

«A morte saiu à rua»: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida*

José Manuel Resende**

Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa
Centro de Estudos/Forum Sociológico do Departamento de Sociologia da FCSH da UNL

Palavras-chave: Morte, Corpo, Bens em si, Regime de familiaridade.

Nos anos sessenta um trovador cantou «a morte saiu à rua». Nessa altura o regime político fechava-se sobre si próprio e violentava os corpos e as mentes. Naquele trecho a morte representava o desprezo pela vida livre dos cidadãos.

No entanto, por essa mesma altura, a mortificação da morte deixava gradualmente de ser uma dramaturgia pública para se recolher ao espaço íntimo dos agregados familiares. A vida urbana favoreceu esta alteração.

O recolhimento perante a morte do outro correspondia a um isolamento crescente do moribundo. A dor da morte e a dor sofrimento eram zelados pelos familiares mais próximos.

Hoje a morte regressou ao espaço público. As políticas públicas sobre os cuidados paliativos contribuem para lhe dar de novo a visibilidade que entretanto se desvanecera. Que razões levaram os seus promotores a trazer a morte e o corpo moribundo para o espaço público? Como se faz então a aproximação à morte e aos corpos moribundos? Este questionamento levamos a reflectir sociologicamente sobre o corpo, o rosto, a singularidade do agonizante e as modalidades de composição com os outros. Que regimes de familiaridade parecem pontuar perante estas aproximações ao corpo moribundo? Aproveitando esta questão de âmbito geral é nosso propósito

* O texto apresentado no II Congresso Internacional de Saúde, Cultura e Sociedade organizado pela Associação Agir e que decorreu no mês de Setembro de 2006 em Tavira é o resultado de uma reflexão crítica feita à comunicação que o autor apresentou no 37º Congresso organizado pelo Instituto Internacional de Sociologia e que decorreu em Julho de 2005 na cidade de Estocolmo – Suécia. O texto apresentado neste encontro internacional e intitulado «O corpo para além da morte – o lugar dos cuidados paliativos nas políticas públicas de Saúde em Portugal» nunca foi publicado.

** Sociólogo, Professor Auxiliar de Sociologia na Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa e Investigador nas unidades de investigação Fórum Sociológico/ Centro de Estudos (FCSH/UNL) e do Observatório Permanente de Escolas do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

Saúde, Cultura e Sociedade

(Actas do II Congresso Internacional)

Tavira, 29 e 30 de Setembro de 2006

reflectir sobre dois bens próximos das práticas médicas: a preservação da vida e o alívio da dor. Como se produz a transferência de um bem para o outro e que efeitos tem esta alteração no julgamento e prática médica?

1. PELO PRINCÍPIO: OS CUIDADOS PALIATIVOS E A FIGURA DO SER DEPENDENTE

Nos últimos 10 anos a agenda política da saúde em Portugal tem sofrido algumas alterações importantes. Uma delas resulta da entrada em cena pública de uma questão até então completamente invisível: os cuidados paliativos.

A integração da questão dos cuidados paliativos nas políticas públicas de Saúde em Portugal tem sido gradual e a sua inserção faz-se com o apoio das políticas da dor e das políticas dos cuidados continuados. As relações estreitas inicialmente estabelecidas entre o triângulo constituído pela dor, os cuidados continuados e os cuidados paliativos dificultam, nos seus primórdios, a autonomização desta última questão relativamente aos dois primeiros elementos referenciados.

A sua autonomização é feita com a intervenção pública de um conjunto de médicos que intentam definir, quer do ponto de vista científico e técnico, quer do ponto de vista normativo e moral, o espaço dos cuidados paliativos e as diferenças significativas deste conceito em relação aos outros dois conceitos: a dor e os cuidados continuados. Nesta operação semântica e conceptual produzida publicamente, quer através dos meios de comunicação social, quer em encontros científicos, os médicos porta-vozes deste segmento de intervenção médica tentam destacar a centralidade do *valor da atenuação do sofrimento* deslocando o *valor da preservação da vida a todo o custo* para um lugar mais periférico, ou mesmo secundário.

A passagem de um valor ao outro valor faz-se porque estes médicos reconhecem os limites da intervenção da ciência e da técnica médica em muitas situações clínicas associadas a doenças que se prolongam no tempo. Este seu reconhecimento é acompanhado por sucessivas notas públicas sobre o mesmo assunto agora dirigidas aos seus colegas de profissão independentemente da sua especialização médica.

Por outro lado, não deixam de insistir junto dos decisores políticos para integrar este domínio específico na agenda política. A intervenção do Estado neste domínio contribui

decisivamente para essa oficialização, mas levanta outros problemas no domínio da política de cuidar.

Na verdade, a entrada dos cuidados paliativos na agenda política do Estado no domínio da Saúde pode ser integrada num questionamento mais vasto sobre a ética e a política do *care*. Se a esta ligação é possível fazer uma conexão forte com as questões das dependências¹, das vulnerabilidades da condição humana², mas também da sensibilidade (Paperman, 2005), a tradução para o domínio prático da nossa língua levanta alguns obstáculos não desprezíveis.

O conceito de *care* apresenta uma dificuldade na sua tradução para a nossa língua uma vez que é possível encontrá-lo associado a um conjunto de noções que não apresentam o mesmo tipo de sentido e que enviam para disposições morais e práticas distintas. Dar atenção ao outro, apoiar ou cuidar do outro remetem para uma diversidade pragmática de gestos associados ao conceito de *care* (Pattaroni, 2005), e, por outro lado, como nota Pattaroni, a sua institucionalização acentua fortes tenções sobre o significado atribuído ao conceito de pessoa e de indivíduo na modernidade³.

De facto, a consagração do conceito de indivíduo na história da modernidade está intimamente ligada ao conceito de autonomia e de auto-realização (Wagner, 1996) das suas expectativas e aspirações enquadradas nas situações e contextos (institucionais ou

¹ Sem esquecer, como afirma Patricia Paperman, o alcance político de um programa de esta envergadura que torna possível ligar a ética do *care* aos mundos da justiça. Por outro lado, esta mesma socióloga chama atenção para a pluralidade de situações e contextos de dependências e para as linhas de fractura que se podem desenhar, quer em termos de género, etnia e de classe. As relações estabelecidas por Paperman entre *care* e as perspectivas feministas não podem ser ignoradas até porque o trabalho institucional de cuidar do outro (e todas as tensões morais que dali resultam), realizado nos hospitais ou pelos profissionais que trabalham no sistema público ou privado da saúde, está habitualmente adstrito a estas profissões que tendem a feminizar-se (em particular no domínio da enfermagem).

² Que não encontra na idade, no género, na etnia e na classe uma única e exclusiva determinação face ao estado e grau da vulnerabilidade associada à dependência, apesar de as experiências sociais da vulnerabilidade não serem idênticas (na sua expressão material) segundo as inserções dos indivíduos em cada uma das categorias anteriormente referidas.

³ De facto seja qual for a fonte e a qualificação dada ao conceito de modernidade e ao conceito indivíduo moderno, há um conjunto de noções que estão sempre presentes. A capacitação prática de raciocinar, de operar racionalmente, de agir reflexivamente na prática, de utilizar uma consciência discursiva e prática, a propensão para a autonomia (a socialização política para a autonomia) e a para a auto-realização, são algumas das expressões conceptuais que lemos em autores que se dedicam a reflectir sobre a modernidade, mas também sobre os processos de individuação moderna (Dumont, 1992), (Elias, 1993), (Wagner, 1996) (Singly, 2000 a), b)), (Beck, Giddens, Lash, 2000), (Wagner, 2001), Martuccelli, 2002), (Cardec, Martuccelli, 2004).

não) que delimitam o seu carácter expressivo e prático. Ora, a auto-suficiência do ser de razão que ilumina o conceito kantiano de pessoa, no dizer de Pattaroni (2005: 195), parece não contemplar as pessoas dependentes (no quadro da sua autonomia e auto-realização como indivíduos) e, por isso, mais vulneráveis, e que, por razão dessa dependência, precisam de ser apoiadas por um trabalho social, seja qual for o seu domínio.

Desta forma a experiência da modernidade não se encontra integralmente cumprida, pois a experiência da vulnerabilidade e da dependência não aparece contemplada no seu «projecto imaginado» que não integra nem valoriza da mesma forma estas duas figuras de seres humanos: o ser humano autónomo ou o ser humano que se projecta numa autonomia que se realiza no tempo e o ser humano que perde esta autonomia ou que nunca a conseguiu assumir plena e autonomamente.

