

**A doença e a exclusão social.
Um contributo para a compreensão da experimentação
e das representações dos doentes de Machado-Joseph numa situação
de ruptura das dinâmicas e processos de estruturação identitária.**

Daniela Medeiros Soares e Sandro Serpa***

Resumo

Partindo do pressuposto de que, ao contrário da ideia dominante no senso comum, de facto, a saúde e a doença representam sempre a articulação de realidades físicas com definições e representações sociais, sendo a doença uma realidade também socialmente construída, procuramos reflectir sobre a situação dos doentes de Machado-Joseph, na tentativa de apresentar os principais factores envolvidos na reconstrução identitária destes doentes que vivem um processo de erosão biográfica, na ilha de São Miguel, Açores,

Pode-se concluir que a Doença de Machado-Joseph, vista como uma doença das classes mais desfavorecidas, com a sua degeneração corporal a um nível muito elevado e consequente redução das capacidades relacionais e de resposta às expectativas sociais, implica uma auto-imagem negativa, uma desestruturação do controlo sobre a vida e uma redução drástica da rede de contactos familiares, profissionais e sociais por parte do doente, a tal ponto intensa que podemos falar de isolamento social.

Processos de estruturação identitária

Nesta comunicação, iremos reflectir sobre a experimentação e as representações dos doentes de Machado-Joseph (uma doença neurodegenerativa hereditária, de início tardio e de transmissão autossómica dominante, aparecendo em gerações sucessivas de cada família onde as probabilidades de um(a) filho(a) ter a doença são de cinquenta por cento), na tentativa de caracterização e explicitação de algumas das dinâmicas dos principais factores envolvidos na (re) construção identitária dos doentes de Machado-Joseph, na ilha de São Miguel, nos Açores, num processo de erosão biográfica.

Esta doença provoca incapacidade motora progressiva e afecta sobretudo os sistemas motores (marcha, movimentos oculares e dos membros, fala, deglutição). Trata-se de uma doença sem tratamento conhecido, na qual se observa uma perfeita integridade mental, sendo a sobrevida média para a doença de 21,4 anos, com uma idade média de aparecimento de cerca de 40 anos (Coutinho, 1993). Apesar de já ter sido identificada em vários locais do mundo, é nas ilhas dos Açores que a doença atinge a sua expressão máxima, sendo cerca de 41 os doentes na ilha de São Miguel (Lima, 1996: 33).

De acordo com a investigação realizada¹, os entrevistados² podem ser caracterizados como situados em grupos desprivilegiados com um limitado capital social, cultural, económico e simbólico. Este factor de distribuição social da doença será da maior relevância na compreensão das suas estratégias identitárias e respectivas representações sobre a Doença de Machado-Joseph.

* Socióloga. Técnica Superior (Área de Sociologia) em Ponta Delgada, nos Açores.

** Sociólogo. Docente do Departamento de Ciências da Educação, em Angra do Heroísmo, da Universidade dos Açores.

¹ Para uma análise mais desenvolvida consultar Soares e Serpa, 2004a) e Soares e Serpa, 2004b).

² Atendendo aos objectivos da investigação e ao seu objecto de pesquisa, optou-se por uma metodologia de pendor qualitativo, com a realização de entrevistas a doze doentes e a outros informantes privilegiados, assim como observação directa não participante.

A experimentação da doença de Machado-Joseph

Numa sociedade em que o auto-controlo é um valor importante, a Doença de Machado-Joseph representa uma progressiva dificuldade na realização das actividades do dia-a-dia, com deficiências relativas ao corpo que resultam em incapacidades de desempenho nas interações sociais, implicando uma profunda aprendizagem por parte do doente. Uma constante relatada por todos os entrevistados é a crescente dificuldade em andar, em movimentar-se, e em pegar em objectos por falta de controlo corporal, o que dificulta ou impossibilita a realização de actos quotidianos comuns.

Após a identificação e visibilidade da doença, verifica-se a manutenção de uma relação conflitual com o corpo, vivendo o actor numa permanente angústia, com a deterioração do estado corporal. No sentir a sua doença, o doente pode manifestar uma sensação de “impureza” ou de auto-culpabilização. Daí que a preocupação de gestão da doença possa estar presentes a níveis muito profundos, manifestando estes doentes um grande interesse por questões alimentares, medicamentosas e de domínio corporal. É desta forma que se pode compreender a insistência na necessidade de cuidado alimentar e de frequentar as sessões de fisioterapia que lhes permite uma sensação de domínio sobre o corpo, na procura de tentar seguir e dominar a evolução da sua doença.

