



X Congresso Português de Sociologia
Na era da “pós-verdade”? Esfera pública, cidadania e qualidade da democracia no Portugal contemporâneo
Covilhã, 10 a 12 de julho de 2018

Secção/Área temática: Sociologia da Saúde

O contributo da teoria do reconhecimento de Axel Honneth para a compreensão das tensões entre os atores vinculados aos “mundos” da doença de Machado-Joseph

SOARES, Daniela; CICS-NOVA; soaresdaniela@sapo.pt

Resumo

Este artigo baseia-se num trabalho de investigação de doutoramento, no qual se pretendeu apresentar um contributo para a compreensão das implicações que a doença e a condição de doente têm no quotidiano dos portadores da Doença de Machado-Joseph e dos seus familiares e cuidadores. O facto de ser uma doença neurológica, genética, hereditária, autossómica dominante, que atualmente não tem tratamento nem cura, provoca tensões entre os atores vinculados aos “mundos” da Doença de Machado-Joseph. Nesse sentido, procurou-se dar particular ênfase aos contrastes e afinidades relacionados com a (in)visibilidade pública da doença e/ou da condição de doentes e à estigmatização e luta pelo reconhecimento. O contributo de Axel Honneth e da teoria da luta pelo reconhecimento é importante para se compreender a dinâmica dos grupos em que se inserem os indivíduos estudados, enquanto grupos de indivíduos que partilham uma mesma condição física que padece de um (re)conhecimento generalizado.

Palavras-chave Doença; Reconhecimento; Solidariedade; Justiça

XAPS-81318

Introdução

Neste artigo pretende-se apresentar parte da tese de doutoramento intitulada *Dilemas e tensões entre Atores vinculados aos “mundos” da doença de Machado-Joseph: contrastes e afinidades na (in)visibilidade pública da condição de doente*.

Nesta tese, procurou-se compreender os dilemas e as tensões em torno da Doença de Machado-Joseph e perceber as implicações da (in)visibilidade da condição de doente nas vivências dos portadores e dos seus familiares, que, no caso português, estão sobretudo relacionadas com o estigma e a pressão social a que estão sujeitos e, no caso brasileiro, com a luta pelo reconhecimento da doença e da sua condição de doentes.

Esta doença neurodegenerativa, identificada como uma “nova” doença neurológica na década de 70, não tem tratamento nem cura, é crónica e tem uma sintomatologia que provoca grandes alterações no corpo dos seus portadores bem como graves limitações na sua mobilidade e capacidade de comunicação.

Enquanto doença neurológica hereditária, embora rara, a Doença de Machado-Joseph apresenta a maior taxa de prevalência a nível mundial na ilha das Flores, no Arquipélago dos Açores.

Por outro lado, na tese, foi importante compreender a produção social do sofrimento e da estigmatização e o modo como o “estar doente” interfere não só nas relações interindividuais como nas relações sociais mais alargadas.

O desconhecimento sobre as vivências das famílias de portadores de DMJ no Brasil era total e o confronto com uma realidade nova e muito distinta da vivida nos Açores foi uma dificuldade que surgiu passados quase dois anos do início da pesquisa de doutoramento. Por que a mesma doença era vivida de formas tão distintas? Por que motivo os portadores de DMJ brasileiros tinham tanta necessidade de dar visibilidade pública à sua condição de doentes?

Metodologia

Tendo em conta que “a exploração de técnicas quantitativas oferece à ciência uma indispensável base empírica de apoio” e que “o recurso às análises qualitativas abre a via ao emaranhado dos sentidos que tomam compreensíveis as sociedades, e que não são menos empíricos que os primeiros” (Azevedo e Esteves, 1998, p. 23),

ponderou-se a possibilidade de optar por uma estratégia de métodos mistos que poderia ser benéfica para compreender as vivências dos portadores, os testemunhos dos profissionais e a visão dos não portadores.

Após uma reflexão mais profunda sobre as várias opções metodológicas passíveis de serem utilizadas e as respetivas vantagens e desvantagens de cada uma delas, considerou-se que, o que se pretendia com a recolha quantitativa de dados era, apenas, complementar a informação obtida através das entrevistas e, nesse sentido, a recolha de informações através de questionário era meramente indicativa. Assim, a opção por uma amostragem não aleatória foi considerada adequada e satisfatória.

Em síntese, as vivências e experiências dos portadores de DMJ e os testemunhos dos profissionais que com ele trabalham foram recolhidos com recurso a entrevistas semidiretivas e a perspectiva dos não portadores com recurso a um questionário, colocado *online*, disponível entre finais de 2011 e início de 2013.

Foram realizadas 140 entrevistas semidiretivas, em Portugal e no Brasil, com recurso a amostragem não probabilística por conveniência. Estas entrevistas foram realizadas nas ilhas açorianas de São Miguel e das Flores, tendo-se realizado 33 entrevistas com portadores, 9 com acompanhantes, 11 com médicos e profissionais de saúde e 5 com dirigentes e profissionais das instituições de apoio. As entrevistas realizadas nos estados brasileiros de Rio Grande do Sul e de Mato Grosso do Sul dividiram-se em: 35 entrevistas com portadores, 35 acompanhantes, 5 médicos e profissionais de saúde e 7 dirigentes e profissionais de instituições de apoio brasileiras.

Antes da realização das entrevistas referidas, foram também realizadas entrevistas informais e formais com informantes privilegiados, num total de 10 entrevistas gravadas, nomeadamente com professores universitários que estudam esta doença, políticos e dirigentes da administração pública, professores, padres e pessoas com algum conhecimento da comunidade envolvente, com o objetivo de encontrar pistas para o desenvolvimento da pesquisa empírica.

Por fim, foi aplicado um inquérito por questionário *online*, em Portugal e no Brasil, tendo sido considerados válidos 1033 questionários. Este questionário teve como objetivo recolher informação sobre os conhecimentos dos não portadores sobre a DMJ, as suas crenças e opiniões em relação aos apoios, aos dilemas por que passam estes portadores e os seus familiares e, no fundo, em relação aos doentes e à sua condição de doentes.

O tratamento da informação recolhida por entrevista foi através de análise de conteúdo categorial, apresentando-se, neste artigo, apenas alguns dos excertos mais significativos das entrevistas recolhidas.

As questões orientadoras deste texto são: O reconhecimento da doença e da condição de doentes de DMJ bem como da assunção dos portadores enquanto indivíduos dotados de propriedades singulares é semelhante nos diferentes contextos sociais abordados? De que forma reagem os portadores e familiares aos diferentes tipos de (re)conhecimento e/ou desrespeito social sentidos?

