

- NUNALLY, J. C. (1961). *Popular Conceptions of Mental Health: Their development and change*. Nova Iorque: Rinehart & Winston.
- NUNES, B. (1997). *O Saber Médico do Povo*. Lisboa: Fim de Século Edições, Lda.
- PHELAN, J. C., et al. (2000). Public Conceptions of Mental Illness in 1950 and 1996: what is mental illness and is it to be feared?. In *Journal of Health and Social Behavior*, 41 (2): 188-207.
- PHILO, G. (1994). *Media representations of mental health/illness: Audience reception study*. Glasgow: Glasgow University Media Group.
- PHILO, G., et al. (1996). *Media images of mental distress. Mental Health Matters: a Reader*. T. R. HELLER, et al. Macmillan in association with Open University Press: 163-170.
- PHILO, G., HENDERSON, L., e MCLAUGHLIN, G. (1993). *Mass media representations of mental health/illness*. Glasgow: Glasgow University Media Group.
- RABELO, M. C. M. (1999a). Narrando a Doença no Nordeste de Amaralina: relatos como realizações práticas. In M. C. M. RABELO, P. C. B. ALVES e I. M. A. SOUZA, *Experiência de Doença e Narrativa*, 75-88. Rio de Janeiro: Editora Fio Cruz.
- RABKIN, J. (1972). Opinions about mental illness: a review of the literature. In *Psychological Bulletin*, 77 (3): 153-171.
- RABKIN, J. (1974). Public attitudes toward mental illness: a review of the literature. In *Schizophrenia Bulletin*, 10: 9-33.
- RÄTTY, H. (1990). A World without Mental Illness: concepts of mental health and mental illness among a student group. In *Social Behaviour*, 5 (5): 315-326.
- ROSE, D. (1996). *Representations of Madness on British Television: a social psychological analysis*. PhD Thesis. Universidade de Londres.
- SANTOS, B. S. (1990). *O Estado e a sociedade em Portugal (1974-1988)*. Porto: Edições Afrontamento.
- SARBIN, T. R. e MANCUSO, J. C. (1970). Failure of moral enterprise: Attitudes of the public toward mental illness. In *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53 (2): 159-173.
- SCHEFF, T. J. (1999, 1ª ed. 1966). *Being Mentally ill - a sociological theory*. Nova Iorque: Aldine de Gruyter.
- SERINO, C. (1987). Entre 'Normal' et 'Différent': aspects du lien soi/autrui dans le processus de représentation sociale. In G. BELLELLI (ed.), *La Représentation Sociale de la Maladie Mentale*. Ligouri: Naples.
- WAGNER, W., et al. (1999). The modernization of tradition: thinking about madness in Patna, India. In *Culture and Psychology*, 5(4): 413-445.
- WAKEFIELD, J. C. (1992a). The Concept of Mental Disorder: On the Boundary between Biological Facts and Social Values. In *American Psychologist*, 47: 373-88.
- WAKEFIELD, J. C. (1992b). Disorder as Harmful Dysfunction. A conceptual Critique of DSM III Definition of Mental Disorder. In *Psychological Review*. 99 (2): 232-247.
- WEBER, M. (1991). *Economia e Sociedade. Fundamentos da Sociologia Compreensiva*, vol. 2. Brasília: Editora da UnB.
- WEBER, M. (1996). *A Ética Protestante e o Espírito do Capitalismo*. Lisboa: Editorial Presença.
- ZANI, B. (1993). Social representations of mental illness: lay and professional perspectives. In Breakwell, G. M. and Canter, D. V. (eds.), *Empirical Approaches to Social Representations*, 315-330. Oxford: Clarendon Press.

A participação associativa na vivência com doença crónica

Sofia C. Pais

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto
sofiapais@fpce.up.pt

Isabel Menezes

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto
imenezes@fpce.up.pt

Resumo: A vivência com doença crónica tem sido referenciada pela complexidade que acrescenta à(s) experiência(s) de vida dos seus portadores. Particularmente em crianças e jovens com doença crónica, podem ser apontados aspectos singulares desta vivência que, interferindo necessariamente no seu ambiente familiar, percorrem os mais diversos contextos de acção das mesmas. Entre outros, escola e hospital são lugares de desafio e exigência, cujo impacto pode afectar o seu desenvolvimento académico, psicológico e social (Shaw & McCabe, 2008). De facto, o recorrente esforço de adaptação destas crianças/jovens e suas famílias implica aludir neste cenário, quer às suas necessidades, quer aos seus direitos. Reconhecendo que a autonomia destas pessoas para a gestão das suas vidas está frequentemente em risco, inclui-se nesta discussão o papel da participação associativa enquanto contexto

de exposição de situações de discriminação, de mediação entre família e Estado e de promoção de consciência crítica e empowerment (Stainton, 2005).

Esta comunicação explora o papel das associações de apoio a doentes crónicos em Portugal, designadamente o seu contributo para a defesa de condições de vida mais equitativas dos seus participantes. A análise das principais iniciativas e actividades, bem como das lutas destas associações baseia-se numa metodologia qualitativa que conta com dados de entrevistas e grupos de discussão focalizada, quer a famílias com crianças/jovens com doença crónica, quer a membros e líderes de associações de apoio. Pretende-se ainda salientar a importância de atender às dimensões social e política enquanto factores determinantes na adaptação/limitação das pessoas que (con)vivem com doença crónica, extrapolando a dimensão individual que tende a responsabilizar os portadores da mesma.

Palavras-chave: doença crónica, participação associativa, empoderamento

A Vivência com doença crónica

Parece unânime considerar que a experiência de vida pautada pela doença crónica pode condicionar, em alguns casos severamente, o desenvolvimento dos que a portam (Boekaerts & Roder, 1999; Shaw & McCabe, 2008). Apesar da disparidade de definições de doença crónica, adopta-se, com algum consenso, uma definição baseada numa das suas características em particular: a duração (Vieira & Lima, 2002: 553). A definição de doença crónica constrói-se, segundo a literatura, por alguns factores, a destacar as adaptações nos múltiplos domínios da vida, o facto de se desenvolver ao longo do tempo, impondo, neste sentido, ajustes inerentes ao desenvolvimento e; ser marcada pela heterogeneidade em cada indivíduo que a porta, pela singularidade com que evolui e, conseqüentemente, pelo modo como cada pessoa se adapta à mesma (Stanton et al., 2007).

