes indivíduos actuam perante uma ruptura biográfica, como lidam com a incerteza provocada pela doença e constroem ou reconstroem o *self* ao longo das suas trajectórias de vida enquanto doentes. Tentar compreender a situação destes doentes, no contexto português, constituiu o interesse desta pesquisa.

Para este trabalho foi utilizado o método qualitativo intensivo, dado que os seus objectivos se centram na descrição densa da análise integrada de um caso. Como instrumento de recolha de dados utilizou-se a entrevista semi-directiva, como técnica de recolha de informação, uma vez que o intuito foi documentar os passos dados pelos indivíduos, desde a emergência da doença até ao momento actual, e conhecer as principais dificuldades encontradas pelos doentes durante o percurso da sua doença. Realizaram-se

sete entrevistas, três delas a doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e quatro a mães de crianças e jovens com Osteogénese Imperfeita (OI). Nos doentes portadores de ELA a doença surgiu a meio do ciclo de vida (40/50 anos), já no caso das crianças e jovens com OI a doença nasceu com elas manifestando-se numa fase muito precoce, quando ainda tinham apenas meses de idade. Esta abordagem permitiu a análise da experiência da doença do ponto de vista dos doentes e também segundo a perspectiva dos familiares. A constituição do universo de análise e o acesso ao mesmo foi facultado pelas associações de doentes e seus familiares – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) e Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI).

No capítulo I é abordada a problemática sociológica da doença e os seus principais contributos teóricos, a incerteza, como característica central nas experiências de doença, as estratégias e a construção do *self*. O capítulo II integra a metodologia e o capítulo III debruça-se sobre a análise e discussão dos dados, elaborada através de dois grandes temas: a ruptura biográfica e estratégias e construção do *self*.

Saber como os indivíduos actuam perante uma experiência de doença rara, da qual se desconhece quase tudo, do ponto de vista científico, desde a sua etiologia, ao diagnóstico, tratamento e prognóstico, até aos recursos utilizados para fazer frente a um problema grave de doença, constituiu, para mim, um intenso desafio quer por desconhecer a realidade do quotidiano experienciado por esses doentes, quer por ignorar as dificuldades que iria encontrar no caminho para a realização desta investigação. De seguida apresenta-se o caminho percorrido para responder a este desafio.

I. CAPÍTULO

1. A PROBLEMÁTICA SOCIOLOGICA DA DOENÇA: PRINCIPAIS CONTRIBUTOS TEÓRICOS

A pesquisa sobre a doença é, actualmente, uma das principais preocupações da sociologia. Estudos iniciados na década de 1980 debruçaram-se intensamente sobre a interpretação das doenças crónicas e, praticamente, cobriram quase todas as áreas das ciências sociais em saúde. Consideram-se importantes os trabalhos realizados pela abordagem fenomenológica - hermenêutica, para a compreensão e problematização da maneira como os indivíduos experienciam a doença ou como atribuem significações ao “sentir-se mal”. Outros estudos contribuíram com um importante conjunto de abordagens teóricas e metodológicas para os quadros de referência dominantes das ciências sociais em saúde.

Parsons (1951) foi um dos grandes impulsionadores da base *sistémica*, cuja orientação teórico-metodológica contribuiu largamente para o entendimento das determinações sócio-culturais da doença e que permanecem significativas até aos tempos actuais, apesar das críticas que lhe foram feitas. A abordagem parsoniana considera a saúde como uma importante área funcional na manutenção de uma estrutura social, na qual a doença é considerada como um desvio da normalidade. Neste sentido, a sua análise deve ser feita em função do resultado da interrelação determinada por direitos e deveres entre doente e terapeuta. Como tal, é necessário que o doente, nesta condição, assuma o papel de enfermo e busque tratamento para que não possa ser totalmente responsável pelo seu estado. Desta forma, o doente fica legitimamente isento das suas obrigações sociais normais. É preciso que o doente procure ajuda dentro dos parâmetros da sociedade e coopere seguindo as indicações do médico. Portanto a doença não é meramente um estado de sofrimento mas também uma realidade social. É nesta articulação de papéis de doente-médico que, segundo Parsons, a medicina se constitui como um sistema, uma área de interacção social e não somente uma aplicação de conhecimentos tecnológica e científicos, Gerhardt (1987,1989).

Parsons não deixou de considerar a perspectiva estruturalista onde as normas e valores institucionalizados remetem para uma realidade objectiva que é internalizada pelos actores. A teoria estruturalista requer a explicação do significado das acções humanas que se encontram presentes nos diversos contextos sociais. A análise das estruturas ou regularidades, o modo como as pessoas entendem e se empenham nas situações que atravessam ao longo da vida, é resultado de um sistema coerente e ordenado de ideias, símbolos ou representações.

Apesar das críticas de que foi alvo, Parsons contribuiu significativamente para futuras análises sociais sobre a doença. Participou para o modelo conceptual do sistema médico, nos seus aspectos funcionais de concepções e práticas relacionadas com os cuidados de saúde, como também contribuiu para a clarificação da concepção de doença. Ambos os contributos foram relevantes. Ao separar *disease* e *illness* (duas concepções de doença na literatura inglesa) contribui para um melhor entendimento do conceito. *Disease* refere-se ao processo patológico determinado por um modelo institucionalizado ou profissional de medicina. *Illness* refere-se à percepção subjectiva dos indivíduos, envolvendo questões morais, psicológicas, físicas ou psicológicas Eisenberg (1977).

Freidson é outro autor incontornável na análise do comportamento do doente. Estabelece uma distinção entre os processos biológicos e as respostas sociais para estes processos. Segundo ele, as diversas definições de doença são determinadas por um sistema pluralístico de valores e princípios sociais. No modelo biomédico, a doença é concebida como um desvio social à norma, como resultado de factores morfo-fisiológicos e psicológicos. Este é considerado o modelo dominante na nossa sociedade, devido ao processo social pelo qual os médicos impuseram o seu poder e saber sobre a jurisdição da definição de doença e tratamento. Todavia este modelo não considera os significados sociais atribuídos ao comportamento do doente. Freidson (1988) afirma: “*enquanto um médico pode usar a ciência biofísica para explicar os sinais que ele rotula como doença, ele enquanto tal não pode explicar o comportamento do doente pela referência a esta ciência*”. Para ele, a doença além de ser concebida como um desvio social deve ser analisada pelo “sistema leigo de referência” (Freidson, 1988). A formulação deste conceito, que constitui uma das suas principais contribuições, é constituído por um conjunto de conhecimentos, crenças e acções que organizam a percepção leiga dos doentes e é definida por diversos grupos sociais. Para Freidson (1970), é através da análise das estruturas cognitivas subjacentes aos sistemas leigos de referência que entendemos como surgem as diferentes expectativas sociais do doente em indivíduos do mesmo grupo social. Tal sistema difere do modelo biomédico e é resultante das estruturas sociais específicas de cada sociedade. É também por este sistema que podemos entender o processo de escolha de tratamento, dado que, ao ser socialmente definido como doente, o indivíduo desencadeia um processo prático de busca de solução terapêutica. Neste sentido, ao procurar o tratamento, os indivíduos assumem, ao mesmo tempo, o papel de doentes ficando assim legitimados nas suas próprias acções. A teoria de Freidson apesar da sua grande importância para a compreensão social da doença, apresenta algumas lacunas. Embora enfatize a existência de estruturas cognitivas padronizadas em determinados grupos sociais, pouco elucida sobre o modo como os doentes utilizam quotidianamente o conhecimento médico que possuem,

como também não explica como surgem as expectativas sociais envolvidas com a doença e como elas se diferenciam entre indivíduos do mesmo grupo social.

Todavia, quer Parsons quer Freidson deram um importante contributo para a compreensão social da experiência de doença. Para ambos, a cultura é como uma estrutura ou código que permanece oculto perante as acções concretas dos indivíduos, cabendo ao investigador decifrá-lo ao procurar regularidades na diversidade das acções humanas. Pressupõem que a estrutura cultural é algo aprendido e pré-dado, que é tanto previsível como dedutível, em que a abstracção e a descodificação reduzem o mundo cultural a processos sem indivíduos, ou seja, sem actores que ao longo da história interagem em contextos sociais específicos. É uma perspectiva onde os diversos significados do conhecimento cultural são reduzidos a agregados estatísticos de opiniões ou valores individuais e onde se perde o contacto com as diversidades e idiosincrasias humanas que estão subjacentes às realidades estruturantes do mundo social. Não se considera que as estruturas cognitivas são instrumentos do entendimento, actualizados pelos desempenhos performativos concretos de indivíduos e grupos sociais, e não apenas saberes proposicionais tipificados e estereotipados. Tais estruturas formam complexos processos de interpretação através dos quais os indivíduos, nas suas contingências históricas e biográficas, atribuem significados ao seu sofrimento numa situação de doença.

Desde 1950 que Mechanic investigou indivíduos e grupos sociais relativamente ao modo como estes se diferenciam quanto ao papel de doente. A sua análise referia-se ao processo pelo qual a dor e os sintomas são definidos, dotados de significações e socialmente rotulados, assim como a ajuda é requisitada e o regime de vida transformado (Mechanic, 1968). Esta abordagem apelidou-se de *illness behavior* (comportamento do doente) e foi alvo das atenções da corrente “estruturalista - colectivista” por vários autores que enfatizavam mais os factores sócio-culturais da doença, que incluíam diferenças nas variáveis de classe social, etnias e faixas etárias, as quais actuam nas concepções de valores e atitudes em relação à doença. Pressupõe-se, à partida, a existência de normas fixas prescritas de ordem psicológica ou cultural. Todavia não tomam em conta a existência de grupos na sociedade que discordam dessa posição e, por isso mesmo, como agentes procuram alterar as regras preestabelecidas ou reformulá-las nos processos interactivos, quer quanto às possibilidades de acção adoptadas antes das consultas ou quanto ao tratamento médico a seguir.

Da análise das teorias sistémicas podemos sintetizar que o indivíduo é definido como um produto da interiorização do social e cuja acção se resume ao cumprimento de normas de um grupo social previamente estabelecido. Muitas outras investigações se podem introduzir nesta área, como por exemplo, o controle e ordem nas interacções sociais, os conflitos, poder e mudanças sociais, etc. Todavia, assume-se que a sociedade é

transcendente ao indivíduo, impondo-lhe leis, modelos, estruturas ou códigos previamente estabelecidos regidos por princípios intrínsecos da organização da vida social.

Apesar de todas as contribuições desta teoria, conclui-se que ela não deixa de ser problemática ao deixar de considerar a dicotomia existente no indivíduo, visto como actor, e a sociedade, como modelo ou padrão de normas comunitárias, pré-estabelecidas de objectos e ideias. Neste sentido, o indivíduo não é levado em conta como um actor criativo, reflexivo e capaz de inovar, que pode alterar esquemas de conduta estabelecidos na sociedade.

As experiências individuais, originadas no mundo da vida, constituem o fundamento em cuja base se constroem todas as outras realidades humanas, como o conhecimento científico, a arte, os sistemas simbólicos, etc. Um mundo caracterizado de actividades práticas onde indivíduos e grupos sociais interagem entre si e definem acções com sentido ou elaboram representações e significações humanas.

Como já se referiu anteriormente, várias investigações surgiram nos anos 80 centrando-se na *experiência de doença*. Os modelos explicativos da doença partem dessas pesquisas e pautam-se por um conjunto de noções, preposições ou generalizações utilizadas por todos os indivíduos envolvidos em processos terapêuticos. A sua utilidade consiste em determinar o que se considera ser uma experiência clínica, como ela está organizada, e é interpretada em determinados tratamentos. Embora existam diferenças na estrutura entre os vários modelos, especialmente na resposta quanto à etiologia, modo de aparecimentos dos sintomas, tempo, gravidade da doença, percurso ou tratamento, eles dizem respeito aos conhecimentos e valores construídos socialmente dentro dos sistemas de cuidados na saúde. Estes modelos são importantes, dado que nos permitem uma análise comparativa em diferentes culturas e sistemas de tratamentos (Kleinman 1973, 1978). Este autor, define o conceito como “ *as noções sobre um episódio de doença e seu tratamento que são empregues por todos aqueles envolvidos num processo clínico*” (Kleinman, 1981). O tipo de práticas envolvido é importante, no sentido em que indica qual deles pode ser mais adequado quer para a análise e compreensão de doenças específicas, quer para certas formas de sofrimento. Também as relações entre doente, família e médico devem ser comparadas. Segundo Kleinman (1978) “ *os relacionamentos no cuidado de saúde (por exemplo, as relações paciente – família ou paciente – terapeuta) podem ser estudados e comparados como transacções entre diferentes modelos explicativos e os sistemas cognitivos e posições na estrutura social nos quais estão ligados.*” Estes modelos diferem entre si estruturalmente no que se refere às respostas que dão quanto à etiologia da doença, ao tempo e modo de aparecimento dos sintomas, ao grau de severidade da doença e ao tratamento.

Harrel (1991), por sua vez, observa que os vários subsectores do sistema médico são compartimentados. Diz que “*certos tipos de práticas são mais adequados a explicar e, portanto, curar certos tipos de doença*”. Deste modo, os sistemas médicos tendem a ligar-se a doenças específicas com padrões de procura de auxílio que podem ser circunscritos por diferentes tipos de situações de doença. Nestes contextos não existe uma fronteira perfeitamente clara e coerente quanto às crenças, valores e práticas adoptadas pelo sistema médico. As incoerências e contradições tornam-se cada vez mais notáveis considerando um sistema médico com várias especialidades, e gerando situações clínicas conflituantes. Comaroff (1978) diz que as relações entre as interpretações subjectivas dos indivíduos e os modelos explicativos dos sistemas médicos não são necessariamente enquadradas de acordo com um modelo integrativo coerente.

Apesar dos modelos explicativos permitirem uma melhor exploração de questões relacionadas com o tratamento, escolha e avaliação de terapias, estes só respondem parcialmente às questões de experiência da doença. Também não é dada a devida atenção ao facto de que, geralmente, os indivíduos atribuem, simultaneamente, diferentes interpretações ao seu sofrimento, porque as suas percepções, crenças ou acções são heterogéneas, ambíguas e complexas.

Todos estes teóricos procuram explicar os conhecimentos e crenças dos indivíduos, sobre as questões de saúde e doença, apelando para estruturas cognitivas e dando mais importância às representações do que propriamente às experiências que os actores sociais têm no mundo em que vivem. Afirmam que a experiência é socialmente construída e não uma pura construção individual, na medida em que deve ser reconhecida, confirmada e partilhada por outros. Apesar de não existir apenas uma lógica de acção dentro de um sistema, a acção, embora subjectiva, depende sempre da natureza das relações sociais. Também não é suficiente analisar apenas as representações sociais sem dar a devida atenção aos sentimentos e à relação construída do actor social com ele mesmo e com os outros.

Os indivíduos elaboram interpretações para sua experiência de doença de acordo com o resultado dos seus diferentes meios adquiridos ou dos seus conhecimentos médicos, que são diferentes de indivíduo para indivíduo, dado serem originados por situações biográficas específicas. Os conhecimentos médicos construídos pelos indivíduos têm sempre uma história particular, dado que é constituído de e por experiências diversas. Este conhecimento existe num fluxo contínuo, sujeito a alterações, quer em termos de extensão como de estrutura. A doença, em si mesma, muda como também a sua compreensão é continuamente confrontada por diferentes prognósticos elaborados por familiares, amigos, vizinhos e terapeutas. Neste sentido, considera-se que a interpretação da doença é de uma dimensão temporal, dado que a concepção que os indivíduos têm inicialmente sobre a

doença pode modificar-se ao longo da vida, quer por investigações recentes, novos tratamentos ou novas possibilidades de cura. Também os conhecimentos médicos devem ser localizados num contexto compreensivo mais amplo e não apenas por aquele que é oferecido pelos diversos subsectores de um sistema médico. Segundo Young (1981, 1982), o conhecimento médico individual está continuamente a ser reformulado e reestruturado como consequência dos seus processos interactivos específicos. Desta forma é de esperar que uma pessoa elabore mais do que um tipo de explicações para a sua doença devido ao seu conhecimento ser sempre recorrente e dependente de um processo que decorre de informações especialmente provenientes da medicina. Nenhum conjunto particular de estruturas cognitivas pode ser considerado como fonte última das expressões de um indivíduo, assim como nenhuma forma pode ser considerada, *a priori*, o autêntico conhecimento dos factos médicos.

A experiência é um conceito de base *fenomenológica* amplamente empregue por vários investigadores, que apresenta vários significados e muita polémica, dependendo das suas áreas de saber (medicina, psicologia, filosofia, etc.). Muitas vezes são utilizados os termos de “experiência de vida”, “experiência de dor” ou “experiência científica”, quer para se referir um ensinamento prático, quer ao sofrimento de algo ou mesmo para verificação ou confirmação de um facto. Para a fenomenologia, a experiência refere-se ao modo de ser dos sujeitos e como estes vivenciam o seu mundo. A experiência é o meio pelo qual o mundo se coloca perante nós e dentro de nós, no tempo e no espaço.

A prática é prioritária no método fenomenológico, onde o fazer e o agir assumem preponderância sobre a reflexão e pensamento. A experiência não se restringe apenas às capacidades humanas de representar o mundo por processos cognitivos, pois guarda em si mesmo significações. Ela é encarnada (*embodiment*) no sentido de que é um fenómeno sensível do corpo e não mera subjectividade, não se podendo separar essas significações. Significações que são apreendidas simplesmente como resultados da experiência e que implicitamente provocam a explicação. O que se passa efectivamente, perante uma situação concreta da vida, e como os indivíduos e grupos sociais representam o seu mundo ou o reflectem, é uma preocupação de base fenomenológica. Todavia, considerando que o real tem imensas significações, num mundo em constante transformação, nenhuma análise pode considerar-se definitiva.

Sendo a experiência dominante nas teorias fenomenológicas, a compreensão da doença encontra-se essencialmente ligada a uma experiência. Assim, o *corpo* é fundamental na assimilação de práticas do seu mundo, o local onde se cruzam relações entre natureza e cultura e se desempenha um papel essencial de contacto com o mundo vivenciado. Segundo Csordas (1990, 1993), a experiência de doença conduz-nos a problematizar o processo, mesmo quando a vivência de sentir-se mal se constitui e ganha

expressão. A experiência do sentir-se mal que, só por si, origina as representações da doença, movimenta também a nossa capacidade de transformar esta experiência em conhecimento. São as impressões sensíveis produzidas pelo mal-estar físico e/ou psíquico que nos dizem estar doente. Sem essas sensações de mal-estar não podemos saber, *a priori*, que estamos doentes. Segundo Telles e Pollack (1981), esta sensação constitui o primeiro passo para o designar do sentido de enfermidade. Porém, podem existir processos ou estados patológicos presentes no nosso corpo sem que o indivíduo tenha consciência deles, só quando se transformam em sintomas ou impressões sensíveis é que a doença se torna enfermidade.

A grande diversidade de experiências de um indivíduo tem de ser organizada numa totalidade sintética, ou seja, em configurações globais com sentido. A ideia de doença não se cinge apenas às impressões sensíveis mas também ao sentido que lhes é atribuído individualmente. É necessário delimitar as reacções corporais em sistemas significantes e estas impressões sensíveis serem apreendidas e fundamentadas pela tomada de consciência de uma condição. Neste sentido, a doença traduz-se numa interpretação e num julgamento sobre as “sensações brutas” produzidas pelo corpo. A sensação de sentir-se mal está intrinsecamente ligada a uma compreensão do seu significado. Assim, a doença não é um facto mas uma significação. No sentido fenomenológico, o significado é sempre para alguém e a construção do significado dessa experiência não ocorre como um processo isolado, apesar da componente subjectiva ser fundamentada no acto de perceber uma experiência interior como problemática.

A doença é subjectivamente dotada de sentido uma vez que é tida como real pelos indivíduos da sociedade e, portanto, originada no mundo do senso comum. De acordo com Schutz (1973), o mundo da vida quotidiana funciona como um código de referência para os indivíduos. Pelo que, todo o significado só se torna lógico para o indivíduo quando é legitimado socioculturalmente pelos seus semelhantes. A consciência do sentir-se mal envolve sempre uma consciência da situação, em que projectos e contextos específicos se encontram relacionados. Não é possível ter uma compreensão da enfermidade sem considerar os seus aspectos subjectivos e intersubjectivos que determinam as diferenças interpretativas. A intersubjectividade da doença pressupõe a existência de determinados parâmetros ou de quadros de referência pelos quais se constrói o significado da experiência de doença ao serem internalizados pelos indivíduos por processos concretos de interacção social. Nesta ordem de ideias, os padrões culturais utilizados pelas pessoas, relativamente à interpretação de um episódio de doença, não deixam de ser criações sociais, produzidas a partir de processos de interpretação construídos intersubjectivamente.

A ideia de *intersubjectividade* refere-se às diferentes e diversas interacções desenvolvidas com os outros e aos modos de coexistência entre indivíduos, no quotidiano.

Na perspectiva fenomenológica, o social não é apenas uma soma de subjectividades, como não é uma realidade objectiva, dado os diferentes encontros estabelecidos com o outro. Exige uma compreensão mútua preexistente nas relações entre os diversos *eus*, num mundo em que todos participamos ou compartilhamos. Nesta perspectiva, a doença é compreendida como um processo de ruptura com os pressupostos da vida quotidiana, com dúvidas, incertezas e vacilações, especialmente perante experiências de adoecer e de lidar socialmente com a doença. Este rompimento gerado pela doença ou sofrimento coloca em questão aspectos do comportamento de indivíduos e grupos sociais. Esta é uma das razões pelas quais os investigadores se preocupam em analisar a doença como uma ruptura nas histórias de vida (Bury, 1982) A doença, como um fenómeno, implica assim um conjunto de ideias socioculturais interligadas entre si, em que circulam diversos significados, condutas e instituições relacionadas com os cuidados de saúde (quer quanto à doença quer quanto ao sofrimento).

Grande parte dos estudos referidos recebeu o contributo da análise sistémica e fenomenológica, especialmente no que se refere à interpretação dos modos pelos quais os actores sociais pensam e actuam em questões relacionadas com a doença e o sofrimento. O que revela que os processos interactivos e discursivos são fundamentais, especialmente para situações e contextos interactivos específicos. Considerando estes aspectos, as narrativas, relatos e descrições elaborados pelos indivíduos não se podem restringir apenas ao que é dito nesses discursos sobre o mundo social mas, principalmente, porque são elementos que fazem parte desse mundo

Em diversos estudos sobre a *doença crónica*, vários investigadores têm procurado documentar os passos dados pelos indivíduos para controlar, minimizar ou adaptar-se a ela, bem como aos significados que são atribuídos a estas acções. A interpretação sociológica, procura dar-nos uma visão destes indivíduos mais como agentes do que produtos dos contextos em que vivem. Quer os modelos interaccionistas, quer os fenomenológicos tendem a oferecer uma melhor compreensão da base social dos significados dos sintomas e da realidade negociada de actores em resposta à doença (Gerhardt, 1989).

Para uma visão da doença é importante considerar a passagem de vários estágios pelo meio que interagem com a idade do indivíduo e a sua posição social. Numa perspectiva sociológica, a experiência de doença é colocada dentro de um quadro temporal (Bury, 1988; Robinson, 1988).

Segundo Charmaz (1983), a doença crónica representa um assalto tanto à pessoa física como ao sentido da identidade da pessoa colocando em dúvida a sua auto-estima. A perda de confiança no corpo leva a perda de confiança na interacção social. Esta experiência, no início da doença, é designada por Bury (1982) como "*ruptura biográfica*". Esta noção biográfica sugere que quer o significado quer o contexto da doença não podem

ser separados facilmente, incluindo os cenários/definições onde ocorre e os recursos disponíveis para o indivíduo. Os significados residem nas consequências para o indivíduo, nos efeitos iniciais da doença e de ameaça de ruptura na vida quotidiana. Na condição inicial da doença, as práticas de gestão dos indivíduos são provisórias e incertas e são empreendidos esforços para minimizar os efeitos dos sintomas, os quais em condições diferentes oferecem imagens e conotações diferentes. Como os indivíduos se vêem a si próprios e como pensam que os outros os vêem constituem diferenças que podem ter grande influência nessa visão de si e afectar a sua adaptação. O impacto dessas categorias nos indivíduos e a interacção não são necessariamente resultado de uma associação negativa. Ao longo do tempo, as mudanças nos sintomas podem afectar as respostas sociais e, por sua vez, influenciar a experiência da doença. A percepção da doença também está sujeita a mudanças no tempo histórico, dada a complexidade da interacção entre doença e significados sociais. Em resposta à doença, os indivíduos testam constantemente os sentidos atribuídos às situações alteradas contra a realidade da experiência quotidiana. Bury (1988), considera “significados de risco” uma situação em que os indivíduos não podem ter a certeza do desenvolvimento da sua percepção e se a situação será compartilhada por outros, quer em ambiente informal ou formal nas interacções com os profissionais de saúde. Só ao longo do tempo e através de tentativas e erros se poderão obter informações quanto à natureza dos riscos envolvidos na relação com uma condição particular, embora sempre permaneça um certo grau de imprevisibilidade. Os estudos de Robinson (1988) enfatizam a incerteza como um aspecto chave da experiência de ruptura biográfica, especialmente em torno da emergência e começo da doença. O diagnóstico precoce da doença crónica é difícil nos primeiros estádios da doença, por esta apresentar um conjunto de comportamentos que se confundem com os normais. As interacções e negociações com os outros será sempre provisória enquanto o indivíduo não tiver a certeza da realidade do seu estado e for pressionado pela busca de ajuda.

Perante a ruptura biográfica, as experiências ocasionadas não são apenas influenciadas pelo contexto social em que o doente vive mas também pela natureza dos sintomas e pela percepção que tem de si e dos outros. Nas condições estigmatizantes o indivíduo pode ter a necessidade urgente de reduzir os efeitos negativos do impacto do diagnóstico. Todavia, dado o diagnóstico inicial, pode existir algum constrangimento na resposta do médico, favorecendo desta forma algumas negociações dentro da família ou dificultando outras. Perante esta situação algumas questões se levantam que têm a ver com a explicação e a legitimação da doença. O impacto provocado inicialmente pelo aparecimento da doença leva os indivíduos a enfrentar implicações a longo prazo devido à alteração das circunstâncias que presidiam ao seu quotidiano. As informações recolhidas dos médicos sobre a etiologia ou sobre o seu diagnóstico tornam-se importantes para o

indivíduo que procura responder a questões como, “porquê a mim?”, “porquê agora?” ou “porque não a mim?”. Considerando a situação, vários estudos têm demonstrado que a informação obtida é, grande parte das vezes, pouco satisfatória. As explicações médicas das condições muitas vezes são só completadas através da “reconstrução narrativa” William (1984), e essas informações integradas dentro de um contexto biográfico mais significativo. Segundo Robinson (1990), as narrativas pessoais ou histórias dos indivíduos sobre a sua doença servem para construir e comunicar a sua experiência do que estão a sofrer, além do conhecimento biomédico sobre a doença.

Para ter uma medida de controlo sobre a sua condição, o indivíduo procura explicações que façam sentido perante as circunstâncias e biografia, e procuram perspectivas que o ajudem a restabelecer a credibilidade perante o assalto à sua individualidade. Neste sentido, a *legitimação* refere-se a um processo de reparação das rupturas sofridas, de modo a estabelecer um lugar aceitável e legítimo para a condição da sua vida pessoal. Não se trata da legitimação que é utilizada pela autoridade para designar um processo credível. Neste contexto trata-se de manter um senso de integridade pessoal e reduzir a ameaça ao seu status social que foi radicalmente alterado pela mudança de circunstâncias.

O *tratamento* constitui outro problema na experiência da doença crónica já que as possibilidades da medicina são muitas vezes de uma eficácia limitada. No entanto os indivíduos procuram um conjunto estável de significados que reconcilie a experiência específica de doença com o curso geral da mesma, arrastando-os muitas vezes para um “carrossel mágico”, pesquisando informações e tratamentos que façam sentido (Robinson, 1988), procurando aliviar os sintomas perante as expectativas deste “carrossel”. A busca de informação sobre os tratamentos e seus efeitos depositam alguma esperança nos cuidados especializados como nas promessas dos avanços científicos para a compreensão da doença. Porém, os tratamentos podem ser limitados e causar efeitos colaterais desagradáveis sem se conseguir alterar o curso da doença ou até dar origem a novos problemas. Por exemplo, a indecisão de comunicação ou uma falta de informação clínica pode arrastar consigo a culpa, a esperança e a frustração que frequentemente se alternam ao longo da trajetória do paciente. Muitas vezes os doentes repetem as versões das suas histórias para médicos diferentes durante o ritual das consultas e podem, de algum modo, ganhar alguma confiança quanto à natureza e tratamento da doença. Os doentes envolvidos adquirem conhecimentos sobre as terapias e medicamentos oferecidos que os tornam especialistas, não só sobre os efeitos imediatos, mas também sobre as diferentes perspectivas médicas da sua utilização a longo prazo. Os indivíduos avaliam sempre os custos e benefícios dos tratamentos médicos aplicados a si, embora nem sempre os custos e benefícios possam ser avaliados de forma simples e racional. Da mesma forma as

orientações médicas e os efeitos dos tratamentos não são uma questão simples. Na verdade, um tratamento não pode unicamente ser visto apenas como a solução mas pode bem tornar-se parte de um problema colocando um “fardo” (por exemplo através do desconforto que gera) sobre o indivíduo e família. Jobling (1988) designa de “síndrome de Sísifo” aos indivíduos que envolvidos nos rituais de tratamento descobrem que a sua condição pouco mudou. Tal como Sísifo, que condenado pelos deuses a carregar uma pedra até ao alto de monte, a vê rolar novamente por aí abaixo sem conseguir o resultado desejado. Muitos estudos têm demonstrado que os doentes são forçados a tomar decisões sobre os seus tratamentos nomeadamente tendo em conta o impacto social que têm no seu quotidiano e dos conhecimentos médicos disponíveis.

Bury (1988), nos seus estudos sobre a artrite reumatóide, considera a doença crónica como um tipo de evento perturbador. Salienta nesses estudos a importância dos recursos disponíveis para os indivíduos, quer materiais ou cognitivos, os modos de explicação para a dor e sofrimento, a continuidade ou descontinuidade entre pensamento laico e profissionais, assim como as origens de diferentes variações da experiência. Este estudo teve como objectivo o reconhecimento dos problemas inerentes à doença, as mudanças na situação de vida dos indivíduos e as relações ocasionadas durante o curso da doença.