Na experimentação da sua doença, com a fraqueza física inerente, para além dos aspectos evidentes de sofrimento físico e psíquico, a doença também implica uma perda da capacidade produtiva e económica. Uma das dimensões sublinhadas é a incapacidade para o trabalho, facto que envergonha o doente e é considerado socialmente desclassificador, verificando-se no seu discurso desgosto em ter de deixar de trabalhar. Este facto pode ser compreendido tendo em conta que o trabalho representa um factor nuclear modelador da valorização social do doente, contribuindo para atribuir um sentimento de identidade esperada aos olhos dos outros e de auto-estima perante si próprio.

A doença aumenta a vulnerabilidade social, tendo profundas consequências económicas, sociais e familiares, implicando um forte apoio como forma de minorar o sofrimento do doente. Os apoios institucionais a indivíduos portadores da Doença de Machado-Joseph recenseados nos centros de saúde da Região Autónoma dos Açores encontram-se formalizados no Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A de 21 de Outubro e no Decreto Regulamentar Regional n.º 9/93/A de 6 de Abril, onde é garantido o acesso a uma pensão de invalidez no âmbito do regime geral da Segurança Social, desde que sofram de uma incapacidade funcional igual ou superior a 70%, nos termos da Tabela Nacional de Incapacidades. Num determinado momento da evolução da doença, um dos familiares próximos pode ser levado pelos pais a deixar o emprego ou a escola para auxiliar os doentes (sendo chamados de “cuidadores”). Está, ainda, garantido um subsídio de acompanhante aos doentes que sejam reconhecidos como incapacitados funcionais a 70% ou que deixem de ter a capacidade de locomoção e que atinge onze mil escudos mensais, valor irrisório para contratar alguém do exterior da família.

Pode-se concluir que a Doença de Machado-Joseph, vista como uma doença das classes mais desfavorecidas, com a sua degeneração corporal a um nível muito elevado e conseqüente redução das capacidades relacionais e de resposta às expectativas sociais, implica uma auto-imagem negativa, verificando-se a diminuição da auto-estima e a desestruturação do controlo sobre a vida do doente. Deste modo, dá-se uma redução drástica da rede de contactos, a tal ponto intensa que podemos falar de isolamento social.

Esta doença implica uma ruptura na vivência do quotidiano exigindo uma ressocialização do doente às novas condições, obrigando-o a uma redefinição das suas expectativas e projectos de vida, implicando, por isso, uma afectação de recursos, sendo que as condições concretas de existência e as representações constituem-se como elementos determinantes na definição das suas acções.

As representações da Doença de Machado-Joseph

Os estigmas tendem a evocar sentimentos de medo e de repulsa e a serem associados a pessoas com um conjunto de atributos negativos (Goffman, 1988). Como exemplo de uma conotação moral negativa, apresenta-se como uma regularidade digna de nota a acusação, feita pela população em geral, de os doentes estarem alcoolizados ou “bêbedos”. Tal compreende-se devido ao acentuado desequilíbrio no andar, o que nos permite considerar que a interiorização da analogia entre a Doença de Machado-Joseph e o alcoolismo se encontra profundamente enraizada na comunidade micaelense.

As explicações e interpretações populares da enfermidade encontram-se presentes na comunidade, tratando-se de uma dimensão não controlada pelo discurso médico. Verificamos a existência da designação de “siclíticos” (portadores de sífilis) aos doentes de Machado-Joseph por parte de alguns entrevistados. Acontece que a sífilis, não sendo tratada, se desenvolve progressivamente, em que a última fase (a mais avançada) é designada de sífilis terciária, a fase mais difícil de tratar. É nessa terceira fase que os doentes começam a sentir sintomas visíveis e a sífilis pode provocar tonturas, desequilíbrio no andar, alterações de marcha e paralisias musculares, sintomas esses muito semelhantes ao da Doença de Machado-Joseph, daí surgindo a associação da Doença de Machado-Joseph à sífilis.

Desta forma se compreende que a Doença de Machado-Joseph seja sentida, pelo menos moralmente, como contagiosa, sendo um factor muito importante a possibilidade de culpabilização individual ao poder ser considerada uma doença de carácter sexual, surgindo o medo do contágio, o que contribui para o surgimento de processos de segregação social na procura de evitar ou pelo menos reduzir a frequência e a amplitude das relações sociais com o doente.

Portador de uma identidade perturbada provocada pela visibilidade pública da sua doença, o doente (vivendo uma experiência de ruptura pessoal, profissional e social) procura uma reorientação das suas estratégias identitárias neste processo de erosão biográfica.

As manipulações do estigma

Em relação às estratégias identitárias, o que se verifica é que estes doentes sentem imensas e profundas dificuldades em intervir sobre a sua própria identidade, em virtude quer do seu reduzido capital, a todos os níveis, quer pela impossibilidade de, a partir de certa altura, disfarçar a presença da Doença de Machado-Joseph.