Perspetiva teórica

A dinâmica das instituições só pode ser analisada com base nos processos de interação entre os seus membros. Os atores vivem num universo simbólico heterogéneo e no decorrer da constante interação entre si procuram perceber como interpretar o que outros pretendem, bem como perceber qual é o tipo de comportamento apropriado a determinado contexto. O processo de construção e reconstrução da realidade, que se encontra em permanente transformação, é incorporado no interior dos grupos sociais. A forma como apreendemos a realidade está diretamente relacionada com a forma como a representamos.

Tendo os doentes da DMJ que se confrontar com situações de interação desfavoráveis, nas quais a visibilidade dos sintomas motiva o desequilíbrio da balança da relação com os outros, e, simultaneamente, que procurar o reconhecimento da doença e da sua condição de doentes, o que os leva a uma constante gestão e (re)definição da sua identidade, são obrigados a recorrer a estratégias de (in)visibilização da sua condição de acordo com o papel desempenhado em função dos contextos de interação e dos diversos públicos.

Goffman explica como se processa este processo de constante (re)ajuste da identidade. Assim, de acordo com a sua perspetiva, no decorrer dos processos de interação, os indivíduos buscam indicações que lhes apontem o tipo de comportamento mais adequado a ter, num determinado contexto e perante determinado(s) indivíduo(s), tal como a melhor forma de interpretar o que outros pretendem e expectam dessa interação e do outro. Goffman (1988) defende ser esta a essência intrinsecamente social da interação. Segundo o autor, os indivíduos, no decorrer do seu quotidiano, “têm” que “representar” diferentes personagens, uma

vez que, para Goffman, eles são atores que desempenham papéis, num palco, perante um público, sendo nesse palco que se vão trocar percepções e conceções do mundo, por intermédio de um conjunto de códigos e de regras sociais que regem o comportamento dos atores.

A visão de Goffman dá lugar a um mundo dramático de aparências, no qual o mais importante para o indivíduo é transmitir sempre uma imagem que vá ao encontro do que os outros consideram desejável, numa tentativa contínua de potenciar os seus atributos perante o outro.

No que respeita à questão da identidade (social), Dubar parte da relação de extrema proximidade existente entre dois processos de transação: por um lado, um processo de transação relacional, que se resume à transação “externa” estabelecida entre o indivíduo e os outros e, por outro lado, um processo de transação biográfico, que se trata das transações “internas” ao indivíduo. Para o autor, a construção das identidades sociais terá por base o processo de socialização.

A identidade social é, para Dubar, criada a partir da forma de identificação para o outro, seja cultural (socialização primária) ou estatutária (papel profissional), através da qual o indivíduo constrói e desenvolve a identidade para si, sendo que essa identidade pode estar ou não de acordo com a identidade para o outro. Estamos perante um processo de reconhecimento recíproco entre o indivíduo e o outro (Dubar, 2000, p. 174).

No fundo, as identidades sociais são fruto de processos que resultam da articulação da dimensão biográfica (papel ativo do ator na construção de uma identidade para si) e da dimensão relacional (interação e reconhecimento da identidade pelos outros) (Dubar, 1997).

Desta forma, no que se refere ao processo relacional, “o investimento (...) num *espaço de reconhecimento identitário* está intimamente dependente da natureza das relações de poder neste espaço, do lugar que o indivíduo ocupa e do seu grupo de pertença” (Dubar, 1997, p. 117).

Considerou-se, ainda, que o contributo de Axel Honneth e a sua teoria da luta pelo reconhecimento, seria importante para compreender a dinâmica dos grupos em que se inserem os indivíduos estudados, enquanto grupos de indivíduos que partilham uma mesma condição física que padece de um (re)conhecimento generalizado.

Honneth procura desenvolver os pressupostos normativos da relação de reconhecimento nos processos de socialização. Na base destes pressupostos, Honneth (2011) apresenta três modelos de reconhecimento intersubjetivo (ou esferas de reconhecimento): Amor, Direitos e Solidariedade. Será, então, com base nestes processos de reconhecimento que se criam as condições humanas e sociais que capacitam os indivíduos de modos de autorrelacionamento prático, nomeadamente autoconfiança, autorrespeito e autoestima, que promovem aquilo que o autor identifica de indivíduo autónomo. De referir que é nas duas últimas esferas (Direitos e Solidariedade) que se verificam quadros morais de conflitos sociais.

A esfera dos Direitos é apresentada por Honneth como sendo apenas possível de compreender à luz de um processo de evolução histórica do direito. Se inicialmente, nas sociedades tradicionais, o reconhecimento está diretamente ligado ao conceito de *status*, o reconhecimento jurídico do indivíduo, neste caso, só é concretizado quando ele é reconhecido como um elemento ativo da sociedade e em função da posição que nela ocupa, isto é, do “seu legítimo estatuto de membro de uma associação social organizada pela divisão do trabalho” (Honneth, 2011, p. 150).

Os indivíduos “reconhecem-se reciprocamente como pessoas que, na sua autonomia individual, conseguem decidir racionalmente sobre normas morais” (Honneth, 2011, p. 151).

Assiste-se, assim, a uma generalização do direito que passa a ter que considerar os interesses de todos os indivíduos que compõem a comunidade.

Assim, no caso da esfera do reconhecimento jurídico é dada ênfase às propriedades gerais do ser humano, dos seus direitos individuais, sem o reconhecimento dos quais não lhe é possível de forma alguma formar o *autorrespeito*.

Já no caso da terceira esfera do reconhecimento, a da Solidariedade, a ênfase é colocada nas propriedades singulares que diferenciam o indivíduo dos demais elementos da comunidade.

Honneth refere que neste processo, que visa o autorrelacionamento, além de necessitarem das experiências afetivas e do reconhecimento, os indivíduos necessitam, também, de vivenciar “uma valorização social que lhes permita relacionarem-se positivamente com as suas propriedades e capacidades concretas”

(Honneth, 2011, p. 165). Será nesta esfera que são colocados em prática os mais variados mecanismos de *autovalorização*.

Quando a honra social do indivíduo deixar de ser atribuída de acordo com a sua posição social e passar a ser atribuída de acordo com as suas capacidades, que não partilha com os outros de forma indiferenciada, é que ele pode desenvolver a capacidade de se sentir valorizado (Honneth, 2011, pp. 167-170).

Só assim se verifica um alargamento do horizonte de valores das sociedades às mais diferentes formas de autorrealização. É nesta esfera que se procura o reconhecimento do indivíduo enquanto sujeito dotado de características próprias que deverão ser valorizadas e aceites pelos outros.