Bury (1988) considera a doença crónica como um tipo de experiência em que as estruturas da vida quotidiana e os modos de conhecimento que a sustentam sofrem uma interrupção. A dor, o sofrimento ou mesmo a morte, normalmente são concebidas como realidades distantes, especialmente para aqueles não se debatem com uma situação de doença crónica. As experiências de ruptura ou de “situação crítica” (Giddens, 1979) compreendem situações que envolvem indivíduos, famílias, redes sociais e as relações que se estabelecem para apoio mútuo e confronto de regras normais de reciprocidade. O aumento da dependência, as expectativas e planos futuros necessitam de ser reexaminados por todos aqueles que se encontram em situações idênticas de doença.

Bury (1988) considera três aspectos no desenvolvimento da perturbação provocada pela doença crónica. O primeiro diz respeito ao rompimento com aquilo que é tomado por garantido quanto aos pressupostos e comportamentos, à ruptura com os limites do senso comum. “O que está a acontecer” é uma etapa que envolve a atenção dos estados do corpo que normalmente não afloram à consciência e decisões sobre a procura de ajuda. Em segundo lugar, outras rupturas mais profundas surgem nos sistemas explicativos implicando um repensar na biografia da pessoa e seu auto-conceito. Por último, a resposta à ruptura envolve a mobilização de recursos para enfrentar uma situação que se alterou.

O conhecimento incerto na experiência de doença quanto ao seu impacto, curso da condição e comportamento adequado face aos seus efeitos é manifesto. Embora um

indivíduo possa insistir na legitimidade das suas acções, ela levanta sempre algumas questões que envolvem, especialmente, uma reavaliação da relação entre a doença emergente e a individualidade. É nesse contexto que o médico assume uma particular importância ao oferecer uma oportunidade ao indivíduo de conceptualizar a doença como algo separado do seu *self*. A ciência médica proporciona não só a objectividade da doença como também a base socialmente legítima para o comportamento desviante e intervenção clínica. A experiência dos doentes manifesta, por sua vez, o difícil equilíbrio entre ver o seu estado como uma força externa e sentir ao mesmo tempo uma invasão em todos os aspectos da sua vida. Os sentimentos contraditórios são claramente manifestos, especialmente quando pretendem dos médicos uma definição para o seu estado físico ou para as causas e existe uma limitação destes em termos de explicações causais e de cura. Enquanto a natureza da doença permanece incerta os indivíduos procuram explicações mais abrangentes de forma a lidar com a doença e a eliminar, o mais possível, a incerteza com que se confrontam.

Nos casos de doença crónica, como a artrite reumatóide, dos pacientes identificados por Bury (1988), o significado do evento foi visto em termos de um choque análogo à sua vida, por vezes com uma vida social que não foi muito fácil antes do início da doença e que agora lhes foi desferido um golpe final, como um acto abusivo toldando-lhes a esperanças num futuro e invadindo-lhes a sua auto-confiança, ao transformar a sua vida num equilíbrio precário.

Também a pressão sobre *mobilização de recursos* se faz sentir. Smith (1979) diz que “*a presença ou ausência de uma rede social de apoio podem fazer uma diferença significativa no curso da enfermidade*”. O indivíduo é inevitavelmente levado a reorganizar-se procurando um envolvimento pessoal e comunitário maior. Manter uma boa vizinhança, a disponibilidade de um amigo, a capacidade de retribuir favores ou a oferta de ajuda, são elementos centrais nestas situações. Manter as actividades normais é muitas vezes frustrante e embaraçoso, dado que o mundo de outrora, tido como certo, torna-se um fardo de acção consciente e deliberada. As desvantagens do isolamento social e dependência, relativamente às perturbações da vida social, não são apenas derivadas da capacidade ou incapacidade de realização de tarefas e actividades. Segundo Goffman (1968), Barker e Bury (1978) “os indivíduos começam a restringir o seu terreno ao território local e familiar onde são menos propensas a serem expostas ao olhar e questões de conhecidos e desconhecidos”. Também Strauss (1975) salienta que “*a retirada das relações sociais e crescente isolamento social são os principais requisitos da doença crónica*”. Não há dúvida que a manutenção das relações normais e a mobilização de recursos são tarefas difíceis no início da doença. E, especialmente, quanto ao trabalho/emprego, a tentativa de

normalização face à interrupção, muito depende do grau de flexibilidade que as instituições formais e relações informais podem permitir.¹

Os conhecimentos e a prática médica, tornam-se elementos centrais na sociedade moderna. Embora o conhecimento e práticas não sejam percebidos, muitas vezes, à mesma luz, entre a medicina e pensamento leigo, não há razão generalizada para qualquer desilusão com a medicina como um sistema de conhecimentos e explicação, apesar das críticas quanto às dificuldades de comunicação, tratamentos ou aconselhamento dos médicos. A avaliação do papel da medicina, como sistema simbólico, tanto pode facilitar como restringir a compreensão e acção de determinadas situações. Pois apesar do desenvolvimento da medicina exercer um papel de reorganização das experiências perturbadoras na doença crónica, há que considerar as questões envolventes de controlo social. A procura da causa da doença torna-se assim uma pesquisa do seu significado. A separação da causa e significado, apesar da sua importância, ainda é limitado no pensamento laico, pois nos momentos de angústia e dor os indivíduos recorrem à medicina como um importante recurso.

A dor física, o sofrimento psíquico e os efeitos derivados dos tratamentos médicos, qualquer deles gera sofrimento no doente durante a experiência quotidiana da sua doença. No doente crónico, em especial, a *perda do self* é característica fundamental desse sofrimento, ao ver a sua auto-imagem destruída. Assim muitos destes doentes apresentam, como resultado da sua doença, uma vida restrita, experimentam o isolamento, o descrédito e uma sobrecarga para outros.

As experiências e significados que os doentes tinham construído anteriormente à doença, a sua auto-imagem positiva, não estão agora disponíveis. Impedidos pela doença debilitante, as perdas sofridas, mais acentuadas no início da doença, são aquelas em que eles se referem às suas acções de experiências anteriores ao aparecimento doença. Ao longo do tempo, as perdas acumuladas, que anteriormente sustentavam a auto-imagem, resultam agora numa diminuição do auto-conceito. Além disto, as consequências da doença grave resultam também em perdas que se traduzem em crises financeiras, tensões familiares, uma existência limitada, dependente e por vezes imobilizada, etc. Devido a estas consequências, as perdas do *self* e diminuição do controlo das experiências sobre as suas vidas e sobre o seu futuro, estes doentes não só perdem a auto-estima, como também a sua auto-identidade. Também os relacionamentos médico-doente, as crenças culturais e ideologias médicas provocam uma estrutura pesada e inflexível para pensar, agir e sentir

¹ A capacidade que os indivíduos de diferentes estratos sociais têm para compensar economicamente, além de outras vantagens, os efeitos da sua debilidade é muito significativo, considerando a distribuição variável de recursos e a classe social a que pertencem.

sobre a doença. Muitas vezes o tratamento manifesta-se em cuidados fragmentados, informações incompletas, cuidadores de saúde sobrecarregados, etc.

Na doença crónica, muitos indivíduos abdicam de determinados valores radicados nas suas ideologias. Não podendo manter uma vida “normal”, os doentes não só vêm a dependência como negativa, mas muitas vezes se culpam por isso. A concepção das suas limitações e a perda da auto-estima são questionadas como perdas desses valores. Supostamente, alguns vêm a doença como causadora de rupturas temporárias do *self* e não como a sua perda contínua, limitando ou minimizando assim o sofrimento. Certo é que o sofrimento põe em causa a si próprio e as condições psicológicas e sociais contribuem para esse sofrimento,

O *self* é, fundamentalmente, de natureza social, desenvolvido e mantido pelas relações sociais, num processo permanente de socialização. As mudanças do conceito de *self* ocorrem ao longo da vida e novas definições de si são adquiridas, e outras mais antigas são abandonadas. A experiência de doença configura essas situações. Esta experiência é um processo psicológico e social no qual o diálogo interior muda tal como as definições de experiência (Mead, 1934). Para o doente, os conhecimentos, os significados culturais e as experiências sociais passadas contribuem para a construção dos significados físicos que apresentam e da existência social numa identidade emergente provocada pela doença crónica com que são confrontados.

Os doentes crónicos tornam-se conscientes de que, muitas vezes, não podem mais fazer as coisas que mais valorizavam e apreciavam no passado ou em que poderiam participar nalgum nível. A doença torna-se o foco das suas vidas com regimes de tratamento, períodos de desconforto, compromissos médicos, como também uma série de problemas nas actividades quotidianas. Ter ainda alguma liberdade ou controlo de acção e escolha nas actividades, na vida quotidiana, não parece tão restritivo, como também o sofrimento pode ser reduzido assim como pode ser mantida a auto-imagem. Uma vida social restrita provoca o isolamento que conduz uma existência de vida limitada, reduzindo as possibilidades de uma valorização positiva do *self*. As formas como os indivíduos se conheciam no passado, que antecede a doença, são cada vez mais longínquas e diferentes perante a experiência actual caracterizada pela dependência. Muitas doenças crónicas, através do seu curso imprevisível, fomentam a incerteza e promovem o medo e, voluntariamente, muitos doentes limitam mais as suas vidas para além do necessário. A imprevisibilidade, durante um episódio de doença prolongada, é seguido por outros períodos de relativa remissão, e tanto pode consistir em “dias bons ou dias maus” ou em situações intermitentes no mesmo dia. Todavia, devido às condições imprevisíveis, os doentes estão sujeitos ao rompimento das suas vidas que vão muito além do desconforto físico sentido. Estas rupturas incluem muitas vezes a necessidade de parar o trabalho, limitar os

compromissos sociais e evitar certas actividades de lazer. Ao proteger a sua vida, os indivíduos fazem-no com grandes custos para a sua auto-imagem, e quanto maior a perda de controlo e de embaraço potencial da doença imprevisível, mais provável é que a sua auto-imagem seja afectada e a sua vida limitada (Alonzo, A.A., 1979).

O encargo financeiro é um dos principais problemas limitativos colocados ao indivíduo e à família do doente. Muitas vezes, grande parte ou mesmo a totalidade, das actividades são frequentemente restringidas para conseguirem gerir os seus postos de trabalho. Quando forçados a abandonar o trabalho é frequente, também, ser deixado o anterior mundo social. Nestas condições sofre-se pela perda de amigos e de um estilo de vida que é drasticamente alterado. As restrições impostas pela doença geram experiências de stress e frustração e de grande preocupação com *self*.

Alguns indivíduos que tiveram longos episódios de doença grave vividas no passado, mas, posteriormente, tiveram uma melhoria, consideram esses períodos como a base para uma reavaliação da doença e de si mesmo. Dizem que por certo tempo se sentiram livres das amarras de uma rotina de existência comum e que essa liberdade aumentava a sua consciência de serem aquilo que eles quisessem tornar-se. Para estes indivíduos, a doença tornou-se uma ferramenta de auto-descoberta e, mais à frente, uma fonte fundamental de auto-desenvolvimento.

O *isolamento social* leva à perda do *self* e é uma das consequências de uma vida limitada. As antigas amizades normalmente diminuiriam assim como a capacidade de participar em actividades partilhadas, como o trabalho e o lazer. Também a atenção dos amigos e familiares ou de pessoas íntimas é menor (às vezes o afastamento é total) e por vezes com choques, devido à alteração sofrida pela doença. A experiência de ser desacreditado, ignorado e desvalorizado, contribui para o isolamento do doente e subsequentes reavaliações do *self*. Uma das principais razões é porque o doente não tem disponibilidade, concentração ou energia para sustentar relacionamentos e também porque tem de reorganizar as suas prioridades num tempo limitado. Se o trabalho vem em primeiro lugar, supostamente, o tempo esgota-se, não restando energia para outros envolvimento. Geralmente, a família e amigos do doente facilmente demonstram o seu interesse, atenção e ajuda no início da doença, mas como a doença continua essa participação tende a diminuir para alguns membros da família (Smith, R.T. e Midanick, L. 1980). O doente que vive em isolamento social, partilha com o seu médico uma relação com um significado especial, em que as imagens reflectidas no *self*, pelo médico, se tornam a base da sua auto-avaliação.

O *desacreditar as definições do self* surgem da interacção com os outros e do desenvolvimento das expectativas não atendidas pelo doente. Muitos doentes, especialmente aqueles visivelmente debilitados, resultam em entidades estigmatizadas,

sofrendo de descrédito com a sua diminuição e participação marginal na vida normal. O descrédito dramático normalmente ocorre durante o curso de encontros em que os indivíduos experimentam a mortificação pública, e as imagens de si ao espelho podem ser muito inesperadas e chocantes e agitar os próprios fundamentos das suas auto-imagens. Um incidente, mesmo para quem se orgulhava da sua aparência, pode levantar novas questões e mais definições gerais de si mesmo. O significado de um encontro de descrédito depende da magnitude de percepção e da importância relativa de quem desacredita, da situação em que acontece o descrédito e da quantidade de vezes em que se repete esse evento. Perante o descrédito (que não é só para os doentes visivelmente debilitados) algumas pessoas restringem as suas actividades em vez de enfrentar a situação. As imagens do *self* reflectidas por íntimos também são cruciais para sustentar o descrédito e modelar a auto-imagem do doente. Uma razão frequente que leva os íntimos a desacreditar é o fracasso do doente em cumprir as suas expectativas, quer sejam ou não realistas. Para o doente, o não conseguir cumprir as expectativas dos outros pode variar muito, desde a actividade sexual até aos afazeres domésticos ou do cumprimento do regime de tratamento até ao companheirismo.

O descrédito do *self* continua quando os doentes descobrem que de alguma forma são incapazes de viver com a doença nos termos em que tinham esperado, ao fazer a tentativa de retorno ao mundo normal e não conseguirem, sentindo profunda desilusão e tristeza pela perda da sua auto-imagem. Quando há recorrência de situações de descrédito, o doente começa a ver-se com falhas permanentes e como um encargo para os outros.

O sentido de “*tornar-se um fardo*” envolve a perda de esperança e perda em recapturar as auto-imagens positivas que antecederam a doença. O doente sente-se cada vez mais dependente e imobilizado, com pouco poder sobre a situação e qualidade da sua existência. Significa que se torna um fardo pesado de obrigações contínuas para os membros da família. Sente-se mal devido à dependência e medo das identificações ligadas à dependência e imobilidade, por já não se identificar com as prévias actividades externas, interesses e objectivos como, por exemplo, ser incapaz de cozinhar, de realizar certos serviços domésticos, de realizar certa formação, etc. O indivíduo já não cumpre as suas obrigações implícitas em relacionamentos passados. Precisa de alguém que realize por si as tarefas e, por isso mesmo, normalmente sente-se culpado e com vergonha por sobrecarregar os outros. As relações familiares podem tornar-se tensas e manter o equilíbrio de direitos muito complicado. O pior do sentir-se um “fardo” é o sentimento de inutilidade para si e para os outros. As pequenas coisas do quotidiano tornam-se grandes obstáculos, como por exemplo, ir à casa de banho ou de atender um telefonema.

De modo geral, os doentes crónicos manifestam uma grande preocupação com o *self* que elas vêem em si mesmo e valorizam as imagens do passado que perderam, por vezes,

irremediavelmente. Agora vêem-se a si próprios a partir da fragilidade das suas vidas. No encontro com os outros examinam o descrédito dos reflexos negativos de si próprios tornando-se sensíveis às intenções e significados dos outros em relação si. As declarações e acção dos outros podem assumir novas maneiras de descrédito do *self* e assim aumentar o seu sofrimento. Confia mais nas reflexões dos outros sobre si durante mais tempo, e enquanto as ligações a outros enfraquecem o isolamento social aumenta. Em relação aos familiares e amigos, com os quais se relaciona e que lhe prestam assistência, sente que os cuidado os podem esgotar e desistirem de si. Muitas vezes os doentes mostram menos capacidade em manter os seus relacionamentos porque se consomem na doença. Mostram aos outros, abertamente, o seu sofrimento, auto-piedade, culpa, raiva e outras emoções negativas que servem, provavelmente, para afastar aqueles que ainda têm interesse neles. As pessoas gravemente debilitadas geralmente usam uma linguagem de perda quanto à natureza do sofrimento. Raramente falam de ganhar maior consciência do mundo, de revelações sobre si ou de *insights* sobre a natureza humana a partir das suas experiências. Um contraste evidente é naqueles que melhoraram e já não sofrem muito com o que tinham no passado. Estes são mais propensos a ver os seus anteriores sofrimentos como um caminho para o conhecimento e auto-descoberta.

2. A INCERTEZA

A incerteza é amplamente considerada uma característica central nas experiências de doença (Atkinson, 1995; Katz, 1964) e a comunicação como essencial para a sua construção, gestão e resolução. Existem variações significativas nas análises e concepções da construção da sua relação com a comunicação. Especialmente, a comunicação na saúde e na doença tem tido um papel substancial ao sintetizar as várias concepções específicas da incerteza e das suas fontes de variação.

Dado a abrangência do fenómeno da incerteza, no leque de variações conceptuais, destacam-se duas que merecem atenção: a incerteza definida como uma inadequação do esquema de representação de uma experiência de doença (Mishel, 1988, 1990); e a definição de incerteza como determinada percentagem de confusão mental da pessoa (Folkman, Schaefer e Lázaro, 1979). Dado isto verificar-se, uma compreensão teórica limitada das experiências, apesar das abrangentes análises sistemáticas das variações do significado da incerteza, quer a eficácia médica (por exemplo, prognóstico diferente de médico para médico) quer o entendimento do indivíduo sobre a incerteza, saem prejudicados. A imprecisão ou clareza conceptual, nos termos da experiência da incerteza na doença, favorece determinados ponto vista e alguns aparentemente contraditórios. Alguns autores (Albrecht & Adelman, 1987; Sheer & Cline, 1995, Cassel 1985) apontam a incerteza como algo negativo a ser evitado, minimizado ou reduzido. Para outros, apesar de as variações serem profundas, dado os seus significados de incerteza conduzirem não só a diferentes compreensões teóricas da natureza da doença, mas a diferentes prognósticos, argumentam que a incerteza baseada na ignorância pessoal pode ser gerida de melhor forma por uma simples busca de informações (Sheer & Cline, 1995). Todavia, quando a incerteza se baseia em fontes de informação duvidosas, quer doentes ou cuidadores de saúde devem procurar maneiras de restabelecer a confiança e reparação da credibilidade para que o doente possa lidar com a incerteza na prevenção da sua auto-protecção. Barlund (1976), considera que a doença é fundamentalmente uma experiência simbólica. Entende que a nossa capacidade de compreensão da saúde e da doença requer atenção às variações de significados do prazo de incerteza e que uma resposta eficaz à doença depende da forma como os profissionais de saúde e doentes compreendem e co-constroem as muitas incertezas no curso da doença. A necessidade de saber, o direito de saber, o medo de saber, ou as terapias alternativas a implementar implicam um complexo interaccional, muitas vezes conflituante, de incertezas multiformes. Ao ignorar esta complexidade limitamos as nossas hipóteses para uma acção eficaz. Faden & Beuachamps (1986) consideram a incerteza como a ignorância sobre a informação disponível. Segundo a

lei, existe a exigência de que a informação adequada deve ser transferida do médico para o doente.

A incerteza é a incapacidade de determinar os significados de acontecimentos relacionados da doença e as ocorrências em situações onde a tomada de decisão é incapaz de atribuir definitivamente valores aos objectos e eventos e / ou incapaz de prever com precisão resultados porque faltam pistas suficientes (Mishel, 1988a).

Consideram-se importantes dois processos de avaliação utilizados que determinam o valor atribuído à incerteza – a inferência e a ilusão. Qualquer destes processos pode ser utilizado pelo doente, atendendo aos seus recursos sociais e aos que prestam cuidados de saúde. A inferência baseia-se na avaliação da incerteza, em exemplos relacionados com a situação. Quando a incerteza é avaliada como uma oportunidade, a inferência é vista como positiva. Se avaliada como perigo, a inferência é vista como ameaça. A ilusão diz respeito à construção de crenças que têm geralmente resultados positivos, apesar da natureza amorfa e imprecisa da natureza da incerteza, permitindo transformar os eventos numa situação positiva. Isto é, quando a doença apresenta um curso descendente, em situações de trajectória negativa, onde nenhum aspecto da incerteza é avaliado como positivo, é que geralmente é utilizada a produção de ilusões. Se a incerteza é avaliada como perigosa, prejudicial ao indivíduo, resulta na activação de estratégias de *coping* para reduzir a incerteza. Se esta é inferida como oportunidade, uma estratégia de *coping* é implementada, para manter ou dar continuação a essa incerteza de forma a viabilizar um ponto de vista positivo da situação. Os sinais de dificuldade de adaptação do indivíduo são mais da responsabilidade da capacidade das estratégias de *coping* para manipular a incerteza na direcção desejada, do que a da incerteza em si mesma.

É importante considerar a sociedade ocidental ou o contexto cultural para se compreender o conceito de incerteza. Numa perspectiva de crítica social, a incerteza é considerada num contexto de temas culturais ou de um ideal cultural de coerência e ordem de um sistema intrapessoal e interpessoal. Uma das questões, por exemplo, é saber se a promoção de objectivos de controlo, de previsibilidade e certeza são resultado de valores sócio - históricos da sociedade. Segundo Sampson (1989), o conceito de racionalidade, na sociedade ocidental, fundamenta-se numa visão mecanicista da vida. Uma sociedade orientada para o consumo onde os acontecimentos são vistos como produtos de condições específicas que, em princípio, são determinados com precisão (Toffler, 1984). Neste sentido não há lugar para o acaso ou incerteza, que é temida, enquanto a precisão é validada. Sampson (1985) considera que a previsibilidade e controlo, como valores sociais, levam as pessoas a comportamentos culturalmente aprovados, nas crenças de que os resultados desejados serão alcançados. Os valores da previsibilidade, controlo e certeza funcionam como redução na variação dos comportamentos. Os indivíduos são assim encaminhados

para obter resultados seguros, na procura da certeza, pelas vias que são promulgadas pela sociedade. Numa sociedade industrializada e orientada para o consumo, a crença na desejabilidade de certos objectivos e atingi-los através de actos específicos é visto com naturalidade. O ideal cultural é um conceito de equilíbrio de personalidade em que a ordem caracterizará a vida individual e o funcionamento de sistemas interpessoais (Sampson, 1985). Deste modo, a ordem e a coerência são aspectos a ser mantidos pela busca de controlo e previsibilidade - valores que também são considerados importantes nos mecanismos de orientação em ciência médica. A medicina espera que acções específicas conduzirão à obtenção de resultados desejáveis e acredita que pelo desenvolvimento tecnológico muitas doenças específicas terão as suas causas identificadas e um tratamento específico levará ao resultado desejado ou cura (Bursztajn, Feitebloom, Hamm e Brodsky, 1981). Assim, espera-se que a causa da doença seja determinada e com a certeza de que a doença pode ser controlada. Tem-se por objectivo restaurar o equilíbrio da pessoa, dado que o desequilíbrio é visto como um desastre. O controlo médico é a primeira fonte de validação da doença, quer para os médicos como para os pacientes. A expectativa é que causa e efeito possam ser determinados e o sucesso alcançado; sucesso que é medido pelo grau em que o objectivo é alcançado. O falhanço da realização é considerado como um falhanço médico que não aceita resultados desastrosos. Ao ver-se a incerteza como uma deficiência, todos os esforços serão canalizados no sentido de evitar isso ou de situações temporárias. Neste sentido, na experiência de doença, a incerteza é vista como um potencial de ruptura do sentido de controlo do indivíduo ou da sua direcção de vida, que o coloca em jogo ou em perigo, de um modo prejudicial, e que desorganiza a sua estrutura de equilíbrio.

Mishel (1988,1990) considera a incerteza como uma característica psicológica central da experiência de doença; em que gerir a incerteza é uma tarefa essencial na adaptação. A incerteza é geralmente definida como a "incapacidade de determinar os significados de eventos relacionados com a doença", ou alternativamente, como a incapacidade para formar um esquema cognitivo (Mishel, 1988: 225).

Foram vários os contributos de Mishel para o entendimento do termo incerteza. Alguns dos mais importantes referem-se à identificação de quatro tipos de incerteza (Mishel, 1988): a) a ambiguidade, a respeito do estado da doença; b) a complexidade, relativo a sistema de atendimento; c) a falta de informação quanto ao diagnóstico e gravidade da doença; c) a imprevisibilidade com respeito à origem, ao curso da doença e seu prognóstico.

A incerteza, segundo Mishel, não é intrinsecamente boa ou má, e como qualquer objecto deve ser analisada. Tanto pode ser apreciada como um perigo ou como uma oportunidade (ou respectivamente como "ameaça" e "desafio". (Lazarus & Folkman (1984)). É importante que haja uma distinção entre incerteza no sentido problemático, por um lado, e

de avaliação do estado de incerteza, por outro. Neste sentido, não se pode ver a incerteza apenas como algo negativo, levando a ser evitada ou minimizada.

O saber convencional sustenta que a "socialização médica e cultura profissional baseiam-se na gestão da incerteza" (Atkinson, 1995: 111). Segundo Katz (1984), os estudantes de medicina são socializados para adoptar uma posição de poder, e a cultura médica incentiva os médicos a acreditar que os pacientes não pretendem ser plenamente informados sobre os limites do conhecimento médico. Os doentes têm dificuldade em lidar com respostas emocionais a tais informações e a divulgação de incertezas aumenta a extensão das conversas com os pacientes (como custos mais elevados), além de que a revelação da incerteza vai estimular os pacientes a procurar a ajuda de charlatães. Segundo Katz (1984:198) os médicos preservam o poder controlando as incertezas do doente, não por lhes dizer o que é incerto, mas mantendo-os na obscuridade.

A análise de Bursztajn (1980 -1990) é, no entanto, diferente dos autores anteriores relativamente ao conhecimento médico, segurança e incerteza. Segundo a sua perspectiva, a prática médica continua a ser dominada por um paradigma mecanicista ultrapassado. Ou seja, a maioria dos médicos, e também pacientes, acreditam em causas deterministas - causas e tratamentos claramente identificáveis. Razão pela qual os médicos ordenam testes / análises frequentes para efeitos de diagnóstico de certeza. Todavia, devido aos avanços científicos, o paradigma mecanicista tem vindo a ser substituído pelo paradigma probabilístico. A doença pode ter causas múltiplas e efeitos instáveis e inseparáveis, em que os processos bio - psicossociais são mais caracterizados pela indeterminação. Apesar do paradigma probabilístico não ser totalmente aceite em medicina, começa a ter fortes defensores, como Bursztajn.

São várias as considerações importantes para uma análise sistemática da incerteza da comunicação em saúde. A primeira é de que existem várias perspectivas sobre a natureza da certeza e da incerteza. Em segundo lugar é de que essas perspectivas existem e persistem nas estruturas sócio - culturais ou em sistemas de crenças e práticas partilhadas. Por exemplo, a incerteza que pode existir em relação a verdades religiosas ou em relação às verdades científicas. Todavia, na experiência pós-moderna os indivíduos experimentam a certeza ou incerteza tendo mais em conta a dependência do contexto ou da estrutura de referência, muito mais de acordo com o paradigma probabilístico. Por último, considerando a ambivalência em relação à incerteza, na interacção objectivo – subjectivo, os médicos, perante o conflito existente na resposta á incerteza, embora admitam a incerteza quando forçados a isso, todavia continuarão a actuar como se não existisse, seguindo assim a estrutura social dominante das principais correntes da medicina. Relativamente a um relatório sobre o discurso médico, Prince e colaboradores dizem o seguinte: "Um factor relevante nos médicos, muito mais do que outros profissionais, é a sua

interacção regular com um público leigo que tende a considerá-los como omniscientes, e omniscientes em áreas de importância de vida ou morte.” (Prince, 1982: 96)

A incerteza na doença está presente em todos os eventos desde o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico (Mischel, 1984). Estas situações são complexas e incluem ambíguos, vagos, imprevisíveis, estranhos, incoerentes, e factores desconhecidos ligados ao viver com a doença.

Há várias dimensões de significados de incerteza que podem ajudar a explicar melhor uma compreensão da experiência da doença. A primeira dimensão refere-se à Complexidade e inclui a multicausalidade, a contingência e a imprevisibilidade. A segunda à Qualidade da Informação e agrupa a clareza, a precisão, o volume, a ambiguidade, a coerência e a confiança na fonte. A terceira à Probabilidade, quer na crença de uma probabilidade específica, quer na crença em um intervalo de probabilidades. A quarta à Estrutura da Informação e fazem parte a ordem e a integração. A quinta dimensão à Epistemologia Leiga.

Um dos elementos mais básicos, que contribui para a Complexidade, é a multicausalidade - originada a partir de grande número de factores. A contingência está ligada a um certo número de intervenções e interacções no processo de doença e também contribui para o aumento da complexidade. A imprevisibilidade é devida à complexidade provocada por uma instabilidade intrínseca das circunstâncias ou de influências aleatórias. A Qualidade da informação, com as suas várias categorias, também implica na diferenciação dos tipos de incerteza. A falta de clareza da informação (imprecisão na formulação das mensagens), conduzem o doente à confusão ou a obscurecer o seu entendimento mais do que esclarecê-lo. A precisão, quando os dados clínicos são imprecisos, devido a observações pouco correctas, quer por deturpação de dados provocados por instrumentos ou pelos doentes, também leva à incerteza. Vários tipos de erros podem surgir, que normalmente reflectem a incerteza de algumas fontes imprecisas de informação. A integridade é outro aspecto que se refere à informação incompleta devido à ignorância do indivíduo ou mesmo ser-lhe transcendente, uma vez que a informação não é conhecida por ninguém. O volume de informação também pode levar à incerteza, embora a busca de informações reduza a incerteza, todavia é importante notar que um excesso de informação pode levar à confusão ou opressão de um indivíduo. Quando o volume de informação disponível aumenta, a dificuldade de discernimento é cada vez maior. Existe uma capacidade humana limitada para o processamento de informação. Há limites para a quantidade de dados que alguém pode lidar (Schwartz e Griffin, 1986: 39). A acumulação de informação até certo ponto pode provocar a insegurança ou sobrecarga, uma falha operacional, e diminuição e precisão do diagnóstico (Schwartz e Griffin, 1986). Neste sentido devemos prestar mais atenção à informação mais relevante. A ambiguidade das

informações verifica-se quando há múltiplos significados, que possibilitam uma interpretação de várias maneiras. Os significados dependem de variáveis socialmente constituídas e de contextos maleáveis (Mishler, 1984, 1986). Uma vez que os significados variam consoante os níveis de contextos, um indivíduo pode sentir-se relutante em relação a determinada prescrição de tratamento podendo ser interpretado a nível individual, como não cumprimento da autoridade ou de não adesão a um compromisso pessoal. Também os sinais e sintomas físicos, assim como determinados rótulos verbais acompanhados de certas palavras podem ter várias interpretações. Assim as interpretações da natureza da saúde e da doença podem variar distintamente. Neste sentido, algumas pessoas podem encarar a doença como um desafio, outras como uma invasão de forças hostis, outros como um castigo, fraqueza e ainda alguns como uma perda irreparável (Lipowski, 1979; Sontag 1978, 1990). No entanto há indivíduos para quem a doença é considerada uma experiência libertadora que lhes permite escapar do mundo por um tempo, enquanto para outros constitui uma profissão desafiante (Herzlick & Graham, 1973). Desta forma a interpretação de sinais e bem como as palavras que usamos para informação da nossa condição são intrinsecamente ambíguos. Ambiguidade que é uma das principais formas de incerteza na doença. Quando não há coerência também pode surgir a incerteza. Segundo Norton (1975), a incerteza surge quando uma pessoa encontra, internamente ou externamente, informações inconsistentes ou “mensagens duplas” (Thornton Kreps Sr, 1992:44). Podem também existir contradições entre mensagens verbais e não verbais ou entre o conteúdo e significados relacionais de uma mensagem (Bateson Jackson, Haley & Weakland, 1956; Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967). A aplicabilidade refere-se à insegurança da pessoa na aplicação de informações para determinada circunstância. Por, exemplo, quando o cuidador de saúde se torna inseguro ou incerto a respeito de alguma categoria, como um rótulo de diagnóstico que se aplica a determinado padrão de estímulos (Mishel, 1988). A confiança na fonte, também leva a pessoa a ter dúvidas sobre a origem da informação (Atkinson, 1995). Quando a experiência é a fonte de informação podem surgir dúvidas. Por exemplo, um indivíduo pode questionar-se sobre a eficácia dos métodos que utiliza para avaliar o seu bem-estar. Pode portanto duvidar das suas capacidades básicas para usar as informações com que julga avaliar o seu bem-estar, o que pode conduzir à incerteza sobre o significado da informação.