As estratégias dos doentes de Machado-Joseph identificadas na primeira fase, quando a doença ainda não é conhecida pela comunidade, são essencialmente manobras defensivas, como a indisponibilidade para frequentar as consultas, de forma a afastar ou retardar o processo de estigmatização. Na fase seguinte, verificam-se estratégias de fuga. O doente estigmatizado (con) vive num ambiente de tensão, com uma permanente pressão psicológica, com perda da auto-estima e desestruturação do controlo sobre a sua vida, o que origina profundas consequências psicológicas e emocionais, com uma tendência para o fechamento sobre si mesmo. Isto acontece num contexto de ruptura com o modo de vida anterior à doença, com uma crescente dependência do doente no seu dia-a-dia.

Verifica-se, assim, uma drástica modificação no contacto social com a visibilidade da doença, com a perda de relações sociais, surgindo a desvalorização e o descrédito pessoal, familiar e social. Tratam-se de factores que têm profundas consequências para estes doentes e que aumentam a sua vulnerabilidade.

O facto de esta doença incidir primordialmente sobre grupos desprivilegiados com um reduzido capital escolar, propicia um particular agravamento da sua situação ao contribuir para a redução das suas oportunidades de valorização e dignificação resultando, deste modo, numa forma de exclusão social.

Nesta situação de estigmatização, verifica-se uma inadaptação social com a redução e mesmo ruptura dos laços sociais, acabando por ser impossível ao doente investir na construção da sua autonomia.

Conclusões

A Doença de Machado-Joseph provoca mudanças radicais nas relações interpessoais e profissionais que facilitam o desequilíbrio económico e social. Esta doença também resulta numa forma de exclusão social ao contribuir para a perda de oportunidades sociais com a atribuição de um estatuto de estigmatizado, onde a perspectiva da morte é algo que está sempre presente.

Como a Doença de Machado-Joseph provoca uma desqualificação social, com um progressivo afastamento dos outros, o doente sente-se impotente, manifestando um sentimento de frustração perante a sua exclusão, numa situação, em última instância, de morte social.

Nesta análise, conclui-se pela necessidade de uma particular sensibilização de todos os agentes intervenientes, na procura de uma maior responsabilização individual do próprio doente, através de políticas de acompanhamento e de inclusão social, visando a defesa dos seus direitos sociais (e da respectiva família) de uma forma integrada e integradora. Tudo isto implica um trabalho de maior envolvimento e participação da família do doente de Machado-Joseph neste processo, numa intervenção que permita o desenvolvimento de redes de apoio formal e informal (já existentes ou potenciais), possibilitando, deste modo, a redução dos estereótipos negativos associados a estes doentes e dos factores de descrédito identitário por si vividos.

A Doença de Machado-Joseph deve ser compreendida como construção social (Carapinheiro, 1986), produzida por indivíduos socialmente localizados, perpetuamente redefinida, experimentada e interpretada, resultando das interacções entre os actores e o contexto situacional no qual se inserem, sendo redutor encará-la somente na sua dimensão biológica. Como implicação, no que concerne à área das políticas públicas, no domínio da saúde e da inclusão social, verifica-se a necessidade da adopção de variáveis sociais na apreensão da gestão da identidade por parte do doente.

Bibliografia

- CARAPINHEIRO, G. (1986). A Saúde no Contexto da Sociologia. *Sociologia - Problemas e Práticas*, 1, 9-22.
- COUTINHO, P. (1993). *Doença de Machado-Joseph. Estudo Clínico, Patológico e Epidemiológico de uma Doença Neurológica de Origem Portuguesa*. Porto: Laboratórios Bial.
- Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A de 21 de Outubro.
- Decreto Regulamentar Regional n.º 9/93/A de 6 de Abril.
- DUBAR, C. (1997). *A socialização. Construção das identidades sociais e profissionais*. Porto: Porto Editora. (Trabalho original: *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, publicado em 1991).
- GOFFMAN, E. (1988). *Estigma. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada* (4ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Guanabara. (Trabalho original: *Stigma*, publicado em 1963)
- LIMA, M. M. de M. (1996). *Doença de Machado-Joseph nos Açores. Estudo Epidemiológico, Biodemográfico e Genético*. Tese de doutoramento, Universidade dos Açores, Departamento de Biologia: Ponta Delgada.

SOARES, D. M. & SERPA, S. (2004a). *As vivências dos doentes de Machado-Joseph. Processos de socialização e de educação na gestão da identidade social*. Lisboa: Instituto Mediterrânico, Departamento de Sociologia da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa.

SOARES, D. M. & SERPA, S. (2004b). A Doença de Machado-Joseph. Manipulação de uma identidade ameaçada num processo de erosão biográfica. *In Fórum Sociológico*, do Instituto de Estudos e de Divulgação Sociológica, Departamento de Sociologia da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa. (aceite para publicação)