De facto, a necessidade constante e sucessiva de adaptação revê-se nas situações de um quotidiano associado à dor, aos sintomas de depressão, à tendência para menor persistência em tarefas, à fadiga, aos efeitos causados pela medicação, às ausências provocadas por internamentos, etc (Falkenstein, 2004; Shaw & McCabe, 2008). A par destes factores contam-se os gastos relativos à medicação, à terapia e em alguns casos ao internamento; bem como as deslocações inerentes às idas ao hospital e a mudança de rotinas da família (Menke, 1987; Barlow & Ellard, 2004; Viana et al., 2007). Veja-se, como explicam Smith et al. (2002) e Barros (2003), que o impacto da doença crónica se dilata desde a criança/adolescente que a porta, até aos que, de uma forma mais ou menos directa a rodeiam. Como argumenta Barros (2003: 140), a doença crónica é, no quadro da adaptação global da criança/adolescente que a porta, “uma condição problemática, que vai ser integrada na vida da criança conforme os recursos pessoais e familiares existentes”. Questiona-se, contudo, se serão unicamente estes os recursos necessários para abordar o tema da doença crónica à luz de uma perspectiva de direitos.

Assim, e por tratar-se de uma questão de índole sócio-cultural e política, a doença crónica reclama um lugar de destaque nas discussões e decisões actuais, com o qual se confrontam várias dificuldades. Além das barreiras (im)postas pela própria doença, colocam-se constrangimentos de outra ordem, nomeadamente as limitações no acesso a condições de vida mais justas e equitativas, tendencialmente pautadas por experiências estigmatizantes e discriminatórias (Stainton, 2005). Como refere Barnes (2007), o mundo é pensado e construído por pessoas sem incapacidade, pelo que não será inócua convocar a participação activa e crítica de todos os actores sociais para a reconfiguração de uma realidade que não contempla apenas pessoas sem incapacidade, mas também pessoas com incapacidade e, neste caso, com doença crónica (Montero, 2007).

Necessidades e direitos na experiência com doença crónica

De facto, o tema da doença crónica e, conseqüentemente, a singularidade que traduz aos seus portadores, não converge, necessariamente, perspectivas. Os modelos de incapacidade, nos quais se pode incluir a doença crónica, são exemplo disso.

Por um lado, esta pode ser olhada segundo uma óptica que saliente as necessidades das pessoas e os aspectos que as distinguem pelo défice e pela inadaptação individuais. Intitulado de modelo médico, este olhar sobre as pessoas com incapacidade ou com doença crónica – como se tem vindo a associar, dadas as implicações de ambas as problemáticas estarem relacionadas – tende a enfatizar a condição individual das pessoas, assim como as limitações provocadas pela doença que têm (Barnes, 2007).

Por outro lado, o modelo social perspectiva a doença crónica baseando-se na dimensão sócio-cultural que está inerente à mesma. Isto é, destaca as barreiras sociais, nomeadamente das pessoas sem incapacidade (daquelas para as quais o mundo foi pensado), admitindo que as limitações das pessoas com incapacidade são, na maioria dos casos, causadas pelos contextos culturais de (inter)acção dos indivíduos (Barnes, 2007). Este modelo contraria, pois, o foco atribuído às necessidades e amplia a lupa de leitura da incapacidade ou, neste caso da doença crónica, considerando-a uma questão de direitos. Enquanto que o primeiro modelo realça, fundamentalmente, as necessidades dos sujeitos; o segundo, embora reconhecendo a especificidade individual dos sujeitos e da incapacidade ou doença que têm, transporta-a para uma dimensão social assente na responsabilidade partilhada e, portanto, não centrada

apenas nas pessoas inadaptadas, mas em todas as outras, enquanto co-responsáveis pela inadaptação das primeiras (Montero, 2007; Lister, 2007).

Esta discussão pressupõe, como aludem alguns autores, uma análise onde o conceito de empoderamento adquire centralidade, tendo em conta o carácter público que evidencia em temas, tendencialmente, abordados numa esfera individual e fechada, como é o caso da doença crónica (Rappaport, 1981; Stainton, 2005). E, nesse sentido, o empoderamento destas pessoas deve ser tido em consideração com seriedade, pois como argumenta Rappaport (1981: 15), “sugere que não as vejamos como simples crianças em apuros ou como cidadãs apenas com direitos; mas como seres humanos que são na sua integridade/totalidade, quer com direitos, quer com necessidades”.

Esta ideia repescada de Rappaport (1981) não tem sido, contudo, transposta para a prática e exemplo disso são as lutas pessoais e de algumas comunidades isoladas, cujos objectivos pendem para a urgência de experienciarem melhores condições de saúde e de vida. Um dos entraves ao acesso legítimo a estas condições passa, desde logo, pela escassez de legislação existente em Portugal para a definição de doença crónica.

A problemática da doença crónica é, pois, abrangente e complexa, interferindo nas experiências de vida dos seus portadores e outros que lhes são próximos, mantendo-se (omni)presente nos diversos contextos em que estes actuam (Shapiro, 2002, Barlow & Ellard, 2004 e Falkenstein, 2004). Excluindo a pretensão de enfatizar os aspectos obstaculizadores de uma vivência com qualidade, reconhecem-se as limitações experienciadas *in locu*, designadamente em alguns desses contextos sendo explorados nesta comunicação: a família, a escola e o hospital.

A Família

Considerado um contexto de socialização primária (Bronfenbrenner, 1979), a família é unanimemente caracterizada pelos autores que se debruçam nesta área, como uma das dimensões centrais na experiência de vida com doença crónica. É, frequentemente, o lugar dos primeiros sintomas da doença, do receio do diagnóstico, da descoberta da mesma e da incerteza que esta traz consigo para o futuro da criança/adolescente e, conseqüentemente da família (Altschuler, 1997; Ferguson, 2002).

A alteração das rotinas da família, bem como o carácter de imprevisibilidade característico de fases iniciais de algumas doenças crónicas, têm influência evidente no equilíbrio psicológico e emocional, não apenas da criança/adolescente com doença crónica, mas igualmente dos restantes familiares (Ferguson, 2002, Queiroz, 2002; Viana et al., 2007). Torna-se, pois, fundamental dar resposta às exigências (im)postas pela doença, cabendo – como acontece com frequência – à família, em larga medida, a responsabilidade de encontrar as estratégias mais adequadas para as mesmas (Saywe et al., 2005). No entanto, a motivação para desenvolver estratégias e adequá-las às situações do dia-a-dia requer, neste sentido, um conjunto de condições que não dependerão única e naturalmente, apenas da família (Shapiro, 2002; Nachshen, 2004). A inter-relação com os profissionais de saúde, de educação, entre outros, é de ressaltar nesta reflexão (Paterson, 2001; Singer, 2002). Aos serviços e dos recursos necessários recai também a responsabilidade de assegurarem melhores condições de saúde a estas pessoas, devendo estas promover a sua integração na sociedade e propiciar a sua participação nas decisões relativas à sua vida (Rappaport, 1981).