Para a valorização desses atributos deixa de se utilizar o conceito de honra e passam a ser utilizados os de “reputação” ou “prestígio”. São estas novas categorias que vão servir para “medir” o valor dos indivíduos, resultante das suas capacidades ou prestações.

As duas identidades definidas por Goffman (1988), identidade para o outro (como os outros veem o indivíduo) e identidade para si (como o indivíduo se vê a si próprio) estão no centro das diversas estratégias identitárias dos indivíduos no decorrer da sua vida. Será da relação entre esses dois tipos de identidade e a identidade social herdada (previamente construída) e a identidade social visada (o “sonho” que o indivíduo constrói) que nascem processos dinâmicos, incertos e de durabilidade imprevisível que vão produzir as diferentes estratégias identitárias de cada indivíduo. Dubar, à luz de Goffman, defende que estas estratégias identitárias visam minimizar a descoincidência que pode ocorrer entre a identidade para si e a identidade para o outro, num processo de

“desacordo” entre a identidade social “virtual” emprestada a uma pessoa e a identidade social “real” que ela atribui a si própria (Goffman, 1963, trad., p. 2). As “estratégias identitárias” destinadas a reduzir o desvio entre as duas identidades são consequência desse desacordo. Elas podem assumir duas formas: ou a de transações “externas” entre o indivíduo e os outros significativos que visam acomodar a identidade para si à identidade para o outro (transação chamada “objetiva”) ou a de transações “internas” ao indivíduo, entre a necessidade de salvaguardar uma parte das suas identificações anteriores (identidades herdadas) e desejo de construir para si

novas identidades no futuro (identidades visadas) procurando assimilar a identidade-para-outro à identidade-para-si. (Dubar, 1997, pp. 107-108)

Já a identidade, segundo Dubar, é uma definição social de uma realidade individual que, por um lado, é pessoal quando diz respeito aos atores singulares e, por outro, impessoal no caso das identidades coletivas. É, então, esta dualidade social que define as identidades.

Com base nesta ideia, podemos concluir que a construção da identidade é simultaneamente um processo que passa pela construção de uma imagem associada a um sentimento de exclusão ou de participação em grupos sociais mais ou menos organizados e, também, pela aceitação ou rejeição dos valores predominantes da sociedade que definem a exclusão ou integração dos indivíduos.

Fazendo a ponte a Honneth, deste processo, em que, por um lado, temos a busca individual pelas várias formas de autorrealização e, por outro, a busca de um sistema de avaliação social, resulta uma permanente tensão, uma permanente luta. Desta tensão resulta uma constante luta pelo reconhecimento, que se pode explicar pelo processo em que os vários grupos sociais procuram influenciar o espaço de vida pública, de modo a que o valor dos atributos referentes ao seu modo de vida seja reconhecido socialmente, passando a integrar o quadro de referência moral da comunidade que compõem. “A valorização social assume com este desenvolvimento um modelo que confere às formas de reconhecimento a ele associadas o caráter de relações assimétricas entre sujeitos individuados biograficamente” (Honneth, 2011, p. 173).

É nas esferas do Direito e Solidariedade, fruto de situações em que se desvirtuam os mecanismos de funcionamento do reconhecimento mútuo, defendidos por Honneth, verificáveis amiúde pelos fortes estigmas vivenciados que persistem nas nossas comunidades, que se criam condições para as revoltas e “lutas pelo reconhecimento”.

Para uma melhor compreensão da estrutura das relações de reconhecimento dos três modelos de conhecimento intersubjetivo analisados, apresentamos o esquema esboçado por Honneth.

Figura 1 - Estrutura das relações sociais de reconhecimento

Modo de reconhecimento	Dedicação emocional	Respeito cognitivo	Valorização social
Dimensão da personalidade	Natureza da necessidade e dos afetos	Imputabilidade moral	Capacidades e propriedades
Formas de reconhecimento	Relações primárias (Amor, amizade)	Relações jurídicas (Direitos)	Comunidade de valores (Solidariedade)
Potencial de desenvolvimento		Generalização, materialização	Individualização, igualização
Formas de desrespeito	Maus tratos e violação	Privação de direitos e exclusão	Degradação e ofensa
Componentes ameaçados da personalidade	Integridade física	Integridade social	“Honra”, Dignidade

Fonte: Honneth, [1992] 2011, p. 177

Estamos perante uma teoria que defende a existência de um processo de construção de uma relação positiva do indivíduo consigo mesmo, baseada na passagem pelas três esferas de reconhecimento, relação essa que se vai fortalecendo de forma progressiva. Logo, com cada nível de reconhecimento mútuo aumenta a autonomia subjetiva do indivíduo.

No entanto, como já foi referido, a cada forma de reconhecimento mútuo, podem corresponder experiências análogas de desrespeito social.

Ao abordar a questão dos desrespeitos, Honneth está não só a referir-se a situações em que determinados comportamentos representam uma injustiça, uma vez que prejudicam a liberdade de ação dos indivíduos, mas também, às situações em que se verifica um sentimento de injustiça resultante de um entendimento positivo de si mesmos adquirido intersubjetivamente (Honneth, 2011, p. 179).

Para cada esfera de reconhecimento, o autor indica o correspondente modo de desrespeito. Assim, se para cada esfera de relacionamento existe uma forma de desrespeito que deverá ser explicada utilizando a estrutura da forma de reconhecimento a que está ligada, por outro lado essa vivência de desrespeito deverá ter um efeito de tal forma marcante, a nível afetivo, que promova o início de um processo de luta pelo reconhecimento.

No que se refere à esfera de reconhecimento dos Direitos, o autor apresenta a privação de direitos e exclusão como formas de desrespeito.

Neste caso, o autor coloca ênfase no sentimento de injustiça, quando aborda a esfera de reconhecimento em questão.

Por último, ao analisar as diferentes formas de desrespeito aplicadas aos diferentes modos de reconhecimento intersubjetivo, Honneth apresenta para a esfera da valorização social as formas correspondentes de desrespeito de “degradação” e/ou “ofensa”. Ou seja, na prática são essas as formas que visam ameaçar os comportamentos da personalidade do indivíduo a que dá o nome de “honra” ou “dignidade”, que podem ser classificados ainda com o conceito moderno de “estatuto”, segundo o mesmo autor. Em termos concretos, estas formas de desrespeito verificam-se quando o indivíduo experiencia a privação da possibilidade de desenvolver uma autovalorização positiva.