A Probabilidade é outra das grandes dimensões na avaliação da incerteza. A incerteza pode significar crença numa probabilidade específica. A probabilidade pode ser quantitativa, baseada em frequências relativas, ou qualitativa quando se acredita que algum evento não é certo nem impossível, mas lhe falta um sentido claro da probabilidade de ocorrência Também pode significar a crença num intervalo de probabilidades, em que algumas podem ser excluídas e outras concebíveis. Isto é, um indivíduo pode acreditar em

algumas frequências relativas que conhece e julgar que o seu caso é mais promissor do que a média.

A Estrutura da Informação implica a ordem, isto é, como a informação é organizada e ordenada. A informação deve ser organizada de forma lógica para uma tomada de decisão. Qualquer dúvida quanto a eventos que ainda estão por acontecer, podem constituir incerteza, não se podendo deixar de levar em conta as informações ligadas a esses eventos. A forma como a informação se relaciona com a saúde ou como é integrada também faz parte desta dimensão. As expectativas devem ser integradas assim como os desejos. As pessoas devem julgar não só o que está a acontecer, mas também o que isso significa para o seu bem-estar (Lazarus & Folkman, 1984; Cassell, 1991). Segundo Mishel (1988), a incapacidade de atribuir valor a um objecto ou evento é uma forma de incerteza. Também Babrow (1992, 1995) diz que as informações não devem ser tomadas isoladamente, mas sim integradas em sistemas de crenças, intenções, planos e acções em curso. Perante uma doença fatal, a crença mais básica é de que se irá viver o suficiente para satisfazer os interesses e desejos, desde o mais imediato e mundano ao mais profundo e de longo alcance (Cohen, 1993).

A Epistemologia Leiga refere-se aos diferentes significados da incerteza que dependem dos pontos de vista fundamentais dos indivíduos, da natureza do conhecimento, da certeza, etc. Há culturas em que se promove a crença de que a essência da compreensão é a ausência de ambiguidade, e noutras mistifica-se a realidade, “ procuram iluminação através de indeterminação intuída” (Levine, 1985).

Em suma, na experiência de doença, a incerteza é uma parte central que envolve os próprios doentes, família e amigos, assim como os indivíduos responsáveis pelos cuidados de saúde. Dada a sua importância, várias perspectivas se debruçaram sobre os distintos fenómenos da incerteza. Assim, a diferentes entendimentos correspondem perspectivas diferentes. Certamente que a busca de significados de incerteza não se esgota nas dimensões apresentadas. Outras análises poderão ser feitas, em alternativa, de forma diferente, e outro modelo explicativo poderá ser apresentado.

3. ESTRATÉGIAS E CONSTRUÇÃO DO *SELF*

3.1. *Coping*, Estratégia e Estilo

Alguns das problemas importantes que o doente enfrenta passam pela insegurança, pelos conflitos médico - doente, tratamento e dificuldades de gestão dos sintomas. Para uma abordagem interpretativa da doença devem-se considerar as mudanças ao longo do tempo e as acções positivas adoptadas pelos indivíduos para contrariar os efeitos dos sintomas e do tratamento. A *mobilização de recursos* para melhorar a sua qualidade de vida é uma dos aspectos fundamentais para a adaptação. A adaptação à doença crónica tem um longo período. Os termos “*coping*”, “estilo” e “estratégia” são muitas vezes utilizados como sinónimos de acções por vezes difíceis de distinguir empiricamente. Por exemplo, o *coping* pode referir-se a um processo global de adaptação ou a práticas específicas como “estratégias de *coping* “. Todavia estes termos devem ser usados conforme as diferentes dimensões da experiência.

O “*coping*” refere-se aos processos cognitivos usados pelos indivíduos. Como eles aprendem a ser tolerantes ou se colocam face aos efeitos da doença, no sentido de manter um sentimento de valor pessoal e um “sentido de coerência”, e visto como um importante amortecedor contra o stress e doença crónica (Gerhardt 1989: 286). Na dimensão psicológica, Totman (1985) considera que o “sentido de coerência” e “potência” referem-se a um sentimento de confiança em que os ambientes interno e externo são previsíveis. Segundo esta concepção, a “normalização” pode ser encarada como uma forma de *coping*, para que os efeitos sobre a identidade da pessoa permaneçam relativamente leves. Pode referir-se, também, ao regime de tratamento, como “normal” ao incorpora-lo mais plenamente na identidade da pessoa e *self* público (Kelleher, 1988). De modo geral, o *coping* envolve manter um sentimento de valor e sentido de vida, apesar dos sintomas e seus efeitos. Segundo Kelly (1989), o *coping* pode incluir uma mistura complexa dos valores individuais, perspectivas e circunstâncias sociais.

“Estratégia” é um termo mais focado nas acções que as pessoas tomam do que nas atitudes desenvolvidas pelas pessoas face à doença e que contrasta com o *coping*. Há uma tendência para imputar um cálculo racional às acções, mesmo quando os seus objectivos não são claros. Neste sentido, estratégia refere-se às acções utilizadas pelos doentes para mobilizar recursos e maximizar os resultados favoráveis. Seja em casa ou no trabalho, ou onde quer que se experimente os efeitos da doença, as respostas aos seus efeitos perturbadores podem levar a um maior grau de consciência e cálculo da vida diária dos indivíduos. Neste contexto, o uso do termo “estratégia” ou “gestão estratégica” é preferível ao termo de “estratégias de *coping*” ou de “*coping* social”. “Do ponto de vista da pessoa, “gestão estratégica” significa não só a manipulação hábil de contextos sociais e aparências

para minimizar o impacto da doença na interação (Wiener, 1975), mas também a tentativa de mobilizar recursos vantajosos e a definição de metas realistas para manter a vida quotidiana. Isto sugere que há uma necessidade de uma visão dinâmica de escolhas e restrições em que é preciso ponderar formas alternativas de acção, considerando os contextos culturais em que vivem. As mudanças ao longo do tempo exigem alterações estratégicas, mudanças nas formas como os indivíduos interagem uns com os outros, bem como alterações dos contextos existentes. A gestão positiva da doença requer a documentação das acções bem sucedidas para manter a esperança e sentido do futuro. Isto inclui a utilização de uma vasta gama de recursos possíveis, passando também pelos grupos de auto-ajuda.

O "Estilo" é um termo que se refere às diferentes formas de resposta que as pessoas apresentam face a importantes características da doença e do seu tratamento. Radley, (1988, 1989) mostra que as diferenças no estilo estão embutidas nos discursos acerca do corpo e do *self*. Para a classe média, os valores do corpo e saúde são mais abstractos, sendo mais utilizados pelo *self* como um meio de comunicação de distância social ou de distinção de papéis instrumentais. Já para a classe trabalhadora esses valores são mais práticos, sendo mais significativo para eles serem capazes de realizar tarefas e papéis. Todavia não pode ser reconhecida uma atitude reducionista ao estilo, classe social e comunicação, sem incorrer numa abordagem perigosa. Radley (1989) salienta que a importância do estilo reside na sugestão de que o "ajustamento à doença não é, em princípio, adaptativa, no sentido de restaurar um equilíbrio ou status quo, mas um discurso em curso e um conjunto de práticas relacionadas". Neste sentido, o papel das narrativas dos indivíduos em resposta à doença, podem ser vistas à luz das relações entre classe social, práticas sociais e estilo. As narrativas elaboradas podem ser consideradas um estilo de discurso para uma classe média específica e de reflexão socialmente modelada pelo carácter dos repertórios. Uma diferenciação na vontade para o discurso sobre a saúde pode constituir uma limitação importante para a visão de que os doentes actuam uniformemente de uma forma lógica (Young, 1981). Também as mudanças na cultura em torno da saúde podem ter implicações importantes para a nossa compreensão. Por exemplo, os "estilos de vida saudável" podem ter um efeito negativo nos doentes crónicos, onde os sintomas podem limitar a sua adopção (Blaxter, 1991). Enquanto as mudanças culturais podem ser atraentes para algumas pessoas, também podem ser novas fontes de preocupação para outros. É importante avaliar o impacto dessas mudanças em relação à interacção entre a experiência individual e a posição social.

No contexto sociológico emergente do *self* consideram-se três conceitos importantes de organização que nos podem ajudar a melhorar a sua compreensão. São eles o conceito de *poder*, de *reflexividade* e de *construção social*.

Para Foucault (1979, 1980, 1988, 1994) o *self* é consequência directa do poder, e só pode ser apreendido em termos de sistemas históricos específicos do discurso. Os regimes de poder, assim designados, não chegam para controlar um assunto delimitado racionalmente, mas impõem ao *self* práticas disciplinares sobre o corpo. Através das tecnologias de vigilância/fiscalização, de mediação, de avaliação, de especialistas, médicos, terapeutas, professores, funcionários, etc., todos servem como veículos de poder em diversos contextos institucionais (escolas, hospitais, serviço social, etc.). As práticas, normativamente representadas como intervenções humanas, em prol da saúde comunitária, da segurança ou da educação, servem como mecanismos de dominação. Para Foucault, o *self* é coagido à existência, não para se tornar agente, mas como um mecanismo de controlo onde os sistemas de discurso trabalham de dentro para fora, criando uma auto-regulação do assunto. Para Stuart Hall (1996), o *self* e a identidade são construídos dentro do discurso e não fora dele. A análise deve centrar-se em locais específicos, históricos e institucionais, da formação do discurso. Para Rose (1996), “diferentes idades produzem humanos com diferentes características psicológicas, diferentes emoções, crenças e patologias”. A sua preocupação é com as tentativas localizadas de produção de significados, especialmente pela ocorrência de vocabulários profissionais e de tecnologias e práticas da ciência, medicina, de administração ou de estratégias de lugares de trabalho. Cushman (1995), afirma que “não há universal, um *self* trans-histórico, apenas “eus” (*selves*) locais; não há uma teoria universal acerca do *self*, só teorias locais”. Neste sentido, o *self* é constituído em contextos de relações de controlo e profundamente enraizado em sistemas de conhecimentos e discurso.

No entanto, Best (1994: 46), entre outros autores, é de opinião que “Foucault reduziu a formação de consciência e identidade a uma socialização coercitiva ao não conseguir perceber as possibilidades de individualização criadas pela modernidade...esse anti-humanismo radical coloca o problema óbvio da procura de mudança social sem agentes livres e activos”. É preciso uma conceptualização do *self* como um agente encarnado (*embodied*), um actor conhecedor capaz de resolver problemas, mais do que um amorfo “sujeito de posição”. Esta posição requer uma apreciação do processo reflexivo do *self* social.

O processo reflexivo refere-se exclusivamente à capacidade humana de se tornar um objecto para si mesmo, para o seu *self*, como ser sujeito e objecto em ambas condições – ser capaz de voltar atrás na experiência individual em relação a si. Para os interaccionistas simbólicos, o *self* é antes de tudo um processo reflexivo da interacção social. Reflexividade que emerge da experiência social, dos indivíduos envolvidos nela e não de dados biológicos.

Para Wilely (1994), o *self*, definido como um processo de interpretação, de base semiótica, é uma característica definidora da natureza humana e, portanto, trans-histórico e universal, uma qualidade que não se estende apenas às entidades tidas como produtos sociais do processo do *self*. Assim como a aceitação da língua, em termos históricos e culturais universais, a natureza contingente da identidade não repousa sobre a universalidade do processo reflexivo. Também a aceitação do *self* como universal não significa que pode ser reduzido simplesmente à linguagem. Para Mead (1934), o *self* é uma experiência interna de reflexividade que precede o sentimento de reflexividade linguístico transmitido por significações. Schwalbe (1993) afirma que o *self* emerge e toma forma no próprio corpo dos indivíduos e é um processo psíquico em que sinais e outras formas de imagens respondem aos impulsos biologicamente enraizados. Neste sentido, o *self*, no seu nível mais básico, é um processo reflexivo que regula a acção, um agente do organismo. Diferentemente da maioria dos organismos, os seres humanos têm um sofisticado sistema de sinais e gestos que permitem e restringem a percepção, reflexão e acção, diz Perinbanayagam, (1991). A *self*, ao ser concebido desta forma, permite a acção criadora, bem como a possibilidade de movimentos políticos emancipatórios, onde a resistência está sempre no horizonte como possível. Apesar das diferenças entre alguns teóricos pragmáticos e pós-modernos, há o consenso de que o *self* é, em algum nível, uma construção social, considerado como produto da interacção social.

Rosenberg (1981) argumenta que o *self* é tanto um produto social como uma força social. E é analisado tanto como limitado, inserido como objecto numa estrutura social, como também em agente criativo. Na construção do *self*, este é visto como uma realização conjunta que não é completamente determinado pelo mundo social, nem pelo que é pré-dado ao nascer. Segundo Cahill (1998), a construção social da individualidade é também sobre os significados e entendimentos associados ao *self* público, que é visível e conhecido para os outros. Como este autor refere “ a pessoa pública não é feita à imagem de um único *self*, mas sim um quadro interpretativo de um único *self* é feito na imagem de uma pessoa pública”. Sugere assim que uma compreensão mais completa dos auto-significados, auto-imagens e auto-conceitos exige uma conceptualização ampla do contexto, para além das definições imediatas das situações.

3.2. O Contexto Sociológico da Auto Construção e seus Recursos

Os recursos críticos de auto-construção variam ao longo do tempo, afirma Demo (1992), como também entre as categorias raciais, étnicas, de classe e género (Owens, 2000). Neste sentido, as análises mais duradouras e informativas são aquelas ligadas a mudanças históricas, mudanças na política económica, mudanças nos contextos sociais particulares, e alterações críticas na experiência do *self*. Um aspecto importante e recente

da pesquisa sociológica relaciona a globalização com o *self*. Um processo de globalização que envolve pessoas, informação e cultura entre fronteiras internacionais e é acelerado pelo avanço das viagens e tecnologias de comunicação (Held & McGrew, 2000). Os efeitos da globalização sobre o *self* são vistos principalmente através da ruptura, a elaboração e colonização de culturas locais. Com a cultura global dos media e o aumento das taxas de migração, os indivíduos são expostos a um vasto conjunto de significados para a construção da identidade.

Alguns autores têm avançado com a ideia de identidade híbrida, onde os significados locais e globais não são agregados, mas existem em relação múltipla, dinâmica e conflituante (Hermes & Kempen, 1988). Todavia nem todas as rupturas culturais são integradas num sistema auto-adaptativo. Também a resistência às forças de globalização se têm manifestado através de amplas identidades de oposição, especialmente o fundamentalismo religioso, entre outros, por exemplo.

Os símbolos e estratégias de comunicação empregados na construção individual de auto-significados têm sido consideráveis nas pesquisas deste tema. Os *recursos* utilizados na construção do *self* são diversos e incluem a narração de histórias, narrativas culturais, papéis, identidades e características do corpo. De acordo com Swidler (1986), elas existem como parte de um “kit de ferramentas” culturais, mantidas interpessoalmente dentro de várias esferas culturais de significados e implantadas em ambientes sociais para realizar objectivos sociais. A narrativa é, especialmente considerada por Nelson (1997), como um produto culturalmente estruturado do uso da língua e que é aprendida cedo na vida, no início do processo de socialização. Brunner (1997) questiona porque é que somos obrigados a desenvolver auto-biografias, em primeiro lugar. Argumenta que a função da auto-narrativa é de sustentar uma sensação de estabilidade e de compreensão previsível no mundo. Isto é, quando a perturbação/ruptura é percebida deve ser explicada, e as narrativas fornecem um quadro para isso. As narrativas são elaboradas e concebidas para lidar com os problemas criados, á partida, pela legitimidade, sugerindo um maior uso das narrativas em tempos de mudança social dinâmica ou em contextos de diversidade social (Hart & Fegley, 1997). Também Denzin (1992) enfatiza o carácter político das histórias e de textos como produtos culturais e mostra como a produção, distribuição, consumo e troca de sinais dentro dos sistemas do discurso são a chave para a compreensão como nos tornamos o *self* das histórias que contamos. As histórias nem sempre reflectem as experiências reais, sendo muitas vezes baseadas em entendimentos culturais ou mediatizadas.

3.3 As Narrativas sobre a doença

As histórias de doença contadas pelos doentes são fulcrais nos cuidados de saúde. A emissão e recepção de relatos de doença, que compreendem episódios de doença

através da sua representação, permitem aos profissionais de saúde aprofundar melhor os seus conhecimentos, ou prestar mais atenção aos doentes, como os compreender melhor e ajudar durante a doença. Neste sentido, as *narrativas* de doença constituem um importante aspecto ou mesmo um método que pode ser útil não só para os profissionais de saúde como também para o indivíduo. São, de facto, muitas vezes utilizadas como meios dos analistas acederem à experiência pessoal, quer relativamente aos aspectos subjectivos como particulares da doença. No entanto o tratamento da narrativa continua a ser, geralmente, problemático. As narrativas são, muitas vezes, consideradas como formas reducionistas de pensamento social. Isto é, como um modo de análise em que o social é reduzido ao pessoal ou em que a acção social como a experiência e identidades sociais são reduzidas à voz (actos da fala).

Alguns autores são de opinião que o estudo da narrativa é muitas vezes feito com base em suposições inadequadas, com falta de rigor analítico, e que necessitam de clarificação. É relativamente recente a tendência de promover a narrativa da doença, quer na prática quer na compreensão médica. Segundo Kleiman, a recolha e interpretação das narrativas proporciona que voz do doente seja escutada nos encontros clínicos, e que a compreensão da doença, por leigos, seja apreendida de forma adequada. Para Mishler (1984) a voz da medicina e a voz do mundo são perfeitamente distintas. Considera que a voz da prática médica comum tem um discurso descontextualizado e impessoal, esvaziado de conteúdo humano e pessoal, enquanto a voz do mundo se baseia no mundano, em termos de experiência pessoal e interpretação complexa. Todavia a análise de Mishler não se restringe apenas a um relato de uma não comunicação médica adequada com os seus doentes, ou não escuta-los com suficiente atenção ou lidar com eles com civilidade adequada (Clark e Mishler 1992). Embora possam ser verdadeiras essas constatações, não se limita a gerar contrastes entre médicos e doentes. A voz da narrativa do mundo é vista como um espelho da subjectividade pessoal, e como um meio de explorar a interioridade da experiência pessoal dos doentes. Para Frank (1995), os doentes representam-se como heróis dos seus próprios dramas, narrados de sentido e de sobrevivência. Neste sentido, Kleiman (1988) considera particularmente importante a visão do narrador, dos seus entendimentos únicos e das suas condições, como uma perspectiva equivalente a uma compreensão etnográfica do paciente, do seu mundo de vida ou da sua experiência de doença.

A atenção para a análise da narrativa da doença é cada vez mais frequente nos últimos tempos e vista também como uma forma de medicina narrativa colocada como uma competência da prática profissional médica. Para além das consultas médicas convencionais, defende-se uma maior atenção às palavras e experiências do doente, e em que algum grau de benefício terapêutico é atribuído para uma solução mútua de consulta.

Assim, a produção de narrativas pode ser vista como uma característica de competência cultural, pela qual os doentes estabelecem com os médicos a sua compreensão e prática biográfica dos fenómenos médicos, e onde o seu auto-conhecimento é comparado com o conhecimento impessoal do médico.

Embora a avaliação científica objectiva, realizada pelo diagnóstico médico, ou a intervenção objectiva, feita através do tratamento, sejam uma importante dimensão do conhecimento, não se pode desvalorizar a subjectividade humana como se fosse o contrário dessa objectividade ou necessariamente com menos significado. Não se pode excluir a subjectividade da expressão narrativa dado que ela completa a objectividade através do diálogo. Seria como remover uma diversidade de pontos de vista que enriquecem o nosso conhecimento sobre o sofrimento humano e impacto sobre os esforços em relação aos cuidados. Embora, para Mishler, a voz da narrativa seja essencialmente uma construção discursiva, é, sem dúvida, muitas vezes tratada como um reflexo do ponto de vista pessoal e como uma fonte de autenticidade, fundamentada nas particularidades biográficas dos indivíduos. A função da narrativa pode ser representada como o fornecimento de significado a episódios de doença e sequências biográficas que de outra forma seriam sem sentido ou mesmo caóticas. A narrativa envolve assim esquemas interpretativos que colocam algum grau de coerência nos doentes. No entanto há que considerar certos pontos de vista, como o de Riessman (1997, 2002), que reconhece uma certa tirania na narrativa, especialmente ligada a interesses profissionais, como as terapias, ou interesses comerciais, ligados a celebridades, por exemplo, em que há todo o interesse em falar de experiências pessoais.

Franck (2004:140), ao descrever uma série de tipos de narrativas, identifica a narrativa de restituição, como sendo uma forma de narrativa que contrasta com o caos quando nenhuma narrativa está disponível para expressar o que está a ser experimentado.

Alguns autores consideram que há uma falta de atenção sistemática e contínua para as formas de trabalho biográfico existentes nas narrativas de doença. Um facto é que apesar da narrativa ser importante em si mesmo ela não é toda a história. No entanto, existem muitas abordagens complementares para a análise de narrativas que reconhecem o valor da análise sistemática e disciplinada (Stanley Riessman 1992 e 2008).

“O campo da análise narrativa, e os trabalhos sobre a narrativa da doença em particular, permanece em desesperada necessidade de uma renovação disciplinada. Ela simplesmente não é suficiente para realizar algumas prorrogadas entrevistas, para identificar alguns temas gerais, reproduzir excertos das entrevistas, e para comemorar o fato de que os pacientes, doentes e familiares se expressarem através de histórias” (Atkinson e Delamont 2006).

A análise deve basear-se num quadro social e cultural profundo. Todavia é de levar em conta que há algo de intrinsecamente bom nas narrativas sobre as doenças que captam

a experiência e que encarnam uma resistência à autoridade médica e nos dão uma forma melhorada e mais humana da medicina. David Maines (2001) demonstrou, por exemplo, o poder de narrativas num quadro interaccionista, onde as narrativas se encontram entre os mecanismos e recursos através dos quais a mente, o *self* e a sociedade são construídos.

3.4. A Construção do *Self*

O *self* que é socialmente construído pode cristalizar em torno de um conjunto relativamente estável de significados culturais, os quais não podem ser permanentes e imutáveis. O *self* que é socialmente construído pode aparecer centrado, unificado e singular, mas esta estrutura simbólica será multidimensional e diversa como as relações que o rodeiam. Este *self* nunca é uma qualidade do indivíduo ou uma simples expressão de características psicológicas. É fundamentalmente um fenómeno social, onde conceitos, imagens e compreensões são profundamente determinados pelas relações de poder. O *self* definido em termos de reflexividade, pela capacidade de reflectir nas suas acções, pensamentos e sentimentos, é uma experiência humana universal como base fenomenológica. Os produtos da construção social são construídos em cima da experiência psíquica e corporal da reflexividade. Admitindo-se a natureza construtivista do *self*, reconhecendo a sua identidade cultural e origens históricas, e aceitando-o como um produto das relações de poder, não remove necessariamente o *self* como um objecto e força na sociedade.

Os sociólogos têm-se centrado fundamentalmente na formação do “self”, explorando as maneiras pelas quais as interacções interpessoais moldam o sentido de um indivíduo de si mesmo. Das várias pesquisas feitas sobre este tema, salientam-se os trabalhos sobre a atenção do indivíduo sobre o colectivo, especialmente pelas implicações políticas que resultam das definições colectivas; outros trabalhos centram-se no discurso sobre o controlo sistemático do comportamento; outros ainda debruçam-se sobre a identidade como uma fonte de mobilização e não como produto dele. Actualmente, procura-se levar em conta a análise de identidades virtuais a par com as outras entidades estabelecidas e co-presentes no mundo.

Esta análise, sobre a identidade virtual, é aquela que merece maior importância, no âmbito desta tese de mestrado, dado ela incluir as novas tecnologias de comunicação. É sobre a sua relevância e contribuição na construção do *self* que importa abordar neste estudo. Outros aspectos sociológicos, como a natureza colectiva do *self* ou outras preocupações intelectuais não serão abordadas, dado não serem relevantes para o estudo em causa. Como, por exemplo, estudos sobre a identidade de género, sexualidade, raça ou etnia, classe, ou outra.

O(s) colectivo(s), quando são movidos pela identidade, assumem propriedades distintas. Segundo Melucci (1989:60, 1997):” desta maneira a política de identidade cria “novos movimentos sociais”, iniciativas colectivas que são auto-reflexivas e fortemente focados nas acções expressivas dos membros do colectivo”. As políticas de identidade e os novos movimentos sociais apontam para uma forma especial de agências – de acção colectiva auto-consciente. Aparecem identidades e movimentos que resultam da coordenação de acções conscientes colectivas. Os membros do grupo desenvolvem ofensivas e defesas, diferenciam e marcam, cooperam e competem, persuadem e coagem, etc. Neste contexto a agência é mais abrangente do que o controlo e transformação do seu meio social. A agência colectiva implica um sentido consciente do grupo como agente, em que a sua acção é aprovada em determinado espaço moral. O colectivo persegue a liberdade de ser, porque os quadros de identidade colectiva definem a sua existência como certo e bom.

Alguns estudos recentes têm examinado a maneira como determinados objectos têm vindo a servir como recurso para a identidade (Silver, 1996). Apesar da pouca pesquisa empírica, é um campo crescente de pesquisa que está preocupada com o impacto das novas tecnologias da comunicação na construção do *self*. Cerulo (1997) diz que as novas tecnologias se têm expandido a uma vasta gama de “outros generalizados”, alterando assim o pano de fundo do qual a identidade é construída. Também Altheid (2000) observa que a influência de aparatos tecnológicos podem ver-se na criação de “comunidades de comunicação”, que acrescentam uma nova dimensão quer ao ambiente físico quer ao simbólico da nossa vida quotidiana. Meyrowitz (1977) sugere que os aparelhos de media ajudam-mos na construção do *self*, que é menos ligado a um lugar e portanto menos dependente da definição de situação.

Embora o uso das novas tecnologias de comunicação não seja positivo para grande maioria das pessoas, a sociologia manifesta particular interesse pela maneira como as novas tecnologias auxiliam na dominação e controle do *self*. Por exemplo, nas tecnologias de vigilância (vídeos, testes de medicamentos, detectores de mentira, etc.) que funcionam como mecanismos de indução de auto-regulação (Staples, 2000). Uma questão é saber se nos movemos em direcção a uma cultura que coloca maior autoridade e verdade nas relações online e imagem na tela, como sugerido por Baudrillard (1983), que é incerto, mas é um importante e emergente tópico de estudo.

Actualmente não se pode deixar de referir as novas tecnologias de comunicação quando se aborda a identidade. Joshua Meyrowitz (1985, 1989, 1997) explora nas sua obras as maneira pelas quais os *media* electrónicos reorganizam os sites de interacção social. Neste sentido, o *self* liga-se em redes públicas e privadas, apelando para novos tipos de performance e novas configurações colectivas aparecem. A televisão, por exemplo, é um

desses meios que permite, quer aos doentes quer aos marginalizados, dar algum poder quanto ao acesso à informação social relativamente ao seu isolamento físico. Também as novas tecnologias da comunicação possibilitam novos formatos de comunicação, como novos modos de selecção, organização e apresentação de informações. Além de remodelarem a actividade social e de modificar certas práticas actuais e estimular outras novas, criam novos ambientes de auto-desenvolvimento e identificação em que são apresentadas novas oportunidades para a filiação do colectivo e de mobilização. Para lá dos telemóveis, telefones, computadores, jogos de vídeo, calculadoras, etc., ainda há a considerar a tecnologia do teclado que abre novas portas para a maioria dos intercâmbios modernos de interacção, transportando-nos a lugares de difícil acesso, e que não seriam fáceis no passado. Todavia, esta tecnologia limita e direcciona o modo e o conteúdo da interacção social, embora a tecnologia e seus formatos de comunicação não deixem de exercer algum poder na definição de situações sociais vulneráveis. É importante considerar o seu impacto na formação da comunidade e conseqüente identidade colectiva.

Turkle (1995), debruçou-se sobre as comunidades virtuais, na construção e vivência da pessoa on-line, e suas interacções. Coloca algumas questões sobre o equilíbrio entre os *selves* “virtuais” e o *self* “real”. Em que os objectos dos media se tornam um “outro” na construção de si mesmo, em que muitas vezes se esboça uma relação puramente humana, na dicotomia humano - máquina. Há a considerar que alguns autores são de opinião que o cérebro humano ainda não se encontra suficientemente evoluído em relação ao rápido avanço da tecnologia, enquanto outros sugerem maneiras pelos quais o conhecimento poderá melhorar, futuramente, os produtos tecnológicos. Alguns modelos sugerem que o futuro poderá se extraído de uma reflexão cuidadosa sobre o passado e o presente, considerando a velha e nova identidades numa síntese possível. É importante não esquecer, do ponto de vista sociológico, a importância dos símbolos, rituais e visões do mundo que constituem a identidade. Um processo que é construído culturalmente, onde o material de identidade é obtido, e que permite ao sociólogo a sua análise crítica ou esclarecimento das ligações entre o domínio social e o cultural.