Acrescentam-se aos constrangimentos experienciados no seio da família com crianças e jovens com doença crónica as dúvidas sobre a especificidade da doença, a escassez de informação divulgada sobre a mesma, bem como os receios acerca do melhor modo para lidar com esta (Boekaerts & Roder, 1999; Vieira & Lima, 2002). E, nesta linha de pensamento, os processos subjacentes ao conhecimento das condições mais adequadas e equitativas para a vivência com doença crónica tornam-se, por seu turno entraves, uma vez que tendem a ser burocráticos, morosos e, tantas vezes, assentes num discurso dominado por especialistas de difícil acesso para os pais (Nachshen, 2004). A este respeito, Gvion & Luzzatto (2008) referem-se, designadamente, às negociações desiguais entre pais e especialistas na reflexão sobre as condições das crianças com necessidades especiais.

Do mesmo modo, sobre a família recaem as dificuldades económicas e sociais inerentes à doença, às quais urge responder e cujo impacto tende a ser feroz na conduta familiar (Queiroz, 2002; Sawyer et al., 2005). Se, por um lado, a saúde da criança/adolescente é prioritária na esfera familiar e, por isso inquestionável, por outro lado, os receios e as dificuldades em encontrar flexibilidade nas instâncias que rodeiam a família e das quais, muitas vezes, esta depende, são francamente expressivos (Altschuler, 1997). Um dos possíveis cenários ilustrativos desta relação é a incompatibilidade entre os ritmos da doença da criança e os ritmos laborais dos pais. O receio de perder o emprego é, para muitos pais e cuidadores, um retrato usual na experiência de vida que envolve doença crónica (Altschuler, 1997; Smith et al., 2002).

A (melhoria da) qualidade de vida advém, pois, da adaptação aos domínios físico, funcional, social e emocional por parte dos indivíduos portadores de doença crónica, mas também de outros que com eles vivenciam (Gibson, 1995; Shapiro, 2002; Stanton et al., 2007). Ora, a análise do panorama de uma família onde reside doença crónica, não se encerra, assim, numa perspectiva meramente individual, isto é, circunscrita apenas ao micro-contexto familiar, mas estende-se por outras dimensões (pre)vendo o problema da doença crónica uma questão social (Lister, 2007).

A escola

A escola adquire, como argumenta Clay et al. (2004), uma centralidade nuclear na vivência de crianças em jovens com doença crónica, desde logo, pelas vivências singulares que lhes propicia, bem como a todos os que a frequentam. Admitindo que a maioria das crianças e jovens com doença crónica não esteja comprometida intelectualmente e não necessite de acompanhamento relativo a educação especial específica, a literatura revela a importância dos agentes educativos participarem activamente no desenvolvimento e na manutenção de condições adequadas para o sucesso educativo e social destes estudantes (Jorge & Silva, 1983; Sexson & Madan-Swain, 1995; Vieira & Lima, 2002). Ao contexto escolar cabe a responsabilidade de reintegrar os estudantes na actividade da escola, após realizado o diagnóstico (Sexson & Madan-Swain, 1995; Shaw & McCabe, 2008). Apesar disso, como conclui Lear (2007), muitas das preocupações, responsabilidades e lacunas espelhadas no tipo de apoio educativo dos estudantes com doença crónica remetem para instâncias que transcendem as paredes da escola. Uma ilustração breve deste cenário recai sobre o facto de, tendencialmente, os decisores da área da saúde não estabelecerem uma relação de franca familiaridade com o modo de funcionamento do sistema de saúde (Lear, 2007).

Por outro lado, reconhecendo a falta de formação de professores para lidarem com estudantes com necessidades educativas especiais ou, simplesmente, interagirem adequadamente com as singularidades “pouco visíveis” (como as contempladas na asma, na diabetes, na artrite reumatóide, etc) alguns autores reclamam um novo olhar ao tema das doenças crónicas na escola enquanto área de estudo a investir (Peebles-Wilkins, 2006). Sugere Peebles-Wilkins (2006) a promoção de um ambiente de suporte compreensivo, no qual equipas multidisciplinares respondam aos estudantes com doença crónica com cuidado e adequação. Neste sentido, pressupõe-se que a escola seja promotora do direito à educação servindo este de garantia aos restantes direitos (Gimeno Sacristán, 2008). Tratar-se-á, pois, de atender e concretizar um conjunto de práticas que defendem o direito de todos à educação e à igualdade de oportunidades (Leite, 1997). É, por isso, atribuído ao espaço da escola um papel fundamental na vida dos indivíduos e de influência nuclear na experiência das crianças e jovens com doença crónica.

São diversos os estudos que consideram que as crianças e os jovens com doença crónica são mais vulneráveis no que concerne às relações que estabelecem entre pares (Evans, 2004; Kyngas, 2004). O suporte social surge na discussão da problemática doença crónica como variável essencial para incrementar a experiência de vida das crianças e jovens com doença crónica (Newacheck & Halfon, 1998; Calsbeek et al., 2006). A escola pode ser, pois, um contexto que privilegia, desse ponto de vista, a possibilidade destes estudantes encontrarem estratégias para melhor se adaptarem às demandas da doença, sentindo-se, simultaneamente, acompanhados e compreendidos pelos pares e professores (Kyngas, 2004).

Não apenas o suporte social, mas também o acompanhamento médico e escolar adequado face às orientações médicas, são aspectos fundamentais para o sucesso dos estudantes com doença crónica (Weller et al., 2004). De facto, e atendendo a estes aspectos, os impactos da doença crónica revelam-se, em muitos casos, nos resultados académicos dos estudantes (Boekaerts & Roder, 1999; Newacheck & Halfon, 1998). Estes dados remetem, fundamentalmente, para o absentismo escolar (im)posto pela doença, designadamente na regularidade das consultas e, em certos casos, em situação de internamento (Shaw & McCabe, 2008). E, neste sentido, enfatiza-se a interacção entre a escola e o hospital enquanto instâncias prioritárias na vida das crianças e dos jovens com doença crónica que requerem flexibilidade na relação que estabelecem. Ou seja, a partilha de informação e a disponibilidade destes contextos devem assentar numa base compreensiva que permita ao estudante e à sua família gerir, com o menor número de perdas, os ritmos (im)postos pela doença (Ferguson, 2002; Murkherjee, Lightfoot & Sloper, 2002).