Avançando na análise, ele fornece alguns exemplos que poderão ser úteis à análise empírica dos dados recolhidos, nomeadamente referindo que é comum, em investigações que têm por objeto as consequências nos indivíduos vítimas de tortura ou violação, aplicar-se o conceito de “morte psíquica”, bem como, nos casos de privação de direitos e exclusão social, o conceito de “morte social” e, nos casos de humilhação cultural dos indivíduos, o conceito de “agravo” ou “ofensa”.

Como já foi referido, existe uma relação entre o experienciar um determinado modo de desrespeito social com a motivação do indivíduo em participar numa luta de reconhecimento.

Os sentimentos de injustiça indicando um possível problema dentro das esferas de reconhecimento intersubjetivo em que os indivíduos se inserem não apresentam a solução para esses problemas. Para tal, Honneth defende que é essencial a articulação política dum movimento social para que a vivência de um desrespeito possa tornar-se “numa fonte de motivação de ações de resistência política” (Honneth, 2011, p. 189).

Na visão de Honneth, para que surja um movimento social é necessário que se passe para além das experiências individuais isoladas, através da criação de uma interpretação coletiva acerca das vivências individuais de injustiça, neste caso de um grupo intersubjetivo de indivíduos que padecem do mesmo problema.

A luta pelo reconhecimento dos portadores

Assim, com base na teoria da luta pelo reconhecimento de Axel Honneth, procurou-se compreender a dinâmica dos grupos em que se inserem os portadores de DMJ nos

diferentes contextos territoriais, dos quais se pode concluir que existem diferenças significativas, nomeadamente quando comparados ao nível do seu país.

Atendendo à realidade estudada, é com base nas esferas de reconhecimento dos Direitos e da Solidariedade que procedemos à análise dos contextos estudados, uma vez que é nestas duas esferas que se verificam quadros morais de conflitos sociais, os quais permitirão compreender as diferenças encontradas.

Os interesses de todos os que compõem a comunidade têm que ser considerados pelo Direito, uma vez que o funcionamento das interações sociais fundamenta-se no princípio da reciprocidade à luz do qual os indivíduos se reconhecem uns aos outros enquanto elementos capazes de “decidir racionalmente sobre normas morais” (Honneth, 2011, p. 151).

No entanto, consideramos que, se esse princípio de igualdade à luz da racionalidade existe, em termos gerais, nos contextos sociais estudados, ela já não se verifica de forma tão clara quando se coloca em análise a condição de doente de DMJ nem relativamente à sua capacidade de decisão de forma autónoma e racional. É verdade que a decisão final é sempre do portador e toda a informação/aconselhamento médico que lhes é transmitido visa, em teoria, dotá-los de conhecimentos que lhes permitam decidir sobre os mais variados dilemas relacionados com a sua condição de doentes, destacando-se a decisão de poder vir a ter filhos. Mas também se verifica que, em alguns casos, o conselho médico visa orientar as suas decisões no sentido de não terem filhos, aumentando, desta forma, a pressão natural sentida pelos portadores e, de certa forma, impedindo uma verdadeira tomada de decisão autónoma por parte destes. Além de toda a pressão sentida, resultante do receio de tomarem uma decisão que aos olhos dos outros pode parecer pouco racional, vêm-se confrontados com o facto de, ao tomarem a decisão, totalmente legítima (até mesmo pelo direito geral), de procriar, serem criticados e malvistas em pleno exercício de um direito natural que lhes assiste. Circunstância esta agravada pelo facto de que existem “apenas” 50% de probabilidades de transmissão do gene alterado aos seus descendentes. Este tipo de situação, certamente, não lhes permitirá considerarem-se plenamente indivíduos de direito, tal como foi possível verificar nos relatos recolhidos no decorrer deste estudo.

No caso concreto do alargamento dos direitos dos portadores de DMJ e, sobretudo, no que diz respeito à garantia dos bens materiais necessários a uma vivência digna, enquanto sujeitos limitados por uma condição específica de doentes, verificamos que,

no caso açoriano, existe, há muito, todo um conjunto de legislação e direitos que visam conceder apoios.

Apesar disso, relativamente aos apoios financeiros que lhes são atribuídos enquanto indivíduos incapacitados para o trabalho (pensão de invalidez) consideram que os valores em questão são muito reduzidos, impossibilitando uma (sobre)vivência condigna e que não permitem pagar os serviços de um cuidador.

Portador/a: Sim [sente que existe apoio]. É tudo. Medicamentos e tudo o que eu preciso. Que eu também tenho diabetes. Tenho tudo caldeado [misturado]. (...) Dão os remédios. Os medicamentos eu não pago. Eu não pago, então. Os medicamentos, não, para os diabetes e (...) Ah já... eles botaram... na banheira[corrimões]. Já. (...) É. É. Oh! E deu muito jeito. Tenho [calçado ortopédico]. E vitaminas e... (...) e é as vitaminas. Eu tomava um cálcio também... bom não ficava mas... (Portador, E11, Flo)

Além das queixas apresentadas sobre as dificuldades económicas familiares, existem ainda portadores florentinos (ilha das Flores), que referem terem sido abandonados pelas equipas de médicos especialistas pois quando estas equipas se deslocam à ilha, a cada dois ou três anos, a sua intenção é fundamentalmente para obter informações, nomeadamente para recolher sangue e observar a evolução da doença. Nesse sentido, como se pode verificar nos excertos abaixo, existem portadores que se consideram “animais de laboratório”.

No caso brasileiro não existem direitos legais previstos especificamente para os portadores de DMJ, sendo que estes se encontram enquadrados pelas leis e direitos gerais no que aos apoios à doença diz respeito. Partem, assim, destas falhas ao nível do apoio para encetar uma luta pelo reconhecimento quer da própria doença quer da sua condição de doentes com necessidades específicas. Luta esta encabeçada pelas duas instituições de apoio contactadas, cuja necessidade é também corroborada por um dos médicos brasileiros entrevistados.

Acompanhante (A): Aqui, no Brasil, acho que não tem nenhum.

P: Não tem apoio.

A: Nós estamos brigando muito para conseguir, desde que a gente abriu que está difícil. Não tem. Não tem nada.

P: Não tem nada. No Brasil é zero na questão da saúde.

A: Sabe uma coisa? Assim juntando depois os casos... Lá [Açores] é muito pequeno, n'ê? Como eu falo, aqui por ser muito extenso, o Brasil, n'ê?, então, por isso é que... e são focos determinados, são poucos, mas se você for juntar tudo dá um monte... Agora, muitos ficam em casa, porque não saem porque estão debilitados pela doença, não vê... O governo não vê. Então, é uma coisa que não se vê.