4. CONTEXTUALIZAÇÃO DA DOENÇA RARA

Estima-se que na União Europeia existam cerca 30 milhões de pessoas afectadas por doenças raras, representando 6-8% da sua população. Todavia, devido à falta de estudos epidemiológicos, nesta área, não é possível ter uma verdadeira dimensão do problema.

Actualmente estão identificadas cerca de 7 000 doenças raras, das quais 80% são de origem genética. A maioria destas doenças é grave e incapacitante (65%), aparece

precocemente (66% antes de 2 anos), causadora de dor crónica e está associada a deficiência motora, sensorial ou intelectual (50%). O prognóstico é, geralmente, desfavorável (35% de mortalidade antes de 1 ano; 10% entre 1 e 5 anos; 12% entre os 5 e 15 anos) e tardio, por falta de informação por parte dos profissionais de saúde, de défices de encaminhamento para especialidades adequadas e a inexistência, em muitos países, de centros de referência para as doenças raras. A Organização Europeia para as Doenças Raras (EURORDIS) num estudo realizado em diversos países, abrangendo 6 000 doentes e familiares, verificou que 25% dos inquiridos esperou entre 5 e 30 anos desde o aparecimento dos primeiros sintomas e o diagnóstico definitivo da doença rara. Esta situação envolveu várias intervenções médicas, cirúrgicas, farmacológicas, psicológicas, implicando muitas vezes a deslocação para fora do país de origem a fim de obterem o diagnóstico definitivo. Em 25% dos casos não foi comunicada a origem genética da doença e só em 50% foi feito aconselhamento genético.

Quer o diagnóstico precoce, quer o acompanhamento dos doentes, requerem equipas multidisciplinares, associados à perícia médica de profissionais competentes e a investigadores especialistas para que os doentes possam beneficiar mais rapidamente destas investigações. Especialmente quando se trata de situações mais complexas os centros especializados ou centros de referência que congregam estas equipas multidisciplinares, com elevadas competências científicas e clínicas, são de suma importância, pelos conhecimentos que daí poderão advir para novos tratamentos.

Considerando a definição de doenças raras – por afectarem menos de um indivíduo em 2000, de acordo com estatísticas europeias – chamadas também “doenças órfãs”, devido às populações afectadas não terem acesso a tratamento terapêutico, associam-se ainda problemas de várias ordens, em especial: falta de conhecimentos por parte dos profissionais de saúde sobre a maioria das doenças raras, e consequentes erros de diagnóstico, com consequências para os doentes e suas famílias; equipas de especialistas em reduzido número para o diagnóstico precoce e acompanhamento, por falta de equipa multidisciplinar associada a médicos competentes e investigadores nesta área.

As doenças raras apresentam ainda um novo problema médico, que é a partilha de informação e da experiência que deverá ser organizada em rede e suportada por centros de referência.

Com cerca de 7 000 doenças raras conhecidas, constitui também um problema político que merece atenção se queremos garantir qualidade de acesso ao tratamento e de suporte de cuidados, em termos de sistema médico-social, uma vez que na maioria dos casos são doenças sérias, crónicas e debilitantes que requerem tratamentos especializados durante muito tempo, resultando muitas vezes em *handicaps* muito severos.

O conhecimento da origem destas doenças tem progredido significativamente através da identificação de genes, tendo-se conseguido já identificar cerca de 800 doenças raras. A indústria farmacêutica tem sido uma das maiores fontes de inovação, com a introdução de novas drogas no mercado, autorizadas por legislação europeia em drogas órfãs.

Espera-se que a genética médica, particularmente a partir do Projecto Genoma Humano, dos conhecimentos tecnológicos associados à biologia e genética molecular, possa no futuro ter um papel importante no diagnóstico de patologias raras e possibilite um melhor conhecimento de grande parte destas doenças.

Os problemas associados à doença rara são diversos, englobando o reduzido número de casos existentes por região geográfica, dificuldades de investigação básica e clínica e também de desenvolvimento de medicamentos adequados ao tratamento, que sejam viáveis do ponto de vista económico. A informação de qualidade e cientificamente validada para os doentes, profissionais de saúde, investigadores e indústria, depende ainda da gestão de iniciativas globais que permitam a sua disponibilidade no mercado farmacêutico.

Os EUA foram pioneiros no estabelecimento de políticas nesta área através do “Orphan Drug Act”, em 1983, definindo as políticas de apoio aos medicamentos órfãos² e a criação do “National Office for Rare Diseases”, em 1993. Outros países no mundo também adoptaram políticas específicas para os medicamentos órfãos, como o Japão, Austrália e Singapura.

Na Europa, em 1999, no seguimento destas políticas houve, também, incentivos ao desenvolvimento de medicamentos órfãos, inseridos num programa de acção comunitária para doenças raras, no domínio da saúde pública. Neste contexto, estabeleceram-se critérios para esta designação e uma comissão de avaliação – Comité dos Medicamentos Orfãos (COMP) - ligada à Agência Europeia de Avaliação dos Medicamentos (EMA).

Desenvolveu-se ainda a *Rare Diseases Task Force* (RDTF), em 2004, com o objectivo de aconselhar e dar assistência nas iniciativas de prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação das doenças raras na Europa, e de constituir um fórum de discussão e de troca de experiências. A RDTF exerce a sua actividade em três vertentes: a)

² Os “medicamentos órfãos” são produtos médicos destinados à prevenção, diagnóstico ou tratamento de doenças muito graves ou que constituem um risco para a vida e que são raras. Na Europa uma doença ou patologia é designada como rara quando afecta menos de 1 em cada 2.000 indivíduos. Estes medicamentos são designados como “órfãos” porque, em condições normais de mercado, a indústria farmacêutica tem pouco interesse no desenvolvimento e comercialização de produtos dirigidos para o pequeno número de doentes afectados por doenças muito raras. Para as companhias farmacêuticas, os custos do desenvolvimento de um medicamento dirigido a uma doença rara não seriam recuperados pelas vendas esperadas para esse produto. Por este motivo, os governos e as associações de doentes portadores de doença rara, tais como a EURORDIS, têm enfatizado a necessidade de implementação de incentivos económicos de forma a promover o desenvolvimento e comercialização de medicamentos para os muitos doentes afectados por doenças raras, há muito negligenciados e “órfãos”, (Eurordis, 2009).

centros de referência, testes genéticos e rastreio genético; b) codificação, classificação e confidencialidade; c) indicadores de saúde pública.

De Abril de 2002 a Abril de 2004 foram submetidos 458 pedidos para designação de medicamento órfão, com mais de 260 produtos designados e atribuição de 22 autorizações de introdução no mercado (AIM).

Em Novembro de 2004 o governo francês, pioneiro nesta área no espaço europeu, anunciou o seu Plano Nacional de Doenças Raras resultante de um processo de consultas que envolveu peritos na área de doenças raras, profissionais de saúde, associações de doentes e Ministérios da Saúde e da Investigação. Das diversas iniciativas destacam-se a colaboração em particular com a *Association Française contre les Myopathies* (AFM): criação de uma missão para as drogas órfãs (1995); financiamento de serviços e ajuda a doentes através de uma linha de telefone (1995) e informação online através da *Orphanet* (1997) - Base de dados de Doenças Raras e Medicamentos Órfãos, disponível em 6 idiomas, incluindo o Português, possibilitou o fornecimento de informação de qualidade, uma lista de serviços de interesse para estes doentes, como consultas especializadas, laboratórios de diagnóstico e associações de doentes. Recentemente, a *Orphanet* criou a revista científica “*Orphanet Journal of Rare Diseases*” e colabora com o “*European Journal of Human Genetics*”, promovendo desta forma a informação científica em publicações sobre estas doenças; financiamento de pesquisas em doenças raras no programa de pesquisa clínica em hospitais (desde 2001); fornecendo acesso à lista de triagens clínicas pela *Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé* (AFSSAPS, 2002); criação de um *Groupement d'Interêt Scientifique – Institut des Maladies Rares* (2002).

O Plano Nacional Francês para as doenças raras, de 2005 a 2008, engloba 10 estratégias prioritárias: o aumento do conhecimento da epidemiologia das doenças raras; reconhecimento específico das doenças raras; desenvolvimento da informação para os doentes, profissionais de saúde e público em geral a respeito das doenças raras; treino/formação dos profissionais para uma melhor identificação destas doenças; organização de rastreio e acesso a testes de diagnóstico; melhoramento de acesso aos tratamentos e da qualidade dos cuidados de saúde para os doentes; continuação dos esforços em favor das drogas órfãs; responder a necessidades específicas de acompanhamento de indivíduos que sofrem de doenças raras e desenvolvimento do suporte às associações de doentes; promoção da pesquisa e inovação em doenças raras importantes para o tratamento; desenvolvimento a nível nacional e europeu de parcerias no domínio das doenças raras.

II. CAPÍTULO

1. METODOLOGIA

O presente trabalho utiliza o método qualitativo intensivo, considerando que os seus objectivos estão centrados na descrição densa da análise integrada de um caso, procurando caracterizar a articulação específica que nele se estabelece entre as múltiplas facetas da sua constituição.

Das técnicas qualitativas conhecidas utilizei a entrevista semi-directiva, cujo guião se apresenta em anexo a este trabalho.³ A técnica da entrevista distingue-se pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e interacção humana. A entrevista semi-directiva caracteriza-se por um contacto directo entre o investigador e pela sua fraca directividade com os seus interlocutores. Deste modo, instaura-se, em princípio, uma verdadeira troca de impressões durante a qual o interlocutor exprime as suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências. Por sua vez o investigador coloca perguntas abertas ao entrevistado que permitam uma expressão fácil das suas reacções. Todavia procura evitar que ele se afaste dos objectivos da investigação permitindo que o seu interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade.

As principais vantagens são o grau de profundidade dos elementos de análise recolhidos, assim como a flexibilidade e a fraca directividade do dispositivo que permite recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores, respeitando os seus próprios quadros de referência – a linguagem e as suas categorias mentais. Tendo em conta o objecto e os objectivos do estudo, a entrevista semi-directiva assume-se como a técnica privilegiada de recolha de informação.

Para este trabalho foram realizadas sete entrevistas, quatro delas a mães de crianças com OI (Osteogénese Imperfeita), e a três a doentes portadores de ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica).

A (OI) é uma doença congénita e rara que se caracteriza maioritariamente pela fractura frequente dos ossos, quer espontânea quer por traumatismos mínimos, e que, segundo se sabe, existe desde a antiguidade mais remota. É também conhecida por “doença dos ossos de vidro”. A patologia apresenta-se em diferentes formas clínicas com características e prognósticos bastante heterogéneos, quer em relação aos diferentes tipos de OI, quer dentro de um mesmo tipo, o que significa que a OI pode desenvolver-se em formas muito leves que se manifestam tardiamente com uma pequena diminuição da resistência óssea ou pode acontecer em formas gravíssimas, que causam a morte do bebé

³ No anexo A pode consultar-se o guião das entrevistas

ainda dentro do útero materno ou com poucas semanas de vida. No entanto, a maior parte dos portadores desta doença está situada entre estes dois extremos, podendo algumas pessoas passar quase despercebidas em relação à sua patologia e outras apresentarem graves deformações ósseas e problemas de mobilidade e adaptação às actividades do quotidiano. A etiologia OI reside numa anomalia ou mutação genética e, por isso mesmo, é hereditária na maioria dos casos, embora o mecanismo pelo qual a anomalia genética se traduz em manifestações visíveis seja ainda desconhecido. Considerada uma doença rara, é muito difícil calcular o número de pessoas afectadas por OI, dado não haver registos nacionais ou internacionais para a doença. A incidência é estimada em 10.000 a 15.000. Esta estimativa peca por defeito, uma vez que as formas leves da doença não são diagnosticadas muito frequentemente. Somente 0.008% da população mundial é afectada por OI. Isto significa que, actualmente, há cerca de meio milhão de doentes com OI em todo o mundo. Se tivermos em conta esta estimativa esperava-se encontrar cerca de 660 portadores da doença em Portugal. Como actualmente não existe nenhum Registo Nacional de OI não se pode adiantar dados concretos. De qualquer forma os especialistas pensam que existem cerca de uma centena de doentes diagnosticados.

A ELA ou Doença do Neurónio Motor é uma doença neurológica que afecta o sistema motor. Pode ser adquirida ou hereditária e manifestar-se na infância ou na vida adulta. É uma doença rara, incurável e fatal, com uma patologia neurodegenerativa caracterizada pela atrofia progressiva, enfraquecimento e paralisia muscular, que conduz à morte (geralmente por falha respiratória), em média cinco anos após o diagnóstico. A velocidade e o padrão de progressão da doença variam amplamente de indivíduo para indivíduo. Os sinais iniciais são normalmente o enfraquecimento muscular, perda de equilíbrio, dificuldade na deglutição e fala, alteração da voz, fala pastosa e câibras musculares. Em pouco tempo os doentes perdem capacidade de se vestir, alimentar, sentar, andar ou simplesmente falar. Uma vez que não são afectados os neurónios sensoriais, a visão, a audição, o olfacto, paladar e o tacto mantêm-se funcionais. As faculdades intelectuais e a memória permanecem igualmente activas e os doentes assistem, deste modo, lúcida e cruelmente à progressão da doença e à deterioração das suas capacidades funcionais. Segundo a Aliança Internacional para a Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica estima-se que a doença afecte, actualmente, mais de 70 mil pessoas em todo o mundo.

O contacto com os familiares de crianças e jovens com OI foi possível através da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI). As mães de crianças com OI, enquanto cuidadoras, disponibilizaram-se para a realização das entrevistas. Também a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) facilitou o contacto com três associados portadores de ELA. Uma entrevista (E5.ELA) realizou-se presencialmente, as

outras duas realizaram-se por via electrónica (Software informático de comunicação aumentativa), devido ao estado de saúde desses doentes – sendo esta a única forma possível de relatarem a sua experiência. Importa ainda referir que foi mantido o anónimo dos entrevistados, de forma a seguir os requisitos e procedimentos éticos que regulamentam a pesquisa com seres humanos. A todos os entrevistados foi apresentado o termo de consentimento informado.⁴

Os dados de caracterização da amostra podem observar-se na tabela 1:

Tabela 2.1: Caracterização dos entrevistados

Entrevista	Sexo	Idade	Idade do Filho (a) OI	Diagnóstico	Tempo da doença (anos)	Profissão / Condição perante o trabalho	Tipo de Família/ Vive Sozinho
1	Feminino	40	11	OI	10	Técnica de Cardio-pneumologia	Nuclear
2	Feminino	38	11	OI	10	Assistente Operacional	Nuclear
3	Feminino	43	7	OI	6	Jornalista	Nuclear
4	Feminino	57	20	OI	20	Administradora Prisional	Nuclear
5	Feminino	59	-----	ELA	4	Reformada por invalidez	Vive sozinha
6	Feminino	48	-----	ELA	10	Reformada por invalidez	Nuclear
7	Masculino	55	-----	ELA	3	Reformado por invalidez	Nuclear

Para o tratamento das entrevistas optou-se pela técnica de análise de conteúdo. Após a constituição do *corpus* da análise procedeu-se à definição dos grandes temas, seguido da definição das categorias e das unidades de análise (Vala, ed. 2007). No Capítulo III pode observar-se, na tabela 2, a grelha de análise das entrevistas com as respectivas categorias e unidades de contexto.

De salientar que a especificidade e o carácter do presente estudo, o curto espaço-tempo para a realização da investigação, tal como a dificuldade inicial para contactar doentes raros ou Associações de doentes raros e, posteriormente, as dificuldades sentidas pela pouca disponibilidade dos doentes para entrevistá-los - condicionada muitas das vezes pelas especificidades das suas doenças - não permitiu a realização de um maior número de entrevistas e condicionou o estudo às condições referidas anteriormente.

⁴ No anexo B pode observar-se o termo de consentimento informado.

III. CAPÍTULO

1. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os dados apresentados neste capítulo resultaram das entrevistas realizadas a quatro mães de crianças e jovens com OI e a três doentes com ELA.

As entrevistas foram transcritas e analisadas⁵, tendo a grelha de análise sido construída através da análise do *corpus*.

Com base nos objectivos do estudo foram definidas duas áreas temáticas: *A Ruptura Biográfica e as Estratégias e Construção do Self*.

A análise do *corpus* deu origem à grelha de análise final, que se apresenta de seguida.

Tabela 3.1
Grelha de Análise

Temas	Categorias	Unidades de Contexto
Ruptura Biográfica	- Incerteza	- Início da doença e sintomas (sofrimento e dor) - Diagnóstico - Informação - Tratamento
	- Legitimação / Reconhecimento da Doença	- Família/amigos/médicos/trabalho/professores/outros
	- Autoridade Médica	- Comunicação médica perante o desconhecimento da doença - Irresponsabilidade - Culpabilização o doente
	- Perda do <i>self</i>	- Impacto trabalho - Isolamento social (perdas dos amigos e falta de apoio) - Custos financeiros
Estratégias e Construção do Self	- Terapias	- Compreensão/ Aceitação da doença - Crenças - Medicinas alternativas/ complementares (escutar o corpo, nadar, caminhar, etc)
	- Novos TIC e identidade	- Internet - Outras tecnologias
	- Narrativas sobre a doença	- Falar sobre a doença - Escrever sobre a doença
	- Mobilização de recursos	- A rede - A Associação
	- Esperança /Futuro	- Sensibilização Social - Ciência/cura - Testamento vital

⁵ No anexo C encontra-se a grelha de análise com exertos das entrevistas.

1.1. Ruptura Biográfica

Na *Ruptura Biográfica* foram indicadas 4 categorias *a posteriori* e respectivas unidades de contexto. A primeira categoria identificada foi a *Incerteza (Complexidade, Multicausalidade, Imprevisibilidade, Contingência)*. Esta incerteza esteve presente logo desde o início da doença com o surgimento dos sintomas, esteve também associada ao diagnóstico, foi muitas vezes acentuada pela informação transmitida e fez-se igualmente sentir durante o tratamento.

Relativamente à unidade de contexto *Início da Doença e aparecimento dos sintomas*, pode observar-se:

...ela tinha dois meses de idade, a M... acordou num choro súbito horrível, era um choro terrível, horrível, diferente dos choros que ela já tinha tido...ela estava a dormir na alcofinha... ela gritava e eu comecei a perceber que ela estava a ficar extenuada de dor...ela já estava quase a perder as forças, do choro, do cansaço da exaustão, e quando eu respirava fundo ela estremecia e começava a gritar outra vez, e então eu disse, não isto não é normal... eu olhava para aquilo e achava que aquilo era uma posição da perna típica das fracturas de fémur que os velhinhos têm ... primeira coisa que me ocorreu foi que ela tinha feito uma luxação da anca...(E1.1 OI)

...Porque ele fez consultas, até começar o tratamento. Nesse ano ele fez quatro fracturas, sempre nas pernas, e então quando começou a fazer o tratamento. Após a última fractura é que começou a melhorar. Já achei uma grande evolução porque... já tinha medo de o ver andar. Sinceramente tinha, porque achava que não estava tão bem informada da doença e tinha pavor. Andava enervadíssima porque se o visse a cair... até os meus familiares tinham medo de ficar com o T...! Porque tinham medo que acontecesse alguma coisa. Era... amigos... pronto, não conhecíamos a doença mesmo. É que não conhecia mesmo nada... (E2.3 OI)

...Começa com uma perda de forças, de mobilidade das mãos, falha dos membros, dos pés, tornozelos, do joelho, um membro, um exemplo, a falha, estamos a andar muito bem e de repente a perna vai abaixo, não há motivo, não há razão, aquilo acontece... quedas inexplicáveis, sempre muito mais para trás ...mas quando a gente marcha, vamos de cabeça ao chão, cai-se pró lado... eu tinha uma verdadeira dificuldade em certos trabalhos, na prática, porque o desembaraço das minhas mãos é difícil... Em geral, antes de isto começar, há uma pressão psicológica, stress, um esforço físico desmedido... (E5.2 ELA)

Nesta fase a informação assumiu um papel importante demonstrado pelos entrevistados, familiares ou doentes, quer da OI quer da Ela, que é evidenciado nas citações acima transcritas. Ambos, entrevistados com ELA, e mães de crianças com OI, falam dos sintomas característicos da sua doença manifestando a sua dor e sofrimento, quer físico, psíquico ou mesmo moral, relativamente ao início da sua doença e dos sintomas associados. Nos doentes com OI, cujas características são semelhantes, este sofrimento é fundamentalmente provocado pelas frequentes fracturas dos ossos, espontâneas, e consequente reacção de dor manifestada através do choro, cansaço, exaustão, gritos. O medo e pavor, principalmente das mães e também dos familiares, de acontecer alguma

coisa, pelo desconhecimento da doença, conduz a grande preocupação e ansiedade, (“enervadíssima”, como uma mãe descreve esse período), só por ver os filhos cair tantas vezes. Também nos doentes de ELA os sintomas estão associados à perda de força, de mobilidade nas mãos, falha dos membros, dos pés, do joelho, do tornozelo. Sintomas que são representados por “quedas inexplicáveis” aparentemente sem motivo. A entrevistada E5.6 ELA descreve a sua doença de uma forma mais acentuada e subjectiva, como a uma paralisia completa do corpo, que “tranca a pessoa lá dentro: a cabeça, a fala, a inteligência e só deixa ouvir, cheirar e mexer os olhos e actividade sexual também...Alguns deixam de sorrir e dar um beijo, tranca o ser inteiro, o ser vivo é o drama desta doença”. Os sintomas descritos pelos entrevistados de ambas as doenças exprimem claramente o sofrimento associado à sua experiência de doença, única e subjectiva, idêntica à experiência analisada pelos teóricos fenomenológicos - no sentido em que o significado é sempre para alguém e a construção do significado dessa experiência não ocorre como um processo isolado, apesar da componente subjectiva ser fundamentada no acto de perceber uma experiência interior como problemática.

Em relação ao *Diagnóstico*, apresentam-se as falas que melhor espelham as dificuldades associadas ao mesmo, o processo longo que esta etapa representou para cada doente e, simultaneamente, as incapacidades da medicina e da ciência face a estas doenças.

...a M... ficou internada para fazer imensos exames, muitas análises, para ser avaliada depois por outras especialidades médicas, teve consultas com as doenças metabólicas, pela genética, etc. As especialidades médicas não se entendiam entre umas e outras, o Dr... achava que a M... devia ter OI, a genética achava que não, as metabólicas não se manifestavam, sei que posso dizer que nós andamos embrulhados quase 7 a 8 meses até virem alguns resultados de análises ... ‘você não são capazes de avaliar a M... de chegarem a uma conclusão para avançarmos com uma hipótese de tratamento, tudo bem, mas não me empatem, eu quero ir para o estrangeiro’...Demoramos quase um ano e meio até ter um diagnóstico, ... porque bastou mandarmos as imagens dos raios X, os exames que ela tinha feito, e eles não tiveram dúvidas, e cá andávamos há um ano a embrulhar discussões e cartas de uma especialidade médica para a outra... por outro lado havia o alívio de teres um diagnóstico e de saberes que, com base no diagnóstico, tu deixas de estar às escuras e podes começar a optar por algumas terapias, alguns esquemas que te possam ajudar, enquanto que se não tens diagnóstico tu nem sequer sabes para onde te há-de virar, portanto eu acho que foi um misto de preocupação e de alívio ao mesmo tempo...(E1.2 OI)

...E disse-me que se podia passar para o hospital de Santa Maria, porque lá havia estudos de genética e havia tratamento - o pamidronato.... Para realmente irem a fundo, para saber se ele tinha esta doença. E foi quando, através deste teste da genética e das consultas de ortopedia, descobriram realmente que o T... tinha a OI. Até ter o diagnóstico certo foi mais ou menos um ano, ... até ele começar o tratamento... (E2.3 OI)

...E então, foi onde eu vi que era uma doença neuro-degenerativa que dava cinco anos de vida, entre dois e cinco anos de vida. Ela foi á net, tinha internet na frente, e eu, bom, no momento eu só tinha doença do neurónio motor ou esclerose lateral amiotrófica e não dizia nada... até ter um diagnóstico definitivo...Um ano e

meio. Ora foi assim quase dois anos. Comecei em Setembro de 2005, três exames durante 2006, sempre inconclusivos. Mais dois exames em 2007 até que chegou aquele! (E5.4 ELA)

...Fevereiro 2000 (8 meses depois do nascimento do meu 1º Filho), após os inconclusivos exames, o Dr...., encaminha-me para o Serviço de Neurologia do Hospital... Março 2000 (9 meses depois) Fico internada para exames... dolorosos exames! Punção lombar, biopsia do músculo, electromiografia, ressonância magnética, entre outros. (E6.2 ELA)

Os dados recolhidos junto dos entrevistados, em ambas as doenças referidas, mostra-nos que para chegar a um diagnóstico exacto da doença houve um demorado e complexo percurso, cuja duração variou entre um ano a dois em média. A incerteza manifesta-se na sua grande complexidade pelo imenso número de consultas em diferentes especialidades médicas e pela realização de exames complementares de diagnóstico sucessivos, desde punções lombares às ressonâncias magnéticas. Estes doentes, para terem acesso ao diagnóstico consultaram especialistas médicos que vão desde as doenças metabólicas, genética, ortopedia ou, doenças neuro-degenerativas, que revela por um lado a impotência diagnóstica da medicina e por outro lado a multicausalidade associada a eles, bem como a sua imprevisibilidade, contingência e ambiguidade destas doenças, que frequentemente geram desacordo entre as diferentes especialidades médicas. Estas componentes e a complexidade associada também são evidentes nos resultados dos exames complementares de diagnóstico sempre inconclusivos.

Já no que diz respeito à *informação* oferecida a estes doentes e familiares durante todo o processo que conduziu ao diagnóstico: constata-se que a informação era vaga, confusa e escassa.

...O que me foi transmitido foi muito confuso...Só retive uma pergunta (feita por mim), e uma resposta (dada pela médica): O que a Sra. Dra quer dizer é que eu não vou melhorar???? NÃO, NÃO VAI!! (resposta da médica.) (E6.1 ELA)

Como é relatado nesta entrevista, a informação transmitida pelo médico veio gerar ou aumentar a incerteza, privando estes doentes de uma resposta clara e elucidativa sobre o seu prognóstico e no fundo, sobre a sua trajectória de vida futura. A ausência de saber médico sobre as doenças raras, conduz a uma gestão de (pouca) informação disponível que se pauta pelos monossílabos, que tudo dizem, sem explicar absolutamente nada e deixando os doentes à mercê da própria doença.

Em relação ao *Tratamento* que desde o início da doença é questionado pelos doentes, as respostas obtidas remetem para a lógica probabilística e para a incerteza que a pauta. Aqui, de novo os doentes são confrontados com a ausência ou insuficiência do conhecimento médico-científico e nestes casos, resta a incerteza como o refúgio para um futuro, completamente diferente daquilo que era sonhado, nomeadamente nos casos de OI.

... outra coisa que eu acho que é completamente errada porque a probabilidade pode ser muito baixa, mas obviamente que há sempre probabilidade, obviamente que sem fazermos testes não temos certezas absolutas...estávamos a aprender a lidar com uma doença, não tínhamos forma de tratamento para a doença da M... porque na altura quando se chegou ao diagnóstico, mais ou menos com um ano e meio, só havia tratamento a partir dos três anos de idade e portanto eu estava numa situação desesperada de imaginar ver a M ... a partir-se de dois em dois meses até ter 3 anos de idade para fazer um tratamento...o tratamento inicial que ela fez, que ela fez agora, se pensasse ... se calhar ela nunca o devia ter feito. É curioso, porque tu sabes o efeito imediato do medicamento, mas desconheces o efeito longo prazo. Provavelmente, esta serie de fracturas que ela fez, em 2008, já teve a ver com efeitos a longo prazo do fármaco. (E1.3 OI)

Nesta análise constata-se que sem ter um diagnóstico concreto torna-se difícil chegar a um tratamento eficaz. Para além da demora em obter o diagnóstico, verifica-se que o tratamento só pode ser aplicado a partir dos três anos de idade, e que portanto leva ao desespero, como é de relatado, pelas palavras do entrevistado. Novamente a contingência e a imprevisibilidade encontram-se ligadas à incerteza pela sua complexidade, neste caso, especialmente, quanto ao tratamento. Segundo o relato do doente foi aplicado um tratamento inicialmente, mas que veio a revelar-se nocivo dado que uma série de fracturas ocorridas em 2008 estariam relacionadas com os efeitos dos fármacos a longo prazo. E como diz o entrevistado, referindo-se ao momento actual, “ se pensasse... se calhar nunca o teria feito” porque se desconhecia o efeito do fármaco a longo prazo e os seus efeitos imprevisíveis. Este exemplo revela, que perante estas patologias, doentes e médicos estão reféns dos efeitos experimentais das drogas e outros tratamentos usados e que estes dois protagonistas principais do trabalho médico aprendem em conjunto a lidar com as doenças raras.

A segunda categoria identificada diz respeito à *Legitimação/Reconhecimento da doença pelos outros*.

... Até que um dia ... fui ter com o Dr... porque ele era a única pessoa que me ouvia e compreendia e disse-lhe: ‘ Dr. eu também sou profissional de saúde, eu compreendo o que é nós às vezes não sabermos como ajudar um doente, compreendo o que é termos muito trabalho e não termos tempo para nos dedicarmos a um doente, compreendo essas coisas todas neste momento eu tenho uma coisa que para mim é muito mais importante do que eu ser profissional de saúde, é o facto de eu ser mãe e ter uma criança que precisa de ajuda e vocês não ajudam’ ... (E1.2 OI)

...Porque ninguém sabia desta doença, ninguém a conhecia, ninguém ouvia falar sobre ela... lá (onde vive) não há ninguém com esta doença, e até o T... fez uma fractura num braço, em cima de uma almofada, na escola infantil, e a professora e a auxiliar foram-me chamar porque ele não se calava a chorar e achavam que ele queria mimo... No outro dia quando eu disse que o T... tinha o braço partido e bem partido, a auxiliar disse ‘Se eu não visse não acreditava. Se eu não visse com os meus próprios olhos nós não acreditávamos porque nós vimos que tinha sido na almofada’... Portanto foi bom, por um lado, para a professora ver realmente como é que era, mau por outro porque ele coitadinho é que sofreu não é? Mas pronto, mais uma vez, mais uma prova que eu estava a dar que realmente que não era fácil, que era mesmo assim, para as pessoas acreditarem. Por

isso eu tinha a certeza... por isso eu sofria muito... Para já, era viver o sofrimento dele, as dores, os gritos. Isso eu nunca mais me vou esquecer, do grito de dor, de T... partido e do T... não partido.... O professor disse-me que tem muito medo que o T... fizesse uma fractura ...estou a tentar marcar uma reunião com o director de turma, com a psicóloga para ver se informamos ainda mais daquilo que já tentámos informar, para ver se ele consegue realmente perceber que não é assim... (E2.2 OI) ... o T... tinha quinze meses, caiu assim do nada... uma quedazinha de nada e partiu o fémur. Eu achei logo que não era normal, não é? Mas não fui logo com ele para o hospital porque toda a gente viu! Não foi só comigo! Achámos que aquilo era uma birra de choro, se calhar, porque não era nada de anormal. Mas como ele não se calava fomos. Tinha o fémur partido. (E2.3 OI)

Nos casos apresentados manifesta-se, por um lado, a preocupação em falar com o médico em quem se confia por ser a única pessoa capaz de a ouvir e que a compreendia, como é caso da entrevistada em E1.2 OI. Isto indica a necessidade de aprovação e compreensão por parte do médico, quando sentem necessidade de falar da doença. Assim, as necessidades enunciadas de serem ouvidas, dirige-se para “aquele” médico e não ao médico.