O hospital

Um dos objectivos primordiais dos profissionais de saúde centra-se em conseguir que crianças e jovens com doença crónica (man)tenham uma qualidade de vida e de exigência, nos diversos contextos em que actuam, o mais possível próxima de outras crianças e jovens sem doença crónica (Sawyer et al., 2005). Os serviços hospitalares devem, por isso, ser lugares em que crianças/jovens e suas famílias encontram formas de se envolverem na comunidade, absorvendo os seus recursos e experienciando, tanto mais quanto exequível, as mesmas situações que outras crianças e famílias vivem. Esta adequação não passa apenas pela orientação médica, mas igualmente pela motivação e pelo modo como os serviços se organizam e atendem os utentes (Vieira & Lima, 2002).

Inúmeros estudos na área da saúde exploram a presença de profissionais de saúde na vivência da doença crónica, tecendo considerações acerca do facto desta não estar apenas confinada à avaliação médica, à prescrição de medicamentos e ao acompanhamento em tratamentos necessários; mas se associar, igualmente, a uma dimensão de carácter afectivo. O discurso de pessoas com doença crónica conduz, efectivamente, à ideia de que o universo biomédico não está apenas circunscrito ao apoio instrumental e técnico dos profissionais de saúde, mas envolve também uma dimensão compreensiva (Telford et al., 2006). Nesta linha, afirma Seagle et al. (2002: 581) que “o valor de se sentir acarinhado pelos profissionais, como pela família, pode fazer com que a criança cresça de modo benéfico e cujos resultados podem manifestar-se também no estado adulto”.

Discorrendo sobre esta problemática, parece interessante atender ao contributo de Bronfenbrenner (1979), uma vez que se pronuncia no que concerne à indissociabilidade da multiplicidade de contextos que interferem na vivência dos indivíduos para garantir a (melhoria da) qualidade de vida dos mesmos. A relevância atribuída à interdependência dos comportamentos individuais, das condições de vida dos indivíduos e dos contextos em que se desenvolvem, é, pois, vista enquanto elemento de franca influência na saúde (Shapiro, 2002; Stanton et al., 2007). São, assim, apontados factores de ordem cultural, de estatuto socioeconómico e de mudança social, assim como factores relacionados com a estrutura de organização social e comunitária e com o apoio social (Stanton et al., 2007).

O desenvolvimento de relações de parceria entre a família, a escola e os sistemas de cuidados de saúde adquire uma importância significativa nesta discussão (Naschen, 2004; Shaw & McCabe, 2008). Sartain et al. (2000) enfatiza a importância deste diálogo, afirmando que a confiança mútua pode, desde logo, ser um contributo a ter em conta para o bom desenvolvimento dos serviços prestados às crianças e adolescentes com doença crónica. Um outro aspecto a ter em linha de conta recai sobre a importância de uma comunicação presente, clara e adequada, que transmita, por um lado, responsabilidade e, por outro, seja originalmente compreensiva (Gultekin & Baran, 2007).

De facto, a combinação da criança/adolescente com doença crónica e sua família com os agentes e as instâncias anteriormente referidos tende a proporcionar a optimização de mecanismos de adaptação melhoria face às singularidades emergentes da doença crónica. Neste sentido, e relacionada com os contextos naturais de vida das crianças e adolescentes com doença crónica é, efectivamente, a promoção de um desenvolvimento desejável e tendencialmente mais positivo que reconhece estes laços como formas de intervenção (Spilkin & Ballantyne, 2007; Livneh, 2001).

A associação de apoio

Paralelamente, a investigação tem também salientado o papel das associações enquanto contextos relevantes no desenvolvimento dos indivíduos. Atendendo, em específico às crianças e jovens com doença crónica e, subsequentemente das suas famílias, o contributo das associações de apoio pode ser significativamente vasto. Estes contextos podem, por um lado, ser promotores da autonomia e da qualidade de vida destas crianças/jovens e famílias, quer em termos médicos, sociais e educacionais, tal como podem, por outro lado, ter influência na mediação entre família, sociedade e Estado (Queiroz, 2002). Deste modo, os benefícios das associações são de índole instrumental (e.g. oferta de próteses), mas demarcam-se, igualmente, por aspectos de natureza expressiva (e.g. questões sócio-afectivas).

De facto, a investigação revela a importância de um suporte social e afectivo tendencialmente encontrado em associações. A este nível pode haver alguma mais-valia, nomeadamente no processo de (re)construção de identidade e auto-estima das pessoas com doença crónica, o qual é significativamente influenciado pela experiência que estas vivem no que se refere à percepção, às atitudes e às reacções dos outros (Theiss-Morse & Hibbing, 2005; Telford et al., 2006). Fará, pois, sentido, acrescentar a esta ideia algumas considerações, distinguindo-se, desde logo, o lugar ocupado pela cidadania, pela defesa de direitos fundamentais e pelo “o tão reclamado direito pela diferença” (Pais, 2005:54). E porque cidadania envolve identidade, sublinha-se o contributo das associações de apoio pelo reconhecimento que conferem à diversidade tocar e à importância que transportam para as relações de sociabilidade entre as pessoas (Pais, 2005).

A estas dimensões conjuga-se o desenvolvimento de competências pessoais e sociais nucleares para a acção e intervenção políticas das pessoas, de forma a assumirem o controlo das suas vidas, redefinindo, assim, o conceito de cidadania trazido a esta discussão (Menezes, 2003). É neste cenário que as associações de apoio são reconhecidas enquanto contextos que permitem aos seus membros experienciar “qualidades devem promover a aquisição de controlo e poder pelas pessoas, uma vez que trabalhar em conjunto permite desenvolver as suas próprias estratégias com outras formas de conhecimento (...), e produzir modelos de resistência fortes de modo a sugerir às pessoas irem ao encontro das transformações que pretendem/desejam” (Menezes, 2003: 522). Na linha deste contributo, autores como Rappaport (1981), Torpe (2003) e Shapiro (2002), entre outros, incluem na discussão sobre doença crónica o importante lugar da autonomia das pessoas para tomar as suas próprias decisões e guiarem as suas vidas, buscando em associações desta natureza condições para o desenvolvimento de condições de progressivo empoderamento e independência. Assumindo que a doença crónica é uma questão de ordem social e política, rejeita-se, no entanto, a opressão que não reconhece a estas pessoas a sua autonomia e responsabilidade para lidar com as dificuldades, encontrar estratégias e fazer opções sobre o curso das suas vidas. Deste modo, enquanto ambientes promotores destas condições de desejável empoderamento, cuja actuação é voluntária e não imposta, as associações de apoio podem, efectivamente, ser relevantes na vivência das crianças/adolescentes com doença crónica e suas famílias. Nas palavras de Rappaport (1981: 19): “é claro para mim que temos ido longe no aspecto interventivo, dizendo aos outros como lidar com as suas vidas, sem compreendermos como os contextos de diversidade em que as pessoas, actualmente, vivem bem, operam”.

Metodologia

Os dados aqui apresentados inserem-se numa metodologia tendencialmente qualitativa que privilegia os discursos dos participantes neste estudo e procura manter, sempre que possível, os sentidos que estes atribuem às experiências relatadas. Resultam, pois, por um lado, de cinco entrevistas realizadas a pais de crianças com doença crónica, designadamente asma, diabetes e artrite reumatóide e idades compreendidas entre os 9 e os 11 anos e, por outro lado, de quatro entrevistas e uma discussão de grupo focalizada a líderes e membros de associações de apoio a doentes crónicos em Portugal. Quer num caso, quer no outro, as entrevistas eram de natureza semi-estruturada e permitiram recolher informações acerca das principais dificuldades e estratégias encontradas na vivência com doença crónica, bem como aferir singularidades desta experiência atendendo, em particular, ao contexto associativo.

As entrevistas foram realizadas entre os meses de Outubro de 2007 e Agosto de 2008, no Porto e em Lisboa. O registo áudio acompanhou as entrevistas, sendo que a partir deste se transcreveram as mesmas. Foram, posteriormente, devolvidas aos participantes, cuja autorização para uso de investigação permitiu que se procedesse ao tratamento da informação através de análise de conteúdo.

Dados

Quotidiano com doença crónica	<p>“eu negoceio algumas coisas com D e D negocea comigo. Vivemos nesta tentativa de equilíbrio (...) ao fim de uns tempos, as coisas processam-se naturalmente (...) Foi um equilíbrio que tivemos que fazer, a família toda. Mexe com o nosso núcleo familiar e mexe também com o núcleo exterior, com a escola, e vai mexer mais” (D)</p> <p>“É toda uma rotina, uma rotina construída, que não existia antes. O lado bom de tudo isto é que as rotinas a que o meu filho foi obrigado a seguir criaram uma família também de rotinas” (M)</p> <p>“nós já sabemos lidar com a situação (...) quando a gente sente aquela, mesmo aquela cansaço...a gente, em antes de ele se deitar, mete a bomba e dorme a noitinha toda sossegadinho” (MF)</p>
-------------------------------	--

Quadro I. Quotidiano com doença crónica

Preocupações e dificuldades	Estratégias
Singularidade da doença (como lidar)	Os pais encontram várias estratégias para saberem mais sobre a doença, tornando-se experts/specialistas (Gvion & Luzzatto, 2008)
Dimensão económica (medicação, tratamentos dispendiosos)	Os pais reclamam por apoio financeiro
Dimensão social/cultural	Os pais reconhecem a necessidade de uma nova definição de igualdade face a experiências estigmatizantes, estereotipadas e discriminatórias
Informação sobre a doença	Várias estratégias para transmitir informação (e.g. sugerindo livros, fazendo reuniões na escola)

Quadro II. Principais preocupações, dificuldades e estratégias dos pais de crianças e adolescentes com doença crónica

(Des)conhecimento e envolvimento em associações de apoio	Desconhecimento	“Por acaso nunca tinha ouvido” (MF)	
		Sugestões	“se de facto há essas associações (...) havia de ser a própria segurança social a dar essa informação” (MF)
	Conhecimento sem envolvimento	“Não recorri nunca porque a necessidade não me obrigou a isso e porque os meios que tenho até agora e que espero continuar a tê-los me permitiram um conhecimento quase total, quase viver num mundo onde isto existe (...)”	
		Trocar ideias	“Não descuro a ideia de, por curiosidade e até por gosto, se tiver tempo para isso, de estar numa sala e falar com imensas pessoas e trocarmos ideias porque

			acho que aí aprendem-se muito da nossa parte prática: o que é que eu passei, o que é que tu passaste, como é que a criança reagiu e não reagiu.” (D)
		Obter informação	“Acho muito importante a existência dessas associações para pessoas que, infelizmente, não tenham os meios que tenho de poder chegar e ter acessíveis informações” (D)
		Sugestões	“Deveriam, realmente, divulgar, haver mais, passar na televisão: “podem recorrer àquele site ou àquele local ou àquele telefone”. Pronto, concordo, apoio e gostava que isso fosse realmente mais...” (D)
	Conhecimento com envolvimento	Conforto	“É um conforto espiritual (...) É mais aquele conforto. São aqueles passeios, é o reunir, isso ajuda, isso ajuda.” (E)
		Partilha	“...é o facto de eu estar lá e conversar com pessoas que têm o mesmo problema. Ter que estar sempre a explicar o que é que é a Artrite... tem um momento que cansa. Ali não, toda a gente sabe, nós temos os mesmos problemas, uns mais outros menos, mas é quase a mesma coisa. É bom saber que nós não somos os únicos” (E)
		Reclamação de direitos	“Eu julgo que quanto mais nos associarmos, mais força teremos junto de instâncias que podem tomar decisões que podem ser benéficas em termos sociais e em termos económicos.” (C)

Quadro III. (Des)conhecimento e envolvimento dos pais de crianças e adolescentes com doença crónica em associações de apoio