A: É uma coisa muito importante, porque melhora a qualidade de vida deles, n'ê? (Portador e Acompanhante, E3, MGS)

Axel Honneth (2011, p. 160) pretende demonstrar que, fruto da evolução do direito jurídico, estão criados, na segunda esfera do reconhecimento, os requisitos que possibilitam ao indivíduo desenvolver aquilo que ele chama de autorrespeito. Se numa primeira fase da evolução do direito jurídico o indivíduo era respeitado pela capacidade abstrata de orientação moral, no atual estado dessa evolução ele é, também, respeitado pelo facto de se reconhecer que é merecedor das capacidades concretas para uma vivência digna/dignificante.

Pelo exposto, consideramos que, no caso açoriano, os indivíduos portadores de DMJ vêm legalmente reconhecidas as suas capacidades concretas para poderem ter uma vivência digna, que lhes permite formar o seu autorrespeito. No entanto, verificamos que, em alguns casos, eles consideram que nem sempre são tratados da forma mais digna, o que poderá ser visto como não permitindo a formação na totalidade de um sentimento de autorrespeito.

Por outro lado, no caso brasileiro, verificamos que, fruto da inexistência de direitos específicos consagrados na legislação, os portadores demonstram, de forma generalizada, um sentimento de um tratamento pouco dignificante perante o Estado de direito.

A nosso ver, reside aqui a grande diferença entre os portadores açorianos e os brasileiros na sua luta pelo reconhecimento. Enquanto no caso açoriano, de uma forma geral, se pode considerar que os portadores conseguem formar o seu autorrespeito, podendo, dessa forma, avançar para a terceira esfera (a da Solidariedade) na sua luta pelo reconhecimento, consideramos que, no caso brasileiro, esse sentimento de autorrespeito não é alcançado, uma vez que, no contexto das relações jurídicas, se verifica a privação de direitos específicos dos portadores.

Os portadores de DMJ, no caso brasileiro, encontram-se num patamar de luta pelo reconhecimento ao nível das relações jurídicas, dos seus direitos, em busca de uma

situação de não exclusão, enquanto sujeitos de direito. Procuram ver reconhecida, não só ao nível da opinião pública, mas, antes de mais, ao nível dos direitos, a sua doença e a sua condição de doentes enquanto portadores de DMJ. Fazendo a analogia com a esfera do reconhecimento do Amor, Honneth afirma que,

tal como no caso do Amor a criança, através da experiência continuada da dedicação maternal, adquire a confiança para poder exprimir sem coação as suas necessidades, também o sujeito adulto por meio da experiência do reconhecimento jurídico adquire a possibilidade de poder compreender a sua “ação” como uma manifestação, respeitada por todos os outros, da sua própria autonomia. (2011, p. 162)

Relativamente à terceira esfera do reconhecimento, aquela em a ênfase é colocada nas capacidades intrínsecas de cada um, as quais servem para os distinguir dos demais, o valor social dos indivíduos será atribuído com base nessas capacidades individuais diferenciadoras e não com base na sua posição social. Desta forma, estamos perante indivíduos dotados de características próprias, que deverão ser valorizadas e aceites pelos outros, sendo esta a base para que atinjam os mais diversos estados de autovalorização.

E aqui, desde logo, consideramos que os portadores de DMJ se encontram, à partida, numa posição de desvantagem no que se refere à capacidade de poderem atingir um estado de autovalorização. Uma vez que os portadores, de uma forma generalizada, passam por diversos e variados contextos de interação em que são confundidos com indivíduos alcoolizados, vistos como incapacitados e tratados de forma discriminatória e estigmatizante pelos outros, como poderão ver-lhes atribuídos a reputação e o prestígio que vão valorar positivamente as suas capacidades, o que lhes permitirá sentirem-se realizados e valorizados? Consideramos que se torna impossível que este processo seja livre de situações de dor, no fundo, de experiências de desrespeito, o que invalida que possam desenvolver formas de autovalorização.

P: Diziam que minha mãe andava metida na bebida logo de manhã [comentários das pessoas que não eram familiares]. (...) É assim: as pessoas que não me conhecem começam a dizer: “Ah, aquela está bêbeda.” Esse tipo de coisas. As pessoas que vêm de fora! Mas as pessoas de cá da ilha já conhecem. (Portador, E1, Flo)

P: *[A doença] Já [foi confundida].*

A: *Uma vez ele bateu com o carro e quando foi sair do carro o cara falou: "Oh cara, você está bêbado?" E (...) depois armou-se uma confusão na rua por causa disso.*

P: *Ele bateu o carro em mim e na hora que fui fazer a ocorrência, devido à doença, eu... o cara veio direto ao assunto: "Ele está bêbado." Eu não tinha uma pessoa para me defender nem... eu também não podia falar... "Isso, o senhor está certo", foi o que falei para ele. [Assumiu-se culpado do acidente, como se estivesse alcoolizado. É perguntado se não testaram o álcool no sangue quando o portador se assumiu culpado] Não, e não adianta você falar uma coisa para a pessoa se você não tem uma [outra] pessoa para confirmar: "Não, ele é doente." A não ser que esteja uma pessoa junto comigo que diga: "O que aconteceu foi que o outro é que bateu, é que fez isso e que foi o culpado". (Portador e Acompanhante, E15, MGS)*

P: *A minha mãe andar na rua de cadeira de rodas? Acho que nunca a vi na rua. A minha mãe está sempre fechada. A minha mãe gosta de sair... o pior são as pessoas. Não pode sair. (Portador, E15, SM)*

Passando à análise dos mecanismos que, neste caso concreto da DMJ, criam as diferentes formas de desrespeito dentro das esferas de reconhecimento dos direitos e da solidariedade, verificamos que, relativamente ao modo de reconhecimento dos direitos em que os portadores procuram ver reconhecidos os "seus" direitos, que não são mais do que as suas reivindicações individuais, que de forma legítima podem esperar da sociedade em que se inserem (uma vez que eles são um dos seus elementos constituintes providos de valor absoluto e que se encontram em pé de igualdade perante os outros), Honneth apresenta como correspondente forma de desrespeito aquilo a que dá o nome de privação de direitos.

No caso brasileiro pudemos verificar a existência de muitos testemunhos que relatam a existência de diversas formas de desrespeito. De relembrar que são essas formas de desrespeito que promovem o início de um processo de luta pelo reconhecimento.

Este trabalho de luta pelo reconhecimento dos direitos dos portadores materializa-se, sobretudo, na atividade das instituições de apoio que procuram a melhoria das

condições de vida dos portadores, tal como se pode verificar através de várias afirmações de dirigentes e profissionais das instituições de apoio brasileiras.