Na situação seguinte E2.2 OI a legitimação dirige-se para os outros com os quais interagem quotidianamente. Assim, a preocupação centra-se no desconhecimento da doença por todos (amigos, familiares, professores) e na incompreensão destes da situação que estava a viver com o seu filho, especialmente por auxiliares e professores na escola infantil onde se encontrava. Como relata na entrevista, relativamente aos auxiliares:” Se eu não visse com os meus próprios olhos não acreditava, porque nós vimos que tinha sido na almofada” A busca de compreensão e de reconhecimento é ainda acentuada, quando diz “Portanto foi bom, por um lado, para a professora ver realmente como é que era e mau por outro, porque ele coitadinho é que sofreu não é? Mas pronto, mais uma vez, mais uma prova que eu estava a dar, que realmente que não era fácil, que era mesmo assim, para as pessoas acreditarem”. Neste relato é clara a necessidade que a mãe tem que os outros acreditem nela e consequentemente a importância que a legitimação assume para estes indivíduos.

A a terceira categoria refere-se à *Autoridade Médica*.

...a M...depois foi logo para ortopedia, pôs gesso, puseram-se hipóteses de maus tratos e eu não queria saber disso...o que eu sabia era que alguma coisa não estava bem com a bebé, certamente tinha de haver uma doença qualquer, e eu queria que ela ficasse internada para investigação e essa hipótese nunca se pôs na altura... E1.1 OI

...imaginando que a M... é uma forma recessiva que se manifestou nela, eu queria fazer testes genéticos, e isso foi-me sempre barrado, literalmente barrado pela maior parte dos médicos – porque não vale a pena - porque nós sabemos que isto é dominante, os testes genéticos demoram uma eternidade de tempo a fazer...podem demorar anos, e do ponto de vista prático são caríssimos e não nos levam a lado nenhum. Coisa que eu ainda hoje acho que não é nada assim... Disseram-me que o que aconteceu à M... foi uma mutação espontânea e é como uma agulha num palheiro, é com um para um milhão você ter probabilidade de ter outro filho com este problema. (E1.3 OI)

...Eu cheguei a um ponto que já não queria ter mais consultas, porque eu achava que as consultas só serviam para picar a bebé, despir e fazer chorar... mexer, andar e virar de pernas para o ar, puxa daqui e puxa dali, e tu estás sempre à espera para ver quando eles estão a fazer experiências se vens para casa com mais um braço partido ou com mais uma perna partida...e depois as consultas não davam nada, porque o comportamento global é: 'eu sou médico, eu sou o detentor da verdade'... (E1.4 OI)

... até descobrir que o T... tinha esta doença não conhecia mesmo completamente nada... foi muito complicado porque o T... partia e ia para o hospital de Torres Vedras e diziam que não era nada. Pronto eram fracturas, era normal, coisas assim. À segunda até me chamaram mesmo irresponsável. E felizmente tive que ir para uma médica particular para saber que ele realmente tinha esta doença, porque até aqui... Aí é que foi o mal.... Mas ... depois quando tirou o gesso passado dois meses partiu a tibia. Aí mais uma vez pensavam que ele não tinha nada e tinha a tibia partida. Eu achei que não era normal.... Porque é assim, dessa vez que ele me disse que eu só podia ser irresponsável, ele, o Dr, deveria ter ido mesmo a fundo porque ele é que é ortopedista, sabia que havia esta doença! E não apontar-me o dedo como ele fez. À terceira vez ele partiu o fémur, o médico disse que aquilo não era nada. E eu a insistir porque o menino não se calava, porque alguma coisa... já lhe conhecia o choro, alguma coisa se passava ...mas eu tenho a certeza... eu a insistir para ele lá ficar, e ele disse sempre que não... Na semana a seguir, assim que viu o RX... “Então mas o T... não foi operado?” “Não Dra. tenho a certeza absoluta.” “Mas não de certeza?” “Dra. tenho a certeza. Então eu vi-o a pôr o gesso.” “Mas o T... tem de ser operado.” Portanto, passada uma semana foi operado ao braço, coisa que devia ter sido no dia da fractura... (E2.3 OI)

...A possibilidade já era conhecida dos pais uma vez que o pai é portador. Curiosamente, tiveram de ser os próprios pais a insistir com os médicos para essa possibilidade, uma vez que o 1º diagnóstico foi o de “luxação da anca” – a criança recusava-se a pôr-se pé e a gatinhar - embora todas as queixas e sintomas se apresentassem na zona do tornozelo. (E3.2 OI)

...Depois há, dentro destas operações ortopédicas, um sem número de operações ortopédicas que existem e que nem tinham razão de existir. Porque o problema não está na coluna, é um... falha-me a palavra... um bode expiatório ... em Portugal, de todos os médicos... Uma pessoa não anda é coluna, uma pessoa não dorme é coluna, uma pessoa não come é coluna, uma pessoa não mexe os braços é coluna, uma pessoa adormece as mãos é coluna, uma pessoa dói-lhe o dedo grande do pé é coluna! E é um bode expiatório e remédio. A panaceia de todos os médicos é coluna...São os pequenos nada que tornam quaisquer diagnóstico um verdadeiro puzzle...(E5.1 ELA)

A análise desta categoria, *Autoridade Médica*, remete para o poder médico, a contingência, a imprevisibilidade e gestão da informação associada a esse poder. Verifica-se, pelos relatos dos entrevistados, que o exercício do poder médico vai ao ponto de colocar a hipótese de “maus tratos” (E1.1 OI) ou de acusar de irresponsabilidade a mãe (E2.3 OI). Na base da acusação estava a incapacidade do conhecimento médico para explicar as supostas “fracturas normais” que a criança apresentava, ignorando as explicações dadas pela mãe, apesar da insistência desta de que não era uma situação normal o que acontecia com o seu filho. No primeiro caso, a mãe não quis saber o que médico dizia, porque sabia que alguma coisa se passava com o seu bebé que não estava bem. No segundo caso a mãe teve de encontrar outra solução, mudar de hospital, para obter um atendimento

satisfatório. Em ambos os casos a ambiguidade, a imprevisibilidade e contingência médica são evidentes. Ainda se constata que, que no primeiro caso, em que a mãe desejava que o filho ficasse internado para investigações, isso lhe foi recusado, como também aconteceu no caso E1.3 OI quando pretendia fazer testes genéticos. Diz a entrevistada: “isso foi sempre barrado ...literalmente barrado pela maioria dos médicos”. A entrevistada E1.4 OI diz: “Cheguei a um ponto que já não queria ter mais consultas” e mais “...as consultas não dava em nada, o comportamento é global: eu sou médico, eu sou o detentor da verdade”. Ainda refere que os médicos “estão sempre a fazer experiências” e fica sempre à espera de o filho vir para casa com um braço ou perna partida, com consequência dessas experiências. Na situação E3.2 OI é mencionado a insistência dos pais com os médicos relativamente à possibilidade de ser uma causa genética, dado o pai ser portador, enquanto os médicos remetiam para luxação das ancas sem atenderam à informação do entrevistado, o que revela a ambiguidade e imprevisibilidade perante uma situação que apresenta complexa e que merecia mais atenção dos médicos ao escutar os doentes. Na situação E5.1 ELA é referido que existe uma série de operações ortopédicas que não tem razão de existir e de os médicos remeterem o problema para a coluna. Como diz a entrevistada “A panaceia de todos os médicos é a coluna”. Apesar do desconhecimento quase total relativamente às doenças raras, o poder médico encontra sempre formas para se expor e afirmar.

A quarta categoria identificada diz respeito à *Perda de Self*.

Vendia na altura numa carrinha e deixei de trabalhar... porque também não era fácil deixar o T... com ninguém e eu também tinha medo. Mas não era fácil e ninguém aceitava ficar assim com o T... com medo... Só uma colega minha.. E até a própria mãe dessa minha amiga dizia assim: 'Não fiques com o T... porque qualquer dia podem pensar que'... E então deixei mesmo de trabalhar para ficar com o T... porque... pronto era um entrave. Antes queria ficar com ele. Só o meu marido trabalhava na altura. Era um bocado complicado. (E2.2 OI)

...Eu vivo sozinha...Tenho o apoio de uma mulher-a-dias, faz as coisas que eu já não posso fazer lá onde eu vivo tenho apoio por telefone... Tenho a mulher-a-dias e mais uma amiga. Aqui estou mais desapojada, muito mais desapojada... Mas eu tive muitas profissões. Fui consultora imobiliária. Depois veio a crise económica no sector imobiliário em 2003. Eu vinha a sobreviver, daí também achar que uma parte desencadeou a ELA. Terá sido quiçá isso. Eu não sobrevivia. Eu sub-vivia... Mas não dava para viver. Cheguei a Agosto de 2003 numa situação absolutamente caótica.... A depressão que eu tive, ao vir embora, provocou aceleração da doença. Não há nada que me convença do contrário. Foi uma revolta, uma depressão, uma tristeza, cá não havia trabalho e continuei a revoltar-me, porque eu tinha lá trabalho,.. Mas a única vantagem que eu tive foi ficar no centro de emprego, e fiz uma data de exames, caríssimos alguns, não tinha meios de subsistência, não tinha! E era pelo hospital, não paguei. Foi a minha sorte... (E5.3 ELA)

...nós podemos precisar, mas mais não somos nós...é a mulher, é o marido, os filhos, a família, eles é que precisam de apoio muito desmedido, a nível psicológico e físico mas muito psicológico, eles precisam de encarar que a partir do momento que têm um ELA em casa têm de aceitar que têm de ter apoio, eu vejo pela M... e por tantas outras mulheres...e as mães? Será fácil para uma mãe? ...positivos, tenho poucos muito pouco, o que estava mal, mal ficou, não ficou melhor, o que estava afastado, afastado ficou. Negativo, não poder

nadar, passear a pé, apanhar flores, passear no campo e na praia, não posso mais...há muita coisa negativa mas não penso nisso...tirando o nadar e andar na areia da praia...(E5.6 ELA)

Dia 16/03/2000 (9 meses depois) Neste dia o Sol já não brilhava e o Céu já não era azul... A minha vida tinha viajado, só com bilhete de ida, e não me tinha avisado! Eu tinha uma doença altamente incapacitante e incurável, a ELA!...A família por negação afastou-se, os amigos, os que não esperava que se afastassem foram embora, os que eu não contava que ficassem ajudaram bastante, além de recuperar velhos amigos. (E6.2 ELA)

... Com ninguém, não falo...é muito complicado! fui-me habituando a resolver eu própria, comigo própria, a minha dor, as minhas necessidades de falar, de estar sozinha... aos poucos acabas por te ir fechando em ti...(E1.6 OI)

Nesta categoria de análise, a dor, o sofrimento psíquico, a destruição da auto-imagem e da auto-estima são evidentes nas descrições apresentadas pelos entrevistados. A ruptura biográfica das suas vidas viu-se consumada, com perdas irremediáveis como mostra, por exemplo, o entrevistado E7.1 ELA em que diz: "...a minha vida virou por completo, perdi amigos, perdi tudo o que tinha de bom na vida, até cheguei a perder a vontade de viver..tudo mudou na minha vida para pior, basta ver que uma pessoa super activa como eu hoje está acamada...", Neste caso, vê agora a vida bastante negativa e as suas experiências e significados de uma vida anterior positiva - "uma pessoa super activa como eu" - já não se encontram mais disponíveis. Outras manifestações dos entrevistados são identicamente dramáticas e representativas dessas perdas do *self*, que como um "assalto" irrompem nas suas vidas, como uma invasão repentina, que altera todo o seu ser. Em E6.1 ELA diz: "...Naquele momento, fiquei vazia de emoções e pensamentos... foi como se o mundo parasse à minha volta! De repente o que era verdade, tinha passado a ser uma grande mentira...o mundo tinha desaparecido e tinha deixado de ser a cores, ". Também em E6.2 ELA: diz o seguinte: "... neste dia o Sol já não brilhava e o Céu já não era azul... A minha vida tinha viajado, só com bilhete de ida, e não me tinha avisado.." Outras perdas são claramente visíveis nos entrevistados. De modo geral são referidas as perdas do trabalho, como em E2.2 OI "E então deixei mesmo de trabalhar para ficar com o T... porque... pronto era um entrave. Antes queria ficar com ele." o afastamento da família e dos amigos, o isolamento manifestado pela necessidade de estar sozinho e da complicação em falar com os outros, como referido em E1.6 OI e ainda "...aos poucos acabas por te ir fechando em ti..." Também a vida quotidiana se torna complicada e já não se podem fazer certas coisas que gostavam, como em E5.6 ELA " ... não poder nadar, passear a pé, apanhar flores, passear no campo e na praia, não posso mais..." Os custos financeiros a que estão sujeitos pelos vários exames que têm de fazer como é dito em E5.3 ELA "...data de exames, caríssimos alguns, não tinha meios de subsistência, não tinha.." tudo isto leva a limitar uma vida que já não pode ser vivida como antes. Ainda há referir a tristeza, a depressão e a

revolta sentida, como também ter a consciência de que sobrecarregam os outros, como é demonstrado em E5.6 ELA: “...nós podemos precisar, mas mais não somos nós...é a mulher, é o marido, os filhos, a família, eles é que precisam de apoio muito desmedido, a nível psicológico e físico mas muito psicológico...”

Para concluir, verifica-se que estes doentes e familiares perdem a auto-estima e a sua auto-identidade pelas consequências derivadas das perdas do *self* e da diminuição do controlo das experiências sobre as suas vidas e sobre o seu futuro.

1.2 Estratégias e Construção do Self

Relativamente ao tema *Estratégias e Construção do Self* foram estabelecidas quatro categorias de análise *a posteriori*. A primeira refere-se às *Terapias* utilizadas pelos doentes e familiares de doentes ao longo do curso da doença. Verifica-se que uma das estratégias referida pelos entrevistados refere-se à *compreensão e aceitação da doença*. Para alguns doentes, os conhecimentos, os significados culturais e as experiências sociais passadas contribuem para a aceitação da doença, referindo, como se pode ver abaixo, que a mesma pode ser condicionada por experiências ou acontecimentos passados, anteriores ao aparecimento da doença, tornando-se a aceitação um processo quase imediato no sentido em que sentem que estavam preparados para o que pudesse acontecer “A aceitação foi quase que imediata mas tem por detrás um grande percurso de preparação, vivência espiritual.... um background muito diferente que me permitiu encarar e aceitar” (E5.8 ELA). Ou ainda “eu acho que em consciência já me tinha preparado para qualquer tipo de situação antes que ela acontecesse... não foi muito difícil para mim adaptar-me à doença” (E1.5 OI)

A aceitação foi quase que imediata mas tem por detrás um grande percurso de preparação, vivência espiritual, três níveis de Reiki, muito Reiki feito todos os dias, meditação, ... um background muito diferente que me permitiu encarar e aceitar. A aceitação e a gratidão são duas formas chave que eu tenho na minha vida, foi todo um trabalho que se vai fazendo, não é de repente...bem, não é fácil, foi portanto todo um percurso de dificuldades financeiras, de vida, de percurso com o trabalho espiritual, fui-me preparando, posso dizer que tive 7 anos de preparação para aceitar a doença, e não é toda a gente que o tem. E a segunda parte é a gratidão de cada dia acordar e ver que se mexe, que se vira, e por acaso parece que íamos cair e não caímos, etc., conseguir fazer a mínima coisa e sentir-me muito grata por isso, a gratidão de ver um dia lindo, de ver amigos, de chegar ao fim do dia e ter vencido... (E5.8 ELA)

Eu não sei se fiz esse processo de aceitação... tu passas 9 meses numa gravidez sem saber ao certo como é que vai ser... tu tens efectivamente de estar preparado para o bem e para o mal...eu acho que em consciência já me tinha preparado para qualquer tipo de situação antes que ela acontecesse... não foi muito difícil para mim adaptar-me à doença porque eu encaro as coisas sempre nesta perspectiva – pode bater à porta de qualquer um, se bater à tua porta tu estás preparado? E eu acho que previamente já tinha assumido um compromisso comigo própria, em como eu estaria preparada... para quebrar essa barreira com os amigos...o J... (marido) faz anos em Janeiro e então eu, com a M... cheia de gesso, organizei uma festa surpresa de

arromba...e eu acho que foi muito positivo, porque eu sentia que parecia que as pessoas estavam a fazer um luto por nós, que era um luto que eu me recusava a aceitar, porque eu não via a situação como sendo uma situação de luto...eu vou ter de aprender a lidar com o problema o melhor que eu puder, ponto final e vamos para a frente!... De facto funcionou muito bem...foi a coisa que mais me marcou, não foi tanto um sentimento meu, foi eu perceber que à minha volta, a minha comunidade de amigos e família estavam a assumir um sentimento depressivo que não era aquilo que eu queria...eu própria ia ficar com um sentimento depressivo se não conseguíssemos sair daquilo... Eles não são doentes de OI, eles são portadores de OI, eles dizem “eu não sou doente, parto-me de vez enquanto. Se não fosse os ossos eu não tinha problema nenhum” e é um bocadinho assim que eu encaro as coisas. (E1.5 OI)

Para outros a aceitação pode funcionar como forma de superar-se e saber lidar com a doença quotidianamente.

Porque no início é um choque enorme, muito grande e o medo. Agora pronto, comecei a habituar-me a lidar, a lidar com a doença. A saber lidar mesmo com a doença. Já não é um choque grande quando há fracturas... Mas consegue-se superar e lidar como... como uma outra doença. Mas que há casos muito mais graves há, é aquilo que eu pensei. Pronto, tive outra força de vida.... (E2.5 OI)

E ainda para alguns entrevistados a aceitação passa por encarar a doença como um desafio (E6.3 ELA), ou como uma perda irreparável (E7.1 ELA), (Lipowski, 1979; Sontag 1978, 1990).

Eu aceitei razoavelmente bem a doença. O meu bebé precisava muito de mim (9 meses de idade). Ou lutava, ou desistia. Optei pela primeira hipótese. Eu sabia que nada nem ninguém iria alterar esta situação e... perante uma má situação que não podemos alterar, temos que nos mudar a nós próprios. Foi o que eu fiz! (E6.3 ELA)

Reagi à doença com tristeza e depressão...foi muito difícil de aceitar a doença, na minha pessoa desenvolveu-se muito rapidamente. Fui perdendo força nos membros inferiores, acabei numa cadeira de rodas e por fim tive de ser ventilado e alimentado através de uma sonda gástrica. Perdi cerca de 80% das minhas forças e hoje estou acamado, tudo se agravou no espaço de 3 anos. Tive muito apoio familiar mas a minha vida virou por completo, perdi (amigos) perdi tudo o que tinha de bom na vida, até cheguei a perder a vontade de viver....de positivo nada me veio trazer, de negativo tudo na minha vida mudou para pior, basta ver que uma pessoa super activa como eu hoje está acamada... (E7.1 ELA)

As *Crenças*, também foram referidas como uma espécie de terapia, uma estratégia encontrada como forma de aceitar, confrontar e retirar aspectos positivos da experiência da doença.

A estratégia é aceitar e confrontar a doença com fé e pensamento positivo, nunca baixar os braços. (E4.3 OI) OU a A ELA foi quem me ajudou a separar “o trigo, do joio. (E6.4 ELA) , ou ainda o bom humor.

O bom humor é das coisas mais essenciais da doença, aprender a rir da doença, aprender a fingir o drama rindo. Mas há quem não consiga tirar partido de nada e choram e desesperam. O bom humor! ... Chorar é próprio, nós temos esse problema, choramos muito porque não há um controle, chorar muito ou rir muito, há quem ria por exemplo num enterro, olhar o morto e desatar às gargalhadas. É irónico, não é, (pausa) é a ironia do destino! (E5.7 ELA)

Ainda dentro das terapias, as *Medicinas alternativas/ complementares* apresentam-se como um recurso já utilizado anteriormente à doença e que se, revelaram igualmente com um factor importante para fazer face à situação de doença.

Como se pode verificar, o 'escutar o corpo', estar atento aos sintomas e, às manifestações corporais, é uma estratégia importante para aprender a lidar com a doença.

...Agora, já na doença, as estratégias foram ouvir e escutar o corpo, isso é muito importante porque se nós dermos conta conseguimos apercebermo-nos ... se fizemos um pouco de Tai Chi à maneira, na rotação das pernas, ajuda a ter muito cuidado e a apoiar muito bem num sítio antes de mudar a perna de lugar...E ouvir o corpo, ouvir o corpo, eu nunca mais caí...minto, houve uma queda ...eu ainda dei mas meia queda, não cai para o chão. (E5.8 ELA)

E o uso de terapias alternativas pode ajudar no retardar da evolução da doença. Aqui, a entrevistada considera como ideal o equilíbrio entre a fisioterapia clássica e a terapia alternativa.

Meditação, Reiki, muito Reiki, é o que me vale. Tive psicólogo, agora já mais espaçado, mas tenho necessidade do psicólogo. É, eu chamo-lhe a fisioterapia mental. Mas estender roupa é a minha fisioterapia. Eu ontem escrevi, uma pequena que tem o pai doente, ... disse assim: estende a roupa! É uma grande fisioterapia! Controlo do equilíbrio, controlo da respiração, expansão da caixa torácica, elevação dos braços e expansão da caixa torácica. Balanço para a esquerda, balanço para a direita, para ajeitar a roupa. Força de preensão para... principal apertar as molas... até Alertar para as terapias alternativas. Porque tem que haver uma ajuda. A terapia sacro-craneana, da osteopatia, é maravilhosa porque trabalha no equilíbrio... Não há cura, mas há como retardar. Ora bem, isso é importante. Ter uma boa forma de viver o mais tempo possível. Portanto, enquanto que a fisioterapia clássica - eu experimentei - fiquei pior. Cansei-me muito....conseguir equilibrar a fisioterapia clássica com uma terapia alternativa seria o ideal! A acupunctura, a acupunctura trabalha muito na respiração e circulação. Fundamental para nós! Pronto, é muito importante...(E5.9 ELA)

A segunda categoria *Novas TIC e Identidade* pretende dar conta da importância das novas tecnologias de informação e comunicação, nomeadamente a internet e os softwares informáticos de comunicação aumentativa e a casa inteligente⁶, utensílios consideradas indispensáveis no quotidiano dos doentes de ELA.

As novas tecnologias da comunicação, especialmente a *Internet*, possibilitam novos formatos de comunicação, e novos modos de selecção, organização e apresentação de informações, tornando-se numa ferramenta indispensável e fundamental na procura de informação médica, e também no contacto com outros doentes e familiares que experienciam a mesma doença.

⁶ O conceito de Casa Inteligente é transformar uma residência numa unidade autónoma, capaz de tornar automáticas algumas funções, como acender ou apagar as luzes em horários determinados, controlar a temperatura, abrir e fechar portas através de uma fechadura biométrica, controlar equipamentos de áudio e vídeo, etc. Esta rede normalmente é conectada à internet, o que aumenta ainda mais a possibilidade de interacção, sendo possível controlar todos os sistemas de rede doméstica à distância.

...eu não tinha sobrevivido sem internet. Utilizo com muita frequência. Numa fase inicial para aprender, é fácil, tu percebes que há mais informação na internet do que em qualquer biblioteca médica. Depois a internet dá-te uma facilidade, tu só não tens informação científica como tens a informação da pessoas... A forma como eu "expandi" os meus sentimentos foi, eu comecei por recolher informação da internet, informação solta e fui compilando por temas, fui interpretando esta informação e fui escrevendo.... Depois veio a ideia de fazer umas brochuras que pudessem até ajudar outros pais...(E1.7 OI)

... assim que soube da doença fui logo investigar à internet sobre a OI e investiguei em vários lados. Apesar da informação dos médicos eu quis ir investigar mesmo a fundo para saber o que é que realmente era, o que é que ia acontecer, o que é que se iria passar daqui para a frente... (E2.4 OI)

A importância, necessidade e dependência que os doentes de ELA sentem reportou-nos para as *outras tecnologias (Magicay, Mytobi, a Casa Inteligente)*. A utilização destas ferramentas informáticas possibilita a comunicação entre os doentes, uma vez que estes perdem a fala no curso da doença. O software de comunicação aumentativa possibilita a comunicação com os outros e a casa inteligente adaptada mantêm o doente activo e autónomo na gestão quotidiana, perante uma situação de total incapacidade física.

... a Internet é indispensável, dependemos completamente do computador, do Magicay, Mytobi, mas a Casa Inteligente, adaptada devia ser uma prioridade. Por exemplo a R... não fala, mas eu mando-lhe uma mensagem e ela em 5 minutos responde-me, através do sistema de comunicação aumentativa...porque é assim, uma pessoa com um programa deste instalados como deve ser, comanda a porta, a cadeira, a Tv., comanda tudo, é muito importante mesmo...Falo muito na Comunidade ELA na Internet, com outros doentes, falo com os de cá... (E6.5 ELA) ...Ajudaram-me imenso. Eu faço a gestão do dia-a-dia de uma casa e de uma família; Tenho um blogue; Participo em várias redes sociais; Acedo à informação e ao conhecimento através da Internet; Controlar a TV e outros equipamentos; E naturalmente falar, que sendo o último da lista não é, como é evidente, o de menor importância... (E5.7 ELA)

Como recurso utilizado na construção do *self* aparecem as *narrativas sobre a doença*, ou seja o *falar da doença e/ou o escrever sobre a doença*. De acordo com os entrevistados o falar da doença assume - se como estratégia fundamental, cuja função é a de sustentar uma sensação de estabilidade e de compreensão previsível no mundo. Isto é, quando a perturbação/ruptura é percebida deve ser explicada, e as narrativas fornecem um quadro para isso (Brunner, 1997). O falar da doença com os outros, sejam amigos, familiares, médicos, etc. aparece aqui como uma necessidade de alerta para a doença em si e como uma forma de aprender a lidar com a mesma e com os problemas gerados, á partida, pela legitimidade (Hart & Fegley, 1997). No fundo surge como uma forma de relatar uma experiência partilhada por poucos.

.... Como é que foi viver, mesmo esta história do hospital de Torres Vedras. Sinto uma necessidade muito grande de falar sobre isso... fui falando com amigas, apoio dos enfermeiros, dos médicos... foi a minha maneira de lidar, ir falando... (E2.4 OI)

...com a ajuda dos tratamentos e com ajuda... de falar com outros pais e de falar com outros doentes e falar... descobri formas de ajudar... como é que hei-de explicar, a lidar com esta doença, bem, dentro do possível. (E2.5 OI)

... Toda a gente, eu não me curvo, acho que toda agente tem de saber o que é a doença e estar alerta para doença (E5.9 ELA)

Nas suas narrativas os entrevistados salientam ainda os aspectos positivos na adaptação à doença, de que se destaca a união e coesão familiar.

...Os aspectos positivos são os mais difíceis de encontrar, porque tu achas sempre que se não tivesses passado por isto serias uma família normal... positivo é a forma como nós unimos a nossa família... criei uma relação de maior proximidade com elas e apoio...Se a doença da M... não tivesse aparecido nós nunca teríamos adaptado a nossa vida assim e eu acho que isto foi um aspecto muito, muito positivo... (E1.6 OI)

Por último, é possível também verificar que no encontro com os outros examinam o descrédito dos reflexos negativos de si próprios tornando-se sensíveis às intenções e significados que os outros atribuem à situação que se encontram a experienciar.

... 3ª Estratégia, no self pitti, nada de inhos e inhas, os diminutivos, e é fantástico como um diminutivo esmorece a chama da vela...não lhe sei explicar, não me pergunte...ai coitadinha, ela ta a reagir muito bem mas só que é uma doença que ...'coitadinha vai ficar com as perninhas mais moles, as mãozinhas não vão trabalhar e depois vai só falar com os olhinhos' ...ter o maior cuidado a falar, falar positivo não falar diminutivo, é muito importante o poder da palavra, da postura, aceitar um psicólogo, aceitar que temos de ter uma ferramenta ao nosso lado que nos ouve e nos dá a volta discretamente, que nos dá a volta...No self pitti, essa para mim...temos de ter uma posição mais firme, mais dura... (E5.8 ELA)

Escrever sobre a experiência da doença é uma forma de narrativa que contrasta com o caos quando nenhuma narrativa está disponível para expressar o que está a ser experimentado. (Franck, 2004:140) E ao mesmo tempo é uma forma de exteriorizar e contar o que se está a sentir. Neste sentido, a produção de narrativas pode ser concebida como uma característica de competência cultural, pela qual os doentes e familiares de doentes podem estabelecer com os médicos a sua compreensão e prática biográfica dos fenómenos médicos, e onde o seu auto-conhecimento é comparado com o conhecimento impessoal do médico. A função da narrativa pode ser aqui representada como o fornecimento de significado a episódios de doença e sequências biográficas que de outra forma permaneceriam sem sentido ou mesmo caóticas. A narrativa envolve assim esquemas interpretativos que colocam algum grau de coerência no quotidiano de doença destes indivíduos. (Kleiman, 1988)

.... Depois veio a ideia de fazer umas brochuras que pudessem até ajudar outros pais que eu um dia viesse a conhecer... as dificuldades que eu fui tendo, como é que eu as fui ultrapassando, pequenas estratégias e fui escrevendo coisas como quem está a escrever um livro para não me esquecer dos pormenores, e quando

eu dei por isso aquilo que eram as brochuras passaram a um livro de 150 páginas...acho que foi uma forma indirecta de eu exteriorizar... (E1.7 OI)

... Sinto uma vontade enorme de escrever desde o nascimento do T...Um dia gostava de escrever um livro! para as pessoas saberem, não é por mim! Para as pessoas saberem o que é que há de mau na vida, o que é que há de bom na vida, o que é que nós, infelizmente, temos de passar... (E2.4 OI)

A quarta categoria refere-se à *Mobilização de Recursos* e dá-nos conta do papel do doente ou familiares de doentes enquanto agentes activos dotados de reflexividade. Além de remodelarem a actividade social, de modificar certas práticas actuais e estimular outras novas, os entrevistados criam novos ambientes de auto-desenvolvimento e identificação em que são apresentadas novas oportunidades para a filiação do colectivo e de mobilização, como é o caso da Rede e a Associação de doentes em que estão envolvidos.

