



DANIELA MEDEIROS SOARES • SANDRO SERPA

AS VIVÊNCIAS DOS DOENTES DE MACHADO-JOSEPH



Instituto de Sociologia e Etnologia das Religiões
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

AS VIVÊNCIAS DOS DOENTES DE MACHADO-JOSEPH
PROCESSOS DE SOCIALIZAÇÃO E DE EDUCAÇÃO
NA GESTÃO DA IDENTIDADE SOCIAL

Autores: Daniela Medeiros Soares • Sandro Serpa

Edição: Instituto de Sociologia e Etnologia das Religiões

Capa: Luís Manuel Miguel Ferreira

Impressão: Gráfica 2000

Tiragem: 1000 exemplares

Depósito legal: 279337/06

Daniela Medeiros Soares
Sandro Serpa

AS VIVÊNCIAS DOS DOENTES
DE MACHADO-JOSEPH
PROCESSOS DE SOCIALIZAÇÃO E DE EDUCAÇÃO
NA GESTÃO DA IDENTIDADE SOCIAL

Instituto de Sociologia e Etnologia das Religiões
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

Índice

| | |
|--------------------|----|
| Prefácio | 13 |
| Posfácio | 17 |
| Apresentação | 19 |

PARTE I

A DOENÇA E A IDENTIDADE SOCIAL

| | |
|--|----|
| 1. A Multidimensionalidade do Conceito Doença | 27 |
| 1.1. Da Medicina à Profissão Médica | 27 |
| 1.2. A Profissão Médica e o seu Poder | 33 |
| 1.3. Significações Sociais do Corpo | 43 |
| 1.4. Diferentes Estratégias e Representações da Doença | 48 |
| 2. Os Processos de Construção Identitária | 53 |
| 2.1. As Identidades Sociais | 53 |
| 2.2. Estigmatização: uma Forma de Exclusão Social | 59 |
| 3. Apresentação Síntese do Esquema Analítico de Investigação | 62 |

PARTE II

METODOLOGIA DE PESQUISA EMPÍRICA

| | |
|---------------------------------------|----|
| 1. Procedimentos Metodológicos | 69 |
| 2. O Tratamento das Entrevistas | 72 |

PARTE III

A CONSTRUÇÃO SOCIAL DO ESTIGMA DA DOENÇA DE MACHADO-JOSEPH

| | |
|---|----|
| 1. Breve Panorâmica da Região Autónoma dos Açores | 77 |
| 2. Caracterização da Doença de Machado-Joseph | 78 |

| | |
|---|-----|
| 3. Recomposição das Identidades Sociais no Processo de Vivência dos Doentes de Machado-Joseph | 86 |
| 3.1. Caracterização Social dos Doentes de Machado-Joseph Entrevistados | 87 |
| 3.2. A Experimentação da Doença de Machado-Joseph..... | 92 |
| 3.3. As Representações Sociais da Doença de Machado-Joseph | 107 |
| 3.4. As Estratégias de Manipulação do Estigma | 118 |
| 3.5. Quebrar o Ciclo de Reprodução Social | 129 |
| Conclusões | 133 |
| Bibliografia | 139 |