Começamos a importunar, a insistir com o Serviço de Psiquiatria do hospital porque os pacientes com ataxias espinocerebelares são pessoas com muitas manifestações depressivas. Há muitos em risco de suicídio e precisam de apoio, com um antidepressivo melhoram espetacularmente. Conseguimos o apoio do Dr. X, que organizou uma terapia de grupo (15 a 17 pessoas), que começaram a conversar sobre os seus problemas e que se constituíram como o núcleo do que é hoje a Associação X. Foram ganhando autonomia. A Associação é uma caixa de ressonância das queixas, das necessidades deles. Fazem uma reunião por ano, conseguem sensibilizar políticos e a imprensa, estão a mobilizar os instrumentos que podem melhorar a situação de vida de todos. Muitas das necessidades deles só se poderão concretizar pela pressão desse grupo e não do médico. (Médico Especialista, E2, BR)

Também o trabalho e empenho dos médicos e profissionais de saúde brasileiros foi e é de extrema importância, não só pelo “empurrão” dado para a criação das instituições de apoio aos portadores (que na sua opinião são o motor do lóbi da DMJ, que procura o reconhecimento da doença e dos portadores e consequente consagração de direitos específicos) mas também através dos mecanismos de subversão do SUS, no sentido de fazerem os possíveis por enquadrar os portadores em formas de apoio já existentes nos hospitais e no SUS (os quais não existem especificamente para os DMJ) como forma de colmatar as lacunas resultantes do não reconhecimento legal da doença.

No entanto, a conquista desses direitos, no caso português, não foi um processo simples, estando ainda por terminar, uma vez que há direitos que ainda não são aplicados, nomeadamente quando envolvem o sistema de ADSE.

Um dos dirigentes entrevistados no contexto açoriano revela que, enquanto associação, tem-lhe sido relativamente fácil obter apoios do governo regional para as despesas básicas, sendo que a associação promove depois várias ações para angariar fundos, que incluem venda e consequente exposição de trabalhos dos portadores, num processo que mostra à comunidade as capacidades deles, contribuindo para aos processos de autovalorização dos portadores.

Olhando à teoria de Honneth, podemos concluir que, sobretudo no caso brasileiro, a dimensão da “negação de direitos socialmente válidos” leva os portadores a experienciar uma perda de autorrespeito, no sentido em que não se revêm como elemento dos processos de interação social ao mesmo nível dos outros indivíduos, criando neles um sentimento de injustiça.

No que toca às formas de desrespeito correspondentes à terceira esfera do reconhecimento (degradação e/ou ofensa), registamos uma, comum a todos os contextos geográficos. Não existe uma valorização social que permita aos portadores relacionarem-se com as suas propriedades e capacidades concretas. Se são automaticamente desvalorizados por aparentarem estar alcoolizados, como poderão eles relacionar-se com as suas propriedades e capacidades concretas?

Na realidade, foram muitos os relatos de situações de degradação e/ou ofensa recolhidos, não só no caso açoriano, mas também no caso brasileiro, tal como se poderá verificar através dos testemunhos que se seguem.

A: Mas tenho... eu tenho uma coisa a salientar, que eu quando vim para cá, minha mãe estava em mau estado e a assistente vinha aqui e não fez nada, absolutamente nada. Minha mãe nem sequer tinha fraldas nem nada. Fazia tudo em cima da cama. É preciso salientar isso. A gente tem muitas queixas da assistente social, porque eles estão lá mas é sentados... é sentados.

P: Fazem bens a uns...

A: Fazem bem a uns e aqueles que são mais pobres, não fazem caso (...) Sim, sim.

P: E (...) com uns e com outros.

A: Minha mãe tirava... quando fazia as fezes, tirava com um plásticozinho e metia dentro de um saco. O cheiro era nauseabundo. Eu é que tive que dar uma revolução nisso tudo e cheguei a perguntar à minha mãe se elas vinham e elas chegaram a vir aqui. Não quando eu vim, antes de eu chegar cá. E foi por isso que eu tive que despedir-me lá do meu serviço. Eu trabalhava no X e vim para aqui por causa disso. (Portadora e Acompanhante, E X, Flo)

P: Eu não quero dizer para eles darem uma ajuda a essa pessoa, mas ignorem um bocadinho essa... eu não sei dizer a palavra em português. Ah, eles ignoram essas pessoas, um bocado. Estás a perceber? Porque eles até podem dizer assim:

“Esse gajo vem bêbedo daí de baixo” ou “Foi tomar a bebedeira para ali”, ou qualquer coisa, não percebem o que é essa doença. (Portador, E9, Flo)

A2: Ah, com embriaguez [doença confundida pelas outras pessoas com embriaguez]. Isso aí a maioria das vezes... isso aí já olhavam e aquele sorriso.

A1: O pai dela mesmo [pai da esposa doente DMJ] diz que até falou uma vez... ao médico. A mãe dela ia levando o pai dela no médico. Acho que era de manhã, n'ê? Diz que quando entrou, assim... com ele cambaleando assim, n'ê? Diz que... o médico que olhou: “Pô, já bebeu hoje?”, [disse] para mãe dela. Diz que falou assim. É um mal geral [confusão com a embriaguez]. (Acompanhantes, E4, MGS)

P: Ah, eu não senti nada quando eu andava para trabalhar. Eu era X [profissão] e eu andava, assim, e às vezes, eu balançava e a gente... Porque, você sabe, eu não bebo [afirma]... E eu falava que: “Eu não aguento”. Tinha que parar para justificar a doença que eu tinha e diziam: “Ele bebeu todas hoje! Esse cara está sacando fogo!” Mas eu nunca bebi. Eu sentia mágoa. Agora, depois que eu comecei a andar na cadeira de rodas, não podia fazer mais nada. Eu tinha que fazer tratamento psicológico. (Portador, E14, MGS)

P: A minha mãe é que ficava brava. Ela... com isso... Um dia ela vinha da rua, da farmácia, com nós pela mão. Eu era pequena e ela... e ela vinha comigo pela mão e um cara passou por ela e disse: “Oh vizinha, tem que beber menos.” Como ela ficou brava como aquilo, como atingiu ela e é uma coisa assim, que não... Eu achei graça... E como atingiu ela! (Portador, E8, RGS)

Na verdade, verificamos que essas consequências incidem em todos os contextos abordados, nomeadamente no caso dos conceitos de agravo ou ofensa encontrados quer no caso brasileiro quer no caso açoriano, quando, por exemplo, os portadores são constantemente humilhados publicamente, sendo apelidados de bêbedos pelos outros. E até mesmo no caso do conceito de morte social, verificado no caso açoriano, quando encontramos casos de portadores que não saem de casa (só em casos excepcionais e geralmente para ir ao médico) e evitam comunicar com os outros que não são familiares.