Segundo Smith (1979), “ a presença ou ausência de uma rede social de apoio podem fazer uma diferença significativa no curso da enfermidade”. O indivíduo é inevitavelmente levado a reorganizar-se procurando um envolvimento pessoal e comunitário maior.”

A *rede*, tal como se pode observar, tem como objectivo juntar doentes, familiares, médicos e outros profissionais de saúde numa lógica de criação de estruturas de apoio aos doentes de OI, neste caso. Funciona não só a nível nacional como também internacional, como é o caso da Federação Europeia para as Doenças Raras.

...Também me meti nestas coisas da Associação, eu acho que por dia respondo pelo menos a 5/6 e-mail de pessoas que recorrem à Associação, pessoas no estrangeiro porque entretanto também me liguei à Federação Europeia e no fundo o que se pretende é que se criem laços e que a OI funcione em rede. Porque se nós somos tão poucos e há tão poucos especialistas que se nós nos podemos ajudar em rede, ajudar não no sentido de irmos cá chorar no ombro uns dos outros, mas apoiar e criar estruturas de apoio necessárias....seja na Dinamarca, nos países mais ricos, na Suécia, eles passam por processos semelhantes aos nossos e portanto aquilo que é estratégia que um arranja pode servir para depois eu implementar cá, e é impossível viver sem internet. Actualmente, é indispensável a internet ...e nesta rede entram doentes, familiares, médicos, outros profissionais de saúde..., mas conseguimos meter em contacto médicos de hospitais diferentes a trocaram impressões sobre um caso de uma senhora que necessitava de ser operada e portanto é neste sentido que eu digo que isto funciona um pouco em rede. Eu, actualmente, tenho o e-mail da Associação aberto quase 24h por dia... (E1.7 OI)

A interpretação sociológica, procura dar-nos uma visão destes indivíduos mais como agentes do que produtos dos contextos em que vivem. Quer os modelos interaccionistas, quer os fenomenológicos tendem a oferecer uma compreensão da base social dos significados dos sintomas e da realidade negociada de actores em resposta à doença (Gerhardt, 1989). A criação de *Associações* de doentes ou familiares de doentes reflectem a atenção dos indivíduos sobre o colectivo, especialmente pelas implicações políticas que resultam das definições colectivas. Através dos presentes exertos é possível verificar que a

criação de Associações funciona como uma força social, onde os indivíduos se assumem como agentes activos e criativos, na ausência de respostas sociais e políticas aos doentes com doença rara. A Associação é um meio para apoiar doentes e familiares de doentes, para estimular a investigação médica e para estimular a relação médico-doente.

...Eu tenho 10 anos pela frente para ajudar a criar estruturas de apoio para doentes adultos. Porque chega a altura em que a ... vai ser adulta. Porque nós temos a sensação que enquanto ela estiver debaixo da alçada do hospital...está protegida numa conchinha mas depois, ela e os outros, vão ficar lançados aos lobos...e portanto eu acho que esta luta (a Associação) que eu empreendi acaba por ser o resultado de uma sensação, quase que desesperada, de tentar encontrar ou ajudar a criar um caminho para continuar a dar apoio aos miúdos, a posteriori, quando eles forem mais crescidos. E eu não sei se isto é uma forma egoísta de ver as coisas mas pelo menos mantêm-me andando para a frente e eu acho que neste momento é andar para a frente...mas tu percebes que é frustrante no sentido em que ninguém olha para quem é diferente.... (E1.8 OI)

... Eu só encontro vantagens...ela foi à ADELA em Espanha e foi ajudada, nós cá ainda não temos isso... nunca me hei-de esquecer... ela disse-me: mamã se calhar é esse o nosso objectivo em Portugal, incentivar a APELA a voltar a ser o que era. Ora, Eu fui Ao Você na TV, em Janeiro de 2008, para pedir para as pessoas acordarem e começarem a pensar e a falar na doença e na APELA. Automaticamente a história mudou e a maneira de falar mudou e a envolvência médicos - doentes mudou porque começou a haver muita comunicação entre os doentes e isso é uma arma que ninguém pode com ela. Esta é a grande diferença e a grande vantagem, a partir dali houve uma grande envolvência entre médicos – doentes e doentes com doentes e familiares...esta a falar com uma grande entusiasta da APELA... O Norte tem uma vastidão muito grande de doentes com ELA, principalmente em Trás-os-Montes. E a APELA estimula a investigação, a história familiar, a parte genética da doença. Será que em Portugal é como no Brasil que tem uma percentagem de ELA familiar que assusta? Na mesma família há 10 elementos, bom, nós cá não, mas será que não há? Não sabemos...A APELA, a investigação e a abertura de centros de apoio, muitos e muitos, adorava que fosse como a ADELA, em Espanha... (E5.7 ELA)

Atendendo a que as possibilidades da medicina são na maioria das vezes de uma eficácia limitada quando falamos de doença rara, é importante abordar as expectativas dos entrevistados relativamente à *Esperança* que depositam nos avanços científicos para a compreensão da doença. A primeira referência dos entrevistados passa pela *sensibilização social* da classe médica, política e da comunidade em geral, para a doença rara. Esta expectativa é considerada a mais urgente e exequível a médio prazo e a sua concretização, a Associação desempenha um papel central.

Associação, é a única forma que eu vislumbro de nós conseguirmos melhorar aquilo que vai ser o futuro dos nossos meninos, porque não basta apenas a gente dizer que tem tratamentos hospitalares ou isto ou aquilo, é preciso sensibilizar os médicos, os políticos e a comunidade, porque tu vais lá agora dizer a um ortopedista: “Oh doutor trate lá melhor agora de um doente com OI, invista lá um bocadinho mais nisto”; e ele diz-te: “eh! pá! não, eu ando a fazer currículo com outras coisas, OI isso só aparece um ou dois casos de vez enquanto e se calhar nem vou ver nenhum por isso não vou investir nisso”. Há que insistir muito em criar centros de referência... darmos todas as condições de os médicos nos acompanharem a Roma, Cracóvia, porque eles vão

aprender, nós estamos a sensibiliza-los...abrir mentalidades, é esse o meu objectivo... permite-te ter uma noção da realidade... uma fractura mal tratada pode meter a M ... numa cadeira de rodas...(E1.9 OI)

A segunda referência diz respeito aos avanços da *ciência*, relativamente à *cura* ou ao aparecimento de novos medicamentos e tratamentos que ajudem a retardar a evolução da doença ou no alívio da dor. Todos os entrevistados revelaram depositar uma grande esperança na ciência e na medicina, embora as considerem num futuro ainda longínquo, como se pode observar.

... As esperanças que eu deposito é que retirem as dores, que consigam descobrir uma forma de manipular geneticamente a mutação para que uma criança que tu identificas que está mutada possa fazer regredir a patologia, mas acho que estes são futuros muito longínquos. Eu espero que um dia quando a M... queira ter um bebé, ela própria possa decidir se quer fazer selecção natural ou selecção artificial mas pelo menos que tenha a possibilidade de escolha, se a medicina não evoluir não haverá sequer possibilidade de escolha... O mais próximo é de facto consciencializar a sociedade e até os próprios doentes para eles perceberem que são pessoas de pleno direito como as outras... É muito importante que haja uma abertura de consciências nesse sentido... tem tudo muito a ver com as mentalidades.... (E1.8 OI)

...Eu acho que se vai descobrir a cura para a ELA, é um feelling que eu tenho e sempre tive. (E6.6 ELA)

...vai ser muito difícil alcançar a cura mas é provável que novos medicamentos surjam para ajudar a retardar a doença. (E7.2 ELA)

.... Olha, por aquilo que vejo no estrangeiro, tem havido muitos estudos e eu acredito que daqui a dois anos haja muitas surpresas, é no sentido da cura ou terapia ou alívio/redução ou tratamento da doença, mas inclusive no porquê, no como, no onde, no porquê, não há meio de se saber. Mas eu acredito que daqui a dois anos será mais no tratamento do que na cura... (E5.7 ELA)

Também o *testamento vital* foi referido por uma doente ELA. É encarado como uma possibilidade de futuro, como forma dos doentes fazerem face às altas incapacidades físicas que apresentam no curso da doença, como falhas cardio-respiratórias, grandes dificuldades de deglutição, etc. No *testamento vital* o doente pode escolher não ser reanimado em caso de paragem cardio-respiratória, se assim o desejar. É uma esperança no sentido de viver e morrer com maior dignidade possível face a uma doença fatal e altamente incapacitante.

... E eu falei-lhe na carta (testamento vital). ... Porque eu admito, apesar de que eu já dei mais de mil voltas na cabeça, mais de mil, já pensei de muita maneira, mas é assim. ...Não queria ficar muito a tempo agarrada à máquina... Mesmo com a visão kármica do assunto ... Será que eu tenho o direito de interromper a minha vida?...Não quero ser reanimada. Em caso de falha cardio-respiratória não quero ser reanimada... agora se for preciso pôr a sonda gástrica, eu quero a sonda gástrica! Se eu ainda andar, mesmo que eu esteja numa cadeira de rodas, mas a deglutição seja difícil, não quero morrer à fome! Pronto. E a falha alimentar acarreta maior dificuldade respiratória e cardíaca. Automaticamente uma pessoa com deficiência alimentar começa a falhar a parte respiratória. Portanto, ao me recusar a pôr a sonda gástrica, eu estarei a dizer: oh ! pá! desculpem,

eu quero morrer aos bocadinhos. Eh pá! Não. Mas a parte do testamento vital é importante, porque posso não concordar com a eutanásia. Não concordo! Não, não concordo...(E5.4 ELA)

Conclui-se, da análise das entrevistas a estes doentes e familiares, que apesar da ruptura biográfica sentida por todos eles nas suas vidas, sobressai o agente activo que procura fazer face aos diversos acontecimentos que lhe surgem no curso da doença, recorrendo à mobilização de recursos disponíveis e à utilização de diversas estratégias para conseguirem normalizar as suas vidas na sociedade em que estão inseridos e construir ou reconstruir o seu *self*, das perdas que sofreram provocadas pela sua doença ou do seu filho, ao longo da trajectória de vida.

CONCLUSÃO

Um aspecto fundamental resultante da análise aos entrevistados, doentes de Ela e familiares de OI, é que, em ambos os casos, sobressai o agente activo que procura actuar no sentido de encontrar soluções para a sua trajectória de vida futura ao debater-se com uma situação de ruptura biográfica, idêntico a um “assalto” inimaginável e inesperado, em que teve de avaliar as condições de sobrevivência, para si e para a sua família, para fazer face aos acontecimentos que a doença impôs no seu quotidiano. Acontecimentos esses que se traduzem na perda do *self* (eu) manifestados em muitos casos pelo afastamento ou perda da família, dos amigos, do trabalho, sofrendo custos financeiros que vão muito além do que podia suportar, com consequências para a sua auto-estima e identidade e sobrecarregando os outros, normalmente os cuidadores. Estes entrevistados atravessaram momentos de disrupção biográfica, enfrentando momentos aflitivos, pautados pela incerteza, inerente às imensas dificuldades do diagnóstico médico que os obrigam a saltar de uma especialidade médica para outra, pelo desconhecimento das suas doenças, experimentando a incompreensão por parte dos médicos, dos amigos e dos próprios colegas de trabalho, ao mesmo tempo que desenvolviam todo o trabalho de legitimação, perante os outros, sempre correndo o risco de serem apelidados de irresponsáveis e exercer maus tratos (sobre os filhos) e mesmo de suportar as dúvidas e medos de outros.

Há ainda assim entrevistados que, apesar das imensas dificuldades que passaram, e quando conseguem aceitar a sua doença ou dos seus filhos, “celebram”, em certa medida, por ter conseguido ultrapassar as adversidades sentidas e encontrar alguma “paz” ou melhoria de vida. Estes entrevistados, consideram que se não fosse a doença nunca teriam aprendido determinadas coisas da vida. Estas experiências que a doença introduziu na sua trajectória de vida constituíram as bases para uma reavaliação da doença e de si mesmo, tornando-se em instrumentos de auto-descoberta e auto-desenvolvimento.

Contudo, independentemente das diferenças individuais, culturais ou sociais que possam existir ou outras, estes indivíduos procuram a todo custo recuperar das perdas sofridas e reunir esforços, procurando accionar estratégias para fazer face à doença e continuar na construção do *self* ou da sua identidade.

As terapias escolhidas e utilizadas pelos entrevistados, sejam elas o reflexo de experiências anteriores à doença ou não, funcionam como um inshigt para os doentes ou seus familiares nas construção do *self*.

Perante uma situação de doença rara os indivíduos são levados a reinventar e criar estratégias de adaptação face a uma nova situação de vida. As primeiras prendem-se com a procura exaustiva de informação, não só médica mas de experiências similares à sua, verificando-se que, actualmente, a Internet é o meio mais acessível e mais abrangente em

termos de recolha e partilha de informação, possibilitando o aparecimento e integração dos doentes e familiares de doentes em redes sociais, sejam elas de carácter social, lúdico, ou político.

As narrativas sejam elas faladas ou escritas são encaradas como uma necessidade, como retrospectiva e análise dos acontecimentos vividos e através do registo das incertezas experimentadas e das estratégias accionadas, parecem encontrar forma de restituir a normalidade às suas vidas. Para além da história que é contada ou escrita, para os entrevistados, esta é uma forma de organizarem e reorganizarem a informação caótica com que são assaltados nos momentos seguintes ao diagnóstico de uma doença rara. E também uma forma de legitimarem a sua doença perante os outros (família, amigos, colegas).

A capacidade de mobilizar recursos, sejam eles económicos ou com objectivos de uma intervenção sociopolítica, é um aspecto importante de referir no sentido em que os entrevistados se tornam agentes activos e empreendedores na construção do seu *self* no curso da doença. A criação de Associações de Doentes e familiares de doentes é um exemplo disso. Para os doentes raros a pertença a uma Associação é considerada uma vantagem e uma forma de não se sentirem isolados e desamparados. Depositam expectativas de diversa ordem, de intervenção política, de divulgação da doença, de sensibilização social e de pressão sob os médicos no sentido de estimular e incentivar a investigação científica acerca destas doenças.

A esperança que os entrevistados depositam no futuro, relativamente à ciência e à medicina surge associada ao alívio da dor e ao aparecimento de novos tratamentos que retardem o desenvolvimento da doença. A cura é igualmente encarada com esperança, no entanto, é esperada num futuro ainda longínquo. A sensibilização social para estas e outras doenças raras parece ser o objectivo primordial a ser alcançado no curto prazo.

Uma hipótese de investigação sociológica complementar a este estudo seria analisar o discurso médico e de outros profissionais de saúde ligados às doenças raras

Da mesma forma, o estudo sobre a eficácia dos medicamentos órfãos utilizados nos tratamentos dos doentes raros, tal como a aplicação das medicinas alternativas/complementares e a sua utilização podia constituir-se como um outro caminho de análise, que poderia fornecer importantes contributos, sobre o quotidiano dos doentes com doença rara.

BIBLIOGRAFIA

A.A. Alonzo, 'Everyday illness behavior: A situational approach to health status deviations'. *Social Science and Medicine*, vol. 13A (1979), pp. 397-404.

Albrecht, T. A , & Adelman, M. B. (1987). Communicating social support a theoretical perspective, In T L Albrecht & M. L. Adelman (Eds.). *Communicating social support* (pp 18-39) Newbury Park, CA Sage

Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saúde Pública* 1993;

Altheide DL. 2000. Identity and the definition of the situation in a mass-mediated context. *Symb. Interact.* 23:1-27

Antonovsky, A. 1987). *Unraveling the mystery of health How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass

Atkinson, P (1995). *Medical talk and medical work* London: Sage

Atkinson, P. and Delmont, S. (2006) Rescuing narrative from qualitative research, *Narrative Inquiry*, 16 (1): 164-172

Babrow, A S. (1992) Communication and problematic integration: Understanding diverging probability and value, ambiguity, ambivalence, and impossibility. *Communication Theory*, 2, 95-130.

Babrow, A S (1993) The advent of multiple-process theories of communication. *Journal of Communication*, 43, 110-118

Babrow, A S. (1995) Communication and problematic integration Milan Kundera's "lost letters" in the book of laughter and forgetting. *Communication Monographs*, 62, 283-300.

Barker, J. and Bury, M.R. (1978), 'Mobility and the elderly: a community challenge', in V. Carver and P. Liddiard (tAs), *An Ageing Population*, Hodder and Stoughton, Sevenoaks.

Baudrillard J. 1983. *Simulations*. New York: Semiotext(e)

Blaxter , M. (1990) *Health and lifestyles*. London- Routledge

Best S. 1994. Foucault, postmodernism, and social theory. In *Postmodernism and Social Inquiry*, eds. DR Dickens, A Fontana, pp. 25- 52. New York: Guilford Press

Bruner J. 1997. The narrative model of self construction. In *The Self Across Psychology: Self-Recognition, Self-Awareness, and the Self Concept*, eds. JG Snodgrass, RL Thompson, pp. 145-61. New York: Ann. NY Acad. Sci.Development, 21, 374+387.

Burstagen, H. Feinbloom, R.I. Hamm, R.M & Broadsky, A. (19821). *Medical choices, medical chances*. New York: Delacort

Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn* 1982; 4:167-82.

- Bury. M. R. (1982) Chronic illness as biographic disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-8.
- Bury, M. (1988) 'Meanings at risk: the experience of arthritis', in R. Anderson and M. Bury
- Cahill SE. 1998. Toward a sociology of the person. *Social Theory* 16:131–48
- Cerulo KA. 1997. Identity construction: new issues, new directions. *Annu. Rev. Social.* 23:385–409 (eds) *Living With Chronic Illness*, London: Unwind Hyman.
- Charmaz, K (1983) Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness*, 5. 168- 95
- CLARK, J.A. and Mishler, E.G. (1992) Attending to patients? stories: Reframing the clinical task, *Sociology of Health and Illness* 14 (3): 344-70
- Comaroff, J., 1978. Medicine and culture: Some anthropological perspectives. *Soc*
- Csordas T. Embodiment as a paradigm for medical anthropology. *Ethos* 1990; 18:5-47
- Csordas T. Somatic modes of attention. *Cult Anthropol* 1993; 8:135-56.
- Cushman P. 1995. *Constructing the Self, Constructing America: A Cultural History of Psychotherapy*. Cambridge, Mass: Perseus *ial Science and Medicine*, 12B: 247-254
- Davis, F. (1963), *Passage through Crisis: Polio Victims and their Families*, Bobbs- MerrOl, Indianapolis.
- Demo DH. 1992. The self-concept over time: research issues and directions. *Annu. Rev. Sociol.* 18:303–26
- Denzin NK. 1992. *Symbolic Interactionism and Cultural Studies: The Politics of Interpretation*. Cambridge, Mass.: Blackwell
- Denzin N, Spitzer S. Paths to the mental hospital and staff predictions of patient role behaviour. *J Health Hum Behave* 1966; 7:265-71 9:263-71
- Eisenberg L. Disease and illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Cult Med Psychiatry* 1977; 1:9-23.
- Erikson K. Patient role and uncertainty: a dilemma of the mentally ill. *Psychiatry* 1957; 20:263-74
- Fabrega H. The need for an ethnomedical science. *Science* 1975; 189:969-75
- Foucault M. 1979. *Discipline and Punish*. New York: Vintage Books

- Foucault M. 1980. *The History of Sexuality, Vol.1, An introduction*. New York : Vintage Books
- Foucault M. 1988. *The Care of the Self*. New York: Vintage Books
- Foucault M. 1994. Two lectures. In *Culture, Power, History: A Reader in Contemporary Social Theory*, ed. NB Dirks, G Eley, SB Ortner, pp. 200–21. Princeton, NJ: Princeton Univ. Press
- Frank, A. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Freidson E. *Profession of medicine*. New York: Dodd and Mead; 1970.
- Gerhardt, U. (1989) *Ideas About Illness: an intellectual and political history of medical sociology*, London: Macmillan.
- Gerhardt U. The parsonian paradigm and the identity of medical sociology. *Social Rev* 1979; 27:229-51.
- Gerhardt U. Parsons, role theory, and health interaction. In: Scrambler G, editor. *Sociological theory and medical sociology*. London: Tavistock Publications; 1987. p. 110-33.
- Gerhardt U. *Ideas about illness. An intellectual and political history of medical sociology*. Houndmills/London: MacMillan Education; 1989
- Giddens, A. (1979), *Central Problems in Social Theory*, Macmillan, London
- Goffman E. *Estigma*, Englewood Cliffs, J. N, Prentice Hall, 1964.
- Goffman, E. (1968), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Penguin, Harmondsworth
- Gubrium, J.F. and Holstein, J.A. (2004) From the individual interview to the interview society, in J.F. Gubrium and J.A. Holstein (eds) *Handbook of Interview Research*, Thousand Oaks CA: Sage, pp. 3-32.
- Hall S. 1996. Who needs 'identity'? In *Questions of Cultural Identity*, ed. S Hall, P Du Gay, pp. 1–17. London: Sage
- Harrel, S., 1991. Pluralism, performance and meaning in Taiwanese healing; A case study. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 15: 45-68
- Hart D, Fegley S. 1997. Children's self-awareness and self-understanding in cultural context. In *The Conceptual Self in Context: Annu. Ver Culture, Experience, Self-Understanding*, eds. U Neisser, DA Jopling, pp. 128–53. Cambridge, UK: Cambridge Univ. Press

Held D, McGrew A. 2000. The great globalization debate: an introduction. In *The Global Transformations Reader: An Introduction to the Globalization Debate*, ed. D Held, A McGrew, pp. 1–45. Malden, Mass.: Polity Press

Hermans HJ, Kempen HJG. 1998. Moving cultures: the perilous problems of cultural dichotomies in a globalizing society. *Am. Psychol.* 53:1111–20

Jobling, R, (1988) The experience of psoriasis under treatment, in Anderson and Bury (1988)

K. Charmaz, 'The social construction of self-pity in the chronically ill' in N.K. Denzin, *Studies in Symbolic Interaction*, vol. 3, Greenwich, Conn., Jai Press, 1980b, pp. 123-44.

Kelleher, I (1988b) *Diabetes* London. Tavistock

Kelly. M. P.(1989) Coping with major surgery: long and short-term consequences of acquiring an ileostomy. paper to the Annual Conference of the Medical Sociology Group of the British Sociological Association, Manchester, U.K.

Kleinman A. Toward a comparative study of medical systems: an integrad approach to the study of the relationship of medicine to cultures. *Sci Med Man* 1973; 1:55-65

Kleinman, A.; Eisenberg, L. & Good, B., 1978. Culture, illness and care: Clinical lessons from anthropological and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88: 251-258.

Kleinman, A., 1978. Concepts and model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science and Medicine*, 12B: 85-94.

Kleinman, 1981. *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.

Kleinman, A. (1988) *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human condition*
MAINES, D.R. (1993) Narratives moment and sociologys phenomena: Toward a narrative sociology, *Sociological Quarterly*, 34, 1: 17-38.

Mains, D.R. (2001) *The Faultline of Consciousness: A View of Interactionism in Sociology*. New York: Aldine de Gruyter.

Mead GH. 1934. *Mind Self and Society*, .Chicago: Univ. Chicago Press

Mechanic D. Illness and social disability: some problems of analysis. *Pac Social Rev* 1959; 2:37-41.

Mechanic, D., 1968. *Medical Sociology*. New York: The Free Press

Mendes, Felismina (2007), *Futuros Antecipados – Para uma Sociologia do Risco Genético*. Edições Afrontamento

Melucci A. 1989. *Nomads of the Present: Social Movements and Individual Needs in Contemporary Society*. Philadelphia, PA: Temple Univ. Press

Melucci A. 1997. *Challenging Codes: Collective Action in the Information Age*. New York: Cambridge Univ. Press

Meyrowitz J. 1985. *No Sense of Place*. New York: Oxford Univ. Press

Meyrowitz J. 1989. The generalized elsewhere. *Crit. Stud. Mass Commun.* 6(3):323–34

Meyrowitz J. 1997. Shifting worlds of strangers: medium theory and changes in 'them' versus 'us'. *Soc. Inq.* 67:59–71

Mishel, M.H. (1988a) Uncertainty in illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 4, 225-232.

Mishel, M.H. (1988b. April). Coping with uncertainty in illness situations. Proceedings of Conference; Stress, coping processes, and health outcomes: New directions in theory development and research (pp. 51-84). Rochester: Sigma Theta Tau. International, Epsilon Xi chapter, University of Rochester.

Mishler, E.G. (1984) *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Norwood NJ: Ablex.. New York: Basic Books.

Mitchell WE. Changing others: the anthropological study of therapeutic systems. *Med Anthropol News* 1977; 8:15-9

Nelson K. 1997. Finding one's self in time. In *The Self Across Psychology: Self-Recognition, Self-Awareness, and the Self Concept*, eds. JG Snodgrass, RL Thompson, pp. 103–16. New York: Ann. NY Acad. Sci.

Orphanet: uma base de dados online de doenças raras e medicamentos órfãos. Copyright, INSERM 1997. Disponível em <http://www.orpha.net>

Owens TJ, ed. 2000. *Self and Identity Through the Life Course in Cross-Cultural Perspective*. Stamford, CT: JAI Press

Parsons T. *The social system*. Glencoe: Free Press; 1951.

Perinbanayagam RS. 1991. *Discursive Acts*. New York: Aldine de Gruyter

Petroni FA. Significant others and illness behaviour: a much neglected sic role contingency. *Sociol Q* 1969; 10:32-41.

Programa Nacional para Doenças Raras (Plano projecto), (2007), disponível em http://www.portugal.gov.pt/NR/rdonlyres/40D347D0-46ED-44AD-A032-6405556AE7C0/0/Prop_PN_Doencas_Raras.pdf

Radley. A. (1988) *Prospects of Heart Surgery: Psychological Adjustment to Coronary Bypass Grafting*. New York: Springer-Verlag.

Radley. A. (1989) Style, discourse and constrain in adjustment to chronic illness, *Sociology of Health and illness* 11, 231- 52.

Riessman, C.K. (1990) Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness, *Social Science and Medicine* 30 (11): 1195-1200.

Riessman, C.K. (1993) *Narrative Analysis*. Newbury Park CA: Sage.

Riessman, C.K. (2003) Performing identities in illness narratives: Masculinity and multiple sclerosis, *Qualitative Research* 3(1): 5-33.

Riessman, C.K. (2008) *Narrative Methods for the Human Sciences*. Thousand Oaks CA: Sage.

Robinson. I. (1988) *Multiple Sclerosis*. London: Routledge

Robinson. I. (1990) Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life strategies in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*. 30, 173 - 86

Rose N. 1996. Identity, genealogy, history. In *Questions of Cultural Identity*, ed. S Hall, P Du Gay, pp. 128–50. London: Sage

Rosenberg M. 1981. The self-concept: social product and social force. In *Social Psychology: Sociological Perspectives*, ed. M. Rosenberg, R Turner, pp. 593–624. New York: Basic Books

R.T. Smith e L. Midanik, * Os efeitos dos recursos sociais na recuperação e percebida senso de controle entre os "deficientes físicos. *Sociologia da Doença e da Saúde*, vol. 2 (1980), pp 48-63.

Schwalbe ML. 1993. Goffman against postmodernism: emotion and the reality of the self. *Symb. Interact.* 16:333–50

Silver I. 1996. Role transitions, objects, and identity. *Symb. Interact.* 19:1–20

Smith, R. T. (1979), 'Rehabilitation of the disabled: the role of social networks in the recovery process'. *Int. Rehab. Med.* vol. 1, no. 2, pp. 63-72. (See also,

Strauss, A. L. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, Mosby, St Louis.

Staples WG. 2000. *Everyday Surveillance: Vigilance and Visibility in Postmodern Life*. Lanham, MD: Rowan & Littlefield

Stryker S. 1980. *Symbolic Interactionism: A Social Structural Version*. Menlo Park, CA: Benjamin/Cummings

Swidler A. 1986. Culture in action: symbols and strategies. *Am. Social. Rev.* 51:273–86

Schutz, A., 1973. *Collected Papers, I*. The Hague: Martinus Nijhoff

Stanley, L. (1992) *The Auto/Biographical I*. Manchester: Manchester University Press.

Telles, J. L. & Pollak, M. H., 1981. Feeling sick: The experience and legitimation of illness. *Social Science and Medicine*, 15A: 243-251.

Totman, R. (1990) *Mind Stress and Health*. London. Souvenir Press

Turkle S. 1995. *Life On The Screen*. New York: Simon & Schuster

Turkle S. 1996. Parallel lives: working on identity in virtual space. In *Constructing the Self in a Mediated World*, ed. D Grodin, TR Lindlof, pp. 156–75. Thousand Oaks, CA: Sage Wiley N. 1994. *The Semiotic Self*. Chicago: Univ. Chicago Press

Young, A., 1981. The creation of medical know-ledge: Some problems in interpretation. *Social Science and Medicine*, 15B: 379-386.

Young, A. (1981) When rational man falls sick: an inquiry into some assumptions made by medical anthropologists, *Medicine, Culture and Psychiatry*. 5, 317- 35,

Wiener, C (1975) The burden of rheumatoid arthritis: tolerating the uncertainty, in Strauss and Glaser, (1975)

ANEXOS

ANEXO A: Guião da Entrevista

Doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) / Familiares de portadores de Osteogénese Imperfeita (OI)

Caracterização Sócio-demográfica

1. Constituição do agregado familiar (Família nuclear, monoparental, recomposta, etc.).
2. Estado civil (casado, em união de facto, solteiro, divorciado, etc.).
3. Idade.
4. Habilitações literárias.
5. Profissão.
6. Condição perante o trabalho (Exerce profissão; desempregado; reformado; doméstica; outros inactivos).
7. Rendimento mensal do agregado familiar:
< 500€.....
500€-750€.....
751€-1000€...
1001€-1250€.....
1251€-1500€.....
>1500€.....
8. Localização demográfica (local da residência).

Caracterização da Doença

1. Gostaria que me falasse um pouco sobre a ELA/ OI? (descrição da doença do ponto de vista do doente).

Ruptura Biográfica - Início da Doença /Diagnóstico

1. Quando e como é que teve conhecimento do diagnóstico de ELA/ OI?
 - 1.1. Quem e como foi transmitido o diagnóstico de ELA/ OI?
2. Após o diagnóstico de ELA/ OI teve aconselhamento genético? O que é que lhe foi transmitido? Sente que a comunicação médica foi bem transmitida?

Ruptura Biográfica, Estratégias e Recursos, Construção do Self

1. Como é que reagiu ao primeiro impacto da notícia da doença? (emoções - tristeza, raiva, depressão, descrença, esperança, etc.)
 - 1.1. Que dificuldades sentiu desde então?
2. Gostaria que me falasse um pouco da sua experiência em termos de aceitação da doença, das dificuldades que passou/passa, e que estratégias e recursos utilizou /utiliza para superar as dificuldades ao longo da trajetória da doença?
3. Por parte de quem sentiu mais apoio? (família, amigos, associação, médicos, etc.) O que é que aconteceu na sua vida familiar e social, que diferenças ocorreram?
4. Que alterações ocorreram na sua vida? (aspectos positivos e aspectos negativos)
5. Com quem é habitual falar sobre a doença? (familiares, amigos, outros doentes, médicos, não fala sobre a doença, etc.) Fala sobre quê?
6. Que importância tiveram as TIC (tecnologias de informação e comunicação – internet, etc) no período da doença? Ajudaram-no? Utiliza-as com frequência? Para quê? (Comunicação com outros doentes; comunicação com a associação; comunicação com médicos; comunicação internacional; etc.)
7. Que expectativas tem relativamente à Associação APELA / APOI ? Que vantagens ou desvantagens encontrou na Associação APELA / APOI ? (Divulgação e conhecimento da doença no espaço público, etc.).
8. Que esperanças deposita no futuro, na ciência/medicina?
9. Beneficiou ou beneficia, actualmente, de algum tipo de terapia, qual?

ANEXO B: CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Exmo(a) Sr(a).

Eu, Joana Zaragoza Sabala, aluna do Mestrado de Sociologia da Saúde e da Doença solicito autorização para lhe realizar uma entrevista. Esta entrevista insere-se na pesquisa cujo título é *“Incerteza, Estratégias e Construção do Self na Doença Rara”*. Com ela pretendo compreender a experiência da doença em doentes raros.

A recolha de dados será efectuada de Fevereiro a Julho de 2010, por meio de entrevistas gravadas, a doentes de ELA e familiares de doentes com OI. Nesta e em todas as demais etapas do projecto serão seguidos os requisitos e procedimentos éticos que regulamenta a pesquisa com seres humanos. Assim, será mantido o anonimato dos entrevistados, da mesma forma que será garantido que em nenhum momento estes serão submetidos a situações constrangedoras.

Ressalto que estou e estarei disponível para qualquer esclarecimento que for necessário durante todo o período de realização deste estudo. O seu consentimento é indispensável para a realização desta pesquisa. Ressalto, ainda, que o seu consentimento pode ser cancelado a qualquer momento que achar necessário ou oportuno.

Grata pela atenção,

Joana Sabala

Declaro ter sido esclarecido/a acerca do objectivo, da forma de participação e de utilização das informações deste estudo, bem como estou ciente de que poderei cancelar esse consentimento a qualquer momento sem que isso me possa causar qualquer prejuízo ou à instituição onde exerço funções. Assim, autorizo a realização da entrevista, no âmbito da pesquisa intitulada *“Incerteza, Estratégias e Construção do Self nas Doenças Raras”* a ser realizada pela licenciada Joana Zaragoza Sabala.

Lisboa/...../.....

Assinatura (do entrevistado).....

ANEXO C: Grelha de Análise das Entrevistas

Tema 1 – Ruptura Biográfica

Unidade de registo:

E1.1 OI: “ela tinha dois meses de idade, a M... acordou num choro súbito horrível, era um choro terrível, horrível, diferente dos choros que ela já tinha tido...ela estava a dormir na alfofinha... ela gritava e eu comecei a perceber que ela estava a ficar extenuada de dor...ela já estava quase a perder as forças, do choro, do cansaço da exaustão, e quando eu respirava fundo ela estremeceu e começava a gritar outra vez, e então eu disse, não isto não é normal e eu deitei-a em cima da minha cama com muito jeitinho e comecei a despi-la muito devagar,, eu olhava para aquilo e achava que aquilo era uma posição da perna típica das fracturas de fémur que os velhinhos têm ... primeira coisa que me ocorreu foi que ela tinha feito uma luxação da anca, a gente lê naqueles artigos das revistas para mães e bebés, porque a gente devora aquelas revistas todas, e eu pensei: a bebé fez uma luxação da anca. E fomos para o hospital, foi quando a colega do raio-X,, disse-me: “não mexas mais na bebé, ela tem uma fractura do fémur”, e eu disse-lhe: “não, uma fractura não, estás a brincar comigo, não é possível, ela tem uma luxação da anca” e ela disse-me: “ não, ela tem uma fractura na diáfise do fémur”, diáfise é ao meio do fémur, “como é que isto aconteceu?”...”

E1.2 OI: “a M... ficou internada para fazer imensos exames, muitas análises, para ser avaliada depois por outras especialidades médicas, teve consultas com as doenças metabólicas, pela genética, etc. As especialidades médicas não se entendiam entre umas e outras, o Dr... achava que a M... devia ter OI, a genética achava que não, as metabólicas não se manifestavam, sei que posso dizer que nós andamos embrulhados quase 7 a 8 meses até virem alguns resultados de análises Até que um dia ... fui ter com o Dr... porque ele era a única pessoa que me ouvia e compreendia e disse-lhe: “Dr. eu também sou profissional de saúde, eu compreendo o que é nós às vezes não sabermos como ajudar um doente, compreendo o que é termos muito trabalho e não termos tempo para nos dedicarmos a um doente, compreendo essas coisas todas neste momento eu tenho uma coisa que para mim é muito mais importante do que eu ser profissional de saúde, é o facto de eu ser mãe e ter uma criança que precisa de ajuda e vocês não ajudam, portanto eu só lhe peço uma coisa, vocês não são capazes de avaliar a M... de chegarem a uma conclusão para avançarmos com uma hipótese de tratamento, tudo bem mas não me empatem, eu quero ir para o estrangeiro...O Dr. disse-me: “vamos mandar tudo o que temos para França, eles têm centros muito especializados em OI.... Demoramos quase um ano e meio até ter um diagnóstico, que ainda por cima veio por carta, porque bastou mandarmos as imagens dos raios X, os exames que ela tinha feito e eles não tiveram dúvidas e cá andávamos há um ano a embrulhar discussões e cartas de uma especialidade médica para a outra, a insultarem-se... se por um lado a imagem da doença se apresentava dramática e nós íamos ter que aprender a vê-la crescer a partir-se quase que todos os dias, por outro lado havia o alívio de teres um diagnóstico e de saberes que, com base no diagnóstico, tu deixas de estar às escuras e podes começar a optar por algumas terapias, alguns esquemas que te possam ajudar, enquanto que se não tens diagnóstico tu nem sequer sabes para onde te hás-de virar, portanto eu acho que foi um misto de preocupação e de alívio ao mesmo tempo...”

E1.3 OI: “imaginando que a M... é uma forma recessiva que se manifestou nela, eu queria fazer testes genéticos e, isso foi-me sempre barrado, literalmente barrado pela maior parte dos médicos – porque não vale a pena - porque nós sabemos que isto é dominante, os testes genéticos demoram uma eternidade de tempo a fazer...podem demorar anos, e do ponto de vista prático são caríssimos e não nos levam a lado nenhum. Coisa

que eu ainda hoje acho que não é nada assim... Disseram-me que o que aconteceu à M... foi uma mutação espontânea e é como uma agulha num palheiro, é com um para um milhão você ter probabilidade de ter outro filho com este problema. Aconteceu-lhe a si, como poderá acontecer a qualquer outro casal sem história nenhuma, portanto o que aconteceu foi assim um tiro no totoloto e não volta a acontecer numa vida – outra coisa que eu acho que é completamente errada porque a probabilidade pode ser muito baixa, mas obviamente que há sempre probabilidade, obviamente que sem fazermos testes não temos certezas absolutas...estávamos a aprender a lidar com uma doença, não tínhamos forma de tratamento para a doença da M... porque na altura quando se chegou ao diagnóstico, mais ou menos com um ano e meio, só havia tratamento a partir dos três anos de idade e portanto eu estava numa situação desesperada de imaginar ver a M ... a partir-se de dois em dois meses até ter 3 anos de idade para fazer um tratamento...o tratamento inicial que ela fez, que ela fez agora, se pensasse ... se calhar ela nunca o devia ter feito. É curioso, porque tu sabes o efeito imediato do medicamento, mas desconheces o efeito longo prazo. Provavelmente, esta serie de fracturas que ela fez em 2008, já teve a ver com efeitos a longo prazo do fármaco. Os tratamentos são feitos de forma sintomática, partes um osso e fazes uma cirurgia para alinhar o osso, fisioterapia, etc. O tratamento global da doença pode ser feito sem ser com aspecto de tratamento, ou seja para a M... é essencial a capacidade respiratória, massa muscular e fazer impacto para ganhar massa óssea e nós conseguimos fazer através da natação, caminhadas, são coisas que conseguimos fazer sem ser com aquele aspecto de terapia, o que não quer dizer que ocasionalmente não tenha mesmo de fazer sessões de terapia.”

E1.4 OI: “a M... estava a dormir na sala na alcofinha, e ouvimos um estalo, ouvimos um *poqueee* seco e ela começou a estremecer e a chorar outra vez. Aí eu pensei, eu já passei por isto antes, e foi o outro fémur... Eu cheguei a um ponto que já não queria ter mais consultas, porque eu achava que as consultas só serviam para picar a bebé, despir e fazer chorar... mexer, andar e virar de pernas para o ar, puxa daqui e puxa dali, e tu estás sempre à espera para ver quando eles estão a fazer experiências se vens para casa com mais um braço partido ou com mais uma perna partida...e depois as consultas não davam nada, porque o comportamento global é: “eu sou médico, eu sou o detentor da verdade... Só o Dr. X... (quando falo nele é na equipa toda), enfermeiros, auxiliares, são de um cuidado incrível e de uma sensibilidade muito grande e tentam sempre ir ao encontro das necessidades dos doentes.... O sofrimento físico é o que mais me agonia, a dor, a dor da fractura. Eu tenho muito medo do aspecto psicológico, porque está descrito que os miúdos que fazem fracturas de fémur podem sofrer *a posteriori* de processos de stress pós-traumático, semelhantes aos processos dos veteranos de guerra.... E a M ... quando fez as fracturas em 2008, passou por um processo terrível, levou quase um ano a reaprender a andar porque tinha pânico de pôr os pés no chão, e isto do ponto de vista psicológico é muito complicado.”

E2.1 OI: “.. a Dra... é que me falou logo que o T... poderia ter essa doença, porque tinha a parte branca do olho azulada e as pontas dos dedos reviradas para cima. Ela disse-me que provavelmente ele poderia ter essa doença e quase de certeza... Depois nas consultas de genética em Santa Maria, ela passou-me para as consultas de genética, ai é que me falaram... fizeram os testes e realmente o T... tinha OI....e se eu autorizava que ele fizesse o tratamento do pamidronato, que estava a ter resultados bons. Não era a cem por cento, mas melhorava bastante. Se eu já tinha tanto medo, mal não ia fazer, e eu autorizei. Foi a melhor coisa que fiz. E o T... melhorou bastante agora descobri que estava grávida e fui à genética para saber se realmente a criança poderia vir, e fui buscar o estudo genético familiar... Tenho muita esperança que não tenha...No hospital de Santa Maria ... sempre foi transmitido o que era através da genética., A Dra...., o Dr. ...foram espectaculares e puseram-me sempre a par de tudo e trataram sempre muito bem o T.... Mesmo enfermeiros e auxiliares sempre muito bem, muito bem. E pronto, é de salientar...”

E2.2 Oi: “Porque ninguém sabia desta doença, ninguém a conhecia, ninguém ouvia falar sobre ela... lá (onde vive) não há ninguém com esta doença, e até o T... fez uma fractura num braço, em cima de uma almofada, na escola infantil, e a professora e a auxiliar foram-me chamar porque ele não se calava a chorar e achavam que ele queria mimo... No outro dia quando eu disse que o T... tinha o braço partido e bem partido, a auxiliar disse “Se eu não visse não acreditava. Se eu não visse com os meus próprios olhos nós não acreditávamos porque nós vimos que tinha sido na almofada”... Portanto foi bom, por um lado, para a professora ver realmente como é que era, mau por outro porque ele coitadinho é que sofreu não é? Mas pronto, mais uma vez, mais uma prova que eu estava a dar que realmente que não era fácil, que era mesmo assim, para as pessoas acreditarem. Por isso eu tinha a certeza... por isso eu sofria muito... Para já, era viver o sofrimento dele, as dores, os gritos. Isso eu nunca mais me vou esquecer, do grito de dor, de T... partido e do T... não partido.... O professor disse-me que tem muito medo que o T... fizesse uma fractura ...estou a tentar marcar uma reunião com o director de turma, com a psicóloga para ver se informamos ainda mais daquilo que já tentámos informar, para ver se ele consegue realmente perceber que não é assim... Um dia eu disse à professora “Oh professora explique-me lá, O T... não fala um dia inteiro, acha isso normal? Acho que não é normal. Eu não lhe disse isto a ele... mas tento ver o lado dele! “Deixe-o ir um bocadinho aos intervalos...”, “já deixo ir um bocadinho à frente da escola”- não é no recreio, é lá à frente da escola, pronto. Os colegas ajudam bastante e sentem... houve colegas que até lhe disseram “T... tu és um grande lutador”, ele contou-me isto há dias, “.... e nem sei como é que tu consegues lidar com isto”. Eles a dizerem “nós não... eu não conseguia!”, “tinhas de conseguir, adaptavas-te”, “não, mas o T..., como é que ele consegue estar a viver isto?”, porque ele chega a casa ... triste.... Porque ele sai de casa às oito e vinte da manhã, vem na camioneta às seis horas e tal para casa. O que é que o T... brinca? Não é? E isso é que me custa. Porque eu queria que ele brincasse. À maneira dele mas a brincar... Vendia na altura numa carrinha e deixei de trabalhar... porque também não era fácil deixar o T... com ninguém e eu também tinha medo. Mas não era fácil e ninguém aceitava ficar assim com o T... com medo. Só uma colega minha. Ele fez várias fracturas comigo e com ela não é... porque ele já fez nove fracturas. E até a própria mãe dessa minha amiga dizia assim “Não fiques com o T... porque qualquer dia podem pensar que...” e ela dizia “Não porque a E... é minha amiga e eu sei que ela nunca vai pensar uma coisa dessas!”... E então deixei mesmo de trabalhar para ficar com o T... porque... pronto era um entrave. Antes queria ficar com ele. Só o meu marido trabalhava na altura. Era um bocado complicado, mas tinha a certeza que ele estava ao pé de mim e, à minha maneira, tentava protegê-lo... não deixou de partir, mas ... pelo menos brincava, ... ia para casa dessa minha colega porque ela tomava conta de vários miúdos. Ficava com ela e ele brincava com os outros. Era diferente. Ficávamos ali, ... mas... não podia trabalhar mesmo ... ninguém aceitava o T... na altura. Eu assim sentia-me protegida, sentia que estava a protegê-lo de outra maneira. Mas ... era importante para nós também, porque até o meu marido, assim que eu lhe telefonava porque o T... fez uma fractura... O meu marido custou-lhe muito a aceitar. O meu marido ... hoje já diz... que aquilo custava-lhe muito a aceitar. Primeiro que ele aceitasse o que o T... tivesse isto era um bocado complicado. Ele no interior sabia! Só que não queria dar o braço a torcer...”

E2.3 Oi: “... até descobrir que o T... tinha esta doença não conhecia mesmo completamente nada... foi muito complicado porque o T... partia e ia para o hospital de Torres Vedras e diziam que não era nada. Pronto eram fracturas, era normal, coisas assim. À segunda até me chamaram mesmo irresponsável. E felizmente tive que ir para uma médica particular para saber que ele realmente tinha esta doença, porque até aqui... Aí é que foi o mal. Foi... o T... tinha quinze meses, caiu assim do nada... uma quedazinha de nada e partiu o fémur. Eu achei logo que não era normal, não é? Mas não fui logo com ele para o hospital porque toda a gente viu! Não foi só comigo! Achámos que aquilo era uma birra de choro, se calhar, porque não era nada de anormal. Mas como ele não se calava fomos. Tinha o fémur partido. Mas ... depois quando tirou o gesso passado dois meses partiu a

tíbia. Aí mais uma vez pensavam que ele não tinha nada e tinha a tíbia partida. Eu achei que não era normal. Fui então a uma médica particular, quando ela me falou nesta doença E disse-me que se podia passar para o hospital de Santa Maria, porque lá havia estudos de genética e havia tratamento - o pamidronato.... para realmente irem a fundo, para saber se ele tinha esta doença. E foi quando, através deste teste da genética e das consultas de ortopedia, descobriram realmente que o T... tinha a OI. Até ter o diagnóstico certo foi mais ou menos um ano, ... até ele começar o tratamento. Porque ele fez consultas, até começar o tratamento. Nesse ano ele fez quatro fracturas, sempre nas pernas, e então quando começou a fazer o tratamento. Após a última fractura é que começou a melhorar. Já achei uma grande evolução porque... já tinha medo de o ver andar. Sinceramente tinha, porque achava que não estava tão bem informada da doença e tinha pavor. Andava enervadíssima porque se o visse a cair... até os meus familiares tinham medo de ficar com o T...! Porque tinham medo que acontecesse alguma coisa. Era... amigos... pronto, não conhecíamos a doença mesmo. É que não conhecia mesmo nada! E ... depois fui começando a ver, a falar, a conhecer e pronto...As quatro fracturas, já ele andava em Santa Maria, mas cada vez que partia, como nós pertencíamos a Mafra, era mandado para Torres Vedras. Só que eu tive muito azar em Torres Vedras. Gosto de comentar isto porque como fui muito... o T... diz logo que não quer ir para Torres Vedras. Porque é assim, dessa vez que ele me disse que eu só podia ser irresponsável, ele, o Dr, deveria ter ido mesmo a fundo porque ele é que é ortopedista, sabia que havia esta doença! E não apontar-me o dedo como ele fez. À terceira vez ele partiu o fémur, o médico disse que aquilo não era nada. E eu a insistir porque o menino não se calava, porque alguma coisa... já lhe conhecia o choro, alguma coisa se passava ...mas eu tenho a certeza... eu a insistir para ele lá ficar, e ele disse sempre que não. E no final, no dia a seguir, quando eu lá fui, o T... ficou logo internado. E sabe o que é que esse médico disse à tal médica do T...? Que eu é que não quis lá ficar. E eu disse: “vá lá chamar o Dr. para ver se ele tem coragem de me dizer, para me perguntar quantas vezes é que quis que o T... lá ficasse”. Depois, mais outra. ... e depois comecei sempre a ir a Santa Maria. Desde o primeiro tratamento começou sempre assim... e não havia vagas nesse dia em que o Tiago partiu o braço.... Na semana a seguir, assim que viu o RX... “Então mas o T... não foi operado?” “Não Dra. tenho a certeza absoluta.” “Mas não de certeza?” “Dra. tenho a certeza. Então eu vi-o a pôr o gesso.” “Mas o T... tem de ser operado.” Portanto, passada uma semana foi operado ao braço, coisa que devia ter sido no dia da fractura. .. E a partir daí nunca mais fui com ele para o hospital de Torres Vedras. Fui sempre para Santa Maria, onde eu só tenho a dizer bem, bem, bem, bem, bem. E pronto. Se lhe perguntar, é a segunda família dele....”

E3.1 OI: “Sobretudo traída pelo optimismo: a possibilidade existia numa proporção de 50%, um filho anterior, na altura já com 6 anos era, e continua a ser, saudável, pelo que sempre confiei e acreditei que o mesmo aconteceria com um 2º filho.”

E3.2 OI: “A possibilidade já era conhecida dos pais uma vez que o pai é portador. Curiosamente, tiveram de ser os próprios pais a insistir com os médicos para essa possibilidade, uma vez que o 1º diagnóstico foi o de “luxação da anca” – a criança recusava-se a pôr-se pé e a gatinhar - embora todas as queixas e sintomas se apresentassem na zona do tornozelo.”

E4.1 OI: “descobri durante a gravidez, através de ecografia...Foi-me transmitido que desconheciam o tipo de doença. Senti-me triste por não saber o que fazer para minimizar o seu sofrimento...senti grandes dificuldades nas ajudas sociais e burocráticas (escolas transportes e alternativas a tratamentos fora do país ”

E5.1 ELA: “Depois há, dentro destas operações ortopédicas, um sem número de operações ortopédicas que existem e que nem tinham razão de existir. Porque o problema não está na coluna, é um... falha-me a palavra... um bode expiatório ... em Portugal, de todos os médicos... Uma pessoa não anda é coluna, uma pessoa não

dorme é coluna, uma pessoa não come é coluna, uma pessoa não mexe os braços é coluna, uma pessoa adormece as mãos é coluna, uma pessoa dói-lhe o dedo grande do pé é coluna! E é um bode expiatório e remédio. A panaceia de todos os médicos é coluna...São os pequenos nada que tornam quaisquer diagnóstico um verdadeiro puzzle...”

E5.2 ELA:” Começa com uma perda de forças, de mobilidade das mãos, falha dos membros, dos pés, tornozelos, do joelho, um membro, um exemplo, a falha, estamos a andar muito bem e de repente a perna vai abaixo, não há motivo, não há razão, aquilo acontece... quedas inexplicáveis, sempre muito mais para trás ...mas quando a gente marcha, vamos de cabeça ao chão, cai-se pró lado... eu tinha uma verdadeira dificuldade em certos trabalhos, na prática, porque o desembaraço das minhas mãos é difícil... Em geral, antes de isto começar, há uma pressão psicológica, stress, um esforço físico desmedido...

E5.3 ELA: “Eu vivo sozinha...Tenho o apoio de uma mulher-a-dias, faz as coisas que eu já não posso fazer lá onde eu vivo tenho apoio por telefone. Tenho o apoio que eu preciso. A 50 metros está um lar de idosos onde a minha mãe está e já me dizem: qualquer coisa eu ligar e pronto. Tenho a mulher-a-dias e mais uma amiga. Aqui estou mais desapojada, muito mais desapojada... Mas eu tive muitas profissões. Fui consultora imobiliária. Depois veio a crise económica no sector imobiliário em 2003. Eu vinha a sobreviver, dai também achar que uma parte desencadeou a ELA. Terá sido quiçá isso. Eu não sobrevivia. Eu sub-vivia. Eu tinha 125 euros por mês. De maneira que 25 era o passe social...facilmente gosto do que faço...há sempre alguma coisa que me prende... Mas não dava para viver. Cheguei a Agosto de 2003 numa situação absolutamente caótica Então eu respondi a um anúncio para ir trabalhar para Inglaterra, assim à cega. O que eu queria era trabalhar e mudar de ambientes. Aqueles 3 anos foram magníficos, magníficos..... a depressão que eu tive, ao vir embora, provocou aceleração da doença. Não há nada que me convença do contrario. Foi uma revolta, uma depressão, uma tristeza, cá não havia trabalho e continuei a revoltar-me, porque eu tinha lá trabalho, tinha recebido um convite ... e então chego aqui eu sou uma inútil! Porque aqui já aos 40 se é inútil, agora aos 55 é melhor esquecer. Mas a única vantagem que eu tive foi ficar no centro de emprego, e fiz uma data de exames, caríssimos alguns, não tinha meios de subsistência, não tinha! E era pelo hospital, não paguei. Foi a minha sorte. Um dos exames, o penúltimo, à medula, a ressonância magnética completa, daqui até lá, ... foi a única vantagem. E depois reformei-me pela doença... A minha reforma é 290, O que vale é que eu tive um bom treino...”

E5.4 ELA: “Porque é que há Bulbares que duram seis meses, um ano, um ano e meio, dois anos e, há Bulbares que duram quatro anos, cinco anos...? Há um gene algarvio, para mim há um gene algarvio. Esse gene algarvio faz com que a doença ELA, que as pessoas não durem mais do que dois anos, eu... é atroz, é atroz. Não é a ELA Bulbar. É temperamental... Porque as pessoas no Algarve..., posso estar a dizer uma barbaridade, eu acredito que sim, mas abandonam! Abandonam. E não lutam, não lutam. Não reagem. Atirando ao mundo que diz: eu quero vingar, eu quero viver... E eu falei-lhe na carta (testamento vital). ... Porque eu admito, apesar de que eu já dei mais de mil voltas na cabeça, mais de mil, já pensei de muita maneira, mas é assim. ...Não queria ficar muito a tempo agarrada à máquina... Mesmo com a visão kármica do assunto eu não posso interferir no karma da minha filha. Se o karma dela for ter uma vida atropelada por causa da mãe! Será que eu tenho o direito de interromper a minha vida? Porque quero aliviar a minha filha? ...Não quero ser reanimada. Em caso de falha cardio-respiratória não quero ser reanimada...Bom... agora se for preciso pôr a sonda gástrica, eu quero a sonda gástrica! Se eu ainda andar, mesmo que eu esteja numa cadeira de rodas, mas a deglutição seja difícil, não quero morrer à fome! Pronto. E a falha alimentar acarreta maior dificuldade respiratória e cardíaca. Automaticamente uma pessoa com deficiência alimentar começa a falhar a parte respiratória. Portanto, ao me recusar a pôr a sonda gástrica, eu estarei a dizer: oh ! pá! desculpem, eu quero morrer aos bocadinhos. Eh pá!

não! Lamento. Ainda não! Mas a parte do testamento vital é importante, porque posso não concordar com a eutanásia. Não concordo! Não, não concordo e na página da Comunidade já falei várias vezes do assunto. Pessoalmente não concordo! Mas eu não mando nos outros! Posso elucidar, a nível kármico, a nível espiritual, podemos vir com doenças muito piores! Porque a nossa é muito má! Mas há pior. Há pior! Uma coisa é viver cinco anos, dez anos, outra coisa é viver cinquenta anos... Para quê recuperar? Morrer por morrer, morro ali! É lógico! Bom. É para isso que eu quero a carta. Já o R..., a visão dele é diferente. Tem a ver também com a depressão ... com... coisas que tem de se tentar dar a volta. Nem todos são capazes. Porque nem todos conseguem ver que já viveram e estar agradecidos porque viveram. E aceitar...Aceitar. A partir do momento que se aceita a questão muda, inclusive a própria evolução da doença. São M... (doutor), diz assim: não entendo. Como é que não está com uma evolução doída? Mais a mais que quando eu apareci era bastante acelerada. E às vezes eu digo: será o *Reiki*? Será a meditação? Será a minha maneira de pensar? Será a aceitação? Será a minha teimosia em querer fazer?..."

E5.5 ELA:" Eu tive conhecimento no dia 20 de Julho de 2007, na hora zero, no dia zero. Eu tenho uma coisa escrita na Comunidade sobre isso. É... eu soube, eu vim fazer o electromiografia, e levei um papel da médica, Dra L..., já com o nome, doença do neurónio, mas mais nada. E vim com aquele exame e o envelope aberto mas não, não vi! Sei que à noite a minha filha estava em Barcelona, ligou-me, e foi a M... que estava com o computador ligado e começou a escrever o que eu dizia e pronto. Só me sabia dizer: tu vais morrer. Eu só lhe dizia: filha que grande novidade! Toda a gente vai morrer um dia! Não estás a entender! A médica não te disse nada? Não. Pronto aí a comunicação parou. Ela chorava muito. E eu fui ver, neurónio motor, doença do neurónio motor. Porque eu ainda lhe disse, olha, tenho a doença das loiras. O *tico* e o *teco* foram de férias. Eu tenho o *tico*! E então, foi onde eu vi que era uma doença neuro-degenerativa que dava cinco anos de vida, entre dois e cinco anos de vida. Ela foi á *net*, tinha internet na frente, e eu, bom, no momento em que teve de se desligar o telefone,... eu fui, levantei-me, eu só tinha doença do neurónio motor ou esclerose lateral amiotrófica e não dizia nada... até ter um diagnóstico definitivo...Um ano e meio. Ora foi assim quase dois anos. Comecei em Setembro de 2005, três exames durante 2006, sempre inconclusivos. Mais dois exames em 2007 até que chegou aquele!"

E5.6 ELA:"... Com quem não posso falar é com a minha filha não há meio de falar com ela sobre a doença, a sua evolução...ainda ontem à noite não preguei olho, fiquei muitas horas acordada era só a pensar na M...Mas porquê, porquê, porquê que ela é assim...eu tenho de falar com ela sobre isto, não há hipótese, ela tem de exprimir o que sente perante esta situação...tanto tempo, desde 2008, na página da Comunidade e na TV no apoio à família, para nós...nós podemos precisar, mas mais não somos nós...é a mulher, é o marido, os filhos, a família, eles é q precisam de apoio muito desmedido, a nível psicológico e físico mas muito psicológico, eles precisam de encarar que a partir do momento que têm um ELA em casa têm de aceitar que têm de ter apoio, eu vejo pela M... e por tantas outras mulheres...e as mães? Será fácil para uma mãe? Eu acho que não, a minha mãe tem 83 anos está numa cadeira de rodas, tem a cabeça boa e fala lindamente e eu digo-lhe: *Oh mamã abre-me ai garrafa!* será fácil a mulher ver o marido completamente dependente? É a família que precisa de ajuda mas primeiro que eles percebiam isto é quase preciso encosta-los à parede...Porque é melhor ter um apoio do que maltratar psicologicamente....

Limito-me a dizer que é uma doença que o corpo paralisa completamente e tranca a pessoa lá dentro, a cabeça, raciocínio, fala, inteligência e só deixa a pessoa ouvir, cheirar e mexer os olhos... ah! e ter actividade sexual! Paralisa tudo, alguns deixam de sorrir, perde-se a capacidade de dar um beijo e isso é terrível...tranca o ser inteiro, o ser vivo, é o drama desta doença!

... Escrever à mão é uma das maiores perdas que eu tive, o cheiro do lápis, o cheiro do papel, eu adorava escrever, escrevia folhas e mais folhas, agora é só teclar mas eu gostava mesmo era de escrever... Positivo,

abrir portas à solidariedade, não é nós sermos coitadinhos, é haver pessoas que se sentem motivadas para o negativo...positivos, tenho poucos muito pouco, o que estava mal, mal ficou, não ficou melhor, o que estava afastado, afastado ficou. Negativo, não poder nadar, passear a pé, apanhar flores, passear no campo e na praia, não posso mais...há muita coisa negativa mas não penso nisso...tirando o nadar e andar na areia da praia..."

E6.1ELA: "...O que me foi transmitido foi muito confuso...Só retive uma pergunta (feita por mim), e uma resposta (dada pela médica): *O que a Sra. Dra quer dizer é que eu não vou melhorar???? NÃO, NÃO VAI!!* (resposta da médica.)

Naquele momento, fiquei vazia de emoções e pensamentos... foi como se o mundo parasse à minha volta! De repente o que era verdade, tinha passado a ser uma grande mentira...o mundo tinha desaparecido e tinha deixado de ser a cores, passou a ser a preto e branco!! E cinzento! Só duas pessoas estavam no meu pensamento, o meu filho (9 meses de idade) e o meu marido!"

E6.2 ELA: "Fevereiro 2000 (8 meses depois do nascimento do meu 1º Filho), após os inconclusivos exames, o Dr...., encaminha-me para o Serviço de Neurologia do Hospital... Março 2000 (9 meses depois) Fico internada para exames... dolorosos exames! Punção lombar, biopsia do músculo, electromiografia, ressonância magnética, entre outros. Dia 16/03/2000 (9 meses depois) Neste dia o Sol já não brilhava e o Céu já não era azul... A minha vida tinha viajado (só com bilhete de ida) e não me tinha avisado! Eu tinha uma doença altamente incapacitante e incurável, a ELA!...A família por negação afastou-se, os amigos, os que não esperava que se afastassem, foram embora, os que eu não contava que ficassem ajudaram bastante, além de recuperar velhos amigos"

E7.1 ELA: "reagi à doença com tristeza e depressão...foi muito difícil de aceitar a doença, na minha pessoa desenvolveu-se muito rapidamente. Fui perdendo força nos membros inferiores, acabei numa cadeira de rodas e por fim tive de ser ventilado e alimentado através de uma sonda gástrica. Perdi cerca de 80% das minhas forças e hoje estou acamado, tudo se agravou no espaço de 3 anos. Tive muito apoio familiar mas a minha vida virou por completo, perdi (amigos) perdi tudo o que tinha de bom na vida, até cheguei a perder a vontade de viver...de positivo nada me veio trazer, de negativo tudo na minha vida mudou para pior, basta ver que uma pessoa super activa como eu hoje está acamada..."

Tema 2 – Estratégias e Construção do Self

Unidade de registo:

E1.5 OI: " Eu não sei se fiz esse processo de aceitação... tu passas 9 meses numa gravidez sem saber ao certo como é que vai ser... tu tens efectivamente de estar preparado para o bem e para o mal...eu acho que em consciência já me tinha preparado para qualquer tipo de situação antes que ela acontecesse. É óbvio que nós não estamos à espera que aconteça..., não foi muito difícil para mim adaptar-me à doença porque eu encaro as coisas sempre nesta perspectiva – pode bater à porta de qualquer um, se bater à tua porta tu estás preparado? E eu acho que previamente já tinha assumido um compromisso comigo própria, em como eu estaria preparada... para quebrar essa barreira com os amigos...o J...(marido) faz anos em Janeiro e então eu, com a M... cheia de gesso, organizei uma festa surpresa de arromba, juntámos algumas 50 pessoas, e as pessoas não sabiam que uma e que a outra vinham porque eu fui dizendo que ia só organizar um jantarinho só para não deixar passar a data em branco...portanto quando juntámos tanta gente, nem o J... sabia, as pessoas perceberam que a M... estava numa carapaça de gesso mas que se ria e que nós podíamos falar alto, brincar, rir, e eu acho que foi muito positivo, porque eu sentia que parecia que as pessoas estavam a fazer um luto por nós, que era um luto

que eu me recusava a aceitar, porque eu não via a situação como sendo uma situação de luto. O que eu via era que tinha um problema...então eu vou ter de aprender a lidar com o problema o melhor que eu puder, ponto final e vamos para a frente! ... De facto funcionou muito bem...foi a coisa que mais me marcou, não foi tanto um sentimento meu, foi eu perceber que à minha volta, a minha comunidade de amigos e família estavam a assumir um sentimento depressivo que não era aquilo que eu queria...eu própria ia ficar com um sentimento depressivo se não conseguíssemos sair daquilo ... A M... tem uma OI mas tem uma forma leve graças a Deus, é uma criança perfeitamente normal, linda, saudável, parte-se de vez enquando.. Eles não são doentes de OI, eles são portadores de OI, eles dizem “eu não sou doente, parto-me de vez enquando. Se não fosse os ossos eu não tinha problema nenhum” e é um bocadinho assim que eu encaro as coisas.”

E1.6 OI: “Os aspectos positivos são os mais difíceis de encontrar porque tu achas sempre que se não tivesses passado por isto serias uma família normal. Tem muito de positivo o facto de a M... ser como é... positivo é a forma como nós unimos a nossa família... criei uma relação de maior proximidade com elas e apoio e tem funcionado muito bem. Se a doença da M... não tivesse aparecido nós nunca teríamos adaptado a nossa vida assim e eu acho que isto foi um aspecto muito, muito positivo...Com ninguém, não falo...é muito complicado! fui-me habituando a resolver eu própria, comigo própria, a minha dor, as minhas necessidades de falar, de estar sozinha... aos poucos acabas por te ir fechando em ti....”

E1.7 OI: “...eu não tinha sobrevivido sem internet. Utilizo com muita frequência. Numa fase inicial para aprender, é fácil tu percebes que à mais informação na internet do que em qualquer biblioteca médica. Depois a internet dá-te uma facilidade, tu só não tens informação científica como tens a informação da pessoas... A forma como eu “expandi” os meus sentimentos foi, eu comecei por recolher informação da internet, informação solta e fui compilando por temas, fui interpretando esta informação e fui escrevendo eu. Depois veio a ideia de fazer umas brochuras que pudessem até ajudar outros pais que eu um dia viesse a conhecer... as dificuldades que eu fui tendo, como é que eu as fui ultrapassando, pequenas estratégias e fui escrevendo coisas como quem está a escrever um livro para não me esquecer dos pormenores, e quando eu dei por isso aquilo que eram as brochuras passaram a um livro de 150 páginas...acho que foi uma forma indirecta de eu exteriorizar... se numa fase inicial serviu para procurar informação, perceber quem eram as pessoas de referência nestas coisas e perceber que informação é válida. E depois também me meti nestas coisas da Associação, eu acho que por dia respondo pelo menos a 5/6 e-mail de pessoas que recorrem à Associação, pessoas no estrangeiro porque entretanto também me liguei à Federação Europeia e no fundo o que se pretende é que se criem laços e que a OI funcione em rede. Porque se nós somos tão poucos e há tão poucos especialistas que se nós nos podermos ajudar em rede, ajudar não no sentido de virmos cá chorar no ombro uns dos outros, mas apoiar e criar estruturas de apoio necessárias. Porque quanto mais eu estou lá fora, mais vejo que as necessidades estão em todo o lado, seja na Dinamarca, nos países mais ricos, na Suécia, eles passam por processos semelhantes aos nossos e portanto aquilo que é estratégia que um arranja pode servir para depois eu implementar cá, e é impossível viver sem internet. Actualmente, é indispensável a internet, eu estou completamente absorvida pela Associação...e nesta rede entram doentes, familiares, médicos, outros profissionais de saúde...ainda há uns tempos tivemos uma situação, como te disse nós ainda não temos nenhuma estrutura que dê apoio aos doentes adultos, mas conseguimos meter em contacto médicos de hospitais diferentes a trocaram impressões sobre um caso de uma senhora que necessitava de ser operada e portanto é neste sentido que eu digo que isto funciona um pouco em rede. Eu, actualmente, tenho o e-mail da Associação aberto quase 24h por dia.... Eu dei sempre prioridade a funcionarmos com internet, nós não temos um espaço físico enquanto Associação para trabalharmos com telefone, e eu acho que o telefone é um meio privilegiado para chatear as pessoas...”

E1.8 OI: “ficar no computador a investigar coisas sobre a OI...chega a um ponto que tens de ter cuidado para não

se tomar numa doença... eu tenho 10 anos pela frente para ajudar a criar estruturas de apoio para doentes adultos. Porque é a altura em que a ... vai ser adulta. Porque nós temos a sensação que enquanto ela estiver debaixo da alçada do hospital...está protegida numa conchinha mas depois, ela e os outros, vão ficar lançados aos lobos...e portanto eu acho que esta luta (a Associação) que eu empreendi acaba por ser o resultado de uma sensação quase que desesperada de tentar encontrar ou ajudar a criar um caminho para continuar a dar apoio aos miúdos *a posteriori*, quando eles forem mais crescidos. E eu não sei se isto é uma forma egoísta de ver as coisas mas pelo menos mantêm-me andando para a frente e eu acho que neste momento é andar para a frente...mas tu percebes que é frustrante no sentido em que ninguém olha para quem é diferente.... As esperanças que eu deposito é que retirem as dores, que consigam descobrir uma forma de manipular geneticamente a mutação para que uma criança que tu identificas que está mutada possa fazer regredir a patologia, mas acho que estes são futuros muito longínquos. Eu espero que um dia quando a M... queira ter um bebé, ela própria possa decidir se quer fazer selecção natural ou selecção artificial mas pelo menos que tenha a possibilidade de escolha, se a medicina não evoluir não haverá sequer possibilidade de escolha... O mais próximo é de facto consciencializar a sociedade e até os próprios doentes para eles perceberem que são pessoas de pleno direito como as outras... É muito importante que haja uma abertura de consciências nesse sentido... tem tudo muito a ver com as mentalidades....”

EI.9 OI: “é a Associação, é a única forma que eu vislumbro de nós conseguirmos melhorar aquilo que vai ser o futuro dos nossos meninos, porque não basta apenas a gente dizer que tem tratamentos hospitalares ou isto ou aquilo, é preciso sensibilizar os médicos, os políticos e a comunidade, porque tu vais lá agora dizer a um ortopedista: “Oh doutor trate lá melhor agora de um doente com OI, invista lá um bocadinho mais nisto”; e ele diz-te: “eh! pá! não, eu ando a fazer currículo com outras coisas, OI isso só aparece um ou dois casos de vez enquanto e se calhar nem vou ver nenhum por isso não vou investir nisso”. Há que insistir muito em criar centros de referência, em tentar juntar um grupo de pessoas que consigam manter este acompanhamento... o mais importante é entusiasmos os médicos, darmos todas as condições de os médicos nos acompanharem a Roma, Cracóvia, porque eles vão aprender, nós estamos a sensibiliza-los...abrir mentalidades, é esse o meu objectivo... permite-te ter uma noção da realidade... uma fractura mal tratada pode meter a M ... numa cadeira de rodas...”

E2.4 OI: “depois comecei a habituar-me... já falava da doença... agora, a explicar às pessoas o que é, muita gente não conhece e sinto-me muito bem a falar! E às vezes digo, sinto uma vontade enorme de escrever desde o nascimento do T... até agora, como é que foi viver, mesmo esta história do hospital de Torres Vedras. Sinto uma necessidade muito grande de falar sobre isso... um dia disse: Um dia gostava de escrever um livro! para as pessoas saberem, não é por mim! Para as pessoas saberem o que é que há de mau na vida, o que é que há de bom na vida, o que é que nós infelizmente temos de passar, mas também outros males, há outras coisas piores, pronto.... fui falando com amigas, apoio dos enfermeiros, dos médicos... foi a minha maneira de lidar, ir falando. E não deixar o T... com ninguém e eu ir trabalhar. Só quando realmente o T... começou na escola é que eu pensei em arranjar um emprego. Mas mesmo assim fui trabalhar para a escola onde ele estava a ter aulas. A trabalhar fiquei muito contente porque assim poderia estar a ver também o T..., apesar de ele ter lá auxiliar... A associação... a C.. tem sido também uma grande ajuda. Os meus familiares também porque ... viviam muito para o T... Família... amigos também tive apoio de alguns...E ele acho que teve uma infância feliz. Pronto em relação a ir para um lado e não para outro, mas íamos passear na mesma, íamos até à Serra da Estrela, íamos passear na mesma! Não fazia umas coisas mas fazia outras. Por isso nós temos é de gerir a coisa à nossa maneira não é...Fui investigar bastante à internet, aliás assim que soube da doença fui logo investigar à internet sobre a OI e investiguei em vários lados. Apesar da informação dos médicos eu quis ir investigar mesmo a fundo

para saber o que é que realmente era, o que é que ia acontecer, o que é que se iria passar daqui para a frente... acho que as expectativas em relação à APOI são muito boas porque acho que vamos conseguir, somos poucos mas vamos conseguir com que isto vá para a frente. As vantagens é nós estarmos juntos, falarmos, termos apoio de médicos e o T...conviver. E sabermos que estão ali outras pessoas para nos acompanhar com a mesma doença, com coisas piores e falarmos sobre o assunto porque acho que ainda, apesar de falarmos com os nossos colegas, familiares e isso, aqui sabem mais, porque são doentes ou pais de doentes ... e temos à vontade mesmo para se tivermos uma dúvida, aqui é outra coisa, outro incentivo e até o T... e isso adorou a ideia da Associação porque acho que é muito melhor do que estarmos cada um para seu lado muito melhor...
...Estou confiante que, não acredito que ele vai deixar de partir ,não é? mas vai demorar muito mais tempo a partir, isso acredito. Espero que a ciência tenha mesmo muita, muita evolução, espero. A esperança é sempre a última a morrer e havemos de lutar sempre para isso..."

E2.5 OI: "...com a ajuda dos tratamentos e com ajuda... de falar com outros pais e de falar com outros doentes e falar... descobri formas de ajudar... como é que hei-de explicar, a lidarmos com esta doença, bem, dentro do possível. E é assim, é uma doença que realmente limita-nos um bocadinho certas coisas mas ... Ele continua a partir, faz fracturas, mas uma por ano, de dois em dois anos, pronto. Não é das leves mas também não é das mais graves. Eu acho que é o grau dois. Eu confundo sempre. É o grau dois é. E pronto ele acabou por se habituar. Mesmo. E lida bem com a situação. Quer dizer dentro do possível não é? Acho que até se adapta muito bem... já era mais fácil lidar porque já estava... parece que já não era um choque tão grande quando ele fazia a fractura, porque no início é um choque enorme, muito grande e o medo. Agora pronto, comecei a habituar-me a lidar, a lidar com a doença. A saber lidar mesmo com a doença. Já não é um choque grande quando há fracturas... Mas consegue-se superar e lidar como... como uma outra doença. Mas que há casos muito mais graves há, é aquilo que eu pensei. Pronto, tive outra força de vida.... "

E4.3 OI: "A estratégia é aceitar e confrontar a doença com fé e pensamento positivo... nunca baixar os braços....apoio da família, alguma capacidade económica e os médicos que acompanharam"

E4.4 OI: "um dos aspectos positivos foi ter uma família mais coesa e solidária."

E5.7 ELA:" a Internet é indispensável, dependemos completamente do computador, do *Magicay, Mytobi*, mas a *Casa Inteligente*, adaptada devia ser uma prioridade. Por exemplo a R... não fala, mas eu mando-lhe uma mensagem e ela em 5 minutos responde-me, através do *sistema de comunicação aumentativa*...porque é assim, uma pessoa com um programa deste instalados como deve ser comanda a porta, a cadeira, a Tv., comanda tudo, é muito importante mesmo...Falo muito na Comunidade ELA na Internet, com outros doentes, falo com os de cá... não tenho tempo para falar com os de fora mas tenho amigos na Comunidade que o fazem...Eu só encontro vantagens, eu em 2007, a minha preocupação e a da M... (filha), era ter uma Associação em Portugal como a ADELA em Espanha, ela foi à ADELA em Espanha e foi ajudada, nós cá ainda não temos isso...ela chegou lá e falou, uma psicóloga falou com ela. Mas qualquer pessoa podia fazer isso, qualquer um de nós (ELA) podia fazer isso, familiar ou doente, está mais habilitado do que ninguém a falar e ela disse: nunca me hei-de esquecer... e daí a minha revolta...ela disse-me: mamã se calhar é esse o nosso objectivo em Portugal, incentivar a APELA a voltar a ser o que era. Ora, Eu fui *Ao Você na TV*, em Janeiro de 2008, para pedir para as pessoas acordarem e começarem a pensar e a falar na doença e na APELA. Automaticamente a história mudou e a maneira de falar mudou e a envolvência médicos - doentes mudou porque começou a haver muita comunicação entre os doentes e isso é uma arma que ninguém pode com ela. Esta é a grande diferença e a grande vantagem, a partir dali houve uma grande envolvência entre médicos – doentes e doentes com doentes e familiares...esta a falar com uma grande entusiasta da APELA... O Norte tem uma vastidão muito grande de

doentes com ELA, principalmente em Trás-os-Montes. E a APELA estimula a investigação, a história familiar, a parte genética da doença. Será que em Portugal é como no Brasil que tem uma percentagem de ELA familiar que assusta? Na mesma família há 10 elementos, bom, nós cá não, mas será que não há? Não sabemos...A APELA, a investigação e a abertura de centros de apoio, muitos e muitos, adorava que fosse como a ADELA, em Espanha....Olha, por aquilo que vejo no estrangeiro, tem havido muitos estudos e eu acredito que daqui a dois anos haja muitas surpresas, não é connosco, nem é como uma vez eu li na ADELA, é no sentido da cura ou terapia ou alívio/redução ou tratamento da doença, mas inclusive no porquê, no como, no onde, no porquê, não há meio de se saber. Mas eu acredito que daqui a dois anos será mais no tratamento do que na cura, pois é mais simples a meu ver chegar ao tratamento do que à cura.... O bom humor é das coisas mais essenciais da doença, aprender a rir da doença, aprender a fingir o drama rindo. Mas há quem não consiga tirar partido de nada e choram e desesperam. O bom humor! ... Chorar é próprio, nós temos esse problema, choramos muito porque não há um controle, chorar muito ou rir muito, há quem ria por exemplo num enterro, olhar o morto e desatar às gargalhadas. É irónico, não é, (pausa) é a ironia do destino!”

E5.8 ELA: “A aceitação foi quase que imediata mas tem por detrás um grande percurso de preparação, vivência espiritual, três níveis de *Reiki*, muito *Reiki* feito todos os dias, meditação, ... um *background* muito diferente que me permitiu encarar e aceitar. A aceitação e a gratidão são duas formas chave que eu tenho na minha vida, foi todo um trabalho que se vai fazendo, não é de repente...bem, não é fácil, foi portanto todo um percurso de dificuldades financeiras, de vida, de percurso com o trabalho espiritual, fui-me preparando, posso dizer que tive 7 anos de preparação para aceitar a doença, e não é toda a gente que o tem. E a segunda parte é a gratidão de cada dia acordar e ver que se mexe, que se vira, e por acaso parece que íamos cair e não caímos, etc., conseguir fazer a mínima coisa e sentir-me muito grata por isso, a gratidão de ver um dia lindo, de ver amigos, de chegar ao fim do dia e ter vencido, ter um cliente absolutamente chato e ter paciência...ok, a gratidão é essencial! Agora, já na doença, as estratégias foram ouvir e escutar o corpo, isso é muito importante porque se nós dermos conta conseguimos apercebermo-nos que se as duas pernas tiverem muito perto, que de certeza que se fizermos um pouco de *Tai Chi* à maneira, na rotação das pernas, ajuda a ter muito cuidado e a apoiar muito bem num sitio antes de mudar a perna de lugar...E ouvir o corpo, ouvir o corpo, eu nunca mais caí...minto, houve uma queda que eu ainda dei mas meia queda, não cai para o chão. Ouvir o corpo; segunda estratégia, teimar em fazer, não se faz mais rápido, faz-se mais devagar; 3ª estratégia, no *self pittí*, nada de *inhos* e *inhas*, os diminutivos e é fantástico como um diminutivo esmorece a chama da vela...não lhe sei explicar, não me pergunte...ai coitadinha, ela ta a reagir muito bem mas só que é uma doença que ...coitadinha vai ficar com as perninhas mais moles, as mãozinhas não vão trabalhar e depois vai só falar com os olhinhos ... ter o maior cuidado a falar, falar positivo não falar diminutivo, é muito importante o poder da palavra, da postura, aceitar um psicólogo, aceitar que temos de ter uma ferramenta ao nosso lado que nos ouve e nos dá a volta discretamente, que nos dá a volta...No *self pittí*, essa para mim...temos de ter uma posição mais firme, mais dura...”

E5.9 ELA: “Toda a gente, eu não me curvo, acho que toda agente tem de saber o que é a doença e estar alerta para doença. Com quem não posso falar é com a minha filha, porque não quer saber e tem raiva de quem sabe... Meditação, *Reiki*, muito *Reiki*, é o que me vale. Tive psicólogo, agora já mais espaçado, mas tenho necessidade do psicólogo. É, eu chamo-lhe a fisioterapia mental. Mas estender roupa é a minha fisioterapia. Porque eu recusei a fisioterapia. Porque era preciso fazer oitenta quilómetros, 40-40. Podia ter a ambulância. Alto! Podia ter ambulância! Mas era um dia inteiro! Três vezes por semana, caramba! Eu tenho mais que fazer (Risos). Estão a trabalhar com molas! Molas da roupa! Então! Pega na roupa e estende a roupa! Eu ontem escrevi, uma pequena que tem o pai doente, ... disse assim: estende a roupa! É uma grande fisioterapia! Controlo do equilíbrio, controlo da respiração, expansão da caixa torácica, elevação dos braços e expansão da

caixa torácica. Balanço para a esquerda, balanço para a direita, para ajeitar a roupa. Força de preensão para... principal apertar as molas. A meu ver, há muito homem que deixa cair os braços. E isso é porta aberta para a ELA avançar! O R..., diz ele, não largo o escritório. E é muito bom! É muito bom! uma actividade é muito bom... Depois há pessoas que até aos 8 anos de doença, até que façam acupunctura, isso é que eu gostava de falar. Alertar para as terapias alternativas. Porque tem que haver uma ajuda. A terapia sacro-craneana, da osteopatia, é maravilhosa porque trabalha no equilíbrio... O meu filho é osteopata. Eu experimentei e tive sacro-craneana e ele trabalhou-me duas coisas que para mim foram fundamentais, a respiração. Andei com uma fita aqui na zona do diafragma e nas costas e não sei quê. Trabalho da respiração. A acupunctura não, não... é necessário as pessoas terem a noção completa. Não há cura, mas há como retardar. Ora bem, isso é importante. Ter uma boa forma de viver o mais tempo possível. Portanto, enquanto que a fisioterapia clássica - eu experimentei - fiquei pior. Cansei-me muito. E três vezes por semana? Por amor de Deus! E é isso, conseguir equilibrar a fisioterapia clássica com uma terapia alternativa seria o ideal! A acupunctura, a acupunctura trabalha muito na respiração e circulação. Fundamental para nós! Pronto, é muito importante....”

E6.3 ELA: “Eu aceitei razoavelmente bem a doença. O meu bebé precisava muito de mim (9 meses de idade). Ou lutava, ou desistia. Optei pela primeira hipótese. Eu sabia que nada nem ninguém iria alterar esta situação e... perante uma má situação que não podemos alterar, temos que nos mudar a nós próprios. Foi o que eu fiz! “

E6.4 ELA: “A ELA foi quem me ajudou a separar “o trigo, do joio”. Mas a Comunidade ELA, ajudou-me a encontrar novos e genuínos AMIGOS.”

E6.5 ELA: “ Ajudaram-me imenso. Eu faço a gestão do dia-a-dia de uma casa e de uma família; Tenho um blogue; Participo em várias redes sociais; Acedo à informação e ao conhecimento através da Internet; Controlar a TV e outros equipamentos; E naturalmente falar, que sendo o último da lista não é, como é evidente, o de menor importância...A Associação (APELA) tem feito um belíssimo trabalho na divulgação da ELA”

E6.6 ELA: “Eu acho que se vai descobrir a cura para a ELA, é um *feelling* que eu tenho e sempre tive. Nunca beneficieei, nem benefício de quaisquer terapias”

E7.2 ELA: ” ...vai ser muito difícil alcançar a cura mas é provável que novos medicamentos surjam para ajudar a retardar a doença...”

E7.3 ELA: “ Duas sessões semanais de fisioterapia e sinesoterapia.”



Europass Curriculum Vitae

Informação pessoal

Apelido(s) / Nome(s) próprio(s)	Zaragoza Sabala, Joana
Endereço(s) de correio electrónico	Joana_sabal@hotmail.com
Nacionalidade	Portuguesa
Data de nascimento	15/10/1985
Sexo	Feminino

Emprego pretendido / Área funcional	Sociologia /Educação pela arte/ Arte
--	---

Experiência profissional

Datas	07/2009 – 06/2011
Função ou cargo ocupado	Professora de Desenvolvimento Pessoal e Criatividade
Principais actividades e responsabilidades	Desenvolvimento da expressão individual do aluno, do desenvolvimento da sua competência comunicativa, tal como o reconhecimento das possibilidades pedagógicas do jogo dramático por parte do aluno. Realizaram-se actividades de expressão dramática, expressão corporal, expressão plástica, Voz e Dicção.
Datas	01/11/2008 - 19/06/2009
Função ou cargo ocupado	Professora de Expressão Musical e Expressões Artísticas
Principais actividades e responsabilidades	Desenvolvimento da criatividade e expressividade musical; o corpo como instrumento de percussão; Exploração de sons vocais, dicção, prosódia; Os estilos musicais; Construção de instrumentos musicais
Nome e morada do empregador	Escola Básica 1º Ciclo, Nº1, Jardim Infantil, nº3 de Almada e EB1 Feliciano Oleiro, Almada
Tipo de empresa ou sector	Educação/Ensino Público
Datas	2009 - 2011
Função ou cargo ocupado	Formadora de Expressão Dramática

Principais actividades e responsabilidades	Intervenção em contexto escolar através das expressão dramática e dinamização de exposições de arte contemporanea para grupos escolares (Pré-escolar, 1º, 2º e 3º Ciclo).
	2011
	Direção de Atores/ Formadora em Expressão Dramática
	Projecto Actos Urbanos – Iniciação à expressão dramática, apreensão do jogo dramático de improvisação até à concepção do espectáculo de teatro contemporâneo – Apresentação do processo de trabalho desenvolvido pelo grupo.
	2008 - 2011
	Coordenadora pedagógica e formadora de expressão dramática no projecto Férias Artísticas
	Disciplina prática onde se realizou actividades de experimentação e criação artística, através de metodologias essencialmente cooperativas e de interacção entre os alunos.
	Organização e coordenação pedagógica de formadores e monitores.
Nome e morada do empregador	Associação cultural "O Mundo do Espectáculo", Almada
Datas	2002 - 2007
Função ou cargo ocupado	Monitora de crianças no projecto Férias Artísticas
Principais actividades e responsabilidades	Dinamização de actividades lúdico-pedagógicas e de ocupação de tempos livres; Acompanhamento em visitas/saídas para o exterior; apoio a formadores
Nome e morada do empregador	Associação Cultural "O Mundo do Espectáculo"
Datas	2005 - 2011
Função ou cargo ocupado	Animadora
Principais actividades e responsabilidades	Animação para crianças, nomeadamente Caracterização facial e modelagem de balões, em eventos públicos e festas privadas (infantários, colégios, baptizados, festas de aniversário)
Nome e morada do empregador	Juntas de Freguesia e CM de Almada
Educação e formação	
	2009 - 2011 - Mestrado em Sociologia da Saúde e da Doença, no IUL-ISCTE.
Datas	09/2005 - 08/2008
Designação da qualificação atribuída	Licenciatura em Sociologia
Principais disciplinas/competências profissionais	Teorias Sociológicas; Sociologia Geral; Metodologias da Ciências Sociais; Métodos e técnicas de investigação Social; Estatística; Análise de dados; Laboratório de pesquisa; Psicologia Social; Antropologia; Economia; Sociologia da cultura; Sociologia da Saúde; Sociologia do Direito; Sociologia do Ambiente; Sociologia da Vida Quotidiana; etc.
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE - IUL)

Nível segundo a classificação nacional ou internacional	2º Ciclo de estudos do Processo de Bolonha
Datas	09/2006
Designação da qualificação atribuída	Participação no Intercâmbio Cultural “ European Cultural Identity: People and Places”, entre Portugal, Itália e Polónia.
Principais disciplinas/competências profissionais	Desenvolvimento de competências pessoais, sociais e artríticas. (A 1º fase do projecto realizou-se em Portugal)
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	Parceria entre IPJ, C.M.Almada e Ass. Cultural "O Mundo do Espectáculo".
Datas	08/2007
Designação da qualificação atribuída	Participação no intercâmbio Cultural “ European Cultural Identity: People and Places”, entre Portugal, Itália e Polónia
Principais disciplinas/competências profissionais	Desenvolvimento de competências pessoais, sociais e artísticas (A 2ª fase do projecto realizou-se em Itália)
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	Parceria entre IPJ, C.M. Almada e Ass. Cultural “ O Mundo do Espectáculo”
Datas	1999 - 2004
Designação da qualificação atribuída	Aluna/Actriz no grupo de Teatro Amador "Cena Múltipla"
Principais disciplinas/competências profissionais	Formação em Expressão Dramática; Expressão Musical (voz e dicção); Expressão Corporal; Expressão Plástica (cenários e figurinos). Apresentação anual das peças de teatro desenvolvidas pelo grupo.
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	Associação Cultural "O Mundo do Espectáculo"
Aptidões e competências pessoais	
Aptidões e competências sociais	Espírito de equipa; boa capacidade de comunicação; dinamismo e forte capacidade de iniciativa
Aptidões e competências de organização	Forte sentido de organização e planeamento; boa capacidade de gestão logística; experiência em planeamento e implementação de projectos e mobilização de recursos
Aptidões e competências informáticas	Domínio do programa SPSS, tal como do Software OFFICE - <i>Word, Excel, Power Point.</i>
Aptidões e competências artísticas	2003 - 2011 - Actriz e membro fundador do Teatro de Areia - Ass. Cultural "O Mundo do

Espectáculo". Actualmente o Teatro de Areia é constituído por profissionais e amadores das diversas áreas do mundo do espectáculo. Tem como principal objectivo a criação colectiva de peças tal como a apresentação regular das mesmas.

2011 – Criação do espectáculo Cais Vivo, pela ACOME, apoiado pelo QREN e CMA

2011 – Formadora em expressão dramática no XXXII Encontro Nacional de Teatro na Escola

2011 – Organização e participação no 17º Festival Inter-Escolas de Teatro de Almada

2010 – Colaboração na encenação e produção do espectáculo de rua “Entre o céu e o rio”, pela Ass. Cultural “O Mundo do Espectáculo”, apoiado pelo QREN e C.M.Almada.

2009 – Assistente de Encenação no grupo de Teatro Amador “Cena Múltipla” – Ass. Cultural “O Mundo do Espectáculo”

Figuração Especial no filme:

2008 - “ O Mundo Catita” – Ena Pá 2000, estreou em 2009

2006 – Colaboração na organização do 23º Festival Internacional de Teatro de Almada

2004 - Assistente de encenação e actriz na peça “ A caixa mágica”, pelo grupo Villarte – Serpa

2002 - Workshop de Interpretação – orientado por Ana Cristina Russo Chafirovitch