Seguindo este raciocínio a ética do *care* «visa restituir uma dignidade ao ser vulnerável. Esta dignidade não passa mais pela prova da sua autonomia mas mais fundamentalmente pelo reconhecimento da sua singularidade de estar ligado, capaz de estabelecer relações humanas. Deste modo, não é mais somente a capacidade de um raciocínio abstracto que funda o valor moral de uma pessoa mas também a sua capacidade em estabelecer laços de *familiaridade*» (ibidem:195).

Para compreendermos o alcance político dos cuidados paliativos em Portugal é importante deslocar o olhar sobre os processos de oficialização deste trabalho social. É este o principal propósito deste texto. E é com este significado alargado que a «morte saiu à rua», isto é, que a questão da aproximação e de uma familiaridade com a morte surge hoje integrada numa pedagogia enobrecida pelos porta-vozes dos cuidados paliativos, em particular, no corpo médico.

2. A CENTRALIDADE DO SOFRIMENTO NO JULGAMENTO DOS MÉDICOS LIGADOS AOS CUIDADOS PALIATIVOS

Uma vez que não é possível abranger todos os julgamentos médicos sobre uma multiplicidade de temas e de assuntos que lhes dizem respeito, o nosso enfoque concentra-se sobre tudo aquilo que é possível neste momento extrair das relações entre os julgamentos médicos e as políticas públicas relativas aos cuidados paliativos. De facto, o interesse que o Estado hoje revela sobre as questões ligadas ao sofrimento prolongado associado ao crescimento das doenças crónicas, progressivas e avançadas decorre de todo um outro investimento cognitivo e prático anteriormente desenvolvido por um grupo de médicos (Castrá, 2003).

Por outras palavras, a enunciação de linhas políticas de intervenção estatal no domínio dos cuidados paliativos em 2004 não decorre de uma política voluntarista desde há muito presente nas agendas políticas de diversos governos. Por isso para compreendermos este interesse inusitado do Estado sobre as modalidades de gerir mais adequadamente o «bem morrer» dos doentes em estados progressivos e avançados da doença, é fundamental recorrer à história das preocupações manifestadas por determinados médicos, em décadas anteriores, sobre este mesmo assunto (Abbott, 1988).

Na verdade, este movimento começa na 2ª metade dos anos 60 do século passado em Inglaterra. Dame Cicely Saunders investe nesta actividade no ST. Christopher's Hospice.

A fundadora deste movimento considera inadequados, já nessa altura, os cuidados prestados pelos hospitais aos doentes que estão próximos da morte. A esta crítica endereçada às práticas ligadas aos profissionais de saúde a médica Saunders institui uma outra maneira de cuidar daqueles que têm uma morte anunciada, socorrendo-se das qualidades disposicionais ligadas ao verbo cuidar que são mais extensas e profundas que as qualidades disposicionais associadas ao verbo curar. A centralidade assumida pela expressão verbal do cuidar acentua a importância da dependência de quem está a

morrer que precisa de ser «ajudado» a ter uma morte sem sofrimento, ao redor dos seres que lhes são mais próximos, sem perder a sua dignidade como pessoa.

Ao dinamizar nos hospitais e no sistema de saúde a disposição para o cuidar dos doentes terminais, esta médica desenvolve investigações sobre novas terapêuticas, particularmente aquelas que dizem respeito ao controlo dos sintomas e da dor. Por outro lado, constitui em 1969 equipas de atendimento domiciliário que estreitam as ligações entre as famílias e os hospitais.

Ao desenhar este movimento de tradução de conceitos entre o «curar» e o «cuidar» a gramática médica vai alicerçando o seu julgamento sobre o aliviar da dor e do sofrimento, que com o tempo alcançam sentidos cada vez mais extensos e abrangentes.

Contudo, para tornarem inteligíveis e compreensíveis todas as questões relacionadas com os distintos graus e estados de enfermidade, os médicos também são auxiliados por gramáticas públicas e políticas que lhes são socialmente disponibilizadas (Boltanski, 1990), (Boltanski, Thévenot, 1991), (Boltanski, Chiapello, 1999), (Dodier, 2003 b)). Por outras palavras, a compreensão das gramáticas de raiz científica e técnica que fazem parte das suas linguagens profissionais, não se realiza por si própria. O rigor das interpretações que resultam daquelas definições tem de sofrer uma outra operação de simplificação dos sentidos que os termos científicos e técnicos transportam.

Porque é que essa simplificação de sentidos vale-se de palavras integradas nas gramáticas públicas e políticas? A resposta pode encontrar-se na natureza da comunicação médica e nos processos de legitimação dali decorrentes.

Na verdade, mesmo que as perspectivas sobre as noções de saúde, de sofrimento, de morte, de vida, de corpo e de rosto, desenvolvidas por distintos saberes acoplados a diferentes competências de actores distintos, não sejam integradas nas reflexões sobre os «bens comuns», as comunicações entre médicos e doentes não excluem a possibilidade de estas serem tratadas «no quadro de um ou de diversos regimes de acção» (Dodier, 2003:30 b)), (Corcuff, 1997). Neste sentido, quando os enunciados produzidos pelos médicos se referem a determinados estados de saúde muito concretos, como acontece quando apelam para as particularidades das doenças crónicas,

progressivas e avançadas que atingem certos doentes, tais comunicações não deixam de revelar a existência de estados de grandeza entre uns e outros e que apelam a relações de hierarquia e de ordem (Boltanski, Thévenot, 1991), (Heinich, 1998).

No quadro da definição das políticas públicas de cuidados paliativos, mas também no quadro das justificações que são avançadas pelos médicos no sentido de se realizar uma acção imperativa dos serviços públicos relativamente a estes doentes, que para além da fragilidade dos seus estados de saúde, se encontram muitas vezes abandonados, administrando a doença solitariamente ou com a ajuda das redes familiares ou de amigos, os seus pontos de vista são sustentados com o recurso a diferentes regimes de acção suportados pelas referidas gramáticas públicas e políticas.

Os apelos morais e éticos de intervenção imediata do Estado neste domínio gerados pelos médicos comprometidos com a medicina paliativa, para além de exigirem uma acção transversal destes actos médicos em múltiplos domínios dos seus saberes mais especializados, não deixam de invocar a existência de saberes e de técnicas particulares que requerem aprendizagem e treino específicos (Castra, 2003).

E é justamente na tentativa de fazer com que diferentes grupos de actores reconheçam o imperativo ético e moral de acções em defesa destes doentes e das suas famílias, muitas vezes «sem voz» ou sem suportes para se fazerem ouvir junto das entidades públicas e profissionais, que estes médicos não deixam de produzir determinados julgamentos sobre o rosto, o corpo, o sofrimento, a morte e a vida (Dodier, 2003 b)).

Neste sentido, as formas de julgamento destes médicos atravessam e mostram-se operativas em múltiplos cenários do seu quotidiano. Fixam-se a elas quando estão perante colegas ou responsáveis políticos. Utilizam-nas quando actuam junto dos doentes, familiares e amigos.

Contudo, nestas múltiplas e distintas operações práticas os seus julgamentos críticos podem não ser traduzíveis com o recurso às mesmas gramáticas políticas e públicas. Por outras palavras, as modalidades de justificação podem eventualmente alterar-se consoante as situações. Mas, estas possíveis mudanças não implicam modificações

sensíveis nos motivos invocados e que tornam operativas as ligações entre as situações e as acções.

A relativa estabilidade dos motivos – cuidar o doente dependente e vulnerável na sua singularidade através da utilização de técnicas especializadas na relação e no apoio aos outros (doentes e familiares) e na atenuação da dor física e emocional – contribui para ordenar, estruturar e organizar as diferentes situações onde os médicos actuam e formulam os seus juízos críticos. Desta forma, as regras que regem as actividades profissionais, políticas, de apoio social, de acompanhamento e de protecção a estes doentes e famílias incluem os motivos associados a estas acções.

Neste enquadramento, os médicos investem nas situações que são em número limitado e mobilizam os motivos para se ajustarem a elas, dando-lhes uma configuração típica. Assim cada «acção implica a configuração (motivacional) de uma situação, uma vez que a historicidade da situação apela a uma acção típica (especificada por um vocabulário típico) que lhe confere em retorno as suas determinações» (Trom, 2001:124).