Em São Miguel, o dirigente relata a necessidade que os portadores sentem em ver reconhecidas perante os outros as suas capacidades enquanto pessoa.

É a sua autoestima que, enquanto modo de autorrelacionamento prático, é posta em questão.

Aquilo que aqui é negado à pessoa pelo desrespeito em reconhecimento é a aprovação social de uma forma de autorrealização, que ela própria terá de encontrar penosamente com o auxílio do encorajamento de grupos de solidariedade. (Honneth, 2011, p. 183)

O autor avança que os indivíduos, quando se inserem num determinado grupo social que luta por um determinado reconhecimento, experienciam uma espécie de reconhecimento antecipado de uma comunidade futura, na qual a(s) sua(s) reivindicação(ões) são reconhecidas, o que lhes devolve, de certa forma, uma parte do reconhecimento perdido (Honneth, 2011, pp. 218-221).

Esta afirmação pode ser confirmada, no caso brasileiro, nomeadamente em Rio Grande do Sul, onde se constata que existe uma mobilização dos portadores num grupo que luta pelo reconhecimento da doença e dos seus direitos enquanto portadores de DMJ.

No caso açoriano, em que não se constata o mesmo tipo de mobilização grupal na luta pelo reconhecimento, quando questionados sobre o seu futuro a maioria dos portadores deram respostas muito vagas e que perspetivam uma falta de esperança no que está para vir.

Têm. Eles têm razão de pensar que era um elemento que era bom e tornou-se em nada. Já percebeu? Quando a... quando a gente... quando a gente faz muita coisa e sempre valorizados, isso... isso faz falta à humanidade. A gente... as outras pessoas dizem assim: "Coitado, como ele era e como ele está". É o que as pessoas podem dizer. Não digo que um ou outro, não digo que não dissessem: "Oh, o diabo lo coma, que isso não prestava para nada", ou isso ou aquilo. Eh... sempre há gente assim. Há gente para tudo. Mas é um ou outro (...) Eu acho que sim. O mundo é composto por tudo. Há muita gente que goza com a senhora e que não deve gostar da senhora. Às vezes, olha e diz mal e não sabe nada da sua vida. Há pessoas para tudo. (Portador, E10, Flo)

Podemos, em parte, explicar esta forma mais “moribunda” de encarar o futuro por parte dos portadores açorianos com o facto de já disporem, há bastantes anos, de um conjunto abrangente de direitos e apoios consagrados, resultantes do reconhecimento da sua doença e da sua própria existência enquanto membros de uma sociedade que, no entanto, não se encontram em pé de igualdade perante os demais indivíduos, em contexto de interação social, motivos que, certamente, contribuem para que não exista uma mobilização grupal de luta pelo reconhecimento mais consubstanciada. Contrariamente ao caso dos portadores brasileiros, que ainda almejam pelo reconhecimento da doença e, conseqüentemente, de direitos e apoios básicos à sua condição.

Estando perante uma visão teórica que defende a existência de um processo de construção de uma relação positiva do indivíduo consigo mesmo, cujo trajeto pelas três esferas de reconhecimento se vai fortalecendo de forma progressiva, em que a cada nível de reconhecimento mútuo aumenta a sua autonomia subjetiva, conclui-se que os portadores açorianos refletem uma maior autonomia subjetiva em relação aos portadores brasileiros, sendo que, conseqüentemente, a estes corresponde um maior conjunto de experiências análogas de desrespeito social.

Conclusões

Em suma, pudemos verificar que as instituições de apoio, através dos seus dirigentes, profissionais e voluntários, são uma peça-chave nos processos de luta pelo (re)conhecimento, por darem força e serem o instrumento de defesa dos portadores e dos seus direitos. Este é um facto assumido pelos diversos atores em questão.

Na esfera dos direitos a primeira grande diferença que ressalta é a de que, em Portugal, existe todo um conjunto de direitos legais reconhecidos e legislados de apoio aos portadores de DMJ: acesso a medicação e calçado ortopédico gratuitos, (re)adaptações das suas residências e pensão de invalidez. No Brasil não existem apoios específicos previstos na lei para os portadores, encontrando-se estes abrangidos pelos apoios gerais previstos no SUS e SS.

No Brasil, essa falta de direitos legais específicos previstos para os portadores de DMJ é a base da luta pelo reconhecimento da doença e da condição de doentes, encetada por portadores e familiares, tendo na base as instituições de apoio, que lhe conferem uma abrangência, visibilidade e força mais notórias dado o seu cariz institucional. Este

movimento é complementado pela participação de alguns médicos que trabalham e acompanham diretamente os portadores, emprestando-lhe maior legitimação e empoderamento no que respeita à potenciação do reconhecimento da doença e da condição de doentes com necessidades específicas por parte dos decisores políticos.

Nos Açores, esse reconhecimento deve-se, essencialmente, ao trabalho levado a cabo pelo Grupo Açoriano de Investigação Neurogenética (GAIN) junto do Governo Regional. Foi possível criaras condições para que os portadores pudessem desenvolver o seu autorrespeito, nomeadamente através do reconhecimento legal das suas capacidades concretas para poderem ter uma vivência digna e, desta forma, avançar para a sua luta ao nível da terceira esfera do reconhecimento (Solidariedade). Apesar de tudo, alguns dos portadores açorianos consideram que nem sempre são tratados de forma digna.

Este sentimento de tratamento pouco dignificante por parte do Estado de direito é generalizado entre os portadores brasileiros. Pode-se considerar que, no Brasil, o sentimento de autorrespeito não é atingido, dado que se verifica que os portadores, ao nível das relações jurídicas, se encontram privados de direitos específicos.

Ao nível da esfera da solidariedade, verifica-se que não é possível que os portadores atinjam de forma plena um estado de autovalorização, dadas todas as situações de interação, nas quais são tratados de forma pouco digna, discriminatória e estigmatizante, criando-se um conjunto de experiências de desrespeito que invalidam que usufruam de sentimentos de autovalorização e, em última análise, de mecanismos de autorrelacionamento prático que lhes permitam concretizar as suas lutas pelo reconhecimento.

No Brasil, onde os portadores se encontram numa luta pelo reconhecimento dos seus direitos enquanto portadores de DMJ, a forma de desrespeito verificada é a da privação de direitos.