<p>“Tive que colocar uma empregada em casa porque, do infantário do meu filho, a educadora do meu filho ... telefonou-me a directora: “não achava melhor ele sair do infantário? É que nós não vamos ter condições de seguir uma criança como ele?” M</p>	<p>Geralmente, as crianças com doença crónica e suas famílias são vítimas de discriminação</p>
<p>“E agora quem vai ser a professora?” Escolheram a melhor professora, mais humana, mais capaz de lidar com o problema e, digo-lhe é a melhor professora, é a maior bênção que eu tive até hoje, porque ela conseguiu fazer com que a turma entendesse!” M</p>	<p>O cuidado adequado é visto como um benefício especial e não como um direito</p>

Figura I. Situações de discriminação experienciadas pelos pais de crianças e adolescentes com doença crónica

Principais benefícios para o envolvimento em associações de apoio	Aprender a lidar (com urgência) com a doença	“Num primeiro momento, o que a família precisa é de apoio de modo a ser capaz de comunicar (familiares de doenças com afasia) (AF)
	Obter informação útil	“É um tipo de apoio informativo (...) Todas as informações que os doentes necessitam de ter e que nós damos” (AP)
	Esclarecer dúvidas	“sugerir entidades relevantes que possam ajudar a ajudar e a esclarecer as dúvidas das pessoas” (AP)
	Promover o auto-conhecimento	“Se ele não souber como lidar com a situação, ele não é capaz de lidar o problema. Tu tens que ter conhecimento sobre o que fazer e como fazer para resolver o problema” (AJ)

	Partilhar experiências	“As pessoas querem participar na associação. (...) Tivemos um pai ou uma mãe que nos disse que tinha um filho bebé, de meses, que nos viu emocionado porque ali estava uma esperança para o futuro do filho. Via o filho a partir de um exemplo de esperança” (AJ)
	Consciencializar as pessoas no que concerne a sua autonomia	“As pessoas esperam que a RE resolve os seus problemas, as suas dificuldades diárias. Nós somos responsáveis por tornar as pessoas conscientes de que as suas dúvidas serão esclarecidas nos serviços de saúde e de educação, na segurança social. RE pode promover informação e aconselhamento, mas não pode substituir as pessoas na condução das suas próprias vidas” (RE)
	Reclamação de direitos	“Foi uma das nossas grandes lutas. A bomba era comparticipada na Europa toda, menos em Portugal. O Governo não punha nas nossas mãos esta possibilidade. (...) Três mil e tal euros é quanto custa. Em Portugal levou muito tempo para comparticipar uma coisa que já existia até nos países de Leste” (AJ)

Quadro IV. Principais benefícios para os pais de crianças e adolescentes com doença crónica se envolverem em associações de apoio segundo membros e líderes das mesmas

Discussão

Os discursos dos pais entrevistados permitem explorar a doença crónica, focando, essencialmente, a sua adaptação a uma experiência de vida pautada pela doença (Quadro I). Em todos os excertos citados é clara, por um lado, a referência às dificuldades sentidas no dia-a-dia com doença crónica e, por outro, a forma como estas penetraram no quotidiano das famílias, a ponto de fazerem parte das suas rotinas e de permitirem aos pais inúmeras experiências, sendo capazes de afirmar: “nós já sabemos lidar com a situação” (MF)” (Quadro I). O quadro II revela as principais dificuldades e estratégias desenvolvidas pelos pais de crianças com doença crónica. As preocupações e modos de lidar com os obstáculos identificados remetem para a singularidade da doença e a tendência para os pais se informarem de tal modo que a certa altura se tornam especialistas na doença dos seus filhos; para as dificuldades de ordem económica, designadamente os tratamentos e a medicação dispendiosos, e de ordem social e cultural, sendo que a este nível os pais procuram apoio em instâncias que os possam ajudar, reconhecendo a necessidade de novas abordagens ao problema da doença crónica. Por fim, referem a falta de informação sobre a doença, quer para eles próprios e outros familiares, quer para outros, nomeadamente profissionais de Educação. Admitindo esta lacuna, sugerem e organizam reuniões, distribuem material que lhes pareça adequado para esclarecer e informar os agentes mais próximos dos seus filhos sobre a doença (Quadro II). Como defende Queiroz (2002) “a vivência com doença crónica poderá implicar limitações de bem-estar e qualidade de vida de crianças e jovens, bem como dos que lhes são próximos”. Neste sentido, e estendendo o problema às situações do dia-a-dia, a vivência com doença crónica inclui a escola, o hospital e todos os contextos de actividade regular e esporádica das crianças e dos adolescentes que a portam. Dilata-se, assim, a questão da doença crónica até à sociedade em geral, afinal co-responsável pelo in/sucesso das intervenções nos planos educativo, médico, económico, social, cultural, etc (Rappaport 1987).

Paralelamente, a figura I ilustra uma situação de discriminação vivenciada por uma mãe, cujo filho foi convidado a abandonar a instituição de ensino que frequentava por ter uma doença crónica. A segunda situação expressa no discurso da mesma mãe, na figura I, revela que o receio que esta sentia face à profissional de Educação que iria acompanhar o seu filho, transformado, posteriormente, em alívio por saber que seria “a melhor professora, mais humana, mais capaz de lidar com o problema” (M), conduz à ideia de que o tratamento justo e adequado para pessoas com doença crónica é visto como um benefício especial. Esta questão traduz, de algum modo, a falta de consciência crítica instalada na sociedade, a qual tende a justificar que os direitos das pessoas sejam comumente confundidos com privilégios.

De facto, neste estudo, o empoderamento assume uma relevância significativa, uma vez que está intrinsecamente associado à definição de cidadania inerente às crianças/jovens com doença crónica e, consequentemente, seus familiares (Lister, 2007; Gvion & Luzzatto, 2008). A compreensão das necessidades destas pessoas não é um ponto-chave a morar isolado nesta discussão, dado que o reconhecimento de direitos assume, igualmente, um papel central na mesma. Como refere Lister (2007), o conceito de cidadania invoca-o explicitamente, remetendo aos diferentes o direito a total participação cultural, bem como o direito a representações sociais não distorcidas. Atendendo, assim, à definição e abordagem do conceito de empoderamento, urge enquadrar o contexto e as singularidades da vivência crónica num cenário no qual os direitos, bem como a participação e a expressão dos indivíduos não sejam questionáveis (Boekaerts & Roder; 1999; Vieira & Lima, 2002).

Os pais entrevistados não tiveram opiniões unânimes relativamente ao conhecimento da existência de associações de apoio a pessoas com doença crónica em Portugal. Consideram, neste sentido que seria importante “ser a própria segurança social a dar essa informação” (MF). Por lado, os pais que afirmaram ter conhecimento destas não têm todos o mesmo envolvimento, nem encontram os mesmos benefícios no que concerne a estes contextos associativos. Uns afirmam não recorrer às associações de apoio “porque a necessidade não [os] obrigou a isso e porque os meios que [têm lhes] permitiram um conhecimento quase total” (D). No entanto, admitem que a participação nestas associações poderia ter potencialidades ao nível da troca de ideias e da obtenção de informações úteis para melhorar lidarem com a doença. Por seu turno, os pais conhecedores e envolvidos nas associações pronunciaram-se enfatizando sobretudo três aspectos: i) o conforto encontrado nestes contextos; a ii) a partilha de experiências na certeza de “saber que nós não somos os únicos” (E) e iii) a reclamação de direitos, uma vez que “quanto mais nos associarmos, mais força teremos junto de instâncias que podem tomar decisões que podem ser benéficas em termos sociais e em termos económicos.” (C) (Quadro III).

Tendo em conta os dados apresentados parece pertinente anunciar o conceito de empoderamento (empowerment), enquanto processo através do qual as pessoas ganham poder em questões que lhes dizem respeito e adquirem controlo sobre as suas vidas (Rappaport, 1987; Itzhavy & York, 2000). Os aspectos referenciados pelos pais entrevistados tendem a caracterizar as associações de apoio enquanto contextos potenciadores, quer de uma componente afectiva (conforto, partilha), quer de uma componente voltada para a consciência crítica e a independência das pessoas (reclamação de direitos). Associa-se, efectivamente, ao contexto associativo um carácter benéfico para as famílias com pessoas com doença crónica, desde logo, pela redefinição de um conceito de qualidade de vida que atende e salienta a igualdade, a participação e a autonomia (Williams, 2004).

O quadro IV sintetiza as principais potencialidades do envolvimento em associações de apoio, segundo membros e líderes das mesmas. Neste âmbito, destaca-se o apoio proporcionado pelas associações para i) capacitar as pessoas de modo a saberem a lidar com a doença, ii) fornecer informação útil sobre a mesma, iii) esclarecer dúvidas, iv) promover o auto-conhecimento dos associados, de forma a melhor (com)viverem com a doença, v) partilhar experiências, motivando, vi) consciencializando as pessoas para progressivamente se autonomizarem e vi) reclamando os seus direitos.

Tratar-se-ão de benefícios de naturezas diversas que reconhecem que o papel das associações de apoio passa por reafirmar que a doença crónica se trata de uma questão de índole social, cuja urgência de ser tornada visível e presente nos debates da actualidade não se esgota (desejavelmente) no discurso dos seus portadores ou familiares próximos, mas cabe também às instâncias políticas responsáveis pela abordagem ao problema.

Para discutir a experiência da doença da crónica é nuclear escutar activamente a voz das pessoas que (con)vivem com doença crónica, captando os seus sentidos e perspectivas. Tal abordagem permite ir além dos discursos oficiais, registando experiências que incluem, simultaneamente, obstáculos e oportunidades. Propicia ainda a recolha de percepções de deveres e direitos e, nesse exercício, fortalece a ideia de que as crianças e os adolescentes com doença crónica e as suas famílias são cidadãos, qualidade frequentemente ignorada (Gvion & Luzzatto, 2008).

Nesta discussão, parece ser premente reconhecer, desde logo, a relevância das associações de apoio e dos laços comunitários para o empoderamento e a melhoria da vida das pessoas. Sublinha-se, em particular, a importância de rejeitar a opressão que não reconhece a autonomia e a responsabilidade das pessoas para conduzirem as suas próprias vidas, bem como se recusa a ênfase nas suas necessidades atribuindo aos direitos um papel fundamental que negue a ideia de “culpar a vítima” pela situação em que se encontra. Por outro lado, é essencial ter em conta, nesta discussão, que as instâncias públicas e políticas são co-construtoras e co-responsáveis pelas condições de vida das pessoas. Trata-se, pois, de reforçar, com urgência, a redefinição de doença crónica transpondo-a de um cenário individual e privado para um panorama social, visível, desocultado (Stainton, 2005; Lister, 2007).

Referências bibliográficas

- Altschuler, J. (1997). Working with Chronic Illness. New York: Palgrave
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 30 (6), 637-645
- Barnes, C. (2007). Disability activism and the struggle for change: disability, policy and politics in the UK. *Education, Citizenship and Social Justice*, 2, 203-221
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica. Perspectiva Desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores
- Boekaerts, M. & Roder, I. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 21 (7), 311-337
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Harvard: Harvard Press
- Calsbeck, H; Rijken, M.; Bekkers, M.; Henegouwen, G. & Dekker, J. (2006). Coping in adolescents and young adults with chronic digestive disorders: impact on school and leisure activities. *Psychology and Health*, 21, (4), 447-462

- Clay, D.; Cortina, S.; Harper, D. & Cocco, K. (2004). Schoolteachers' experiences with childhood chronic illness. *Children's Health Care* 33 (3), 227-239
- Evans, T. (2004). A multidimensional assessment of children with chronic physical conditions. *Health & Social Work*, 29 (3), 245-248
- Falkenstein, K. (2004). Proactive psychosocial management of children and their families with chronic liver disease awaiting transplant. *Pediatric Transplantation*, 8, 205-207
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education* 36 (3), 124-147
- Gibson, C. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing* 21, 1201-1210
- Gimeno Sacristán, J. (2008). *A educação que ainda é possível: ensaios sobre a cultura para a educação*. Porto: Porto Editora
- Gultekin, G. & G. Baran (2007). A study of the self-concepts of 9-14 year-old children with acute and chronic diseases. *Social Behaviour and Personality*, 35 (3), 329-338
- Gvion, L. & Luzzatto, D. (2008). Affluent parents' advocacy for special-education children's rights vis-à-vis placement-committees in Israel. *Education, Citizenship and Social Justice*, 3, 147-166
- Itzhavy, H. & York, A. (2000). Sociopolitical control and empowerment: an extended replication. *Journal of Community Psychology*, 28 (4), 407-415
- Jorge, A & Silva, L. (1983). *A Cooperação Saúde/Educação para o Sucesso Escolar*. Lisboa: Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógico
- Kyngas, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: adolescents' perspective. *Nursing and Health Sciences*, 6, 287-293
- Lear, J. G. (2007). Health at school: a hidden health care system emerges from the shadows. *Health at school*, 26 (2), 409-419
- Leite, C. (1997). *As palavras mais do que os actos? O multiculturalismo no currículo e no sistema educativo português*, tese de doutoramento, Porto: FPCEUP
- Lister, R. (2007). Inclusive citizenship: realizing the potential. *Citizenship Studies*, 11 (1), 49-61
- Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 44 (3), 151-160
- Menezes, Isabel (2003). Participation experiences and civic concepts, attitudes and engagement: implications for citizenship education projects. *European Educational Research Journal*, 2 (3), 430-445
- Menke, E. (1987). The impact of a child's chronic illness on school-aged siblings. *Children's Health Care*, 15 (3), 132-140
- Montero, M. (2007). The political psychology of liberation: from politics to ethics and back. *Political Psychology*, 28 (5), 517-533
- Nachshen, J. (2004). Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Development Disabilities*, 11 (1), 67-75
- Newacheck, P. & Halfon, N. (1998). Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *American Journal of Public Health*, 88 (4), 610-617
- Pais, J. M. (2005). Jovens e Cidadania. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 49, 53-70
- Paterson, B. (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5), 574-581
- Peebles-Wilkins, W. (2006). Responding to children with chronic illness. *Children & Schools*, 28 (2), 67-68
- Queiroz, M. V. (2002). *Reumatologia. Fronteiras com outras Especialidades*. Lisboa: Lidel
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9 (1), 1-25
- Sartain, S.; Clarke, C. & Heyman, R. (2000). Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (4), 913-921
- Sawyer, M.; Reynolds, K.; Couper, J.; French, D.; Kennedy, D.; Martin, J. & Staugas, R. (2005). A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness – the parents' perspective. *Quality of Life Research*, 14, 395-405
- Seagle, H.; Jesse, P. & Nagy, C. (2002). Altruism: choices of healthy and chronically ill children. *Early Child Development and Care*, 172, 573-583
- Sexson, S. & Madan-Swain A. (1995). The chronically ill child in the school. *School Psychology Quarterly*, 10 (4), 359-368
- Shapiro, E. (2002). Chronic Illness as a family process: a social-developmental approach to promoting resilience. *Psychotherapy in Practice* 8 (11), 1375-1384
- Shaw, S. & McCabe, P. (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45 (1), 74-87

- Singer, G. H. (2002). Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 148-154
- Smith, L.; Romero, D.; Wood, P.; Wampler, N.; Chavkin, W. & Wise, P. (2002). Employment barriers among welfare recipients and applicants with chronically ill children. *American Journal of Public Health*, 92 (9), 1453-1457
- Spilkin, A. & Ballantyne, A. (2007). Behavior in children with a chronic illness: a descriptive study of child characteristics, family adjustment, and school in children with cystinosis. *Families, Systems, & Health*, 25 (1), 68-84
- Stainton, T. (2005). Empowerment and the architecture of rights based social policy. *Journal of Intellectual Disabilities* 9, 289-298
- Stanton, A; Revenson, T. & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592
- Telford, K.; Kralik, D. & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 55 (4), 457-464
- Theiss-Morse, E. & Hibbing, J. (2005). Citizenship and civic engagement. *Annual Review of Political Science*, 8, 227-249
- Torpe, L. (2003). Democracy and associations in Denmark: changing relationships between individuals and associations?. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 32, 329-343
- Viana, V.; Barbosa, M. C.; Guimarães, J. (2007). Doença crônica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (1), 117-127
- Vieira, M. A. & Lima, R. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10 (4), 552-560
- Weller, L.; Fredrickson, D.; Burbach, C.; Molgaard, C. & Ngong, L. (2004). Chronic disease medication administration rates in a public school system. *Journal of School Health*, 74 (5), 161-165
- Williams, G. (2004). Evaluating participatory development: tyranny, power and (re)politicisation. *Third World Quarterly*, 25 (3), 557-578
- Zimmerman, Marc A. (1995). Psychological Empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23 (5), 581

O Futuro é Agora – Autonomia e Justiça

Andreya Mendes Navarro
 Universidade do Estado do Rio de Janeiro
 andreyanavarro@hotmail.com

Resumo: Este trabalho é uma reflexão transdisciplinar sobre os avanços da biotecnologia. O conhecimento biocientífico tornou o homem perigoso para sobrevivência de sua própria espécie; nossas referências e princípios éticos-religiosos desaparecem enquanto a sociedade clama por novos preceitos morais que lhe garantam o acesso e liberdade de escolha ao progresso, sem distinções genéticas ou econômicas. Vivemos a época de “big science”, da tecno-ciência, e seus poderes titânicos estão concentrados nas mãos dos dirigentes de empresas e das autoridades de Estado. Há uma interação inaudita entre a pesquisa científica e o poder. A nova ciência é feita para ser depositada nos bancos de dados e para ser usada de acordo com os meios e as decisões das potências mundiais, além disso a pesquisa científica entrou nas instituições tecno-burocráticas reunidas à hiper-especialização do trabalho, resultando no risco da irresponsabilidade generalizada. Precisamos de pontos de vista meta científicos sobre a biociência, que revelem a mitologia escondida no interior da atividade científica. A ética científica não é apenas fonte de preocupação exclusiva de médicos e cientistas, ela é a base de novas e constantes indagações filosóficas e jurídicas, uma vez que as questões levantadas pelo avanço assombroso da ciência envolvem conceitos sobre a vida, a morte, a existência, a consciência, a justiça entre outros. Atinge a humanidade e o sentido do humano como um todo. Não estamos na época da solução. O que podemos fazer é levantar as questões, formular as contradições e propor a moral provisória.

“E agora não haverá restrição para tudo o que eles intentarem fazer.”

(Gênesis, 11:6)

“A triste verdade é que os maiores males são praticados por pessoas que jamais se decidiram pelo bem ou pelo mal.”

Hannah Arendt

Estamos no ponto de chegada e ao mesmo tempo de partida da civilização ocidental. As grandes soluções para fome, miséria, injustiça, doenças que deviam ser trazidas pela ciência, pela razão, pelo humanismo, se tornaram problemas essenciais. A ciência e os meios de comunicação exercem poderes ambivalentes em relação ao desenvolvimento futuro da humanidade.

Vivemos a época de “big science”, da tecno-ciência, e seus poderes titânicos. Todavia é preciso notar que os cientistas perderam seus poderes alquímicos que estão atualmente concentrados nas mãos dos dirigentes de