3. DA SAÚDE COMO UM «BEM EM SI MESMO» À REIVINDICAÇÃO DA SINGULARIDADE DO DOENTE INCURÁVEL: AS FORMAS POLÍTICAS DO MOVIMENTO CRÍTICO DOS MÉDICOS E OS REGIMES DE ACÇÃO DE PROXIMIDADE

Por estas razões analíticas, estes médicos são levados a justificar as decisões que tomam sobre todos e diversos actos médicos. Se há uma lógica moral e de respeito que se objectiva na prática médica, decorrente do suporte deontológico da profissão, os referidos fundamentos morais das suas acções resultam também da operacionalização prática (Pharo, 2001, 2004) do «bem em si mesmo (Dodier, 2003 b)). Neste sentido, cuidar dos doentes com enfermidades crónicas, progressivas e em estados avançados daquelas mesmas doenças significa que aqueles profissionais, assim como outros

actores acoplados às suas equipas, são levados a «assegurar a consolidação moral deste trabalho» (ibidem:31).

Na verdade, cuidar da saúde destes actores revela-se na própria acção destas equipas. O mesmo acontece quando pretendem protegê-los do abandono ou de outros estados de estigmatização social (Goffman, 1975). E ao assumirem estes gestos actuantes, estes profissionais estão a fazer um trabalho que promove a autenticidade e singularidade de cada doença e doente. Ora todas estas acções engrandecem cada um destes três «bens em si mesmo» (Dodier, 2003 b):28).

Na mobilização das formas políticas (Dodier, 2003a)) indispensáveis para o incremento, e posterior desenvolvimento dos serviços médicos que devem estar autorizados a prestar os cuidados paliativos, os médicos promotores deste movimento crítico invocam uma gramática prática (de carácter geral e universal) de motivos estável, estruturada e ordenada (Trom, 2001). Para garantir a concretização prática dos «*bens em si*» ligados à prestação dos cuidados de saúde específicos a este grupo de doentes, os médicos tentam provar a singularidade (e autenticidade) do seu estado de saúde.

Estas provas circunscrevem-se a algumas operações particulares. De um lado, demonstram a singularidade destes casos. A sua especificidade é demonstrada pela impossibilidade de a medicina curativa poder actuar na cura destes enfermos. O reconhecimento dessa impossibilidade é a primeira etapa para justificar um outro tipo de intervenção. Com o recurso a provas demonstradas pela medicina curativa comprovam a autenticidade das doenças e dos enfermos que manifestam sofrimento continuado.

A «falência» dos actos médicos curativos requer outro tipo de intervenções conectadas com outro tipo de técnicas especializadas. Mas garantir a sua aplicação rigorosa exige aprendizagem e treino.

Se o motivo principal de adesão a esta causa foi o sofrimento dos doentes «com doença avançada, incurável e progressiva» (Neto, 2005: 7), a organização de um serviço desta natureza exige provas de competência técnica baseadas em diferentes tipos de saberes. Assim, a substituição de técnicas como modalidades de acção que justifica a

intervenção dos cuidados paliativos é suportada por críticas incisivas relativamente às lógicas subjacentes à aplicação das técnicas anteriores.

Estas críticas eram feitas a dois níveis. De um lado, as técnicas terapêuticas que visavam a cura destes doentes estavam completamente esgotadas. Do outro lado, insistir na aplicação destas técnicas não actua directamente no controlo do sofrimento destes doentes. As acções terapêuticas que justificavam a sua eficácia na cura das doenças revertem nestes actores como acções de agressividade terapêutica sem qualquer benefício, nem físico nem emocional.

Deste modo, a eficácia do curar é substituída pela eficácia do cuidar (Castra, 2003). E esta substituição verbal ganha outros sentidos até agora na sombra (Dodier, 2001). O primeiro é o reconhecimento de terminar com o abandono dos doentes «terminais». E esta crítica dirige-se às convenções práticas, mas públicas, que se organizam à volta das acções médicas curativas. Uma vez que não há mais nada a fazer deste ponto de vista o doente encontra-se exclusivamente face a si próprio. Mesmo que não fisicamente abandonado pelo médico ou outros profissionais, o doente está entregue a si próprio ou, quanto muito, na companhia dos familiares ou amigos (Bataille, 2003).

A mudança terapêutica operada pelo verbo cuidar não se concentra exclusivamente no tratamento da dor física ou na dor total. A sua actuação é muito mais abrangente.

Uma das actuações visa a aprendizagem das técnicas de controlo dos sintomas das doenças. Ensina-se e treina-se o tratamento «da falta de ar», «dos soluços», «dos vómitos», etc. (Neto, 2005:7). Outra actuação visa as formas de comunicação. As novas modalidades de comunicação são exploradas no sentido de atribuir maior «realismo» à vida destes seres. «Os doentes precisam de sentir que são importantes até ao fim (Castra, 2003). O sentimento mais comum nas pessoas que estão doentes é qualquer coisa como “já não valho nada”» (Neto, 2005:7).

Assim tanto uma como outra destas duas formas de actuação requer a adopção de acções que se inscrevem nos regimes de familiaridade (Thévenot, 1994, 2006). A sua aplicação reclama a adopção de estratégias de aproximação aos doentes, familiares e outros actores. A chegar às pessoas nestes estados de saúde exige uma certa

domesticação dos espaços e das formas de relacionamento. Isto significa, antes de mais, uma crítica severa à massificação e despersonalização dos actos médicos associados às políticas curativas. Personalizar a relação pressupõe a personalização dos espaços onde se tecem estes laços (Boltanski, Thévenot, 1991), (Thévenot, 1994).

A prova da importância que é dada, quer à domesticação dos espaços e das relações, quer à singularidade do ser a quem se devem dirigir todas as atenções prestadas pelos profissionais (incluindo o cuidar das suas emoções), pode ser encontrada na descrição que é feita sobre a estrutura física do internamento hospitalar. Para estes médicos cerca de 50% dos quartos destinados a estes doentes devem ser individuais.

«Os quartos duplos ou triplos permitem algumas actividades sociais para os doentes com menor apoio familiar (...). A iluminação deve ser natural e de boa qualidade, e garantir-se o menor ruído exterior possível.

Para a personalização do quarto devem existir prateleiras, quadros de corticite e dispositivos para a colocação de quadros decorativos. O doente deve ser encorajado a levar alguns objectos pessoais para o internamento.

O quarto deve ainda oferecer cama para um acompanhante. Materiais como a madeira tornam o ambiente mais alegre e ligeiro e os adereços (colchas, cortinados, etc.) devem ser coloridos.

A casa de banho é individual, com zona de banhos adaptada.

Para além das instalações individuais, recomenda-se uma casa de banho adaptada para banho geral assistido, com banheira adequada. Algumas gruas para a mobilização de doentes com grandes défices de mobilidade facilitam bastante trabalho dos profissionais e proporcionam mais conforto aos doentes.

Devem existir uma (pelo menos) ou várias pequenas salas para atendimento específico dos familiares. (...)

Dos espaços comuns fazem ainda parte uma copa/mini cozinha destinada aos familiares, com frigorífico e micro-ondas. Se se achar conveniente poderá existir um espaço para os fumadores, onde familiares e doentes podem fumar se desejarem (Neto, Gonçalves e Lourenço Marques, s/d:4).

Construir um espaço assim tipificado é insistir nos motivos que se inserem nos regimes de acção familiares. Tentar transpor os objectos que povoam habitualmente os lares dos

doentes para os espaços hospitalares reforçam um certo «ar de família» que todos devem e podem respirar. Mas a transposição para um espaço público de uma experimentação generalizada conectada a espaços privados não é a única prova da convocação deste tipo de regime de acção (Thévenot, 2000). O encorajamento dado aos doentes para trazerem consigo outros objectos pessoais reforça a centralidade deste regime de acção.

Por outro lado, a aproximação das pessoas aos seus objectos pessoais fortifica quer os traços singulares dos doentes, quer as relações de afectos objectivadas por esses bens particulares. Desta forma, os laços colectivos entre doentes num mesmo estado da doença, presentes nas classificações dos estados e nas categorizações das doenças e dos doentes, aparece nestes pontos de vista aparentemente suspensa.

Na verdade, os cuidados paliativos acompanham múltiplos estados de enfermidade e de doenças associadas. A sua passagem ao estado de doença crónica, avançada, incurável e progressiva é que confere a estas doenças e doentes a possibilidade de pertencerem a este domínio da actividade médica.

Assim, a unidade possível deste conjunto de enfermos não é conferida directamente pelas formas de classificação das doenças, mas antes pela tipificação das formas de cuidar destes doentes (Castra, 2003). E nestas outras modalidades de tratamento, as técnicas centradas nas comunicações e nas relações ganham uma importância acrescida. O mesmo é dizer que este tipo de relações já não assentam em acções de massa, mas em acções comuns (Weber, 1993, 1997) no sentido de poderem incluir-se nas acções que convêm (Thévenot, 1990). Por outras palavras, a singularidade de cada caso, quer definida por intermédio da natureza da doença e da sua progressividade, quer definida pelas características particulares e subjectivas de cada doente, exige acções de tratamento e de cuidar do corpo e das emoções que se adequam e convenham a cada uma das situações concretas.

Não é só a singularidade do doente que é convocada para estes espaços ou para a generalidade das relações de comunicação que são postas em prática nos encontros entre os profissionais dos cuidados paliativos e os doentes. A insistência na naturalização dos

laços familiares é objectivada por intermédio da mobilização de toda a família do doente, no sentido mais estrito ou alargado (inserindo nela os amigos mais íntimos e próximos).

Contudo, o apelo à intervenção directa dos laços familiares não é feito em função exclusiva do familiar que está doente. Solicita-se à família para estar presente e acompanhar a evolução do doente porque o cuidar do doente requer o cuidar dos membros do seu agregado doméstico. Neste caso, o cuidar significa, sobretudo, naturalizar o medo cultural da morte. Assim, uma das acções que convém a estes profissionais é converter (Cefai, 2001) a ideia de morte num assunto de conversa habitual. A ausência na comunicação humana em geral, e na comunicação familiar em particular, da questão da morte transforma os seres humanos em seres menores. Para Isabel Neto «o facto de assumir e integrar a morte, ou seja, o fim da nossa vida, ajuda-nos a viver melhor» (Neto, 2005:8).

O carácter precário da vida destes doentes e os graus variáveis de dependência relativamente aos outros não impedem um trabalho significativo sobre as dimensões subjectivas incorporadas nas identidades pessoais. Mais do que portadores de identidades colectivas, estes profissionais investem nas dimensões das identidades pessoais. E as doenças graves e incuráveis servem como prova dessa subjectivação. Em prol da dignificação destes seres, as acções integradas nos regimes de acção familiares e que convém patrocinadas por estes porta-vozes visam a mobilização de todas as dimensões pessoais e identitárias para que o doente se reencontre como sujeito no quadro de uma forma de existência possível (Bataille, 2004: 260).

Neste sentido, investir nas comunicações sobre a morte e o sofrimento assume um significado particular. Para estes médicos naturalizar estes termos é valorizar a vida, uma vez que captar a possibilidade diária de encontrar a morte «condiciona muito mais as (...) escolhas» dos indivíduos e ajuda a «valorizar aquilo que realmente tem valor» (Neto, 2005:8).

Por outras palavras, a naturalização destes assuntos contribui para que o indivíduo doente crie uma distância em relação ao mundo e aos outros, e que mesmo na

dependência destes outros encontre sentidos que são seus e que fazem todo o sentido à sua vida. Desta forma, há aqui uma espécie de mobilização de adesão à vida pela conversão (Cefai, 2001) interior que se exterioriza nos pequenos gestos do quotidiano ou um trabalho político «que imbrica de uma maneira extremamente forte os três bens em simultâneo, sob uma forma que se mostra de facto muito sólida» (Dodier, 2003:28). Desta forma, o trabalho político de mobilização realizado por estes actores sobre esta forma de cuidar dos doentes incuráveis, unifica dois dos três bens em si referenciados por Dodier, ligando-os à questão imperiosa e urgente da atenuação do seu sofrimento: a não estigmatização destes doentes e a autenticidade como tradução da singularidade e realização pessoal de cada doente (ibidem).

4. OS SIGNIFICADOS DA «ADMINISTRAÇÃO» DOS CUIDADOS PALIATIVOS E DA MORTE NAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Numa circular emanada da Direcção-Geral da Saúde em Julho de 2004 (circular normativa nº14/DGCG de 13 de Julho de 2004), o Estado assume politicamente, por um lado a importância de se instituir um Programa Nacional de Cuidados Paliativos, mas por outro lado, a inclusão e aplicação destas acções médicas e interdisciplinares no âmbito do Serviço Nacional de Saúde. A equipa política deste ministério fundamenta esta sua decisão com base em três expressões que revelam uma significação universal.

Com a primeira expressão – saúde pública – o Estado entende que os cuidados paliativos devem ser prestados a todos os cidadãos independentemente dos seus atributos sociais ou individuais. Para além de outras acções médicas, aos profissionais qualificados para o efeito são-lhes incumbidas mais estes actos médicos no quadro da sua missão geral de curar e tratar dos doentes.

Com a segunda expressão – imperativo ético – o Estado reconhece os valores morais e normativos já referidos e que se prendem com a autenticidade e singularidade destes doentes e agregados familiares (Pharo, 2001, 2004). Face ao elevado sofrimento que a

doença incurável e progressiva acarreta, compete ao Estado dar todos o apoio necessário, quer no domicílio, quer no hospital, aos doentes e familiares.

Com a terceira expressão – obrigação social – o Estado reconhece que a Saúde é um direito universal e, por isso, compete a esta instância, no quadro das políticas públicas de saúde, a elaboração e, posterior, concretização do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. No quadro da obrigação constitucional de instituir programas de acção social no âmbito da saúde, o referido programa deve «ser entendido como um contributo do Ministério da Saúde para o movimento internacional dos cuidados paliativos, que, nas últimas décadas, preconizou uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento, como objecto de tratamento e de cuidados de saúde activos e organizados» (circular normativa nº14/DGCG de 13 de Julho de 2004:1).

Confirmado o compromisso firmado pelo Estado neste domínio de acção pública, os motivos reconhecidos pelo Ministério da Saúde para o engrandecimento da prestação destes serviços por equipas médicas e por outros profissionais devidamente qualificados, mostram justamente o carácter de funcionamento em redes sobrepostas e intersectantes da circulação dos sentidos, quer dos conceitos, quer das regras já enunciadas pelos especialistas (nacionais e estrangeiros), organizações internacionais no domínio da saúde (OMS), por outras experiências em curso noutros países, mas em particular, pelo movimento da crítica social e política realizada por porta-vozes clínicos há muito envolvidos nesta causa. Na fundamentação geral dos propósitos públicos enunciados por esta Direcção-Geral da Saúde consta o seguinte:

«A cultura dominante da sociedade tem considerado a cura da doença como o principal objectivo dos serviços de saúde. Num ambiente onde predomina o carácter premente da cura ou a prevenção da doença, torna-se difícil o tratamento e acompanhamento global dos doentes incuráveis, com sofrimento intenso.

A Organização Mundial de Saúde considera os cuidados paliativos como uma prioridade política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada.

Também o Concelho da Europa, reconhecendo existirem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomenda a maior atenção para as condições de vida dos doentes

que vão morrer, nomeadamente para a prevenção da sua solidão e sofrimento»
(ibidem:2).

Na introdução ao programa já mencionado, encontram-se os mesmos argumentos anteriormente anunciados. Assim para os autores deste documento o fundamento da lógica médica inscrito nos actos da cura à doença revela-se como uma marca cultural.

Esta marca cultural traduz-se em duas dimensões principais. Por um lado, o desenvolvimento da ciência e da tecnologia revela-se como uma das dimensões mais destacadas. Tanto as doenças já diagnosticadas e conhecidas as suas origens, como as doenças cujo diagnóstico ainda não foi totalmente inferido por falta de prova científica, compete à ciência trabalhar nos dois sentidos, e simultaneamente se a evolução das doenças assumirem o carácter de uma epidemia ou se estiver em causa a saúde pública dos cidadãos.

No que toca a aplicação na medicina, as descobertas científicas e técnicas visam sobretudo reduzir o risco da doença (Le Breton, 2003), impedir a sua propagação e, se possível eliminar as fontes primárias do seu desenvolvimento. A vocação do cientista é pautado na descoberta e na eliminação das causas das doenças e esta orientação geral produziu nos «sábios» e nos «profanos» a crença no fim último da actividade científica e tecnológica: a cura dos males do corpo com a aplicação de uma tecnologia sofisticada. Ora esse fim último do trabalho do cientista acompanha o próprio desenvolvimento económico e social das sociedades humanas, em geral, e das sociedades económica e tecnologicamente avançadas, em particular. A crença no poderio da ciência instalou-se, quer nos hábitos e práticas dos profissionais, quer nos hábitos e comportamentos do comum dos cidadãos.

Independentemente dos alertas oriundos de outras análises e diagnósticos (Beck, 2001), (Beck, Giddens, Lash, 2000) a própria organização do Sistema Nacional de Saúde parece incrustada a esta mesma marca cultural. E esta é a segunda dimensão revelada no documento. Agora a marca cultural inscreve-se nas próprias dinâmicas organizacionais, quer ao nível dos hospitais, quer ao nível dos centros de saúde. Tal como acontece com a crença nas potencialidades da ciência e da tecnologia para a cura das doenças, as

unidades de prestação dos cuidados de saúde, quer no sentido da prevenção, quer no sentido do tratamento das doenças, continuam a apoiar-se na lógica da terapia activa e agressiva com vista ao fim último da cura dos enfermos.

Apontada a esta «marca» cultural o sinal de resistência pública no avanço mais cedo para este tipo de cuidados a prestar pelo Sistema Nacional de Saúde, as incompreensões assinaladas pelos responsáveis deste programa são ainda maiores uma vez que as sociedades contemporâneas apresentam sinais de outra natureza, com outras dinâmicas, mas que se estão a transformar em questões sociais preocupantes. Neste sentido, a urgência destas acções funda-se sobretudo «no envelhecimento da população, no aumento da incidência do cancro e na emergência da SIDA», processos que transformam os doentes «que carecem de cuidados paliativos num problema de enorme impacto social e importância crescente em termos de saúde pública» (Despacho Ministerial Junho de 2004:2).

Contudo, os argumentos justificativos em prol da importância destes serviços não terminam nestes alertas. A solução dos problemas equacionados não reside nem na rede de cuidados continuados, nem no plano nacional da luta contra a dor. No primeiro caso, a referida rede está «essencialmente vocacionada para a recuperação global e manutenção da funcionalidade do doente crónico». No segundo caso, o programa está «vocacionado para o tratamento da dor física e não do sofrimento global» (ibidem:2).

Com estes fundamentos reflexivos, mas não originais, os autores exigem do Estado a implementação deste serviço de apoio aos doentes incuráveis e aos seus agregados familiares. A centralidade perfilhada pelo conceito do «sofrimento» confere aos cuidados paliativos a singularidade procurada, e que os distinguem de outros cuidados já incluídos no Sistema Nacional de Saúde (Castrá, 2003).

De facto, o sofrimento não se confina só às manifestações do doente – a dor física – nem à sua funcionalidade como ser vivo e que precisa de apoio para as actividades rotineiras – os cuidados continuados. Relativamente ao doente o conceito de sofrimento, muitas vezes cravado no próprio corpo – o emagrecimento, a queda dos cabelos, nódoas negras, outros sinais, ou empalidecimento da pele, etc. –, alarga-se às suas emoções

transferidas muitas vezes para os planos da morte, da solidão e do sentido a dar à própria vida (Bataille, 2004). Mas este segundo sentido do sofrimento anuncia uma outra transferência que já foi mencionada. O Estado delega nas equipas a responsabilidade de cuidar, a seu pedido, do sofrimento e do luto dos membros da família dos doentes incuráveis.

Neste sentido, a experiência de uma morte «anunciada» pode também ser mediada por actores especializados e treinados para o efeito. Já não se trata só de naturalizar a morte ou de a reenquadrar para dentro da família. A questão da morte também não figura como mais uma dimensão da socialização familiar, tocando em particular as gerações mais novas.

Por outras palavras, a morte não é só mais um valor a partir do qual se justifica a reorientação das práticas de reflexividade dos indivíduos modernos. O trabalho de reaproximação do conceito de morte aos indivíduos modernos é um valor que se justifica por si próprio, uma vez que proporciona a luta contra uma deriva perigosa imputada à vida contemporânea. Na verdade, «algum sofrimento deriva muitas vezes de uma ilusão excessiva de controlo, ou seja, criou-se no ser humano a expectativa de que controlamos tudo e, em certos casos, de que até vamos controlar a morte e quando isso não acontecer há sofrimento» (Neto, 2005:9).

Na impossibilidade de se fazer esse auto controlo reflexivo sobre a deriva do controlo excessivo sobre as coisas, o corpo e a vida, justifica-se a intervenção destes serviços junto das famílias e enfermos, uma vez «que há quem faça da vida uma ajuda permanente a quem dela se despede» (Moleiro, 2005:30). Ora sendo a morte um adeus à vida é também uma despedida de tudo aquilo que povoa a vida das pessoas que morrem. Neste sentido, um acto de despedida é um sinal de desprendimento dos laços físicos que nos prendem às pessoas e aos objectos. Mas essa separação absoluta e definitiva também é a possibilidade de transferir a cisão desses laços para a memória ou para outros objectos que garantem a presença daqueles que a morte os levou (Halbwachs, 1994).

Estes são os novos suportes que permitem trabalhar a auto-estima e a segurança ontológica durante o luto. Como nos relata um membro da Associação Amara, «muitas vezes o doente está preparado para morrer e os familiares estão em pânico. Ele já está em aceitação e a família não o deixa partir. E isso provoca dor, sofrimento e angústia» (Moleiro:36-37). O trabalho continuado junto da família torna possível exercitar o controlo da dor provocada pela morte de um dos seus membros.

O desprendimento dos laços entre seres humanos que se amam em resultado da morte de um deles, faz convocar o regime de familiaridade dos objectos (Thévenot, 1994). Mas perante a singularidade dos casos, faz também convocar o regime de acção que convém (Thévenot, 1990).

Conhecedores das características dos membros de uma dada família, os profissionais ligados a estes serviços estão preparados para lidar com situações extremas do lado das emoções. Recorrendo novamente às experiências dos associados na Amara, o sofrimento resultante da morte pode ser controlado. Como afirma Miguel relatando uma conversa tida com uma criança que assistiu à morte do seu pai, «eu não lhe eliminei a dor mas ajudei-a a dar-lhe um sentido» (Moleiro, 2005:37). Para conferir esse outro sentido à dor foram precisas acções adequadas a estas situações. E estas passaram por dar respostas às questões levantadas pela criança sobre a morte. Por outras palavras, o tempo do contacto mantido com a família permitiu-lhe que a morte fosse um dos temas de conversa.

5. O ROSTO NO CORPO QUE SE ESTÁ A DESENFORMAR: A DENÚNCIA MORAL EM CARNE VIVA

A história que a seguir se descreve contribuiu para espoletar o movimento da crítica social desenvolvida pelos porta-vozes dos cuidados paliativos, dando-lhe uma maior visibilidade (Boltanski, 1990). A difusão pelos órgãos de comunicação social potenciou

este drama, e exigiu a intervenção directa dos responsáveis políticos, em particular do titular do cargo de ministro da saúde, na altura.

Num relato assaz humano, mas de um realismo marcante, António Lourenço Marques recorda o abandono e o desespero do Casal da Serra.

«O caso do Casal da Serra é de um dramatismo atroz. Num homem, na força da idade, o cancro partiu o pavimento da boca, com uma fúria desatinada, corroendo tudo à sua volta. É uma forma terebrante, actuando como essas máquinas de guerra, as térebras, que abatiam, sem apelo nem agravo, as muralhas inimigas. O queixo arrasou, restando apenas um resquício do osso da mandíbula, seco e esponjoso, em forma de boomerang, espetado pelos bicos e prestes a saltar totalmente descarnado. A língua do paladar e das palavras doces e amargas e porque não do amor, extinta que foi pela raiz, deixou soltos os sons guturais, subterrâneos, definitivamente animalescos e impedidos do prodígio da voz clara.

Um tubo de plástico aflora a caverna da garganta. É um fio umbilical que vem do estômago, a única via de acesso aos alimentos líquidos que mantêm a vida deste corpo invulgarmente mutilado. Para baixo do buço não há mais nada a não ser a ferida aberta a escorrer um suco amarelado-esverdeado, com cheiro nauseabundo nos tecidos pútridos e infectados. E, pairando à volta, as moscas zumbindo, atraídas ao repasto.

E o que é mais espantoso é saber que este doente, tão gravemente doente, foi enviado dos hospitais “despedido” e, ali em casa, há muito, não recebe qualquer assistência do médico, da enfermeira ou da assistente social, abandonado apenas aos cuidados da mulher, que também trata dos filhos, à mistura com a labuta dos campos. Macabro exemplo de qualidade da assistência portuguesa, em tempos de sucesso, no final do século XX!

Está ali um homem dócil, com quem se pode comunicar. Que tem alma ou se quisermos, algo mais do que o corpo irremediavelmente condenado. Quando os dois filhos entram por ali, o de meses ao colo da mãe e o rapazito com um pássaro na mão, como eu vi nessa visita, a emoção estala nos olhos ainda não consumidos e funde-se em lágrimas que brilham como gotas orvalhadas.

É o reflexo da luz opalescente, vinda das cercanias da serra, através da larga janela do quarto, que o observador retém na memória, para assinalar contacto tão intenso, vivido numa tarde de Maio, na aldeia rarefeita mas de paisagens vetustas.

Experiência invulgar que o jornalista Fernando Palouro das Neves, com a sua escrita purificada, registou para sempre nas páginas de memória do *Jornal do Fundão*» (Lourenço Marques, 1994: 35-38).

Esta espantosa e dramática história relatada por este médico num opúsculo que reúne textos da sua autoria e publicados no *Jornal do Fundão*, revela as razões morais da denúncia pública realizada em Maio de 1992 por um jornalista deste mesmo jornal. As palavras átomos (Dodier, 2003 b)) que se concentram neste texto, e que foram já atrás salientadas, reforçam a prova da importância da singularidade e da autenticidade, quer de quem está a sofrer da enfermidade incurável, quer dos entes mais próximos.

A eleição destes valores objectiva-se no rosto, e no olhar, que se exprime por si próprio. Contudo, no drama descrito não é o próprio indivíduo que se pronuncia sobre si próprio⁴.

Neste caso trágico são outros que traçam a identidade pessoal de quem sofre. E desse retrato o rosto adquire uma dimensão central, porque expressiva, dessa mesma identidade pessoal (Singly, 2005).

Muitos dos sentidos que frequente e habitualmente utilizamos para expressar emoções estavam a ser corroídos pelo alastrar da doença. Não consegue balbuciar palavras. Emite sons. Abandonado à sua sorte e à mestria do cuidado possível prestado pela mulher e filhos, por mercê da incúria do Estado – das unidades de saúde aos especialistas ligados à Assistência Social – os únicos apoios que lhe restam para revelar a subjectivação de si são os olhos. E através deles o jornalista que pela primeira vez tornou público este caso descreve as emoções que o doente sente no acontecimento marcado pela visita da família ao hospital.

A identidade pessoal e íntima (ibidem) negada e capturada a este homem são a principal razão da denúncia deste caso.

⁴ O filósofo Emmanuel Lévinas dá-nos pistas muito interessantes para recolocar o rosto do outro na intermediação entre o amor e a justiça e na importância da responsabilidade «da influência sobre si do destino do outro» (Lévinas, 1991: 113).

Os processos de individuação reforçam este movimento. A importância atribuída à expressão dos sentimentos e das emoções como partes constitutivas da subjectivação de si próprio seguem esta mesma tendência.

O que acontece com este caso é que o rosto como máscara e suporte da construção de si próprio, tendo em conta os quadros das suas experiências (Goffman, 1991), foi descarnado pela sua doença incurável. E este processo de decomposição do seu rosto foi realizado dramaticamente pela sua doença, mas foi também fruto do abandono das entidades responsáveis.

Os «*bens em si mesmo*» (Dodier, 2003 b)) directamente ligados à sua saúde foram-lhe humilhanamente negados. Numa assentada o hospital impediu a continuidade dos tratamentos. Com esta acção, a estigmatização de si instalou-se dentro e fora de casa. Por último, a mesma acção impossibilitou o reconhecimento da sua singularidade e autenticidade como indivíduo.

De todas estas capturas restou-lhe o rosto. Como refere Singly a crença individualista contemporânea na singularidade de cada um «não é compatível com a possibilidade de mudar de rosto durante o decurso da sua vida, mesmo se os meios da ciência o possam eventualmente permitir» (Singly, 2005:136). Foi o que esteve para acontecer com a acção brutal da própria natureza da doença e da proscricção a que sujeitaram este indivíduo. Se não fosse a denúncia (Boltanski, 1990) de um leitor do Jornal do Fundão, as moscas, com o evoluir da doença, preparavam-se para lhe dissolver a última dimensão da sua identidade pessoal e intransmissível.

6. OS «CUIDADOS PALIATIVOS» E A QUESTÃO MORAL E NORMATIVA: UMA OUTRA FORMA DE PENSAR O VALOR DO SOFRIMENTO

Com o movimento social da crítica médica face aos limites e consequências dos protocolos médicos assentes numa medicina curativa, a questão do sofrimento humano para além de readquirir outros sentidos mais alargados nos universos profissionais

ligados a estes saberes, reassume no espaço público outras configurações de carácter político, moral e normativo (Pharo, 2001, 2004). Contudo estas novas aquisições de sentidos não se afirmam em si mesmas nem por si próprias.

Na verdade, a sua asserção pública não é resultado de um poder fundador nem do Estado nem de um conjunto de regras normativamente impostas pela sua governação. Os poderes constitutivos das configurações e significados assumidos por esta forma de «administrar» a morte dos doentes incuráveis resultam de outros quadros de referência criados por um conjunto diversificado de actores que se movimentam em distintos tabuleiros e que trabalham em redes sobrepostas e intersectantes. Agindo concertadamente em função destes quadros, e das circunstâncias que permitiram a sua afirmação pública, estes actores «aceitam submeter-se momentaneamente» a estas referências normativas, «para estruturar as suas actividades» (Kaufmann, Quéré, 2001:388) no âmbito da consumação prática destes «*bens em si mesmos*» (Dodier, 2003 b)).

Das acções colectivas aqui desenhadas contributivas da construção da convenção (Thévenot, 1993) estatal sobre os cuidados paliativos são possíveis extrair algumas ideias teóricas centrais para repensar as teorias da acção. Apesar de todo o movimento social de crítica médica decorrer de um conjunto diversificado de circunstâncias que se cruzam em Portugal ao longo da modernidade liberal alargada (Wagner, 1996) – alterações nos modelos familiares e nos mecanismos de solidariedade geracional, envelhecimento da população e um aumento significativo da esperança de vida sem incapacidades físicas de longa duração (INE, 2000), crescimento do número de doentes crónicos e de doenças incuráveis, progressivas e avançadas associado às mudanças na tecnologia, meios de diagnóstico e de terapias em função dos avanços dos saberes científicos e da sua centralidade no espaço público e político (INE, 1999), etc. – a interpretação a dar ao lugar das políticas que instituem estes cuidados a prestar aos doentes crónicos e incuráveis não pode ficar presa nem à contingência situada das situações enumeradas nem à descrição pura e simples daqueles mesmos contextos.

Assim, o trabalho analítico produzido por estas reflexões faz salientar a importância, quer do primado do impessoal relativamente ao pessoal e ao individual, quer do carácter derivado das naturezas pessoais e individuais, quer ainda a tradução do social no impessoal e no geral (Kaufmann, Quéré, 2001). Isto significa que as acções revestem-se «do seu carácter de generalidade, e portanto da sua sociabilidade, transcendendo-se as singularidades das circunstâncias e dos agentes para se conformar a uma regra, incorporando-se nela o ponto de vista do outro generalizado» (ibidem:387). De facto, só a partir desta aceção do conceito de acção é possível compreender sociologicamente o compromisso realizado por médicos e outros actores e que se encontra representado na convenção estabelecida pelo Estado sobre esta matéria.

É pois adequado dizer-se que os conteúdos proposicionais inscritos na convenção dos cuidados paliativos não resultam exclusivamente dos efeitos públicos, e políticos, do acontecimento ocorrido no Casal da Serra. Para retirar todas as ilações analíticas é fundamental recorrer à própria história do movimento social da crítica e que transcende espacial e temporalmente aquela circunstância situada (Dodier, 2003 b)).

Contudo, estas importantes alusões se por um lado permitem «clarificar as modalidades de produção destas representações, e de as situar umas em relação às outras, como sendo provas possíveis da realidade», por outro lado tornam possível construir bases de «comparações históricas ou sincrónicas entre tipos de situações, tendo em conta os dispositivos nas quais aquelas se encontram ancoradas» (Dodier, 2001:328). Só desta maneira é possível entender as potencialidades analíticas das gramáticas gerais «das formas de comprometimento na acção, construindo-se a partir delas a hipótese do carácter geral das competências assim mobilizadas pelas próprias pessoas (ibidem:328). No caso das acções desenvolvidas pelos médicos, pelos membros da associação Amara ou pelos redactores do Programa Nacional dos cuidados paliativos, os seus compromissos práticos fundam-se no trabalho clarificador dos conceitos de sofrimento, de doença e de corpo doente, sem esquecer a reintrodução do conceito de morte nas discussões públicas sobre a vida. Através da sua inscrição em quadros normativos e valores morais explicitados nas gramáticas e regimes de acção gerais, os seus

promotores tornam públicas algumas dimensões de indivíduo. Neste sentido, «a autonomia, a imagem de si, a experiência íntima, a comunicação, aparecem doravante como elementos incontornáveis, no centro dos discursos e das práticas características da abordagem contemporânea da morte» (Castra, 2004:197), sem esquecer o valor do sofrimento e das acções que visam evitá-lo ou atenuá-lo o mais possível.

Todavia, e como afirmamos no início deste texto, estes valores que estão presentes no trabalho social de apoio institucionalizado entram em tensão com as debilidades práticas dos seres dependentes e vulneráveis. Na experiência vivida e situada, as relações tecidas pelos cuidadores próximos apresentam sentidos distintos das relações estabelecidas pelos cuidadores profissionais.

A distância e o desafecto impõem-se mais aos segundos do que aos primeiros. Para estes a acção que convém é apoiada pelo calor da proximidade e pelos afectos correlativos. Dos sujeitos doentes o que conta são as relações que não só não são confiscadas, mas são alimentadas em permanência.

Ao atribuírem a centralidade ao sofrimento dos doentes crónicos e incuráveis e das suas famílias, independentemente de outros atributos estatutários, os profissionais do trabalho social de apoio (científico, técnico, mas também relacional, sensível e afectuoso) não só devolvem ao espaço público as discussões sobre a vida e a morte, que antes se confinavam a espaços mais restritivos, poupando desse sofrimento as gerações mais jovens, como também contribuem para desenhar outras figurações sobre o conceito de corpo (Resende, 1999), (Le Breton, 2005), sobretudo do rosto de quem exprime o sofrimento da dor física ou emocional continuada.

O carácter geral da corporalidade assinalado na lógica do respeito e da consideração (Pharo, 2001) pelo facto de estes doentes fazerem parte de uma humanidade comum, não é contraditório com a singularidade e a autenticidade do sofrimento de cada um. Se a primeira dimensão corporal concentra a atenção na natureza impessoal e geral, dimensões estruturais que fundamentam gramáticas e regimes de acção com alcance público e político, tal concepção não invalida o interesse das dimensões singulares e

autênticas referenciadas a cada um dos corpos doentes, assim como aos regimes de acção adequados⁵.

Desta forma, o questionamento do corpo faz-se simultaneamente por duas vias complementares. Por um lado, como reportório activo na agenda política, o que tornou possível a criação da convenção sobre os cuidados paliativos. Por outro lado, como reportório activo no trabalho das dimensões subjectivas e emocionais conectadas com a identidade pessoal e íntima. E neste domínio a figura do rosto assume-se como o local do corpo onde tais operações ganham um significado mais profundo. Tão profundamente enraizado na normatividade geral das condutas humanas que a sua transfiguração global não é legalmente autorizada mesmo que tecnicamente possível (Singly, 2005).

Mas há uma outra possibilidade não despicienda de representar o corpo, reactualizando-a no quotidiano. Focalizados no sofrimento dos doentes incuráveis, as normatividades convencionadas sobre os cuidados paliativos não deixam que a morte anunciada lhes passe ao lado e de forma despercebida.

Não ignorar a morte não é a única «boa conduta» explicitada face a estes doentes e seus familiares. É fundamental introduzir o conceito de morte nas práticas discursivas sobre a vida.

Os regimes de acção de proximidade (Thévenot, 1994, 2006) contribuem para esse exercício reflexivo, emocional e intersubjectivo. A inevitabilidade da morte facilita a sua naturalização, mas não é suficiente para a resgatar totalmente.

Para que isso aconteça é fundamental trabalhar os sentidos da morte em contextos de vida. E através desse investimento sobre a categoria conceptual da morte que aqueles que permanecem vivos realizam transferências do corpo ausente em suportes que o mantêm vivo. E um deles é a recordação realizado pelos quadros da memória (Halbwachs, 1994). Numa acção de transferência de afectos através de objectos que lhes

⁵ Os primeiros regimes de acção são imputados às diferentes esferas de justiça (Walzer, 1999) ou às economias de grandeza disputadas nos mundos e nas cités (Boltanski, Thévenot, 1991). Os segundos regimes de acção são imputados aos regimes de proximidade, em particular, aos regimes de familiaridade (Thévenot, 2006).

Saúde, Cultura e Sociedade

(Actas do II Congresso Internacional)

Tavira, 29 e 30 de Setembro de 2006

são familiares, a memória reactualiza em cada instante a presença do corpo, e do rosto, de quem já morreu.

BIBLIOGRAFIA

- ABBOTT, A. (1988) – *The System of Professions. An Essay on the Division of expert Labour*, Chicago e Londres, The University of Chicago Press.
- BATAILLE, P., (2003) – *Un cancer et la vie*, Paris, Balland.
- BATAILLE, P. (2004) - «Le travail de conscientisation du sujet: les malades du cancer et la mort» in V. Cardec et D. Martuccelli, *Matériaux pour une sociologie de l'individu – Perspectives et débats*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, p. 255-275.
- BECK, U., GIDDENS, A., LASH, S. (2000, 1ª edição 1994) – *Modernização Reflexiva. Política, Tradição e Estética no Mundo Moderno*, Oeiras, Celta Editora.
- BECK, U., (2001) – *La société du risque*, Paris, Aubier.
- BOLTANSKI, L. (1990) *L'Amour et la Justice como compétences. Trois essais de sociologie de l'action*, Paris, Éditions Métailié.
- BOLTANSKI, L., THÉVENOT, L. (1991, 1ª edição de 1987) – *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Éditions Gallimard.
- BOLTANSKI, L., CHIAPELLO, È. (1999) – *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard.
- CARDEC, V., MARTUCCELLI, D. (2004) – *Matériaux pour une sociologie de l'individu – Perspectives et débats*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion.
- CASTRA, M., (2003) – *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF.
- CASTRA, M. (2004) – «Les figures contemporaines de l'individu en fin de vie» in V. Cardec et D. Martuccelli, *Matériaux pour une sociologie de l'individu – Perspectives et débats*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, p.185-199.
- CEFAÏ, D. (2001) - «Les cadres de l'action collective. Définitions et problèmes» » in Daniel Cefaï et Danny Trom, *Les formes de l'action collective. Mobilisations*

dans des arènes publiques, Paris, Éditions de l'EHESS, p. 51-97 («Raisons Pratiques»).

CORCUFF, P. (1997) *As Novas Sociologias*, Sintra, Editora Vral.

DODIER, Nicolas, (1993) - *L'Expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement* ; Paris, Métailié.

DODIER, N. (2001) - «Une éthique radicale de l'indexicalité» in Michel de Fornel, Albert Ogien, Louis Quéré (orgs.), *L'ethnométhodologie. Une sociologie radicale*, Paris, Éditions La Découverte et Syros, p. 315-330.

DODIER, N. (2003 a)) – *Leçons politiques de l'épidémie de Sida*, Paris, EHESS.

DODIER, N. (2003 b), 2005) – «O Espaço e o Movimento Crítico», *Fórum Sociológico*, nº13/14, 2005, p.239-277.

DUMONT, L. (1992) – *Ensaio sobre o individualismo. Uma perspectiva antropológica sobre a ideologia moderna*, Lisboa, Publicações Dom Quixote.

DUVERNAY-EYMARD, F., MARCHAL, E. (1997) – *Façons de recruter. Le Jugement des compétences sur le marché du travail*, Paris, Éditions Métailié.

ELIAS, N. (1993, 1ª edição 1990) – *A Sociedade dos Indivíduos*, Lisboa, Publicações Dom Quixote.

GIDDENS, A. (1992, 1ª edição 1990) – *As consequências da modernidade*, Oeiras, Celta Editora.

GIDDENS, A. (1994, 1ª edição 1991) – *Modernidade e Identidade Pessoal*, Oeiras, Celta Editora.

GIDDENS, G. (1995, 1ª edição 1992) – *Transformações da Intimidade. Sexualidade, Amor e Erotismo nas Sociedades Modernas*, Oeiras, Celta Editora.

GOFFMAN, E. (1975, 1ª edição 1963) *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit.

GOFFMAN, E. (1991, 1ª edição 1974) – *Les cadres de l'expérience*, Paris, Les Éditions de Minuit

GOFFMAN, E. (1999) – “A ordem da interacção” in Yves Winkin (org.) *Os momentos e os seus homens*, Lisboa, Relógio d'Água, 190-235.

- HALBWACHS, M. (1994, 1ª edição 1925) – *Les cadres sociaux de la mémoire*, Paris, Éditions Albin Michel.
- HEINICH, N. (1998) *Ce que l'art fait à la sociologie*, Paris, Les Éditions Minuit.
- KAUFMANN, L., QUÉRÈ, L. (2001) - «Comment analyser les collectifs et les institutions ? Ethnométhodologie et holisme anthropologique» in Michel de Fornel, Albert Ogien, Louis Quéré (orgs.), *L'ethnométhodologie. Une sociologie radicale*, Paris, Éditions La Découverte et Syros, p. 361-390.
- LE BRETON, D. (2003) – *Conduites à risque. Des jeux de mort au jeu de vivre*, Paris, PUF.
- LE BRETON, D. (2005) - «Le corps, la limite: signes d'identité à la adolescence» in C. Bromberger, P. Duret, J.C. Kaufmann, D. Le Breton, F. Singly e G. Vigarello, *Un corps pour soi*, Paris, PUF, p. 89-114.
- LÉVINAS, E. (1991) – *Entre nous. Essais sur le prener-à-l'autre*, Paris, Grasset & Fasquelle.
- LIVET, P., THÉVENOT, L. (1994) – “Les catégories de l'action collective” in, André Orléan (dir.), *Analyse économique des conventions*, Paris, Presses Universitaire de France, 139-167.
- MARTUCCELLI, D. (2002) – *Grammaires de l'individu*, Paris, Gallimard.
- PAPERMAN, P. (2005) - «Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel» in Patricia Paperman, Sandra Laugier (dir.), *Les souci dès autres. Éthique et politique du care*, Raisons Pratiques, Paris, EHESS, p.281-297.
- PATTARONI, L. (2005) - «Le care est-il institutionnalisable? Quand la «politique du care» émousse son éthique» in Patricia Paperman, Sandra Laugier (dir.), *Les souci dès autres. Éthique et politique du care*, Raisons Pratiques, Paris, EHESS, p.177-200
- PHARO, P. (2001) – *La Logique du respect*, Paris, Éditions du Cerf.
- PHARO, P. (2004) – *Morale et Sociologie. Le sens et les valeurs entre nature et culture*, Paris, Gallimard.

- RESENDE, J.M. (1999) “A Construção Social do Corpo nas Sociedades de Modernidade Tardia: Disposições Corporais Distintivas e a Corporalidade como Recurso Mobilizado nas Relações e Trajectórias Sociais”, *Fórum Sociológico*, N.º 1-2 (IIª Série), Lisboa, IEDS/UNL, pp.9-40.
- SERRES, M. (1996) – Diálogo sobre a Ciência, a Cultura e o Tempo. Conversas com Bruno Latour, Lisboa, Instituto Piaget.
- SINGLY, F. (2000 a), 1ª edição 1996) – *O Eu, o Casal e a Família*, Lisboa, Publicações Dom Quixote
- SINGLY, F. (2000 b)) – *Libres ensemble. L’individualisme dans la vie commune*, Paris, Nathan Université.
- SINGLY, F. (2005) - «Le soi dénudé : sur l’inscription corporelle de l’identité intime» in C. Bromberger, P. Duret, J.C. Kaufmann, D. Le Breton, F. Singly e G. Vigarello, *Un corps pour soi*, Paris, PUF, 115-138.
- THÉVENOT, L. (1986) – “Les investissements de formes” in L. Thévenot (ed.), *Conventions économiques*, Paris, Presses Universitaires de France, 21-71.
- THÉVENOT, L. (1990) - «L’action qui convient» in P. Pharo, L. Quéré, (eds.), *Les formes de l’action. Sémantique et sociologie*, Paris, EHESS (Raisons pratiques 1), pp.39-69.
- THÉVENOT, L. (1992) – “Jugements ordinaires et jugements de droit”, *Annales ESC*, n°6, 1279-1299.
- THÉVENOT, L (1993) – “Agir avec d’autres. Conventions et objets dans l’action coordonnée” in P. Ladrière, P. Pharo, L. Quéré (coord.), *La théorie de l’action. Le sujet pratique en débat*, Paris, CNRS Éditions, 275-289.
- THÉVENOT, L. (1994) - «Le Régime des familiarités des choses en personnes», *Genèses*, n°17 : 72-101.
- THÉVENOT, L, (2000), «L’action comme engagement», in Barbier, J.-M. (Ed.), *L’analyse de la singularité de l’action*, Paris, PUF, pp.213-238.
- THÉVENOT, L. (2006) – *L’action au pluriel. Sociologie des régimes d’engagement*, Paris, Éditions la Découverte.

- TROM, D. (2001) - «Grammaire de la mobilisation et vocabulaires de motifs» in Daniel Cefaï et Danny Trom, *Les formes de l'action collective. Mobilisations dans des arènes publiques*, Paris, Éditions de l'EHESS, p. 99-134 («Raisons Pratiques»).
- WAGNER, P. (1996) *Liberté et Discipline. Les deux crises de la modernité*, Paris, Éditions Métailié
- WAGNER, P. (2001) “Modernidade, Capitalismo e Crítica”, *Forum Sociológico*, Nº 5-6 (IIª Série), Lisboa, IEDS/UNL, pp.41-70.
- WALZER, M. (1999, 1ª edição 1983) – *As Esferas da Justiça. Em defesa do pluralismo e da igualdade*, Lisboa, Editorial Presença.
- WEBER, M. (1993, 1ª edição 1922) – *Economia Y Sociedad*, Madrid, Fondo de Cultura Económica.
- WEBER, M. (1997) – *Conceitos Sociológicos Fundamentais*, Lisboa, Edições 70.

DOCUMENTOS:

- Circular Normativa nº14/DGCG, elaborado pela Direcção-Geral da Saúde e Conselho Nacional de Oncologia, Julho de 2004, p. 1-3.
- Despacho Ministerial, Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde, elaborado pela Direcção-Geral da Saúde e Conselho Nacional de Oncologia, Junho de 2004, p. 1-19.
- INE, (1999) – «Gerações mais idosas» in *Série de Estudos*, nº83, 3-84.
- INE/INSRJ, (2000) - «Esperanças de vida sem incapacidade física de longa duração – Portugal Continental 1995/1996» in *Caderno Temático*, nº10, p. 3-68.
- LOURENÇO MARQUES, A. (1994) – «Abandono e desespero» in A. Lourenço Marques, *Reunião Breve*, Fundação, Edição de autor p. 35-38.
- MOLEIRO, R. (2005) – «Anjos na morte», in *Única Revista do Jornal Expresso*, nº1681, Janeiro, p. 30-38.

NETO, I.G. (2005) – «Ajudar a morrer é aprender a viver» entrevista a concedida à jornalista Laurinda Alves in XIX, nº291, Janeiro, p. 6-9.

NETO, I.G., GOÇALVES, E., MARQUES, A.L. (s/d) - Cuidados Paliativo: rigor e qualidade, documento policopiado, p. 1-6..