É com base nessas situações de privação de direitos, que causam nos portadores sentimentos de desrespeito, que se encontra o ponto de partida para a sua luta pelo reconhecimento. Esse processo de luta pelo reconhecimento é suportado pelas atividades das instituições de apoio, que têm na sua génese um conjunto de portadores, seus familiares e alguns profissionais de saúde, e que visam uma melhoria significativa das condições de vida dos portadores e, conseqüentemente, dos seus familiares uma vez que recai neles o papel principal de prestação de cuidados aos portadores. Essa luta

materializa-se nos processos judiciais, pressões políticas (“lóbis”), com o objetivo de ver reconhecida a doença e as necessidades dos doentes por parte do Governo.

Esta negação de direitos, sentida pelos portadores brasileiros, cria neles um sentimento de injustiça, uma vez que, estes portadores não se revêm como elementos dos processos de interação social ao mesmo nível dos outros indivíduos.

Relativamente à terceira esfera do reconhecimento, as correspondentes formas de desrespeito (degradação e/ou ofensa) são verificadas em todas as regiões estudadas e impossibilitam que os portadores se relacionem com as suas propriedades e capacidades específicas. Tal como referido, uma das ofensas, situação de degradação comum, é a de os portadores serem vistos pelos outros como estando alcoolizados, experienciando situações de chacota e de comentários desrespeitosos por parte dos outros. A situação mais gravosa, verificada no caso açoriano, é a de degradação que se regista nos casos dos portadores que, por causa desse tipo de situações de chacota e desrespeito, evitam qualquer contacto com os não-portadores, recusando a saída para o espaço público a todo o custo, permanecendo em casa, isolados do contacto social, numa situação de completa exclusão social e consequente morte social.

Por isso, torna-se muito difícil que as suas capacidades sejam reconhecidas e aceites pelos outros, colocando em causa a autoestima dos portadores e a sua consagração enquanto indivíduos autónomos e autorrealizados. Para essa conquista, necessitam do apoio dos grupos de solidariedade (instituições de apoio), um dos principais instrumentos de luta pelo reconhecimento e direitos sociais dos portadores, além de providenciarem apoio ao nível dos cuidados biomédicos.

Esta mobilização grupal é verificada no caso brasileiro. Quando inseridos neste tipo de movimento social, os portadores sentem que recuperam parte do reconhecimento social perdido/não obtido uma vez que experienciam uma espécie de reconhecimento antecipado de uma comunidade futura na qual as suas reivindicações são reconhecidas. No fundo, sentem-se estimulados pela pertença a esse movimento recuperando algum do alento perdido nos diversos cenários de desrespeito vivenciados.

Nos Açores não se verifica este tipo de mobilização grupal e a esperança no futuro (exultada pelos portadores brasileiros) não se regista. É como se os portadores açorianos considerassem que não vale a pena lutar pelo reconhecimento da sua condição e das suas capacidades e propriedades intrínsecas.

Os portadores brasileiros anseiam por um reconhecimento da doença e da sua condição de doentes junto dos decisores políticos e junto da maioria dos profissionais de saúde (que lhes demonstram não possuir conhecimentos específicos acerca da DMJ).

Em termos gerais, os (des)conhecimentos sobre a doença, sejam dos próprios portadores ou dos outros, e as facilidades/dificuldades na sua aquisição mostram as dificuldades sentidas pelos portadores no (re)conhecimento da doença e da sua condição de doentes.

Podemos concluir que, apesar de nos Açores já existir legislação que reconhece a doença e os direitos específicos dos portadores de DMJ (ainda que considerados pelos portadores insuficientes para uma vida digna), no Brasil não há qualquer tipo de reconhecimento legal, encontrando-se os portadores abrangidos pelo Regime Geral de Previdência Social. Ainda assim, nos Açores, nem sempre se pode considerar que os portadores se revejam como pessoas de direito, uma vez que sofrem de todo um conjunto de pressões sociais que não lhes permite decidir em relação aos seus dilemas de forma plena e com total liberdade individual. No Brasil, esse reconhecimento de direitos específicos enquanto portadores de DMJ nem sequer existe, facto que serve de pedra de toque para encetar uma luta social pelo reconhecimento dos seus direitos, através das ONG que os apoiam e lhes dão, ainda que indiretamente, um corpo jurídico instrumental na persecução do seu autorrespeito. A sua luta pelo reconhecimento, resultante das inúmeras formas de desrespeito verificadas, encontra-se, antes de mais, ao nível da esfera jurídica e materializa-se numa mobilização grupal.

A luta pelo reconhecimento, nos Açores, é feita no campo da Solidariedade. De facto, os portadores açorianos buscam atingir a sua autovalorização, que só é alcançável com o reconhecimento e aceitação das suas características próprias por parte dos outros. São essas propriedades singulares que os vão diferenciar dos demais, sendo as mesmas mensuráveis através da reputação ou prestígio dos atores. Fruto do estigma ainda atribuído aos portadores açorianos, essa reputação e prestígio são bastante negativos, levando a que procurem, cada vez mais, através da associação que os apoia em São Miguel, uma maior visibilidade junto da comunidade, que permita alterar positivamente a sua reputação e prestígio, num processo de visibilização (como mecanismo para mostrar que são atores ainda capazes de ocupar um lugar válido na sociedade). Nas Flores, por falta de um maior apoio institucional e pelo forte estigma verificado (materializado nas mais diversas formas de degradação e ofensa) que resulta num autoisolamento dos portadores, isso não se verifica, pelo que se considera não estarem

reunidas as condições para que possam encetar uma luta pelo reconhecimento ao nível da esfera da Solidariedade.

NOTAS

Tese publicada pela editora Afrontamento, em 1993, com o mesmo título.

Por decisão pessoal, a autora do texto escreve segundo o novo acordo ortográfico

Referências

Dubar, C. (1997). *A socialização. Construção das identidades sociais e profissionais*. Porto: Porto Editora.

Dubar, C. (2000), *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*. Paris: Presses Universitaires de France.

Goffman, E. (1988). *Estigma. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.

Goffman, E. (1993). *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias*. Lisboa: Relógio d'Água.

Honneth, A. (2011). *A luta pelo reconhecimento: Para uma gramática moral dos conflitos sociais*. Lisboa, Edições 70.

Soares, D. (2016). *Dilemas e tensões entre Atores vinculados aos “mundos” da doença de Machado-Joseph: contrastes e afinidades na (in)visibilidade pública da condição de doente* (Tese de Doutoramento). Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa.