



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

**Construção de significados e processos de identificação em
jovens adultos com paralisia cerebral**

Paulo França

Brasília, 2007



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

**Construção de significados e processos de identificação em
jovens adultos com paralisia cerebral**

Paulo França Santos

*Tese apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de
Brasília, como requisito parcial à
obtenção do título de Doutor em
Psicologia.*

Orientadora: Prof. Dr^a. Silviane Barbato

Brasília, 2007

Construção de significados e processos de identificação em jovens adultos com paralisia cerebral

Paulo França Santos

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Silviane Bonacorsi Barbato
(Presidente)

Professora Doutora Maria L. Andrade Fontes
(Membro)

Professora Doutora Lia Scholze
(Membro)

Professora Doutora Ângela Maria Uchoa Branco
(Membro)

Professora Doutora Ana Galinkin
(Membro)

Professora Doutora Lucia Helena Cavasin Zabotto Pulino
(Suplente)

A todos aqueles pacientes e impacientes que necessitam do Outro a possibilidade para falar, de dizer o que pensam e principalmente o que sentem por terem seus sonhos e projetos ainda silenciados. Que essa pesquisa junto a outras em desenvolvimento contribuam para que eles continuem se posicionando...

AGRADECIMENTOS

Agradecer é uma maneira de dizer o quanto se reconhece alguém ou algo. Para mim, esse ato tem um sabor ainda mais especial, pois chegar até aqui é mais uma etapa vencida. Depois de tantos episódios que marcaram essa trajetória, aprendi que tudo faz parte dessa memória viva que construo a cada dia.

Agradeço especialmente à minha família, meus pais e irmãs pela compreensão, aceitação e carinho nesses longos anos juntos, de lutas, dores e comemorações. E às lembranças dos meus avós, que onde quer que estejam continuam me acompanhando.

À minha grande amiga, cúmplice, companheira das mais legítimas, a professora de Artes Claudia Simas, que abriu não somente o coração, mas todas as portas, da casa, da família e da vida. A você, o meu eterno e mais profundo carinho, porque partilha comigo seus mais preciosos dons.

Também àqueles que junto a Claudia me ajudam a descobrir tantos sabores e cores: Aluísio, Bruna, Renan, Renée, Marquinhos, Marx, Malena e Adriane. Espero ainda poder saborear muito mais ao lado de vocês.

À minha sempre querida orientadora, Silviane Barbato, pela grande contribuição em meu crescimento profissional e acadêmico. Obrigado pela confiança, pelo carinho e pelas broncas também. Tudo isso me faz um pesquisador mais sério e comprometido.

Ao Professor Dr. Alberto Rosa, que não mediu esforços para me acolher, numa terra antes estranha, mas que hoje nem nunca mais será. “Gracias” por me ensinar novos caminhos e ter me permitido uma estada frutífera na Universidade Autônoma de Madrid. E a Raquel Willadino, por tê-lo me apresentado, porque foi um ponto crucial em minha trajetória acadêmica.

Às professoras membros da Banca Examinadora, por aceitarem enfrentar comigo esse desafio, agradeço a confiança e a disponibilidade.

Aos colegas da UnB, que nesses anos todos trilham comigo caminhos de batalhas, que sejamos todos recompensados. Minhas queridas Julia, Juliana, Wilsa, Fabrícia, Gabriela, Ingrid, vamos de mão dadas...

Aos professores do Departamento e companheiros do LABMIS pelas discussões que travamos, mesmo a distância.

Aos colegas e professores que conheci na Espanha, os colegas do curso de doutorado, especialmente Tomás, por me ensinar pacientemente a manejar o Programa QDA Miner. Nacho, pela disponibilidade acadêmica. Tino Blanco e Keka pelo apoio.

Aos companheiros da Oficina de Relações internacionais, principalmente Maki, Patrícia, Sara e Tina, que junto com Tino Borondo me ensinaram a “mirar las estrellas”...

Ao Prof. Dr. João Salgado, pelo apoio decisivo e necessário no momento do tratamento dos dados da pesquisa.

Aos demais companheiros que conheci em outras terras e vindos de outras terras: Moez, Min Gu, Conchi, Peter, Feli, Aymara, Paco, Ana e Marc. Quando estávamos juntos, éramos todos “hermanos”, sem importar se vínhamos de Sudamérica, das Arábias, do Mediterrâneo ou do Oriente.

E, para fechar o capítulo “España”, não posso deixar de reverenciar a doce Angelina, que me recebeu em sua casa e me abriu as portas de sua família (Juan, Carlos e Lourdes). A Consuelo, com quem aprendi a desfrutar dos “rincónes madrileños”, e ao meu querido Jenaro, pelo afeto.

Agradeço à Rede Sarah, à Dr^a. Lucia Willadino, ao Dr. João Pinto, à psicóloga Luciana Rossi, por confiarem e investirem em minhas buscas científicas. Também agradeço à minha equipe de trabalho em todas as Unidades por onde já passei.

Meu afeto e admiração eternos a Renata Santinoni. A Ângela Mieke, pela ajuda discreta. A Lelia Lofego, pela inestimável ajuda em tudo, e à Dr^a. Denize Bomfim, pela presença em momentos de alegria e dor.

Agradeço aos meus queridos e verdadeiros amigos: Celina, Lauro, Antonio, Dri, Jurandir, Gil, Ivana, Eduardo, Giu, Walk e Aldir. Vocês são poucos, mas valem muito.

Destaco as valiosas contribuições de todos os participantes da pesquisa, que disponibilizaram com confiança as narrativas de suas vidas. Eles são meus co-autores.

Por fim, agradeço ao Programa Alban, pelo financiamento da bolsa de estudos (E04D047103BR), que me permitiu permanecer seis meses na União Européia realizando parte do meu Doutorado.

Morte e vida severina (Auto de Natal Pernambucano)

João Cabral de Melo Neto

Esta é uma parte do mais conhecido dos trabalhos do poeta pernambucano. Os versos foram extraídos do livro "João Cabral de Melo Neto - Obra Completa", Editora Nova Aguilar S.A. - Rio de Janeiro, 1994, pág. 171.

O RETIRANTE EXPLICA AO LEITOR QUEM É E A QUE VAI

— O meu nome é Severino,
como não tenho outro de pia.
Como há muitos Severinos,
que é santo de romaria,
deram então de me chamar
Severino de Maria;
como há muitos Severinos
com mães chamadas Maria,
fiquei sendo o da Maria
do finado Zacarias.
Mas isso ainda diz pouco:
há muitos na freguesia,
por causa de um coronel
que se chamou Zacarias
e que foi o mais antigo
senhor desta sesmaria.
Como então dizer quem fala
ora a Vossas Senhorias?
Vejam: é o Severino
da Maria do Zacarias,
lá da serra da Costela,
limites da Paraíba.
Mas isso ainda diz pouco:
se ao menos mais cinco havia
com nome de Severino
filhos de tantas Marias
mulheres de outros tantos,
já finados, Zacarias,
vivendo na mesma serra
magra e ossuda em que eu vivia.
Somos muitos Severinos
iguais em tudo na vida:
na mesma cabeça grande
que a custo é que se equilibra,
no mesmo ventre crescido
sobre as mesmas pernas finas,
e iguais também porque o sangue
que usamos tem pouca tinta.
E se somos Severinos
iguais em tudo na vida,
morremos de morte igual,

mesma morte severina:
que é a morte de que se morre
de velhice antes dos trinta,
de emboscada antes dos vinte,
de fome um pouco por dia
(de fraqueza e de doença
é que a morte severina
ataca em qualquer idade,
e até gente não nascida).
Somos muitos Severinos
iguais em tudo e na sina:
a de abrandar estas pedras
suando-se muito em cima,
a de tentar despertar
terra sempre mais extinta,
a de querer arrancar
algum roçado da cinza.
Mas, para que me conheçam
melhor Vossas Senhorias
e melhor possam seguir
a história de minha vida,
passo a ser o Severino
que em vossa presença emigra.

SUMÁRIO

	AGRADECIMENTOS.....	i
	POEMA.....	iv
	RESUMO.....	viii
	ABSTRACT.....	ix
	APRESENTAÇÃO.....	01
1	INTRODUÇÃO.....	03
1.1	Conceito e classificação da paralisia cerebral e suas repercussões no desenvolvimento humano.....	05
1.1.2	Paralisia cerebral e o ciclo da vida.....	09
1.2	Concebendo a deficiência	13
1.2.1	Deficiência: a história para além dos termos.....	17
1.3	Memória e narrativas da vida.....	22
1.4	A identidade, o self e a construção de significados.....	28
1.5	A pesquisa qualitativa: uma perspectiva sócio-histórica.....	33
1.6	A pesquisa qualitativa e dialogismo.....	37
2	Objetivos do estudo.....	41
3	Metodologia.....	43
3.1	Considerações metodológicas	43
3.2	Participantes	44
3.3	Materiais e instrumentos.....	45
3.4	Procedimentos	45

3.4.1	Roteiro das entrevistas.....	46
3.4.2	Procedimento de análise	49
3.4.3	A utilização do programa QDA Miner.....	50
3.4.4	Organização para apresentação dos resultados.....	58
4	Apresentação dos resultados.....	62
4.1	Histórias clínicas dos participantes.....	63
4.2	Sumários das histórias de vida.....	93
4.3	Discussão – Perguntas norteadoras da pesquisa.....	138
5	Considerações finais.....	184
5	Referências Bibliográficas.....	195

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Classificação da paralisia cerebral	06
Tabela 2	Dados de identificação dos participantes.....	44
Tabela 3	Legenda de transcrição.....	61

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	Tela inicial do programa.....	52
FIGURA 2	Tela para adição de variáveis.....	53
FIGURA 3	Tela para adição de casos.....	54
FIGURA 4	Tela para adição de documentos.....	56
FIGURA 5	Tela com definição de temas.....	57
FIGURA 6	Esquema de organização das histórias de vida.....	183

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Controle da adição dos textos e dados.....	55
QUADRO 2	Etapas para construção das categorias.....	59
QUADRO 3	Temas e suas descrições/quem sou eu.....	138
QUADRO 4	Temas e suas descrições/o que dizem que sou.....	147
QUADRO 5	Temas e suas descrições/ o que eu queria ser.....	154
QUADRO 6	Temas e suas descrições/com que me identifico.....	163
QUADRO 7	Temas e suas descrições/como me identifico.....	168
QUADRO 8	Temas e suas descrições/por que me identifico.....	174

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1	Termo de consentimento livre e esclarecido.....	207
ANEXO 2	Autorização do responsável pelo paciente.....	208
ANEXO 3	Glossário.....	209
ANEXO 4	Lista de temas.....	214

RESUMO

França, Paulo (2007). Construção de significados e processos de identificação em jovens adultos com paralisia cerebral. Brasília: Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.

O objetivo deste estudo foi identificar e analisar os significados em narrativas de jovens adultos com paralisia cerebral. Nosso estudo se baseia na fala de cinco participantes adultos (03 homens e 02 mulheres com diagnóstico de paralisia cerebral em atendimento em um centro de reabilitação). Buscamos investigar as seguintes questões: Quais os significados emergentes das trocas dialógicas construídas nas narrativas de histórias de suas vidas? Como esses participantes se autodescrevem e como elaboram as suas identidades? Quais são as dificuldades enunciadas e como as enfrentam? Tomamos como referencial a pesquisa qualitativa em uma abordagem dialógica a partir da perspectiva da psicologia histórico-cultural. Esta escolha teórico-metodológica fundamenta-se no argumento de que a pesquisa qualitativa é um processo complexo de construção do conhecimento que atenta para aspectos importantes na exploração de um problema humano ou social. O trabalho de construção de dados aconteceu em três encontros individuais com cada um dos participantes, onde foram realizadas as entrevistas abertas e semi-estruturadas. Todas as entrevistas foram gravadas em fita cassete, totalizando 35 horas de gravação e 222 páginas de transcrição. Utilizamos o programa QDA *Miner software* que organiza os dados para análise qualitativa, que nos permitiu agrupar o conjunto de textos transcritos e formar um documento para cada um dos participantes. Os resultados foram definidos e organizados nas seguintes categorias: **Gêneros:** drama, comédia, romance, epopéia, referindo-se à estrutura discursiva construída nas entrevistas em sentido mais amplo, uma vez que abrange também a formação dos significados nos contextos e se aplica para classificar textos como produtos culturais. **Períodos vitais:** nascimento, infância, adolescência, vida adulta, mudanças de lugar, mudanças de atitudes, relacionando os eventos narrados a períodos específicos no desenvolvimento dos participantes; **Temas:** autopercepção, percepção social, diagnóstico, tratamento, relacionamentos, enfrentamento, definidos a partir das diversas leituras dos textos e análise temática dialógica, produzidos a partir das entrevistas. Os dados obtidos foram confrontados com a teoria, nos permitindo entender que as narrativas se apresentam como uma maneira particular de compreendermos como as pessoas constroem os significados de suas histórias de vida. Neste estudo, as análises dos resultados indicaram que os significados que regulam as narrativas de jovens adultos com paralisia cerebral são mediados pelas repercussões da deficiência em suas histórias de vida.

Palavras-chave: *histórias de vida, construção de significados, identificação, paralisia cerebral, dialogismo.*

ABSTRACT

França, Paulo (2007). Meaning construction and identification processes in life histories of young adults with cerebral palsy. Brasília: Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.

This study aimed at identifying, defining and analyzing meanings that regulate the narratives of young adults with cerebral palsy. Five participants with cerebral palsy diagnostics attending a rehabilitation center took part of the study – three men and two women. We tried to answer the following questions: Which meanings do emerge from narratives constructions during life stories interviews? How do the participants describe themselves and build their identities? Which difficulties are uttered and how they cope with them? The study is based on the dialogical frame of the historical-cultural perspective. The choice of a qualitative methodology is based on the argument that it turns possible a complex process of knowledge construction important to the exploration of the potentialities of human and social phenomena. Data were constructed in three individual sessions held with each of the participants through the development of open and semi-structured interviews. All sessions were tape recorded with the agreement of the participants, totalizing 35 hours of recording and 222 pages of transcription. In order to analyze data we used QDA Miner software that allowed the organization of the transcribed texts forming documents for each of the participants. Results were organized in three main categories: genres (drama, comedy, romance and epic), as the life stories narratives and responses in other interviews structured the relation of self explanations and the cultural contexts; vital periods (birth, childhood, teenage years, beginning of adulthood, moving places and changes of attitudes), in order to relate events to specific moments of development; themes (auto perception, social perception, diagnostics, treatment, relationships and coping) defined by a thematic dialogical analyses of the whole corpus of data. Data were then confronted with the theory allowing the construction of a complex comprehension on the meanings constructed by the participants during the study. The analysis indicated that meanings that regulated young adults with cerebral palsy narratives were mediated by the repercussions of deficiency in their life stories.

Key words: life stories, meaning construction, identifications, cerebral palsy, dialogism.

Introdução

A idéia de realizar o estudo *construção de significados e processos de identificação de jovens adultos com paralisia cerebral* surgiu durante o desenvolvimento da minha prática profissional e a realização de minha dissertação de mestrado denominada *Hospital e escola: a construção do conhecimento sobre a criança deficiente*, quando pude verificar a percepção de professores de escolas inclusivas sobre alunos com distúrbios neuromotores.

Minha atuação profissional na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação sempre me provocou e instigou a entender como as pessoas se relacionam com a deficiência, para poder, a partir dessa observação, compreender como são construídos os significados desse processo. Assim, posso afirmar que o trabalho desenvolvido no Hospital Sarah é o grande responsável pelas minhas constantes indagações, pois é a prática diária que me impulsiona a buscar, na ciência, referenciais que me ajudem tanto na sistematização das ações realizadas como no aprofundamento do estudo sobre a deficiência.

Esta pesquisa foi sendo construída pela observação da dinâmica estabelecida entre os pacientes, seus pais e a equipe interdisciplinar. A partir dos princípios institucionais, que estão fundamentados na participação ativa dos pacientes, de suas famílias e dos contextos onde estão inseridos, para chegar a uma atuação cada vez mais comprometida e respaldada na compreensão ampla dos processos vivenciados nessas relações. Por isto, é necessário mergulhar no universo do outro para compreender os significados construídos.

Em minha dissertação de mestrado procurei entender como os professores construíam os conhecimentos sobre a criança deficiente (Santos, 2000) e os resultados encontrados foram decisivos para a continuidade do estudo. Resolvi fazer um levantamento de outras dissertações e teses desenvolvidas na Rede Sarah e observei que os estudos sempre estavam centrados nas idéias e considerações das famílias, dos professores e dos profissionais que atendiam os pacientes (Braga, 1983; Souza, 1996; Yano, 1998, Rossi, 1999; Imamura, 2000; Koustsandréou, 2002; Yano, 2003; Gil,

2004). Decidi, então, investigar a deficiência e, mais particularmente, a paralisia cerebral, a partir da ótica e da fala dos próprios pacientes, uma vez que os estudos com esse enfoque ainda são poucos (Barros, 1999; Wolf, 2003). Para tanto, optei por trabalhar com jovens adultos, focalizando suas histórias de vida para compreender como são construídos os significados que emergem das trocas dialógicas realizadas entre eles e os outros.

Para analisar os significados das narrativas dos pacientes a partir de suas histórias de vida tomaremos como referencial a pesquisa qualitativa em uma abordagem dialógica (Vigotski, 1995; Bakhtin, 1992; Bruner, 1997; Hermans e Kempen, 2003), principalmente por entender que:

a compreensão de uma fala viva, de um enunciado vivo é sempre acompanhada de uma atitude responsiva ativa (conquanto o grau de resposta seja muito variável); toda compreensão é prenhe de resposta e, de uma forma ou de outra, forçosamente a produz: o ouvinte torna-se locutor (Bakhtin, 1992, p. 290).

A composição deste trabalho se dá na relação dialógica entre mim (pesquisador) e os participantes (pacientes), por meio da confrontação da minha prática profissional com a teoria que embasa meu fazer científico. Vale salientar que essa construção teórica se dá a partir da perspectiva da psicologia sócio-cultural. Por isto, recorro à fundamentação teórica para revisar os conceitos e definições que contribuem para a construção do conhecimento. Assim, inicio com uma abordagem sobre a paralisia cerebral e, em seguida, revejo as concepções sobre a deficiência ampliando a discussão com questões referentes aos termos utilizados para compreensão das necessidades especiais. Ao discorrer sobre os temas memória e narrativas de histórias de vida concluo a primeira parte da tese com considerações sobre o *self* e a identidade. Em seguida, retomo essas questões a partir do referencial teórico escolhido apresentando a pesquisa qualitativa na perspectiva cultural com enfoque dialógico narrativo; por último indico objetivos da pesquisa e a metodologia utilizada.

1. Entendendo a paralisia cerebral

Historicamente, a paralisia cerebral foi descrita pela primeira vez pelo cirurgião inglês Little, em 1861, sendo este considerado um marco na teoria médica. Desde então, outros estudiosos, ao longo dos tempos, encarregaram-se também de defini-la. Têm-se, inclusive, referências de estudos apresentados por Freud em 1897, e pelo ortopedista Phelps, em 1937. Estudos mais recentes apresentam outras definições para a paralisia cerebral, sendo que a proposta por Bax (2005) tem sido a mais utilizada e mais completa. Segundo este autor, a paralisia cerebral é um grupo de desordens do desenvolvimento da postura e do movimento que causa limitações da atividade e que são atribuídas a alterações não-proGRESSIVAS ocorridas durante o desenvolvimento fetal ou infantil do cérebro. As alterações motoras são geralmente acompanhadas por distúrbios na percepção, cognição, comunicação e/ou comportamento e/ou crises convulsivas.

Além dos trabalhos sobre a definição e descrição da paralisia cerebral (Bax 1964; Nelson e Ellemberg, 1978; Bleck, 1982; Campos da Paz, Burnett e Nomura, 1996; Baduwi, 1998), encontramos também outras pesquisas em diversas áreas da ciência que abordam diferentes temas e assuntos relacionados a essa complexa patologia (Cogher e Smith, 1992; Braga, 1995; O'Grady, Crain e Kohn, 1995; Rossi, 1999; Bumin e Kayihan, 2001; Souza, 2002; Vera, 2003).

Estudos realizados por Rosa, García-Celay e Lorente (1993) destacam que até os anos 70 o tema paralisia cerebral não era abordado na ciência psicológica. Segundo esses autores, as primeiras pesquisas estavam orientadas para compreender a inteligência das crianças e se baseavam em um modelo teórico, que entendia as capacidades humanas como características estáveis dos sujeitos, determinadas por causas intrapsíquicas.

No referencial teórico revisado no campo da Psicologia, por exemplo, não encontramos estudos que buscam focar essa patologia pela ótica dos seus portadores, destacando suas falas e nelas identificando os significados que compõem suas narrativas e que constroem os processos de identificação.

Pretendemos com este trabalho contribuir também com a produção de conhecimentos sobre a reabilitação. O estudo será centrado na fala dos

próprios participantes sobre suas histórias de vida, procurando investigar as seguintes questões:

- a) Como os participantes se autodescrevem e como elaboram as suas identificações?
- b) Quais são as dificuldades enunciadas e as estratégias utilizadas no processo de enfrentamento?

1.1 Conceito e classificação da paralisia cerebral e suas repercussões no desenvolvimento humano

Segundo a teoria médica, o termo paralisia cerebral é usado para definir qualquer desordem caracterizada por alteração do movimento, secundária a uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento (Bleck, 1982).

O cérebro comanda as funções do corpo. Cada área do cérebro é responsável por uma determinada função, como os movimentos dos braços e das pernas, a visão, a audição e a inteligência. A criança com paralisia cerebral pode apresentar alterações que variam desde a leve incoordenação dos movimentos ou uma maneira diferente de andar até a incapacidade para segurar um objeto, falar ou deglutir. O desenvolvimento do cérebro tem início logo após a concepção e continua após o nascimento. Ocorrendo qualquer fator agressivo ao tecido cerebral antes, durante ou após o parto, as áreas mais atingidas terão a função prejudicada. E, dependendo da importância da agressão, certas alterações serão permanentes, caracterizando uma lesão não progressiva (Rede Sarah, 2005).

Desde que foi descrita pela primeira vez, em 1861, a paralisia cerebral tem despertado atenção e interesse de vários estudiosos no mundo, o que tem resultado em pesquisas importantes para compreensão da complexidade dessa patologia (Bax, 1964; Nelson e Elleberg, 1978; Bleck, 1982; Swaiman, 1994; Braga, 1995; Campos da Paz, 1996).

Em definição anterior, Bax (1964) apresentava a paralisia cerebral como uma desordem da postura e do movimento devido à malformação ou lesão no cérebro imaturo, excluindo as desordens de curta duração, as doenças progressivas e a deficiência mental quando não associada a desordens da postura e do movimento. Autores como Nelson e Elleberg (1978) concentram sua definição destacando o controle anômalo da postura ou movimento, de início precoce, de caráter não progressivo. Outros autores, como Mutch Alberman, Harberg, Kodama e Perat (1992), citam a dificuldade para definir a patologia focalizando as alterações motoras mutáveis e de caráter não progressivo, secundárias à lesão ou malformação ocorridas precocemente no cérebro, como as principais características. Baduwi (1998) centra sua atenção nas características que devem ser excluídas para a definição da entidade patológica em questão, como é o caso das síndromes genéticas, das doenças neurodegenerativas e neuromusculares, da hipotonia associada à deficiência

mental, dos tumores e dos defeitos no tubo neural. Freud (1897) definiu a paralisia cerebral como um conjunto de alterações motoras ocorridas tanto no parto como antes dele. As definições apresentadas estão relacionadas à classificação, distribuição e topografia da paralisia (Balf e Ingram, 1955; Nelson e Ellenberg, 1978; Bleck e Nagel, 1982; Swaiman, 1994).

As características descritas da paralisia cerebral seguem a classificação a seguir (Vera, 2003, p. 310):

CLASSIFICAÇÃO	
Coreoatetose	Decorrente de uma lesão extrapiramidal, nos núcleos de base. Caracteriza-se pela presença de movimentos coréicos e atetóides.
Espástico Tetraplégico	Lesão piramidal caracterizada pelo acometimento dos 4 membros, tronco e pescoço.
Espástico Triplégico	Lesão piramidal; ocorre quando existe o envolvimento predominante de três membros, normalmente duas pernas e um braço.
Espástico Diplégico	Lesão piramidal, onde o envolvimento do tônus muscular é maior nos membros inferiores, mas existe alterações em extremidades nos 4 membros.
Espástico Hemiplégico	Lesão piramidal, condição onde o paciente apresenta alterações do tônus muscular de um (dimídio) lado do corpo.
Espástico Monoplégico	Caracteriza-se pelo acometimento de apenas um membro do corpo.
Misto	Ocorre quando existe a associação de lesão piramidal e extrapiramidal.
Atáxico	Tipo caracterizado quando existe lesão do cerebelo e dos tratos cerebelares. O paciente apresenta déficit no equilíbrio, disdiadocinesia, dismetria, acinergia, nistagmo, disartria e fala silabada, entre outras alterações.

Tabela 1. Classificação da Paralisia Cerebral.

Associados às alterações motoras, que é a principal característica da paralisia cerebral, há, ainda, outros distúrbios relacionados à patologia, como, por exemplo: retardo mental, epilepsia, deficiência auditiva e visual, bexiga neurogênica, deformidades ortopédicas, distúrbios alimentares, problemas sensoriais e desordens comportamentais (Bleck e Nagel, 1982; Aicardi, 1998).

Autores explicam a associação do retardo mental com a paralisia cerebral (Kurtz, 1992; Cogher e Smith, 1992; Nelson, Swaiman e Russman, 1994; Swaiman, 1994; Braga, 1995). Os demais distúrbios, sejam eles perceptuais ou sensoriais, podem contribuir para os problemas de aprendizagem (Robinson, 1973), uma vez que a inteligência não é uma entidade estática e independente das demais funções cognitivas e motoras.

Estudiosos têm se encarregado de explicar essas relações, embora não exista um consenso entre os autores sobre a questão do retardo mental. Segundo Nelson et al. (1994), as dificuldades cognitivas podem atingir 50% dos casos de paralisia cerebral, sendo que o retardo mental é mais comum em pacientes que apresentam espasticidade do que naqueles que apresentam movimentação involuntária. Kurtz (1992) relata que mais de 60% das crianças com paralisia cerebral apresentam retardo mental. E existem outros autores (Cogher et al., 1992; Silva, 1997) que afirmam não haver uma relação direta entre comprometimento motor e cognição, uma vez que podemos encontrar crianças com alterações motoras leves com dificuldades na aprendizagem, bem como outras que, mesmo com quadro motor grave, podem apresentar desempenho cognitivo satisfatório. É o caso, por exemplo, de indivíduos com coreoatetose grave que, mesmo com dificuldade para manipulação de objetos e alterações importantes na linguagem, conseguem dar respostas e solucionar problemas com desempenho compatível ao de indivíduos sem distúrbios neuromotores (Braga, 1995).

A paralisia cerebral é uma desordem essencialmente motora, e nela a localização e extensão da lesão cerebral fazem parte do processo diagnóstico. Pesquisas adicionais são fundamentais para a averiguação da etiologia e diagnósticos diferenciais. No processo investigativo é importante resgatar a história clínica desde a gestação, o parto e o desenvolvimento da criança, juntamente com o exame físico-funcional que auxiliam na definição do diagnóstico (Bleck e Nagel, 1982). Pode-se acrescentar outros exames

(neuroimagem e sorologias) que, igualmente, contribuem para a avaliação e conclusão diagnósticas, além das condições de vida dos indivíduos e respectivas famílias.

Segundo Imamura (2000), de todas as crianças que nascem no Brasil estima-se que, anualmente, cerca de seis mil terão diagnóstico de paralisia cerebral ao longo do seu desenvolvimento. A autora cita também que, em outros países, a estimativa da prevalência é de 2-3 por mil nascidos vivos (Nelson e Ellenberg, 1978). Estes dados sinalizam para a importância de atentarmos à dimensão da problemática, uma vez que os estudos epidemiológicos no Brasil ainda são escassos.

Ao abordarmos a questão do diagnóstico, devemos considerar quais são as causas da paralisia cerebral, entendendo que essas podem ocorrer nos períodos pré, peri e pós-natal: causas pré-natais, relacionadas às infecções congênicas (citomegalovirose, toxoplasmose e a rubéola), às desordens genéticas e à hipóxia fetal; os fatores peri-natais, relacionados à prematuridade, à hiperbilirrubinemia e à asfixia durante o parto; e às causas pós-natais, como o traumatismo cranioencefálico, meningite, encefalite, parada cardíaca e convulsões, dentre outras.

Um outro aspecto a ser considerado diz respeito ao prognóstico, uma vez que a paralisia cerebral atinge a pessoa desde o início da vida e deixa seqüelas que comprometem seu desenvolvimento. A lesão cerebral é de caráter irreversível. No entanto, este fato não elimina a possibilidade de submissão do sujeito a um processo de reabilitação em que condutas tais como cirurgias, exercícios de fisioterapia, auxílio locomoção, aplicação de meios alternativos de comunicação, treinamento em atividades de vida diária, escolarização, bem como outros procedimentos e intervenções psicossociais (Bleck, 1982; Eicher e Batshaw, 1993, Rosa, García-Celay e Lorente, 1993) seriam incluídos, de maneira a contribuir para sua maior independência e melhora na qualidade de vida.

Sabe-se que a paralisia cerebral afeta o desenvolvimento da pessoa como sua família e suas relações sociais. Por isto justifica-se a importância de parâmetros complexos para a compreensão do respectivo evento e suas repercussões no curso de vida das pessoas. Portanto, a paralisia cerebral deve ser analisada e tratada com o rigor necessário, sendo importante a realização

de avaliações constantes a fim de maximizar as potencialidades dos indivíduos e investir em estratégias que possam evitar e prevenir outras deficiências dela decorrentes (Eicher e Batshaw, 1993) ao longo de todo ciclo vital e sem negligência aos recursos presentes na rede de apoio social.

1.1.2 Paralisia cerebral e o ciclo da vida

Além dos aspectos apresentados anteriormente, identificamos outras situações que configuram o enfrentamento das seqüelas e das suas repercussões nas diferentes fases do desenvolvimento humano. Consideraremos as fases da vida como marcos do desenvolvimento, iniciando-se na infância, passando pela adolescência até chegar à vida adulta. Neste trabalho, julgamos importante considerar as fases de desenvolvimento, no sentido de enfatizar como as diferentes pessoas lidam com as situações dos seus cotidianos.

Vários estudos (Bleck e Nagel, 1982; Cogher et al., 1992; Rosa et al., 1993; Eicher e Batshaw, 1993; Swaiman, 1994; Nelson, 1994; Zabalia e Mellier, 1996; Rossi, 1999; Braga, 1994; Bumin e Kayihan, 2001; Souza, 2002; Yano, 2003; Gil, 2004) passando pelas abordagens neuropsicológicas e educacionais têm sido desenvolvidos a fim de responder às questões relacionadas tanto aos aspectos biomédicos quanto aos sócio-culturais. Este esforço teórico-prático é realizado no sentido de explicar a complexidade dessa patologia.

Por entendermos a importância de realizar estudos dessa natureza, é que buscamos abordar questões como a construção da identidade de pessoas com paralisia cerebral, contribuindo para a compreensão do desenvolvimento humano. Sabemos do papel singular que a medicina tem no aprofundamento e esclarecimento das questões diagnósticas, prognósticas e intervencionais. Mas, observamos que podemos contribuir com outros dados no que tange à paralisia cerebral. Assim, buscamos na psicologia sócio-cultural elementos que nos auxiliem a compreender, sob outro enfoque, uma vida construída a partir de significados decorrentes de desenvolvimentos atípicos.

Piaget (1986), Wallon (1989), Vigotski (1989) se dedicaram ao estudo do desenvolvimento. Eles pesquisaram os aspectos psicológicos, biológicos e

sociais da vida da criança que, uma vez integrados, contribuem para a compreensão da infância. Outros autores (Omote, 1980; Dyson, 1991; Terrassi, 1993; Sigolo, 1994; Petean, 1995) têm se dedicado especificamente ao desenvolvimento atípico das crianças, explorando o campo das deficiências na infância. Para eles, nesta fase o maior impacto da paralisia cerebral é percebido pelos pais, que apresentam dificuldades em lidar com o fato de ter um filho "imperfeito". Pois este filho não corresponde aos desejos e projetos esperados pela família e pela sociedade, diferenciado da matriz de identidade construída durante a gestação. Segundo Pulino (1999, p. 31),

A matriz da identidade é a estrutura básica da identidade da criança: a partir do momento em que os pais começam a pensar na criança, seja antes da concepção, ao planejarem a gravidez ou a adoção, ou ao ficarem sabendo da gravidez, a criança vai ganhando um corpo afetivo e social, começa a fazer parte do imaginário dos pais e das pessoas próximas a eles. Os pais, consciente ou inconscientemente, constroem mentalmente uma criança, formam uma imagem física e psíquica dela, conversam sobre ela, entram em acordos, ponderando sobre os desejos de cada um, escolhem o nome.

Quando nasce uma criança atípica, é comum encontrarmos sentimentos como luto, perda, tristeza, raiva, vergonha, culpa, rejeição, ansiedade, depressão dentre outros. Vale destacar que essas reações podem aparecer em momentos diferentes e dependem da maneira e dos recursos tanto emocionais quanto materiais que as famílias dispõem. Muitas vezes o comportamento dos pais se deve ao fato dessa ser uma situação complexa, que mesmo sendo permeada por crenças, dúvidas e mitos, corresponde também a dados reais e concretos inerentes à situação vivenciada, que muitas vezes pode chocar e gerar expectativas variadas em cada pessoa. No caso específico da paralisia cerebral, a criança pode apresentar características bem peculiares:

Geralmente ela pode não exercer todas as atividades como as outras crianças, principalmente aquelas que eventualmente possam exigir habilidades motoras. No caso de incapacidades mais graves, esse prejuízo é percebido desde o início do desenvolvimento da criança. Nos primeiros anos de vida, a exploração e a manipulação dos brinquedos podem ser muito difíceis, e às vezes, praticamente impossíveis. Nos anos posteriores, jogar bola, correr, pular corda, desenhar e pintar, além de outras brincadeiras e atividades de vida diária, também poderão ser tarefas difíceis de realizarem (Souza, 1996, p. 07).

Essa situação pode representar uma grande dificuldade para os pais. Porém, salientamos que a própria criança também sente os efeitos da

deficiência, uma vez que ela convive com as limitações impostas pelas suas condições de vida. As dificuldades podem estar relacionadas ao seu desempenho escolar, ao desenvolvimento das habilidades motoras e comunicativas e, conseqüentemente, ao processo de socialização. Neste sentido, vale lembrar que a socialização é a essência e não simplesmente algo externo que desencadeia tendências psico-biológicas adormecidas (Ratner, 1995, 146).

Dessa forma, podemos também entender, a partir da perspectiva sócio-cultural, que a socialização consiste no processo por meio do qual os indivíduos interagem ativamente com os outros e com o meio cultural, sendo capazes de construir e transformar conjuntamente a realidade (Cole, 1998; Valsiner, 2000; Branco, 2003). Neste processo de interação, os indivíduos compartilham experiências a partir das influências recebidas do meio e deixam também suas contribuições.

A adolescência tem sido caracterizada como a fase de crises e conflitos (Erikson, 1972; Gallatin, 1978; Aberastury e Knobell, 1981), reforçando uma visão universal e naturalista muito identificada com os ideais positivistas. Porém, podemos observar que a visão universalista tem mudado gradativamente, principalmente a partir das considerações apresentadas pelas pesquisas com o enfoque sócio-cultural (Valsiner, 1989; Branco, 1992; Rosa, 2000) que inauguram um modelo pautado na dinâmica das relações que são estabelecidas nos contextos culturais (Andrade e Novo, 2001; Aguiar, Bock e Ozella, 2001; Quapper, 2001). Isto tem representado uma mudança significativa na forma de se perceber e lidar com os adolescentes, uma vez que se evidencia uma preocupação com o relativismo cultural.

A perspectiva sócio-cultural que compreende o sujeito como um ser histórico e inserido em um contexto cultural nos ajuda a perceber também a adolescência sob essa perspectiva. Assim, podemos dizer, juntamente com Anache (2002, p. 71), que as “características do ser adolescente são significadas nas relações sociais, o que exige dos profissionais a compreensão das condições sociais que determinam as vidas das pessoas”. Essa mudança na maneira de conceber e abordar a adolescência implica também em mudanças na forma de lidar com os fenômenos como, por exemplo, a deficiência.

A despeito das diversas abordagens teóricas sobre a adolescência e a deficiência é imprescindível explicitar que o impacto da paralisia cerebral na vida dos adolescentes deve ser considerado tanto pelas seqüelas deixadas quanto pelos significados a elas atribuídos, histórica e culturalmente, assim como pelo próprio sujeito, uma vez que, neste caso, encontramos elementos constituintes de processos de identificação também marcados pela diferença (Woodward, 2002). Devemos entender que é nesse período que os jovens ampliam sua consciência sobre seu papel no mundo e sobre quais perspectivas organizam suas vidas. Assim, o isolamento, as dificuldades em lidar com a sexualidade, a dependência de terceiros e a depressão vivenciada pelos adolescentes com deficiência (Nelson e Ellenberg, 1978; Bell e Quintal, 1985; Batshaw et al., 1993) contribuem para que a adolescência permeada pela paralisia cerebral seja ainda mais impactante do que para os jovens que não apresentam deficiência física.

Não existem muitos estudos acerca de adultos com paralisia cerebral, assim como é relativamente recente o estudo sobre a vida adulta e o envelhecimento (Baltes, 1987; Neri, 1995). Ao considerarem os adultos com paralisia cerebral, estudos (Kokkonen, Saukkomen, Serlo e Kinnunen, 1991; O'Grady, Crain e Kohn, 1995) focalizam as questões relacionadas à independência, ao trabalho, à afetividade e aos demais elementos importantes para inclusão social. Outros estudos (Thomas, Bax e Smyth, 1988; Hirst, 1989) apontam para os problemas decorrentes da gravidade da lesão e, conseqüentemente, das seqüelas dela resultantes e também sobre o impacto da deficiência para os familiares (Cogher e Smith, 1992; Trachtenberg, 1992).

Tendo mencionado vários aspectos do desenvolvimento no curso da vida, reconhecemos a necessidade de aprofundar outras temáticas, uma vez que a paralisia cerebral é uma patologia complexa que envolve vários aspectos do desenvolvimento humano. Neste sentido, estudar as narrativas de pessoas que convivem com a deficiência é um passo para compreendê-las e entender como elas constroem explicações de si, pois as narrativas têm uma importância fundamental na Psicologia por estarem intimamente relacionadas à noção de identidade (Bruner, 1987; 1997; Pollak, 1989). Além disto, o estudo das narrativas procura entender como as pessoas dão sentido às suas vidas (Brockmeier e Harré, 2003), posicionando-se para o outro e interpretando como

os outros as posicionam (Davies e Harré, 2001). Para isto, faz-se necessário buscarmos referências em suas histórias de vida, uma vez que, na maioria dos casos, as pesquisas realizadas tendem a abordar essa questão a partir de observações e considerações de outras pessoas (professores, familiares, amigos), o que não deixa de ser importante, porém é igualmente necessário escutar os próprios protagonistas, já que as narrativas constituem vestígios, pois são mediadas por um sistema de significados (Gergen & Gergen, 1984).

1.2 Concebendo a deficiência

O estudo da deficiência implica em considerações sobre vários aspectos importantes para a compreensão dessa condição da vida humana, que vão desde questões médicas, econômicas, religiosas e políticas até chegar ao lugar em que o sujeito com deficiência ocupa e como ele se posiciona diante das suas limitações (Harré, 2003). Devemos também compreender como a deficiência foi sendo significada ao longo da história, considerando que a maneira de se conceber a deficiência está relacionada tanto aos paradigmas biomédicos quanto aos aspectos histórico-culturais. As concepções são construídas ao longo das histórias de grupos e influenciam os pensamentos hegemônicos e não-hegemônicos de cada época.

Além dos paradigmas científicos e dos dogmas religiosos, essa pesquisa busca incluir também questões econômicas, políticas e educacionais, assim como a forma da pessoa se ver e agir diante da deficiência. Não se trata de identificar na História uma possível evolução no sentido linear, relacionadas ao extermínio desses sujeitos, ao seu abandono, à segregação, chegando às concepções de educabilidade e à inclusão escolar e social na era dos direitos humanos, como se houvesse uma *melhora* na maneira de se conceber a deficiência. Trata-se de buscar auxílio nas diferentes construções históricas que foram registradas e permaneceram ao longo do tempo a fim de se compreender as dificuldades que ainda hoje encontramos no atendimento para a inclusão social da pessoa com deficiência e

descobrir formas coerentes para minimização e resolução dos problemas.

Devemos avançar em relação a outras considerações ainda subjacentes na atualidade, principalmente em relação ao que nos lembra Mazzota (1996, p. 16) ao informar que “[...] até o século XVIII, as noções a respeito da deficiência eram basicamente ligadas ao misticismo e ao ocultismo, não havendo base científica para o desenvolvimento de noções realísticas”. A partir desse período, perpassando pela Idade Média até o Renascimento, é o pensamento ideológicocristão e burguês (Bakthin, 1993) que, de certa forma, tem influenciado até hoje as crenças e valores das sociedades ocidentalizadas. Podemos observar que “[...] nos séculos XVI e XVII, a mitologia, o espiritismo e a bruxaria dominaram e afetaram a visão da deficiência, de onde decorreram julgamentos morais, perseguições e confinamento” (Fonseca, 1995, p. 08). Assim, podemos dizer que a maneira como o indivíduo com deficiência é visto e percebido pela sociedade direciona o tratamento que recebe, uma vez que os mesmos estão inseridos no contexto cultural.

É comum verificarmos que algumas dessas formas de agir e refletir continuam influenciando as pessoas, inclusive as ligadas às áreas de saúde e educação e à sociedade como um todo, dificultando o processo de inclusão social. Neste sentido, consideramos que as questões culturais podem influenciar tanto a forma das pessoas se posicionarem, como as narrativas que utilizam para explicitarem suas percepções sobre a deficiência. Ou seja, sendo um fato cultural, os próprios sujeitos são influenciados por esses significados, uma vez que as narrativas coletivas são um conjunto de estruturas lingüísticas e psicológicas transmitidas e transformadas pela cultura (Brockmeier e Harré 1997), construídas e influenciadas pelos eventos culturais, e vice-versa, em um movimento circular conforme é sugerido e explicado por Bakthin (Ginzburg, 1993).

As concepções sobre a deficiência e sobre os demais processos patológicos são construídas também a partir dos modelos médicos existentes. No século XX, o paradigma biomédico contribuiu para os

equivocos na maneira de se tratar as pessoas doentes, quando apenas os aspectos biológicos, orgânicos, eram considerados, não havendo uma preocupação com os aspectos da vida social como promotores de saúde (Sheridan e Radmacher, 1992), colaborando para a limitação da compreensão do processo de saúde-doença, negligenciando as demais dimensões envolvidas no desenvolvimento humano.

Tais considerações nos remetem ao fato de que precisamos não apenas de um modelo médico, mas de um modelo de saúde onde sejam contempladas as diversas dimensões da vida e valorizadas as dimensões intersubjetivas e subjetivas da pessoa. Concordamos com Campos da Paz (2002) quando declara que os paradigmas médicos mais abrangentes, que englobem, além dos fatores biológicos, as dimensões psicossociais, dinamizarão os processos de inclusão social da pessoa com deficiência.

A trajetória rumo ao entendimento da deficiência passa, certamente, pelo resgate da dimensão social, pois, como sugere Vigotski (2000), a deficiência é uma construção social e não apenas biológica ou psíquica, onde o sujeito tanto se percebe como tal como é visto e julgado pela sociedade em que vive. Assim compreendido, posicionamentos que o ajudem no seu processo de enfrentamento irão contribuir para o desenvolvimento de uma auto-imagem e autoconceito positivos. Sendo que esses posicionamentos estão relacionados às várias vozes envolvidas no processo dialógico, que exige localizá-los nas narrativas considerando, inclusive, o que nos dizem Brockmeier e Harré (2003, p. 529).

No entanto, nem sempre fica claro quem é e onde está a pessoa que conta a história. Algumas vezes, o narrador é uma só pessoa, que domina a audiência da mesma forma como é determinada por ela e pela situação em que a narrativa acontece. Outras vezes, o conto é criado conjuntamente ou cooperativamente.

Por isto, assim como Wertsch (1991), uma vez que consideramos os aspectos dialógicos nesta pesquisa, podemos sempre fazer a pergunta “quem sou?”, fazendo referência a Paul Ricoeur (1991), que implica em aspectos da identidade pessoal, e também a pergunta

bakhtiniana “quem está falando?”, relacionada aos aspectos polifônicos inerentes ao processo dialógico relativo à identidade coletiva. Quem fala não é somente uma única pessoa isolada, mas é alguém que pertence a um dado contexto histórico e cultural. Isso quer dizer que o narrador está inserido em um espaço e um tempo determinados e, por isso mesmo, assume várias posições ao confrontar-se consigo (eu) mesmo e com seus interlocutores (outro), mas que também contém algo permanente.

Ao narrar suas histórias, as pessoas utilizam estilos próprios que compõem seus discursos ou suas práticas discursivas que variam de acordo com as condições de produção do texto; nesse sentido, **Quem** fala, assim como sobre **O que** fala, dirigindo-se **Para quem** e **Para que**, ou seja, com que objetivo se fala e com que função. Igualmente, é importante ainda verificar o **Quando** e **Onde** fala. Assim se estabelece uma relação com uma situação pessoal, temporal, espacial, social, cultural, onde o conhecimento é construído a partir do contexto situacional por meio do uso de gêneros do discurso.

O gênero discursivo é uma forma de estruturação de enunciados e, como tal, inclui uma expressividade determinante própria do significado dado. Como elemento de composição genérica, a palavra adquire expressividade que corresponde às intenções dos significados das palavras como realidade concreta em suas circunstâncias próprias (Salgado e Hermans, 2005).

Nesse estudo entendemos que os **gêneros** referem-se ao tipo de texto em sentido mais amplo, uma vez que abrangem também os contextos e se aplicam para classificar os produtos culturais. A definição que adotamos, nesta pesquisa, diz respeito às classificações e divisão do estudo dos gêneros sobre os usos lingüísticos relacionados à vida social, à visão de mundo e à história (Bakhtin, 1992).

Assim, percebemos que as enunciações, por exemplo, quando trágicas, destacam a maneira dramática de narrar os fatos da vida, nas quais existe uma mudança rápida de uma situação positiva para uma situação negativa; quanto à Comédia, revelam elementos da vida nos quais há uma mudança de aspectos negativos para positivos (narrativa progressiva); no Romance, explicitam a maneira de narrar história recorrendo às lembranças, descrição de episódios da vida com ênfase em aspectos próximos à poética que revelam

uma batalha contínua entre os eventos positivos e negativos (narrativa regressiva) (Gergen & Gergen, 1984). Além dessas variedades narrativas temos ainda o gênero Épico, através do qual se evidencia a superação de obstáculos e dificuldades, destacando a obtenção de sucesso.

Percebemos ainda que, nesse processo, constroem-se as identificações fazendo referências aos **períodos vitais**, destacando os episódios de vida. Os que recordam o fazem, possivelmente, mediados pelos significados do impacto da paralisia cerebral em diferentes momentos da vida (tempo): posicionando-se em relação aos outros, interpretando as interações das quais participaram, situando-se temporalmente no presente, interpretando o passado e enunciando perspectivas de futuro.

Com base nessas considerações e entendendo que o conhecimento de si mesmo é uma interpretação, podemos dizer que o *self* também apresenta aspectos do outro; sendo assim, é no processo de construção de identidade que outras identidades se objetivam (Ricoeur, 1991).

1.2.1 Deficiência: a história para além dos termos

O estudo da deficiência exige que busquemos, no processo histórico, elementos que nos permitam entender tanto sua origem como a forma que ela foi sendo construída ao longo do tempo, com um olhar que extrapole os limites encontrados apontando para novos caminhos direcionados ao aprofundamento desse fenômeno complexo. É necessário analisar como a sociedade tem visto as pessoas com deficiência, considerando, também, como os próprios deficientes se percebem e dialogam com os outros sobre a condição em que vivem, uma vez que, ao falarem sobre a realidade dos fatos, se presentifica o processo de interpretação de suas realidades (Portelli, 1996; Bruner, 1997; Brockmeier e Harré, 2003).

A questão, no entanto, transcende o uso das expressões e a utilização inadequada de termos, mesmo sabendo que tais condutas reforçam os equívocos em relação ao atendimento e também ao tratamento dispensado à pessoa com deficiência que, em muitos casos,

pode gerar e sustentar o preconceito e a discriminação. Vale ressaltar, ainda, a importância de sabermos como as diferentes correntes de senso comum e científica vêm tratando a deficiência ao longo da história. Para isto, faz-se necessário rever como os termos vêm sendo utilizados a fim de refletirmos sobre o desenvolvimento de abordagens cada vez mais fundamentadas em referenciais científicos de como os termos vêm sendo definidos, usados e atualizados.

Novos termos produzem novos significados e colaboram para a construção dos vários discursos, por isso a importância de retomarmos esse tema, a fim de ampliarmos a compreensão, focalizando não apenas a unificação dos mesmos. Segundo Wright (1983, p. 10), baseado no documento elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1980, os termos *disability* (incapacidade) e *handicap* (desvantagem) têm sido diversamente definidos e termos adicionais foram introduzidos, tais como *impairment* (prejuízo) e *limitation* (limitação) numa tentativa de se chegar a uma terminologia comum para a pesquisa na área de saúde (Haber, 1973; *World Health Organization*, 1980). A OMS (1980) distingue os termos prejuízo (*impairment*), incapacidade (*disability*) e desvantagem (*handicap*). O prejuízo representa uma perda ou uma anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica e caracteriza-se como um desvio de alguma norma no *status* biomédico do indivíduo. O termo incapacidade refere-se à limitação da função que resulta, diretamente, de um prejuízo de um órgão específico ou sistema do corpo. E o termo desvantagem refere-se aos obstáculos atuais que a pessoa encontra nas atividades de vida prática.

Nesta mesma linha de pensamento, Barbot (1985, p. 22) apresenta a abordagem proposta por Bury encontrada no livro **L'enfant handicapé et l'école**, na qual distingue três aspectos sobre as limitações das pessoas: deficiência (*la defcience*), situação intrínseca definida em termos anatômicos (aspecto médico); incapacidade (*l'incapacité*) objetivada por uma limitação de atividades (aspecto funcional); desvantagem (*le handicap*), que é uma consequência dos dois fatores anteriores, ou às vezes apenas por um deles em termos de desvantagem, gênero e dificuldade na vida cotidiana, estando relacionada aos aspectos sócio-culturais.

Com a atualização do documento proposto pela OMS, em 2001, foi realizada uma revisão do documento anterior, havendo um esforço em transformar o catálogo elaborado para servir como uma forma de classificação sobre os aspectos do processo de saúde, ao invés de uma classificação das conseqüências da doença (Diniz, 2003). Assim, deixou-se de considerar apenas os termos deficiência, incapacidade e desvantagem como norteadores de rotulação de pessoas como era sugerido anteriormente, sendo incorporados os princípios de funcionamento e capacidades, com base na relação pessoa e contexto social (OMS, 2001). Talvez possamos encontrar uma maneira de construir um modelo de saúde onde sejam previstos e incorporados os aspectos culturais, aproximando as práticas em saúde a uma visão ampliada para que a deficiência seja abordada também como uma construção social.

A despeito das definições dos termos podemos, ainda, considerar os seus impactos na vida das pessoas. A idéia não é apenas manter ou repetir os termos considerados politicamente mais corretos que têm suas bases em fundamentos norte-americanos (Eco, 1998; Freitag, 1999), e, sim, oferecer uma possibilidade de ampliação da concepção de deficiência sem reduzir o assunto apenas a questões semânticas. Nossa atenção está focalizada no argumento de que o estudo ora apresentado aborda os significados e os sentidos construídos nas relações interacionais, onde consideramos tanto os aspectos discursivos (enunciações e gêneros) quanto os conteúdos no contexto social (Bakhtin, 1982; Benjamin, 1983; Pollak, 1989; Anderson e Goolishian, 1998; Brockmeier, 1999). Ou seja, os significados de origem eminentemente coletiva, diferente do sentido que é individual, são construídos conjuntamente, na interface entre sujeito e cultura, constituindo o *self*, compreendido como *self dialógico* (Brockmeier e Harré, 2003).

Associado ao termo deficiência são utilizadas as expressões deficientes ou pessoas portadoras de deficiência, que têm sido escolhidas tanto pelo discurso institucional como pelas entidades de classe ou organizações não governamentais. São também esses os termos com os quais as pessoas preferem se identificar (Fontes, 1999). Por esses motivos, nesse estudo,

consideraremos o termo deficiência, por ser o mais utilizado e por expressar as idéias gerais sobre o assunto em questão, além de manter a coerência com os nossos objetivos no que tange à construção de significados, ficando entendido que:

Uma pessoa cria significado por meio de um sinal no aqui e agora do contexto futuro. O signo construído aqui e agora tem duas funções. A primeira de representar algo no contexto atual, essa função é bem conhecida na análise dos signos em semiótica. E a segunda função que juntamente com a primeira orienta o usuário no sentido de seguir em direção a um futuro imediato potencial. O signo prepara a pessoa para novos encontros com o mundo que podem acontecer, mas não com total certeza (Josephs, Valsiner e Sorgan, 1999, p. 258).

É preciso buscar outros caminhos para romper com o preconceito e a discriminação que dificultam a aceitação das diferenças existentes entre as pessoas. Apesar das tentativas em se mudar a situação em que vivem os deficientes, ainda falta muito para promovermos um processo de inclusão social, não apenas dos deficientes, mas de todas as pessoas que constituem o universo das chamadas “minorias” que, até mesmo por serem consideradas dessa forma, convivem com a realidade cruel marcada pela exclusão social. A desqualificação que sofrem socialmente tem exigido dessas pessoas posicionamentos políticos claros e fortes de enfrentamento, porém nem sempre têm sido interpretados adequadamente. Em sua tese de doutorado, Fontes (2003) aborda também essa questão localizando o tema deficiência e mídia no contexto de exclusão, destacando que:

Se tomarmos como exemplos o caso dos negros, das mulheres e dos homossexuais, veremos que a visibilidade social e midiática destas categorias foi (e continua sendo) conquistada à custa de luta, militância e posicionamentos políticos assumidos perante o preconceito e a intolerância dos quais foram e são vítimas. (...) Com as pessoas deficientes físicas, entretanto, em termos de representação midiática, o panorama é marcado, principalmente no Brasil, por um silêncio quase absoluto, quebrado apenas por representações grotescas, exibidas e exploradas em programas populares que transformam deficientes em atrações espetaculares, geralmente caricaturados de dois modos distintos: na condição de vítimas, doentes, denunciando a omissão dos serviços de saúde ou justiça, ou na condição de heróis, porta-vozes do mito da superação, segundo o qual, mesmo deficiente o indivíduo consegue realizar feitos impensáveis para um deficiente (p. 109)

Essas considerações apontam para a necessidade de medidas cada vez mais coerentes a serem adotadas pela sociedade, que contribuam para a reconstrução de uma história pautada em modelos que possibilitem uma

mudança no cenário atual. Falta-nos, todavia, atitudes facilitadoras à tomada de consciência cidadã, onde as pessoas possam assumir posições representativas dos seus desejos e mesmo suas buscas por visibilidade. Assim, uma vez tendo respeitadas as preferências das pessoas, sobre o lugar onde queiram estar e se situar, poderemos com nossas ações contradizer as seguintes palavras de Silva (1986, p. 363):

[...] a ignorada epopéia de parcelas da população mundial, através dos muitos séculos da História do Homem sobre a Terra, mostra-nos com muita clareza que a sociedade dos homens, em todas as partes do mundo e em todas as épocas, sem qualquer exceção praticamente, colocou e continuará colocando por muito tempo mais à margem de sua correnteza principal, certos tipos de indivíduos que dela poderiam fazer parte.

O desafio que o atual contexto apresenta é o de abordar a deficiência considerando sua complexidade ao orientar nossas práticas por meio do investimento nas potencialidades dos indivíduos, sem, no entanto, desconsiderar suas limitações. Conseqüentemente, significa que romperemos também com o discurso da inclusão pautada apenas na valorização dos aspectos positivos da deficiência. Para isto, é importante compreender, conforme pontua Omote (1997, p. 113):

[...] algumas mudanças ocorreram na maneira de se encarar o diagnóstico da deficiência, o funcionamento da pessoa deficiente, a prescrição de serviços especiais e os resultados obtidos de atendimentos especializados. Em todas essas questões, além do atributo anátomo-fisiológico-psicológico do deficiente, passou a ser levado em conta, cada vez mais, o contexto das relações sociais e interpessoais onde está inserido o deficiente.

Nesses termos, vale salientar que a deficiência deve ser compreendida em um sentido mais amplo, levando em conta tanto o indivíduo, a patologia, como também o contexto em que a pessoa encontra-se inserida. Isto talvez possa contribuir para a construção de discursos e práticas onde a pessoa com deficiência não seja considerada apenas como um ser diferente ou alheio a nós, o que nos exigirá a compreensão de que:

[...] qualquer defeito físico modifica não apenas a atitude da pessoa em relação ao mundo, mas também a sua interação social. A deficiência promove um tipo de cenário social diferente do das

peças normais. Todos os contatos com os outros, os aspectos que definem o seu local geométrico no meio social, e o seu papel participante na vida, todas as funções cotidianas são realinhadas a partir de um novo ponto de vista (Braga, 1995, p. 73).

Essa afirmação de Braga (1995) nos remete às idéias de Vigotski (1995) de que a deficiência é uma construção social e, portanto, deve ser tratada considerando não apenas os aspectos clínicos e biológicos. É importante entender e conceber a deficiência a partir das suas repercussões no desenvolvimento do indivíduo, pois, enquanto estudiosos do desenvolvimento humano, nos interessa compreender os significados históricos e culturais encontrados no contexto de exclusão os quais mediam a construção do *self* (Valsiner, 2002) nas narrativas de histórias de vida.

É nessa perspectiva que desenvolvemos esta pesquisa, tendo definidos os objetivos relacionados à identificação das pessoas com deficiência e à construção dos significados do *self*, atentando para os contextos culturais onde estão inseridos, nos quais emerge um novo sistema global heterogêneo. É por isso que devemos “focalizar nossos estudos nas zonas do contato das culturas, nas complexidades do *self*, da identidade e na experiência da incerteza” (Hermans e Kempen, 2003, p. 1.111). A exigência fundamental é que consideremos, também, os efeitos que a longa história pode ter sobre os significados do que são essas pessoas, de sua identificação, de sua inclusão na sociedade e do seu processo de socialização.

1.3 Memória e narrativas da vida

A memória é um conjunto de processos de lembrança que resultam da ativação das experiências passadas, a serviço das ações de hoje (Rosa, Blanco e Huertas, 1995), o que implica dizer que seus conteúdos, os modos de operação e as relações dinâmicas são construídos sócio-culturalmente (Barros, 1987; Halbwachs, 1990; Bosi, 1999; Rosa, 2000). Neste estudo, abordaremos a memória enquanto um processo por meio do qual os indivíduos evocam e organizam os eventos que compõem suas histórias de vida, de maneira dinâmica, não apenas como lembrar o passado, mas na construção de explicações sobre o presente, estando relacionadas também com as

expectativas de futuro (Pollak, 1989; Portelli, 1996; Bruner, 1997; Barbato, 2001). Dessa forma, consideramos a estreita relação entre memória e história de vida que surge nas narrativas, reconhecendo o poder desse tipo de discurso para a evocação dessas histórias e dos significados que as compõem.

Muitos pesquisadores (Atkinson e Schiffrin, 1968; Tulving, 1972; Slobin, 1980; Benjamin, 1985; Barros, 1987; Bergson, 1990; Halbwachs, 1990; Le Goff, 1994; Gomes, 1996; Chauí, 1999; Damásio, 2000; Neisser, 2000; Smolka, 2000; Pereira, 2004; Vigotski, 2000) se dedicaram ao estudo da memória focando sua atenção em diferentes aspectos. Eles consideraram os aspectos biológicos, sociais, históricos e psicológicos, integrando esses vários elementos que constituem uma ampliação da compreensão da memória, que é uma das funções cognitivas superiores construídas socialmente.

Ao realizar um estudo comparativo da memória humana, Vigotski (1989) defendeu que, mesmo nos estágios mais primitivos do desenvolvimento social, existem dois tipos fundamentalmente diferentes de memória. Uma delas caracteriza-se pela retenção das experiências concretas, denominada de memória natural. Neste caso, é a estimulação ambiental que determina o desenvolvimento cultural de seu comportamento.

Vigotski discordava das teorias evolucionistas e biológicas por afirmarem que as propriedades das funções intelectuais do adulto são resultados unicamente da maturação, ou seja, que estão pré-formadas na criança, esperando apenas uma oportunidade para manifestação.

É a visão dialética do mundo proveniente da compreensão marxista dos fenômenos sociais que assegura ao pensamento de Vigotski (1989) o reconhecimento da dimensão cultural, enraizada na construção do ser humano que é tanto biológico quanto psicossocial. Para ele, a teoria marxista, através do materialismo histórico e dialético, contribuiu para a construção da teoria sócio-cultural, favorecendo a compreensão dos processos psicológicos superiores. Ratner (2002) enfatiza essa dimensão conjunta dos fenômenos psicológicos e do contexto cultural que ocorre por meio de um processo compartilhado e construído na interação entre as pessoas e o contexto em que vivem.

Chauí (1999) faz uma breve apresentação sobre a memória enquanto uma evocação do passado, destacando a capacidade humana para reter e

guardar o tempo que se foi salvando-o da perda total. Nesta definição, a autora considera os aspectos identitários presentes no resgate da história e descreve as diferenças entre os aspectos biológicos e sociais existentes nos estudos da memória, o que nos ajuda a compreendê-la enquanto uma função ativa em que são considerados os aspectos afetivos e valorativos, ou seja, os componentes subjetivos. Nessa apresentação, Chauí, baseada nas pesquisas de Bergson (1990), distingue dois tipos de memória (de hábito e pura) e acrescenta os demais tipos estudados pelos autores citados anteriormente, que são: a memória perceptiva, a memória-hábito, a memória-fluxo-de-duração-pessoal, a memória social ou histórica, a memória biológica da espécie e a memória artificial.

O estudo da memória envolve outras abordagens construídas ao longo dos tempos, desde a antiguidade clássica até os dias de hoje. Sendo assim, ponderamos os vários enfoques destacando os aspectos biológicos e neurológicos, no que se refere aos processos de formação da memória, bem como suas alterações (Damásio, 2000). Os aspectos cognitivos, considerados nos sistemas de memória que são o sensorial, a memória de curto prazo e de longo prazo (Atkinson & Schiffrin, 1968), e que tais sistemas se diferenciam pelo formato do código cognitivo, pelo intervalo de retenção da informação que a memória é capaz de guardar e pelas causas do esquecimento ou da perda da informação. Temos também os aspectos sociais relacionados à dimensão coletiva ou social da memória objetiva gravada nos monumentos, documentos e relatos da história de uma sociedade. Nesse sentido, Halbwachs (1990, p. 53) sinaliza que [...] “a memória coletiva envolve as memórias individuais, mas não se confunde com elas”, pois na memória individual temos presentes instrumentos como as palavras e as idéias, que são limitadas no espaço e no tempo, enquanto a coletiva tem como instrumento memórias compartilhadas como: a tradição, a religião do grupo, o partido político, a classe profissional, a família, dentre outros.

Neste estudo consideramos os aspectos ora apresentados, porém situando a memória enquanto construção social, ressaltando que se trata de um fenômeno psicológico de caráter cultural. É no contexto dessas considerações que dizemos que a memória é uma atividade desenvolvida na relação entre indivíduos e o meio sócio-histórico-cultural.

Segundo Bruner (1997, p.141), nada deveria ser mais “natural” do que falar de si mesmo. Afinal todos nós fazemos isso e, ao que parece, sem maiores esforços. No entanto, essa experiência aparentemente simples está direcionada para a construção da coerência e resgate da memória dos fatos por meio do processo de negociação entre os elementos individuais e sociais. Por meio desses processos as identificações são continuamente construídas e transformadas.

A realidade não é dada naturalmente, mas é construída a partir e nas relações estabelecidas pelas pessoas, dependendo inclusive tanto do que é explicitado, omitido, silenciado ou simplesmente esquecido em suas narrativas (Pollak, 1989). Assim, a realidade que se apresenta como negociação de significados e sentidos é tecida por meio do embate entre as várias vozes, fazendo com que a memória seja compreendida como uma atividade (Sudbrack, 1992; Portelli, 1996; Barbato, 2001; Fernandes, 2002).

Bruner (1997) explica esse exercício a partir de teses levantadas ao longo do seu trabalho de escuta a várias pessoas. Na primeira tese ele defende que o relato sobre si mesmo é composto pelas convenções estilísticas e pelas regras do gênero. Aqui está em foco não apenas o que dizemos, mas como dizemos, e essa tarefa tanto comanda quanto limita a atividade narrativa (Bakhtin, 1992). Sua segunda tese defende que a maneira de uma vida é função tanto das convenções de gênero e estilo a que se submete a narração dessa vida, quanto daquilo que “aconteceu” no seu decorrer e gênero é “uma forma de caracterizar um texto em relação a certas propriedades de forma e conteúdo, mas é também uma maneira de se caracterizar como o leitor ou o ouvinte vê o texto, quaisquer que sejam seus verdadeiros conteúdos e características formais” (p. 144). Essas suas colocações se aproximam dos objetivos da pragmática lingüística que estuda a formação dos discursos concretizados nos diversos contextos de interlocução (Bakhtin 1992) e que constitui a base do dialogismo.

A memória se constrói na interação entre as pessoas envolvidas culturalmente num contexto preñado de significados, tendendo à re-significação dos eventos vivenciados pelos indivíduos e enunciados em suas narrativas. A memória é um fenômeno psicológico de caráter cultural que pode ser interpretado, o que implica numa atividade onde o passado é revisitado a partir

dos eventos do presente da pessoa que pode selecionar o que será enunciado, havendo uma negociação entre o aspecto individual e coletivo (Gomes, 1996; Portelli, 1996; Antsiferova, 1997; Barbato, 2001). Nesse processo de negociação, que acontece por meio das lembranças, as identidades são construídas como posicionamentos do *self* em coesão entre a personalidade e o grupo, ou seja, as identificações são construídas a partir das interações entre o *eu* e o *outro* (Rosa, 1995).

Para Bruner (1997, p.142) “as vidas narradas são vistas pelos que narram como textos passíveis de interpretação”. As narrativas não se constituem como textos literais e totalmente coerentes. Mesmo considerando-se o gênero da história de vida, este não seria um relato textual de uma vida. O fato de ser um relato que pode ser construído em diferentes versões mais longas ou mais curtas de si mesmo torna-o um texto aberto a interpretações alternativas.

Para explicar e aprofundar suas idéias, as quais estão em consonância com as discutidas e apresentadas neste texto, Bruner cita o trabalho da escola francesa sobre a discussão dos relatos históricos, que oferece pistas importantes para a compreensão do fenômeno narrativo. Assim, apresenta a distinção entre os elementos constitutivos da narrativa, que são: os *anais*, as *crônicas* e as *histórias*. Nos *anais* estão envolvidos os eventos selecionados, cuja lista é formada por “acontecimentos”, e as datas que faltam são os anos em que “nada” aconteceu. Ele esclarece que os eventos estão longe de ser ‘narremas’, ou seja, narrativas constituintes de uma história superordenada, mas que isso não é o bastante para impor um significado aos acontecimentos. Quanto à *crônica*:

[...] sua função é criar o que poderíamos chamar de ‘coágulos’ de significados para os conjuntos de acontecimentos, esclarecer a que se referiam. Pode também não ser um ‘fim de história’, mas a crônica realmente possui um enredo, embora pequeno. Mas, por outro lado, o enredo só alcança seu total significado ou interpretação quando incorporado em uma *histoire* que, em seu todo inclui um relato sistemático da natureza da ordem moral das coisas em que as *crônicas* dramáticas se desenvolveram. Não importa que a *histoire* de hoje seja a hipocrisia de amanhã.

Essas considerações nos ajudam a perceber a importância da construção da história de vida, considerando os aspectos envolvidos nesse

processo e a compreender que envolve uma “estratégia retórica”, pois se compõem em um gênero, tendo um estilo. Porém, como pontua Bruner (1997), optar pelos relatos de vida não significa dizer que a autobiografia seja tendenciosa, mas existe nela a possibilidade de o relator não explicitar o que não deseja, exigindo uma tomada de decisão em relação às situações enfrentadas (Portelli, 1996; Brockmeier e Harré, 2003).

Ao perguntarmos o que é uma narrativa esbarramos em algumas dificuldades para defini-la (Briosch e Trigo, 1987; Queiroz, 1987; Rosa et al., 1995; Bruner, 1997). As dificuldades se referem aos estilos dos discursos, às formas de apresentação e à estrutura das narrativas e, principalmente, ao fato de identificar os seus autores, uma vez que apresentam várias vozes presentes na cultura.

Para Benjamim (1983), a narrativa é um gênero especial de discurso que envolve várias interpretações depois de serem relatadas ou enunciadas uma ou mais vezes. Brockmeier e Harré (2003, p.10) enfocam os aspectos lingüísticos e psicológicos envolvidos nesse processo, destacando o fato de “que as narrativas são formas inerentes ao nosso modo de alcançar conhecimentos que estruturam a experiência do mundo e de nós mesmos”. Para Gergen e Gergen (1984), o aspecto essencial da narrativa é a capacidade de gerar direção a uma série de eventos que de outra forma seriam isolados. A narrativa estrutura e dá coerência, senso de movimento ou de direção através do tempo, por meio do processo dialógico.

Segundo Gergen e Gergen (1984), uma narrativa precisa estabelecer uma condição alvo e selecionar os eventos de forma que a condição alvo se torne mais ou menos possível. Assim, existiriam três formas de narrativas primitivas: 1 - a que aponta para a direção alvo (narrativa progressiva); 2 - a que impede a condição alvo (narrativa regressiva) e 3 - aquela na qual não ocorrem mudanças (narrativa estável). Isto implica dizer que utilizando estruturas do tipo narrativo, os sujeitos podem expressar seus sentimentos e ações dirigidas a um objetivo (*goal orientation*). Para tanto são utilizadas várias estratégias discursivas, que permitem ou não a concretização de suas expectativas e projetos, sugerindo muito mais movimento do que estabilidade (Valsiner, 2002).

Relatar as histórias de vida pode ser uma experiência muito rica tanto para o indivíduo que narra, pois além de interpretar a memória dos fatos narrando-as a partir de sua relevância presente, quanto para o seu interlocutor, pois permite ao outro e a ele mesmo que ouve ou lê fazerem interpretações e análises recuperando detalhes nem sempre percebidos. Isso contribui para construção dos significados, uma vez que as narrativas podem constituir-se em modelos de mundo e de *self* (Brockmeier e Harré, 2003); concordando com Rosa (2000), nossa própria identidade depende de nossa memória. Segundo esse autor:

Não podemos conceber nosso próprio eu, sem ter como pano de fundo as lembranças de nossas ações mutantes; não podemos dar atributos a esse eu se não for por meio do uso de categorias de nossa memória semântica. E sem ambas as coisas não podemos interpretar nossa vida, nem tampouco, ter projetos profissionais ou intelectuais.

Mediante o exposto, é importante aprofundarmos nossa reflexão contemplando os termos que emergem dessa relação: memória, história de vida, narrativa e identidade, para entendermos como o indivíduo constrói e reconstrói sua identidade por meio de experiências vividas no espaço semiótico e dialógico.

1.4 A identidade, o *self* e a construção de significados

O conceito de identidade é dinâmico, portanto esta não deve ser vista como uma entidade imaginária ou construída a partir de eventos isolados e independentes, mas sim como uma construção conjunta, elaborada nos constantes contatos entre sujeitos em contextos diversos.

Partindo do pressuposto de que a identidade é impossível sem a memória, adotamos em nossa pesquisa o conceito apresentado por Rosa (2000): identidade é um construto e se refere tanto à sensação de um “eu” permanente que perdura através do tempo apesar das mudanças (supostamente) acidentais. Para o autor, “eu sou o mesmo na foto da primeira comunhão, na

do serviço militar, ou em outra que apareço de cabelo branco” (p. 42). Porém Rosa adverte que o fato da identidade ser um construto, essa não se converte imediatamente em uma entidade, exatamente por que traz consigo um caráter relacional, no qual se desenrolam as ações dos sujeitos conscientes de suas posições. Nessas ações estão incluídas as representações e as lembranças de si mesmo.

Como vimos na sessão anterior, é por meio da memória que recuperamos os eventos de nossas vidas e as expressamos nas narrativas de nossas histórias de vida. Vimos também que nesse processo o sujeito toma consciência do que é ou de que representa, recorrendo às suas lembranças, interpretando seu passado por meio do jogo entre lembranças e esquecimentos, tendo a perspectiva do presente.

As lembranças, assim como os esquecimentos confrontados com suas experiências passadas e atuais, bem como as experiências individuais e coletivas, constituem os atos de identificação. Nesse processo destacamos o papel importante da linguagem para expressão das representações dos sujeitos nos diversos contextos e nos espaços simbólicos, de onde emergem os significados culturalmente partilhados.

Segundo Halbwachs (1990), toda memória tem uma natureza social, o que nos leva a refletir a partir dessa afirmação, tal como Rosa et al. (2000), que as memórias autobiográficas, por exemplo, não são somente memórias de experiências próprias, mas memórias que contêm informações relativas ao eu e às relações estabelecidas com os outros. Para esse autor:

As memórias autobiográficas dão um sentido de coerência, confortam intelectual e emocionalmente, além de compartilhar-se com familiares, amigos e conhecidos ligando nossa vida pessoal com a dos outros. (p. 46)

Nesta pesquisa observamos como que a partir dos relatos e enunciações, os sujeitos comunicam não somente suas experiências próprias, como também elaboram e ressignificam os acontecimentos de suas vidas em contato consigo mesmos e com os outros, em um dado momento. Esse processo que envolve as ações de recordar tem, segundo Rosa et al. (2000):

Um propósito moral com a função de mover-se para a ação em uma direção particular utilizando procedimentos de recordação particulares, chegando a converter-se em símbolos, alcançando uma significação e um valor emocional particular. (p. 47)

Partindo do pressuposto que os significados emergem de trocas dialógicas estabelecidas e negociadas no espaço cultural, nas quais os sujeitos representam socialmente suas ações, por meio de narrativas (Rosa et al., 2000; Salgado & Hermans, 2005), entendemos que o contexto cultural onde estão inseridos funciona como esteio e base para a construção da identidade, por meio de um processo de auto-interpretação, mediado por estruturas sistêmicas e narrativas. A identidade resulta dos discursos elaborados pelas pessoas e, uma vez expressos, lhes permitem compartilhar sentimentos, valores, motivações e diversos sistemas de categorização (Ricoeur, 1991; Rosa et al., 2000).

Por esses motivos, mais do que identidade, falamos em atos de significação, que implica em processos identitários, produzidos em contextos concretos direcionados a interlocutores dialogicamente constituídos, dos quais participam várias vozes (Bakhtin) e ressaltam diversas posições (*I-positions*), conforme Hermans (1996).

Segundo Josephs et Al. (1999), o processo de construção e reconstrução dos significados está no centro de qualquer análise do *self* e seu desenvolvimento. O *self* é uma estrutura semiótica criada por meio da ação na esfera dos significados, o que implica numa relação dialógica entre os interlocutores.

O significado do *self* aparece com a idéia do outro. Para Rosa (1995), a consciência do *self* emerge apenas quando o indivíduo é capaz de usar as vozes dos outros para se referir a si mesmo, por isso ele explica:

O *self* é formado pelo eu e pelo mim. O eu é o sujeito da experiência imediata e não pode aparecer na consciência, algo muito próximo ao eu transcendental. O Mim é a experiência das ações do eu; é a autoconsciência que emerge em toda a ação social capaz de mudar o eu: quando o eu fala, o mim ouve. O *self* é apenas possível quando as pessoas se tornam os destinatários de suas próprias ações verbais (p. 03).

Partindo dessas considerações que apontam na mesma direção dos estudos de Bruner (1986), Hermans (1996), Valsiner (2002), Brockmeier e Harré (2003), podemos dizer que o *self* é construído a partir do embate de várias vozes que surgem das narrativas, onde o Eu que fala é o autor e o Mim que escuta é o protagonista das histórias (Hermans, 1996). O Eu assume

várias posições no espaço semiótico (Valsiner, 2002; Brockmeier e Harré, 2003), ou seja, o *self* se apresenta como dialógico e é constituído com base nas relações sociais. Segundo Valsiner (2002, p. 02):

Dialogicidade é a propriedade geral dos sistemas de requerer relações entre suas partes como definitivas para o sistema. Essa propriedade é disponibilizada à pessoa por meio de seu papel como agente ativo de sua vida – na construção de seu fluxo de experimentação. Qualquer significado pode funcionar em situações dialógicas com outros apenas por meio do papel ativo do indivíduo que constrói as suas próprias relações com outros e o significado com seus diferentes contextos.

Ao narrar suas histórias de vida os sujeitos assumem diferentes posições e essas auxiliam na construção de significados resultantes das diferentes visões, sentimentos, emoções e lembranças (Bruner, 1986; Bakhtin, 1992, Hermans, 1996; Brockmeier e Harré, 2003). Sucintamente, o *self* dialógico pode ser descrito em termos de uma multiplicidade dinâmica de posições relativamente autônomas do Eu. Nessa concepção, o Eu tem a habilidade de se mover espacialmente de uma posição a outra de acordo com mudanças na situação e tempo (Hermans, 1999), resultando nos processos de significação e ressignificação, concebido como fluxo dinâmico e constituindo-se mediante a comunicação humana (Branco, 2006). Segundo a autora:

São os processos de significação que estão na ontogênese, de forma construtiva entre a “cultura” e o “sujeito”, da própria constituição do *self*, por nós compreendido como *self* dialógico. (p. 144)

A perspectiva do *self* dialógico implica na consideração de que as múltiplas e diferentes vozes são personagens que interagem em uma história, onde estão previstos tanto os pontos concordantes quanto as contradições que surgem desse embate. Podemos concluir que, como vozes diferentes, esses personagens trocam informações sobre seus respectivos “Mins”, resultando num *self* complexo e narrativamente estruturado e situado num tempo e espaço (Hermans, 1999).

Na abordagem de Hermans (1999), o *self* - o sentido de si - vai sendo construído pelo diálogo entre as diferentes posições do Eu (*I-positions*) que emergem ao longo do tempo. De certo modo, a partir da teoria proposta por este autor, o *Self* seria tudo isso, ou seja, as posições que o Eu assume, nas relações estabelecidas, num tempo e num espaço semióticos.

É por esse motivo que Hermans prefere a expressão '*I-positions*', ao contrário de outros autores que falam na multiplicidade de *selves*. O que também é adequado, porém essa outra expressão estaria mais relacionada às diferentes 'formatações' sociais e contextuais que produzem diferentes identificações.

A abordagem dialógica parte dos princípios de que, primeiro, o self constitui-se a partir de relações dialógicas, com outros e consigo mesmo; e segundo, nessas relações produz-se significado. Assim o processo de construção da identidade acontece num ambiente repleto de significados e sentidos presentes nas narrativas. A identidade deve ser entendida como um processo em formação no tempo e no espaço, que necessita de uma estrutura capaz de integrar eventos temporais em uma unidade. É precisamente a qualidade única da pessoa (ego) que cria a diferença entre as múltiplas posições do EU e estabelece o espaço ou palco para a realização dos diálogos (Rosa, 1995; Valsiner, 2000).

Estudos atuais (Rosa et al., 1995; Almeida, 1999; Hall, 1999; Woodward, 2000) têm se referido a identidades construídas em contextos ampliados, permitindo a elaboração de hipóteses sobre identificações múltiplas e não mais sobre a idéia de identidade única e imutável. Assim, temos o contraste entre as concepções dos estudos clássicos e tradicionais (Geertz, 1978) que apresentam a idéia de um sujeito enquadrado num esquema rígido enquanto as perspectivas dos pós-modernistas (Hall, 1999; Woodward, 2000) apontam na direção da pluralidade da vida. Para esses autores, o sujeito pós-moderno é visto como multiplicidade de identidades, uma vez que tal conceito não é estático.

Segundo Almeida (1999), nas ciências sociais e humanas o termo identidade era praticamente desconhecido até os anos 1950 e Rosa (1995) destaca que, de certa forma, o assunto ainda se encontra envolto em dificuldades de compreensão face à complexidade que o cerca. Somente depois desse período surge, nas diversas áreas de conhecimento, o interesse sobre a questão da identidade com outros enfoques, principalmente sobre a relação entre os aspectos pessoais e sociais. A primeira autora aponta que, na Psicologia, as noções clássicas como autoconceito, auto-imagem e auto-estima, que foram

relacionadas à identidade social, tornaram-se insuficientes na abordagem sobre a identidade porque foram trabalhadas independentemente de seus referentes sociais e pessoais.

Ao considerarmos o self dialógico, entendemos que as identidades são construídas na relação do EU com o TU, onde, ao narrarem suas histórias, os sujeitos integram tanto os aspectos pessoais quanto os sociais. Isso implica dizer que existe uma articulação entre os conceitos de identidade pessoal (unicidade e semelhanças) e identidade social (variedade e diferenças).

Ao se identificar consigo mesma e com o outro, a pessoa realiza um jogo dinâmico de manutenção de alguns elementos de sua vida e de transformação de outros sobre os sentidos de sua existência no mundo. É por meio das narrativas de suas histórias de vida que esse processo de construção conjunta se concretiza ao longo do tempo, pois, conforme pontuam Goolishian e Anderson (1996, p.193):

[...] os seres humanos sempre contaram coisas entre si e escutaram o que os demais lhes contavam; e sempre compreendemos o que somos e quem somos a partir das narrações que nos relatamos mutuamente. Na melhor das hipóteses, não somos mais que co-autores de uma narração em permanente mudança que se transforma em nosso si-mesmo. E como co-autores dessas narrações de identidade estivemos imersos desde sempre na história de nosso passado narrado e nos múltiplos contextos de nossas construções narrativas.

As narrativas se apresentam como uma maneira particular de compreendermos como as pessoas constroem os significados de suas histórias de vida. Neste estudo pensamos que os jovens com paralisia cerebral constroem suas identificações em relação com os aspectos constitutivos de suas histórias e a deficiência. O fato de eles terem nascido ou vivido desde a tenra idade com a paralisia cerebral faz com que eles aprendam a enfrentar o mundo e as limitações impostas pela deficiência. Sua inserção no contexto histórico-cultural contribui para que eles assumam características peculiares em sua vida. Porém, como eles dialogam com outras vozes, eles incorporam traços dessas mesmas vozes ao confrontarem-se com outras pessoas, com ou sem paralisia cerebral: eles assumem significados que perpassam essas vozes.

Nesse sentido observamos tanto o caráter individual de suas identificações, seus sentimentos e emoções, quanto o caráter coletivo ou social, uma vez que as relações estabelecidas com os outros acontecem por meio das interações. Assim, é provável que a construção de suas identificações aconteça pela interpretação dos significados que a paralisia cerebral tenha em suas vidas, sendo enunciadas em suas narrativas por meio de suas lembranças e memórias de suas histórias.

1.5 A pesquisa qualitativa: uma perspectiva sócio- histórica

A opção de trabalhar com a abordagem qualitativa deu-se por desejarmos percorrer um caminho que nos permita a produção de sentidos a partir da interação constante entre os participantes. Nesta abordagem são participantes tanto pesquisadores quanto sujeitos e nessa relação se dá a construção de conhecimento.

Entendemos que tanto a relação entre os participantes como os resultados de suas produções são construídos conjuntamente, na definição dos significados emergentes. Assim, concordamos com Gohn (1987, p. 09): "A pesquisa deve começar por uma reflexão sobre o dado imediato e ir apanhando os diversos elementos deste universo sensível, nas determinações e significações", ou seja, o pesquisador deve considerar os primeiros dados obtidos, refletindo sobre como os mesmos foram construídos nos contextos em que a pesquisa foi sendo desenvolvida, para se chegar aos seus significados reguladores.

A pesquisa toma forma na medida em que estejamos atentos ao contexto e a tudo que o permeia, percebamos e compreendamos que "os dados são construídos e derivam de conhecimentos selecionados do fenômeno observado e de acordo com os pressupostos teóricos (implícitos ou não) do pesquisador", conforme pontuam Kinderman e Valsiner (1989, p.72).

Também Rey (1997, p. 24), em seu estudo sobre epistemologia qualitativa e subjetividade, aponta na mesma direção ao fazer uma retrospectiva teórica sobre o assunto e propõe a utilização da

epistemologia qualitativa por considerar ser esta abordagem que amplia o campo de atuação e investigação da Psicologia. Para ele [...] “a epistemologia qualitativa se orienta mais a legitimar o aspecto processual da construção do conhecimento do que a defini-lo como uma expressão direta dos instrumentos utilizados”, ou seja, há uma valorização da construção do conhecimento em detrimento da consideração apenas dos dados brutos. Observamos uma aproximação da metodologia qualitativa com a psicologia sócio-histórica, principalmente no que tange à importância dada aos contextos para a compreensão dos fenômenos psicológicos.

Nessa perspectiva, enfatizamos as idéias apresentadas por Kinderman e Valsiner (1989), quando explicam que na pesquisa qualitativa, a ênfase é dada à organização estrutural do fenômeno, ocorrendo um processo de derivação de dados. Para estes autores, a abordagem qualitativa preserva a natureza estrutural do fenômeno e pode dar informações sobre a mudança da estrutura no desenvolvimento. Ressaltam ainda que, nessa abordagem, os dados obtidos não servem apenas para reforçar o conhecimento, uma vez que, como esses dados são construídos num contexto histórico-cultural, ou seja, eles precisam ser discutidos de maneira a formar o arcabouço da teoria que é fundamentada numa realidade concreta, porém em contínuo movimento.

Essas considerações nos permitem afirmar que há o envolvimento dos pesquisadores e participantes e que a interpretação do pesquisador acontece a partir da definição de recortes dessa mesma realidade, que é igualmente dinâmica. A função do investigador, nessa abordagem, rompe com os pressupostos da neutralidade e da objetividade previstos em outras modalidades.

Na pesquisa qualitativa, o pesquisador e o fenômeno são vistos como partes integrantes de uma realidade complexa que não pode mais ser entendida como algo estático e rígido. E podemos retomar as observações da Psicologia sócio-cultural, que apresenta um modelo dialético de se fazer pesquisa, onde a cultura não é mais uma variável de investigação, uma vez que ela passa a constituir o ser humano; ou

seja, no processo dialético o ser humano passa a constituir-se por ela (Valsiner, 1997; Molon, 1999).

Ao longo dos tempos, vários outros autores têm se dedicado a trazer para a psicologia a dimensão cultural e, como nos lembra Rosa (2000), a denominação Psicologia Cultural tem uma história curta e foi desenvolvida por autores como Shweder (1991), Bruner (1997) e Cole (1998). Dando continuidade ao seu pensamento, Rosa destaca ainda que esses autores partilham o interesse pelas explicações psicológicas que podem utilizar contribuições da história, das humanidades e das disciplinas interpretativas. Informa também que todos esses autores concordam com o fato de que a Psicologia Cultural não é uma subdisciplina da psicologia, mas, sim, uma maneira de se fazer psicologia, com base em princípios bem definidos, como podemos observar em seguida:

- 1) enfatiza a ação mediada em um contexto cultural, uma vez que os fenômenos psicológicos são culturais, sendo a mente co-construída e distribuída (Valsiner, 1997);
- 2) os indivíduos são agentes ativos em seu próprio desenvolvimento em contínua interação com o meio, em que são produzidos significados por meio de múltiplas vozes: o princípio da polifonia (Bakhtin, 1992);
- 3) a psicologia se organiza a partir de fatores culturais, em que os artefatos constituintes da cultura são, simultaneamente, materiais (objetos, palavras, rituais) e simbólicos (ferramentas que apresentam significados prévios para o uso cotidiano) (Vigotski, 1991; Ratner, 1995);
- 4) sua unidade de análise são os processos intencionais presentes na cultura que evidenciam a forma como os sujeitos interagem com o mundo dos objetos, outras pessoas e consigo mesmo para formação dos conceitos (Rey, 1999);

- 5) apresenta o tempo como dimensão teórico-metodológica que se divide em: a) filogênese (história da espécie), b) histórico-cultural (história do grupo cultural), c) ontogênese (história do sujeito individual) e d) microgênese (tempo das interações aqui - agora) (Valsiner, 1997; Rosa, 2000);
- 6) a herança biológica coloca restrições às atividades humanas que podem ser alteradas pelos contextos interacionais (Vigotski, 1997);
- 7) fundamenta sua análise em acontecimentos da vida diária, onde tem seu *locus* de verificabilidade (Rosa, 2000; Mey, 2000);
- 8) recorre à metodologia das humanidades para uma aproximação multidisciplinar e interpretação dos fenômenos (Geertz, 1978).

Os princípios destacados neste tópico apresentam, de forma resumida, a base da psicologia cultural, definida por Shweder (1991) como o estudo das relações intersubjetivas entre o ser humano, o estudo das tradições culturais e práticas sociais que regulam, expressam e transformam a psique humana. Essa definição é reforçada por Cole (1998), ao afirmar que a cultura é a mente exteriorizada, conquanto a mente seja a cultura interiorizada.

1.6 Pesquisa qualitativa e dialogismo

Temos verificado o esforço de pesquisadores das várias áreas de conhecimento em tornar suas produções científicas cada vez mais próximas e úteis ao desenvolvimento humano, sem perder de vista o rigor necessário para

garantir sua coerência, tanto acadêmica quanto política (Kuhn, 1970; Morin, 1982; Branco e Valsiner, 1997; Winegar, 1997; Rey, 1999). A metodologia se apresenta relacionada tanto à teoria quanto ao processo de construção de dados, onde é enfatizada a interdependência entre teoria, dados e métodos com a perspectiva do investigador (Valsiner, 1989; Winegar, 1997; Creswell, 1997; Mey, 2000).

Faz-se necessário aprofundar essa dimensão na perspectiva epistemológica, o que, no dizer de Rey (2000), fortalece o trabalho do pesquisador, uma vez que o faz reavaliar sua compreensão do fenômeno estudado e da metodologia adotada para a construção dos dados e a possibilidade de gerar conhecimentos coerentes com seus objetivos. Os pressupostos da metodologia qualitativa ganham uma projeção que justifica a produção científica, como sendo uma atividade de construção do conhecimento integrada à atuação dos seres humanos em desenvolvimento. Isto nos faz reconhecer o lugar da pessoa na ciência a partir do embate das vozes e das trocas dialógicas potencializadas ou construídas na semiosfera onde estão inseridos (Lotman, 1990; Marková, 1991; Bakthin, 1992; Barbato, 1997).

Essas considerações nos impulsionam a tomar um caminho diferente daquele proposto por algumas metodologias que consideram os dados e métodos como sendo relativamente autônomos da produção científica e não como um processo de construção conjunta de conhecimento. Por isto, enfatizamos que a pesquisa qualitativa desenvolvida no enfoque dialógico narrativo aponta para uma maneira de entender os processos vivenciados e narrados pelos participantes.

Um modo de fazer ciência, nessa perspectiva, se dá através da escuta dos sujeitos, estabelecendo com eles uma interlocução criativa. Para isto, consideramos as narrações que surgem de suas histórias de vida e nas entrevistas subseqüentes para construirmos um *corpus* de pesquisa coerente com os objetivos e aspectos metodológicos adotados. Dessa forma, destacamos a importância do papel da linguagem, principalmente na Psicologia, uma vez que a análise dessa linguagem parte do discurso dos participantes e constitui um elemento importante para construção do conhecimento, pois:

Diferentemente do resto das ciências, a psicologia trabalha com um 'objeto' que é social e intencional, portanto, portador de uma linguagem que constitui uma das vias essenciais de sua expressão. Neste sentido o estudo do homem só é possível em situações dentro das quais se sinta implicado, quer dizer, comprometido emocionalmente com a atividade em que participa. Esta é uma condição para que a expressão do sujeito estudado adquira gradualmente a complexidade necessária que a converta em fonte do conhecimento psicológico (Rey, 1997, p. 104).

A partir da perspectiva dialógica consideraremos os discursos dos participantes analisando sua expressão. E, a partir dessas colocações, nos posicionamos não apenas como ouvintes dos discursos, mas, também, como participantes do processo dialógico. Pois, como define Stan (1992, p. 72), “[...] dialogismo é a relação necessária entre um enunciado e outros enunciados”, lembrando a definição do próprio Bakhtin (1992, p. 118): “[...] um processo dialético provocado pela materialização da expressão na enunciação que, pelo simples fato de ter sido exposta a um Outro, ‘exerce um efeito reversivo sobre a atividade mental’ do locutor”.

Ao considerar o enunciado como a unidade real da comunicação verbal, Bakhtin (1992, p. 20) expressa que “a fala só existe, na realidade, na forma concreta dos enunciados de um indivíduo: do sujeito de um discurso - fala. O discurso se molda sempre à forma do enunciado que pertence a um sujeito e não pode existir fora dessa forma”. Por isso, dá-se importância ao fato de estarmos sempre atentos à fala do outro, tentando nos aproximar o mais possível para compreendermos o que os outros nos querem dizer. Não podemos assumir que o simples fato de prestarmos atenção à fala do outro nos dá certeza do que ele está tentando comunicar. É necessário compreender que nem sempre essa sintonia entre os discursos é perfeita. Pois, conforme ressalta Barbato-Bloch (1997):

O sintonizar na sintonia do outro não equivale, de forma alguma, ao estabelecimento de uma relação harmônica ideal (simétrica) entre as pessoas envolvidas na interação. O estar no espaço intersubjetivo é sim estabelecer uma relação com esse Outro, independentemente de se os sujeitos envolvidos vão ou não tirar o mesmo proveito da situação, o estar com o Outro é opor-se ao Outro: não existem situações totalmente simétricas em termos de poder nem em termos de conhecimento. Mesmo na conversação, gênero de discurso em que se procura desenvolver um ato comunicativo mais igualitário, a troca de poder entre os interlocutores dá-se com a própria troca de turno de fala (p. 61).

Quando temos o diálogo como gênero de discurso, essa assimetria é explicitada, principalmente por termos a situação de entrevistas como fio condutor, na qual o domínio do entrevistado deve ser teoricamente maior do que do entrevistador, pois o primeiro, que está narrando sua história, necessita de um nível maior de concentração. Por outro lado, na posição de entrevistador, um dos interlocutores tem, teoricamente, um nível diferenciado de conhecimento. Estamos entendendo que, conforme pontua Marková (1991, p. 55), “[...] os conceitos de dialogicidade e dialogismo estão baseados na relação ‘Eu – Tu’, como um pré-requisito fundamental não só para a comunicação, mas também para a aquisição do conceito do si e para o desenvolvimento do pensamento”. Apesar das contradições e diferenças presentes nas diversas vozes do discurso, há um caráter de cooperação mútua. Esse processo cooperativo fortalece a idéia de que:

[...] a fim de manter o diálogo torna-se essencial que os participantes tomem as perspectivas do Outro e respondam a elas. Ao mesmo tempo, o EU e o TU são ambos agentes que tentam impor suas próprias perspectivas ao Outro. Estão numa relação assimétrica, opondo-se ao Outro e esforçando-se por expressar-se (Marková, 1991, p. 55).

Essa assimetria vivenciada no discurso pelos locutores mantém e considera o diálogo enquanto um processo dinâmico e contextualizado que valoriza as características dos interlocutores. A assimetria existente nos discursos assegura a dialética do diálogo e delinea uma das características do dialogismo, a polifonia, que, segundo Barbato-Bloch (1997, p. 62), “[...] é própria da natureza da comunicação que, pela interação de várias consciências, admite em si imitações do tipo canônica regular ou irregular da voz do Outro”. E, as discutimos em consonância com Bakhtin (1991, p.16) ao afirmar que “[...] a essência da polifonia consiste justamente no fato de que as vozes, aqui, permanecem independentes e, como tais, combinam-se numa unidade de ordem superior à da homofonia”. A ausência da assimetria talvez só seja possível na abordagem monológica, que difere radicalmente da abordagem dialógica. Para Linel (1998, p. 91):

[...] a estrutura monológica retrata a interação comunicativa como uma seqüência de ações individuais dirigidas pelos locutores. O papel do ouvinte torna-se basicamente, o de tentar recuperar as

intenções correntes do locutor. Deste modo, os papéis do locutor e do ouvinte são claramente separados.

Mas no dialogismo a relação é mútua, e há sempre trocas e complementações entre os interlocutores. Continuando a discussão, Linel (1998, p. 67) assevera que “o dialogismo é em geral uma estrutura para o entendimento do discurso, cognição e comunicação, contudo os princípios básicos são derivados das observações da fala focalizada, face-a-face no encontro entre pessoas”. Essa afirmação reforça a idéia de que o diálogo é também um processo interpessoal, em que, segundo Stam (1992, p. 17), “[...] existe uma necessária e produtiva complementaridade de visões, compressões e sensibilidades”, que são elementos formadores do cerne da noção bakhtiniana de diálogo. Um outro aspecto a ser considerado é o caráter sócio-interacional do discurso. Podemos afirmar, concordando com Linel (1998, p. 86):

[...] o discurso é profundamente social e interacional na sua natureza [...], um diálogo é co-construído. É algo no qual, os participantes (de vários níveis) possuem, experimentam e fazem coisas juntos. Essa construção coletiva é feita possivelmente de ações e interações mutuamente coordenadas pelos atores. Nenhuma parte do produto de experiência é vivida isoladamente. Por outro lado, a distribuição da contribuição para a co-construção do diálogo é igualmente assimétrica.

Ao trabalharmos com a abordagem dialógica devemos enfatizar os elementos formadores do processo discursivo, onde as narrativas e suas interpretações são co-construídas. Esta talvez seja a condição necessária para que as análises realizadas neste estudo sejam coerentes e possam representar as intenções dos seus interlocutores. Pois, conforme pontua Smolka (1995, p. 16):

A linguagem nem sempre comunica, não é transparente, ela significa por meio do não dito e não necessariamente significa por meio do que é dito. Admite a pluralidade de sentidos e significados, é polissêmica. A linguagem é fonte de equívocos, ilusões, mal-entendidos. Podemos dizer que ela trabalha ou funciona, às vezes por si, produzindo múltiplos efeitos, independentemente das intenções de quem fala; ela escapa ao conhecimento, poder e controle do homem.

Nesse sentido, retomamos as idéias de Vigotski (1989, 1989, p.104), quando propõe um tipo de análise que considera as unidades funcionais mantendo as propriedades básicas do fenômeno investigado:

O significado de uma palavra representa um amálgama tão estreito do pensamento e da linguagem, que fica difícil de dizer se se trata de um fenômeno de fala ou um fenômeno do pensamento. Uma palavra sem significado é um som vazio: o significado, portanto, é um critério da palavra, seu componente indispensável. Pareceria, então, que o significado poderia ser visto como um fenômeno da fala. Mas, do ponto de vista da psicologia, o significado de cada palavra é uma generalização ou um conceito.

Com base nessas considerações de Vigotski identificamos a relação entre pensamento e linguagem que acontece por meio do processo de mediação entre a pessoa e o contexto cultural. Confirmamos, também, que uma maneira de fazer ciência nessa perspectiva se dá por meio da escuta dos sujeitos, estabelecendo com eles uma interlocução e, tendo como ponto de partida para a análise as suas enunciações encadeadas nas narrativas. Assim, ao escutarmos as narrativas das pessoas enunciadas em suas histórias de vida, poderemos compreender como elas constroem suas identidades e as interpretam no contexto sócio-cultural. É por isto que os estudos têm mostrado cada vez mais a importância de trabalhos científicos que reconheçam as falas dos sujeitos nos contextos onde são concretizadas.

2 - Objetivos do estudo

A abordagem dialógica parte dos seguintes princípios: primeiro, o *self* constitui-se a partir de relações dialógicas, com outros e consigo mesmo e segundo, nessas relações produz-se significado.

Assim, ao procurarmos "o significado que emerge de trocas dialógicas" (Salgado e Hermans, 2005), buscaremos identificar as diferentes posições que o "eu" assume perante os outros ou perante outras posições do eu (eu enquanto criança, adolescente, eu enquanto 'homem', como 'mulher') que emergem no seu discurso e, os respectivos significados ao narrarem suas histórias de vida.

Por meio deste estudo, pretendemos identificar, definir e analisar os significados que regulam as narrativas de jovens adultos com paralisia cerebral e as estratégias de enfrentamento que eles encontram para conviver com as repercussões dessa patologia em suas vidas.

Essas repercussões estão relacionadas à deficiência enquanto objeto de negociação social, o que na abordagem narrativa se insere no espaço interpessoal ou intersubjetivo, e representa um instrumento semiótico de relação dialética do “deficiente” com os outros e um elemento que interfere na relação deficiência com o espaço subjetivo (co-relativo) e com o espaço “inter”. Ou seja, como a deficiência é vivida no seu aspecto fisicamente limitativo.

Situamos a deficiência que se apresenta aos olhos dos outros, vista como uma “marca” física clara e que é assim devolvida à própria pessoa. Em última análise, podemos dizer que a pessoa tem a consciência de sua condição e se questiona: “eu sei que tu sabes (que eu sei) que tenho esta deficiência”. Isso traz algumas implicações metodológicas práticas que merecem poder ser investigadas:

- 1- o sentido de si (*self*) que emerge será ou espera-se que seja marcado por esta vivência e seus significados sócio-simbólicos, afetivos e relacionais?
- 2- que significados são conferidos pelo próprio narrador à deficiência? (subjetivação da experiência) que será resultado da adaptação à mesma?
- 3- que potencial relacional isso acarreta? O que o narrador faz com o discurso sobre deficiência?

3 - Metodologia

3.1 Considerações metodológicas

Buscamos estudar a construção de significados nas narrativas visando compreender os processos de identificação nas histórias de vida de pessoas com paralisia cerebral. Reconhecendo que diálogo é um processo compartilhado, pois envolve uma ação entre dois ou mais interlocutores.

Optamos pela metodologia qualitativa, que compreende a construção conjunta entre pesquisador e fenômeno (Valsiner e Branco, 1997; Rey, 2000; Mey, 2000). Esta escolha metodológica se funda no argumento de que a pesquisa qualitativa é um processo complexo de elaboração do conhecimento direcionado para os aspectos importantes da exploração de um problema humano ou social. Nesta abordagem é considerado o ambiente natural, onde as pessoas estão inseridas, analisando as enunciações e outros elementos de interação em detalhes, contribuindo assim para compreensão dos significados construídos e em transformação (Creswell, 1997; Mey, 2000).

A pesquisa qualitativa em Psicologia do Desenvolvimento prioriza a obtenção dos dados por meio de entrevistas e observação (Creswell, 1997; Mey, 2000), enfatizando o processo em relação ao produto. Esta pesquisa opta pela realização de entrevistas, que permitem elucidar as histórias de vida dos participantes para a compreensão dos significados que emergem das trocas dialógicas, onde o *self* é narrativamente construído.

Para alcançarmos os objetivos propostos, realizamos cinco estudos de caso para compreender seus aspectos singulares onde sejam evidenciadas as semelhanças, uma vez que estes são desenvolvidos em um contexto multidimensional e historicamente situado (Creswell, 1997, Lüdke, 2003).

3.2 Participantes

Foram selecionados cinco pacientes entre 20 e 32 anos de idade, de ambos os sexos, com paralisia cerebral, que estão em acompanhamento no Hospital Sarah-Salvador, e apresentam expressão verbal, conseguindo entender e responder às solicitações. Eles foram convidados a participar da pesquisa e depois assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1). Elaboramos também um documento de autorização assinado pelos responsáveis (Anexo 2). O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Conselho de Ética da Rede Sarah, conforme documento emitido pelo responsável (Anexo 3). Além disso, utilizamos consulta aos seus prontuários a fim de obter informações sobre suas histórias clínicas. Para proteger suas identidades utilizamos nomes fictícios:

Nome Fictício	Participantes	Escolaridade	Diagnóstico	Idade
Marcos	M1	Superior	PC. Diplegia	32
Lucas	M2	Ensino Médio	PC. Diplegia	26
João	M3	Ensino Médio	PC. Hemiplegia	22
Isabel	F1	Ensino Médio	PC. Coreo	21
Maria	F2	Ensino Médio	PC. Coreo	20

Tabela 2: Dados de Identificação dos participantes

3.3. Materiais e instrumentos

Foram utilizados os seguintes materiais: gravador portátil SONY a pilha, fitas cassete de 60 min, fita de video-tape do filme produzido pelo UNICEF (1997) “Se todos fossem iguais a você”, televisão SEMP TOSHIBA de 29 polegadas, videocassete PHILIPS 5 cabeças, papéis, lápis, canetas, caderno para diário de campo, objetos trazidos pelos pacientes (escultura, fotos, bengala canadense, papel autografado), computador, programas para digitalização (Audacity) e qualificação do som das fitas cassetes (SoundScriber). Prontuários eletrônicos dos pacientes, devidamente autorizados pela Rede Sarah.

3.4. Procedimentos

O trabalho de construção de dados aconteceu em três encontros individuais com cada um dos participantes, nos quais foram realizadas as entrevistas abertas e individuais (Gaskell, 2002). No decorrer de cada sessão foi utilizado um caderno de anotações constando data, horário, duração e impressões do pesquisador, entre os quais, dados obtidos referentes à comunicação não-verbal foram registrados imediatamente após as sessões.

Todas as entrevistas foram gravadas em fita cassete, totalizando 35 horas de gravação e 222 páginas de transcrição. Para garantir a qualidade do som das fitas foi utilizado o programa SoundScriber, depois de as fitas serem digitalizadas através do programa Audacity, trabalho esse realizado pelo laboratório de audiovisual da Universidade Autônoma de Madrid. Esse procedimento permitiu corrigir falhas na transcrição, a fim de proporcionar um maior aproveitamento dos dados.

Vale ressaltar que com isso pudemos detectar erros e a falta de partes importantes das entrevistas, sendo necessário realizarmos nova transcrição antes de submeter os dados à primeira análise com auxílio do programa QDA Miner no computador, o qual descreveremos posteriormente.

Algumas entrevistas foram realizadas no Hospital, fora do horário de trabalho do pesquisador e também na casa dos participantes, que apresentavam dificuldades para locomoção. Esse acordo foi feito no momento da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para as

entrevistas realizadas no Hospital foi reservada uma sala nas dependências da instituição contendo mesas, cadeiras, televisão e videocassete. Cuidamos para reservar salas que não configurassem atendimentos e assim não confundir as entrevistas com consultas médicas. As entrevistas realizadas na casa dos participantes foram agendadas com antecedência suficiente para que fossem tomadas as providências quanto ao local e materiais a serem utilizados. Foram tomados cuidados para que a interferência fosse mínima na rotina e dinâmica dos locais e das pessoas. É importante verificar a disponibilidade tanto da pessoa como dos membros da família.

3.4.1. Roteiro das entrevistas

As atividades para construção dos dados foram organizadas após serem definidos os locais para realização das entrevistas individuais com base no seguinte roteiro:

1º Encontro: **Relato de vida** - Essa sessão foi dividida em dois momentos:

- a) Explicação dos objetivos da pesquisa;
- b) Realização de uma entrevista sobre história de vida com o seguinte comando: conte-me sua história de vida.

Nessa sessão, os participantes podiam narrar livremente os episódios de suas vidas, iniciando por onde desejassem. Nesta, como nas demais entrevistas, a interferência do pesquisador era mínima, somente o suficiente para manter o diálogo, sem que os entrevistados se sentissem obrigados a responder a um questionário, conforme é previsto pela prática e técnica das entrevistas narrativas (Bauer, 2002).

2º Encontro: **Recordação de um acontecimento marcante da vida**. Essa sessão foi dividida em três momentos em que os participantes receberam as seguintes solicitações:

- a) Na última sessão você contou que (episódio retirado da história de vida do participante). Conte-me mais sobre esse evento.

- b) Conte-me outro acontecimento que você considera importante em sua vida.
- c) Para o próximo encontro traga algum objeto (fotografia, livro, obra de arte, amuleto) que seja significativo para você.

Nessa sessão, o pesquisador selecionava um episódio considerado marcante na vida dos participantes e os convidava a narrar outros fatos relacionados ao evento em destaque. Nosso objetivo era ajudá-los a resgatar suas histórias, lembrando os episódios de suas vidas. Para complementar e enriquecer as narrativas, foi solicitado ainda que os participantes contassem mais um acontecimento que julgassem marcantes em suas vidas. No final, eram passadas as orientações para a entrevista seguinte, uma vez que os mesmos deveriam trazer os objetos a serem trabalhados. A finalidade desta etapa foi a de permitir a elicitación de imagem a partir dos objetos escolhidos relacionados a um evento vivido. Os objetos (fotografia, livro, obra de arte, amuleto, etc.) foram trazidos pelos próprios participantes.

3º Encontro: **Elicitación do objeto e narrativa de evento.** Essa sessão foi dividida em dois momentos e com duas solicitações cada.

Momento 1: Eu pedi que você escolhesse um objeto e trouxesse hoje. Por favor, responda-me: O que escolheu? Por que escolheu esse objeto?

Momento 2: Vamos, agora, assistir a um trecho de um filme. (Depois de ver o filme) Qual comentário você gostaria de fazer? O que mais chamou sua atenção no filme?

Essa última sessão tinha como objetivos: primeiro, oportunizar aos participantes concretizar algumas das suas memórias representadas pelos objetos escolhidos, no sentido de revelar nuances e detalhes importantes das suas histórias de vida e confrontá-los com a realidade vivenciada no momento presente. Seguimos aqui a idéia de que a memória não é apenas uma recordação de fatos do passado, mas que

podem ser atualizadas no presente e apontam para o futuro (Bruner, 1987).

Na segunda parte da sessão foi utilizado um *vídeo-tape* elaborado pelo Unicef (1997), com o título: “Se todos fossem iguais a você” *.

Com essa atividade, pretendíamos oportunizar a discussão sobre uma situação imaginária de um relato hipotético de algum episódio da história de vida de alguém para confrontar com a realidade. Por isso, selecionamos um conjunto de cenas nas quais eram abordados alguns temas relacionados com questões sobre identidade e juventude.

* Sinopse do filme.

Ficha Técnica

Título da Obra: Sair do Papel: cidadania em construção

Título do Filme: “Se todos fossem iguais a você”

Duração: 4,5 min

Objetivo: Falar sobre como é a relação entre EU e o OUTRO; instintos autoritários e sonho de prepotência; o significado de tolerância e respeito por formas de pensar e atuar diferentes.

Elaboração: UNICEF e Associação Raio Recurso Audiovisual Interativo.

Resumo do filme:

O videoclipe conta a história de uma adolescente sonhando. Primeiro acontece uma briga entre a personagem principal e sua mãe. Com raiva, a menina vai para seu quarto, onde liga a TV: uma novela mexicana mostra uma briga semelhante à que ela acabou de ter com a mãe. Com o controle remoto, a adolescente muda de canal, passando a assistir a uma ‘serenata romântica’. Ela então começa a sonhar. Clicando novamente o controle remoto do televisor, a menina substitui a mocinha do vídeo por ela mesma. Logo depois, ainda sonhando, a adolescente revive a briga com a mãe. Com raiva, ela aponta o controle remoto para a mãe, a substitui e, no lugar ela diz: “Legal, minha filha, vá com teus amigos para a praia!”

A cena seguinte leva-nos à sala de aula da sua escola. A professora tenta explicar um problema de física, mas ninguém presta atenção. A menina levanta-se e exerce novamente o seu poder, clicando o controle e substituindo a professora por ela mesma. Adorando o seu novo brinquedo, ela entra numa banca de revistas e, ao clicar, vê a imagem de Garfield na capa de uma revista transformando-se na dela. Eufórica, meio sádica, a menina clica o controle também sobre o jornaleiro. A partir deste momento, no entanto, as coisas fogem totalmente do seu controle: ela não precisa mais clicar o controle remoto, só olhar é suficiente para que seu rosto apareça nas capas das revistas. Desesperada, a adolescente tenta livrar-se do seu ‘poder’, mas o controle remoto não responde mais.

Na última cena, ainda sonhando, a menina vê-se apontando o controle remoto para ela mesma (deitada na cama), pronta para clicar... No momento crítico, ela vira o controle remoto para sua própria cabeça, fazendo, assim, sua imagem desaparecer. Aliviada, a personagem principal desperta do pesadelo.

Ref.: UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância (Brasil) – 1997.

Foi realizada também a leitura dos prontuários dos pacientes e elaborada um resumo de suas histórias clínicas.

3.4.2 – Procedimento de análise

Os dados foram analisados tomando o dialogismo como referencial teórico, que, segundo Linell (1998, p. 67), fornece os princípios para o entendimento do discurso, cognição e comunicação, levando em consideração os enunciados construídos nessa relação. Assim, organizamos a análise a partir de pesquisas com esse mesmo enfoque (Amatuzzi, 1994; Caixeta, 2001; Melo 2003; Barbato, 2004) e que propõem os seguintes passos:

1º) Transcrição integral das falas gravadas em cassete para formar o texto escrito.

2º) Realização de várias leituras e releituras (leitura intensiva), onde objetivamos a percepção mais completa possível dos significados produzidos (paráfrases). A análise corresponde à compreensão dos significados das conversações obtidas através dos enunciados construídos durante as entrevistas (Bauer, 2002).

3º) Estabelecimento de paráfrases e palavras-chaves através da re-escrita dos textos a serem transcritos.

4º) Organização espacial dos significados e suas relações definindo, num primeiro momento, os posicionamentos, a temporalidade e a espacialidade na narrativa, bem como, os pontos de mudança.

5º) Definição dos temas iniciais e dos temas complexos baseados nos sentidos enunciados por cada entrevistado, conforme apresentação no mapa. Esse processo dá base para a interpretação dos dados, pois é o nível de análise que relacionará os resultados encontrados nos níveis anteriores com os pontos de mudança e os significados na narrativa.

6º) Realização da análise crítico-interpretativa a partir da relação entre os estudos de caso e a argumentação sobre os resultados, tendo em vista o referencial teórico.

Vale ressaltar que no primeiro momento da análise dos dados o conjunto de respostas obtido por meio das entrevistas foi agrupado de maneira a formar um documento para cada um dos participantes. De posse do material produzido utilizamos o programa de codificação QDA Miner, que nos auxiliou na consecução dos demais passos propostos nesse roteiro.

3.4.3 - A utilização do Programa QDA Miner

QDA Miner é um software para análise qualitativa de dados de fácil utilização, que serve para codificar dados de textos, anotações, revisões e correção de documentos. O programa pode manejar projetos complexos com grandes documentos em combinação com informação referente a números e categorias. QDA Miner também proporciona uma ampla gama de ferramentas de exploração para identificar parâmetros em códigos e as relações entre os códigos assinados e as categorias numéricas. Os documentos se armazenam em *rich-text format*, fonte e parágrafo com respeito ao formato, gráficos e tabelas. Os documentos podem ser modificados a qualquer momento sem afetar o código existente.

Esse programa nos permite realizar uma análise qualitativa dos dados, embora nos forneça também resultados quantitativos. Optamos por considerar apenas a parte qualitativa, uma vez que nossa pesquisa trabalha com estudo de casos e para tal.

A decisão de utilização do QDA Miner foi tomada por ser um programa prático para interpretação qualitativa dos dados, sendo confirmada pelas considerações apresentadas pelos pesquisadores responsáveis ao destacarem as vantagens e desvantagens do mesmo.

Pudemos também discutir com os autores as dúvidas sobre o programa, além de contarmos com sua orientação contínua, além de contribuir na tradução do manual, que terá uma versão completa em espanhol e português.

Moro e Sanchez–Criado (2005) pontuam as principais vantagens: o programa é de grande simplicidade no que se refere à interface do usuário; ao contrário de outros programas desse estilo, este permite uma maior visibilidade dos dados; além disso, inclui procedimento de tratamento estatístico sobre a informação e tem um preço muito baixo de mercado. A grande desvantagem do programa é que não permite a inclusão de imagens, nem de acessórios para a gestão cronológica da pesquisa. Mas que, no nosso caso, não interferirá nos resultados da pesquisa.

Com esse tópico, buscamos apresentar resumidamente o programa, bem como os passos que seguimos para a realização da análise dos dados. Por isto exploramos apenas as funções aqui utilizadas e que serão descritas em seguida.

Conforme definido anteriormente, o estudo a ser realizado aponta para a primeira parte do nosso trabalho, que foi a criação de um novo projeto. A figura abaixo representa a porta de entrada do programa.

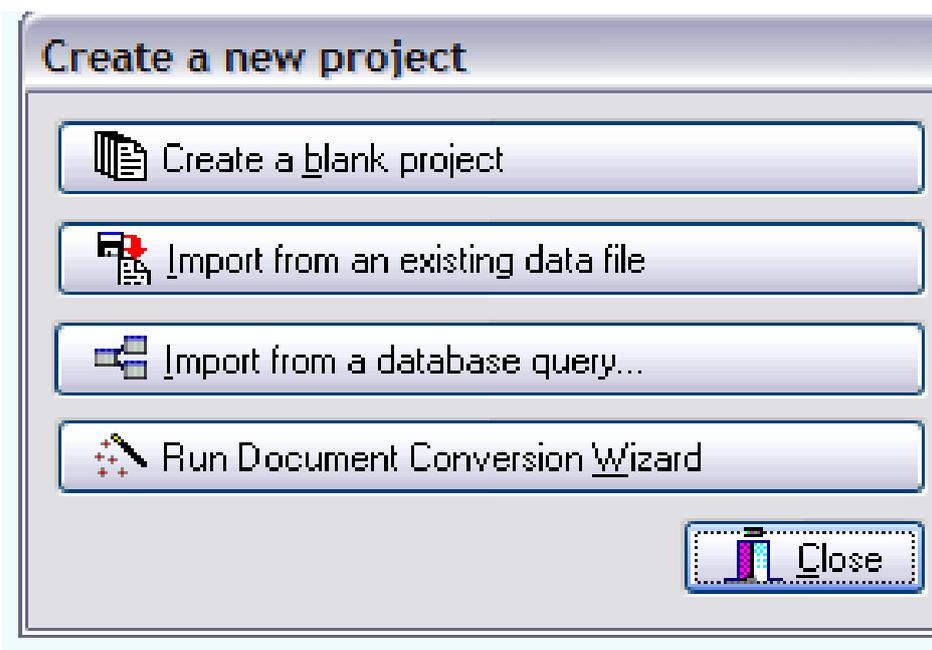


Fig. 1 – Tela inicial do Programa

Partimos, então, para a definição das variáveis a serem trabalhadas, segundo orientação do próprio programa, resultando nas seis apresentadas e distribuídas da seguinte forma:

Identificação → cadeia curta

Nome → cadeia curta

Escolaridade → 2 níveis (nominal/ ordinal)

Diagnóstico → 3 níveis (nominal/ ordinal)

Idade → quantitativa inteira

Gênero → 2 níveis

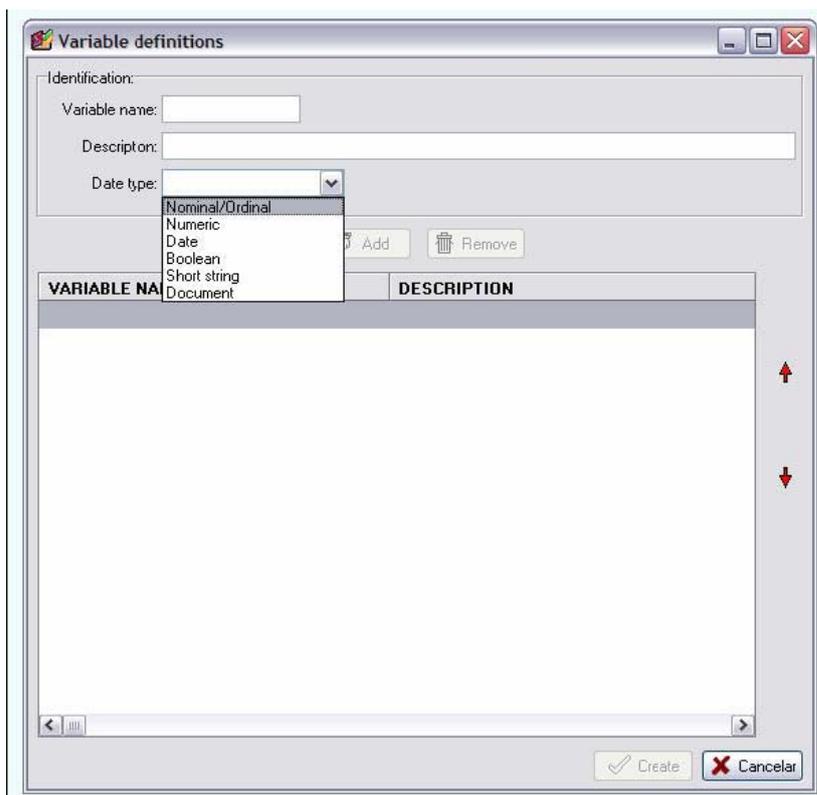


Fig. 2 – Tela para definição de variáveis

Uma vez definidas as variáveis com base no material de que dispomos e atentando para os objetivos propostos, podemos inserir as referidas variáveis todas de uma única vez, tendo o cuidado de salvá-las em pastas adequadas para não perdemos os dados, bem como para que possamos controlar e monitorar todo o processo de construção dos dados. Vale ressaltar que o próprio programa dispõe de dispositivos que realizam essa tarefa. Conforme pontuam Moro e Sanchez - Criado (2005):

A criação de variáveis é um dos processos mais importantes de toda investigação, posto que supõe como se 'dá forma' à nossa pesquisa: que fazemos relevante/presente, de que forma nos deixamos fora voluntariamente. Que conseqüências indesejáveis podem ter nossa pesquisa para esconder ou tornar menos evidentes determinadas questões? São perguntas que não devem deixar de nos inquietar. Por essas razões, cremos ser necessário tomar a criação de variáveis como o primeiro momento no qual se começa a análise.

Por isto, é sumamente importante, ao definirmos as variáveis, questionarmos sua relevância para nossa pesquisa e quais são as implicações dessas no estudo a ser realizado. Uma vez feito isso, partimos para a introdução dos casos, que no estudo em questão são referentes aos cinco

participantes. Porém, esclarecemos que, conforme nos orientam os referido autores, o caso é uma unidade analítica e por isso não necessariamente se refere a uma pessoa, mas pode também ser um periódico, uma instituição, etc. Abaixo temos a tela referente à adição do caso.

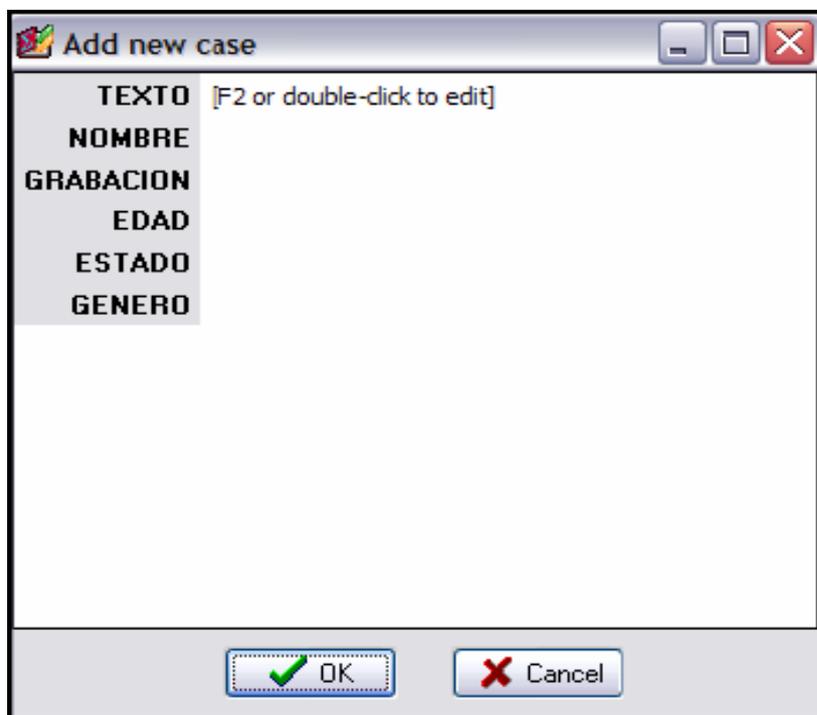


Fig. 3 - Tela para adição de casos

Após a introdução dos casos, partimos para a adição dos textos criados a partir da transcrição das entrevistas. O material produzido é inserido no menu documento, cujo funcionamento é igual a qualquer editor de textos.

Em nosso estudo, as entrevistas foram organizadas em três encontros, porém, devido à extensão do material escrito, optamos por dividi-los em subseções (referentes às entrevistas que foram divididas em textos elaborados a partir das enunciações obtidas durante cada entrevista, chamados pelo programa de documento); considerando as mudanças de temas abordados, assim obtivemos a seguinte configuração:

5 Documentos:

- 1º Encontro → Relato de vida (Primeiro) - Primeiro documento;
- 2º Encontro → Acontecimento marcante 1 (SEGA) – primeira parte do segundo documento;
 - Acontecimento marcante 2 (SEGB) – segunda parte do segundo documento;
- 3º Encontro → 1 Elicitação do objeto (TERCA) – primeira parte do terceiro documento;
 - 2 Narrativa do evento (TERCB) – segunda parte do terceiro documento.

Esses encontros e seus conteúdos são descritos no tópico referente aos procedimentos para obtenção dos dados.

Para facilitar a conferência dos casos e verificar as possíveis falhas, construímos a tabela abaixo:

CASOS	DOCUMENTOS					DADOS
	PRIMEIRA	SEGA	SEGB	TERCA	TERCB	
1	x	x	x	x	x	x
2						
3						
4						
5						

Quadro 1. Controle da adição dos textos e dados

Partimos, então, para a adição dos documentos no *menu* correspondente a fim de preparar o material para ser codificado e analisado. Em seguida, apresentamos a tela utilizada para tal procedimento e os documentos com a criação dos primeiros códigos e categorias utilizados. As categorias são criadas levando em consideração as regularidades existentes nos critérios escolhidos para análise que, no caso do nosso estudo, estão relacionados à abordagem narrativa.

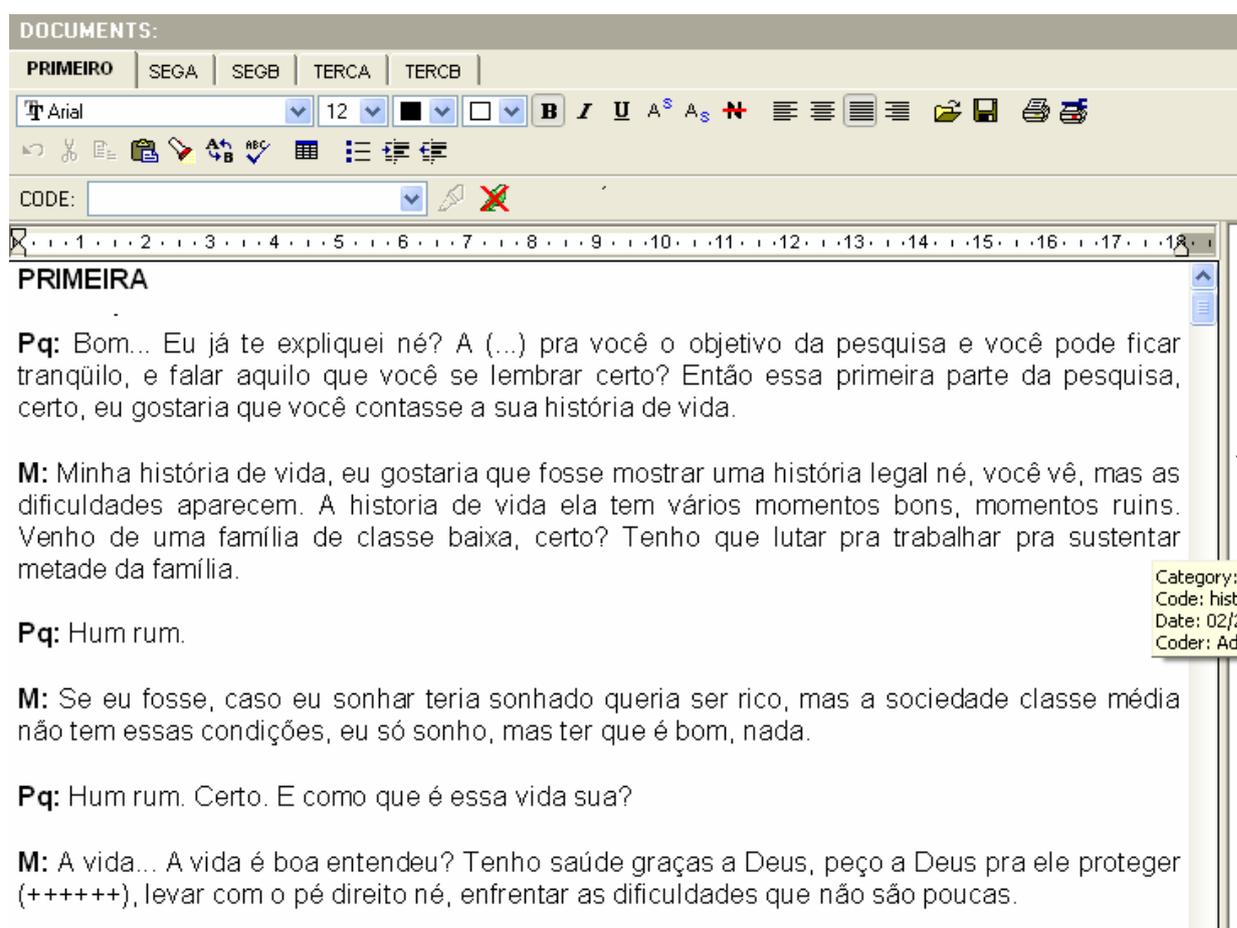


Fig.4 Tela para adição de documentos

Assim, seguindo as orientações do referencial teórico adotado, pensamos em um primeiro momento em:

- a) Dividir em enunciados a partir da perspectiva dialógica (para análise dos temas do texto). Esta etapa diz respeito à identificação dos elementos discursivos que compõem os enunciados de cada participante.
- b) Delimitar estados narrativos e acontecimento (transições entre estados) para análises da história. Importante considerar a maneira como os participantes falam, e o que falam, atentando para as mudanças existentes entre uma situação (estado) e outra.
- c) Identificar os temas nas histórias de vida. Tais temas surgem das observações e leituras dos textos produzidos pelos participantes a partir dos relatos sobre suas histórias de vida.

DOCUMENTS:

PRIMEIRO | SEGA | SEGB | TERCA | TERCB

Arial 12

CODE: []

PRIMEIRA

Pq: Bom... Eu já te expliquei né? A (...) pra você o objetivo da pesquisa e você pode ficar tranquilo, e falar aquilo que você se lembrar certo? Então essa primeira parte da pesquisa, certo, eu gostaria que você contasse a sua história de vida.

M: Minha história de vida, eu gostaria que fosse mostrar uma história legal né, você vê, mas as dificuldades aparecem. A historia de vida ela tem vários momentos bons, momentos ruins. Venho de uma família de classe baixa, certo? Tenho que lutar pra trabalhar pra sustentar metade da família.

Pq: Hum rum.

M: Se eu fosse, caso eu sonhar teria sonhado queria ser rico, mas a sociedade classe média não tem essas condições, eu só sonho, mas ter que é bom, nada.

Pq: Hum rum. Certo. E como que é essa vida sua?

M: A vida... A vida é boa entendeu? Tenho saúde graças a Deus, peço a Deus pra ele proteger (+++++), levar com o pé direito né, enfrentar as dificuldades que não são poucas.

classe soci
historia: dificuldades
épico
sonhos
crenças
vida

Category: Conteúdos-Classe
Code: historia de vida
Date: 02/28/2006
Coder: Admin

Fig. 5: Tela com definição de temas

3.4.4 Organização para apresentação e análise dos resultados

Uma vez identificados e definidos os temas da narrativa de histórias de vida, verificamos que os mesmos estavam organizados a partir dos conteúdos narrativos apresentados abaixo. Baseamos-nos nessa organização para elaborar e discutir os resultados dos dados da pesquisa na sessão correspondente.

1- Conteúdos narrativos sobre:

a) EU (si-mesmo)

- Atributos (características, atitudes e qualidades apresentadas nas enunciações).
- Atribuição de causalidade dos acontecimentos que o EU participa (o que na maneira de cada participante, provoca ou resulta os episódios vividos).
- Passivo ou ativo (como os participantes reagem diante dos episódios de suas vidas).
- Conseqüências dos acontecimentos (implicações dos eventos na vida do participante e das pessoas que compartilham suas experiências).
- Conteúdos afetivos (vínculos estabelecidos com as pessoas, ansiedade diante dos fatos, sentimentos expressos ou não nas relações, maneira de reagir diante dos episódios).
- Posições do eu (como os participantes reagem e se relacionam consigo mesmos e com os outros, tanto ao viverem os fatos quanto ao narrarem suas vidas).

b) OUTRO (tu)

- Objetos (situações, coisas, instrumentos com os quais os participantes estabelecem relações e vínculos).
- Pessoas (indivíduos presentes ou não nas histórias dos participantes, mantendo algum contato com os mesmos).

c) NÓS (eles+eu)

- Impressões (conhecimentos construídos a partir de considerações ainda que superficiais sobre os fatos da vida).
- Sentidos (construídos na relação dialógica, busca, por parte dos narradores, e atribuição de significados às histórias ou aos elementos constituintes de uma história de vida).

2. Enfrentamento:

- Situações estressantes (experiência negativa diante de um evento).
- Ações que se produzem (acontecimentos próprios e alheios).
- Êxito ou fracasso (superação ou frustração diante de uma tarefa ou evento).
- Atribuição de causas de êxito ou de fracasso.
- Novas tentativas (buscas de estratégias para solucionar um problema).

O passo seguinte incluiu as etapas descritas no quadro abaixo e que nos ajudaram a fazer os perfis de gêneros narrativos, bem como definir as formas narrativas dos relatos. Para as formas narrativas utilizamos o referencial teórico proposto por Gergen e Gergen (1984), que se encarrega de explicar como os mesmos são elaborados a partir dos gêneros utilizados, que são modos de relatos onde estão incluídos os eventos e episódios ocorridos e narrados a partir de modos particulares (drama, comédia, romance), definidos pelos autores como narrativas positivas (progressivas), negativas (regressivas), estáveis (uniformes) e dialéticas (simultaneidade).

1. Perguntas de investigação (extraídas a partir dos relatos dos participantes)	2. Categorias e análises (elaboradas a partir das seqüências narrativas e destacadas também nos textos elaborados)	3. Modo de relacionar as freqüências de co-ocorrência que acontecem nas categorias (formas narrativas)
---	--	--

Quadro 2: Etapas para construção das categorias.

Para facilitar o trabalho de construção e análise dos dados partimos das perguntas de pesquisa apresentadas na introdução, definimos as categorias e as relacionamos com as frequências de co-ocorrências, tendo em vista os seguintes aspectos:

1- Paradigma de modo: Quem eu sou?

O que dizem que eu sou?

Que eu queria ser?

2 - Modo de identificação: Com quem me identifico?

Como me identifico?

Por que me identifico?

Segundo Moro e Sanchez-Criado (2005), o programa nos pede que especifiquemos uma **categoria geral** da qual se derivariam as especificações, o que chamamos de **códigos**. Por exemplo, se alguém fala em uma entrevista sobre “diagnóstico”, sendo esta a categoria geral, encontraríamos especificações da mesma em “paralisia”, “deficiência”,... que deveriam formar nossos códigos. Ainda sobre esse assunto, os pesquisadores (Moro e Sanchez-Criado, 2005) explicam que o QDA Miner não trabalha com árvores hierárquicas como outros programas, que se convertem em um emaranhado difícil de desamarrar. Para eles, o programa só permite criar categorias com seus códigos em forma de lista. No entanto, isto não tem nada a ver com a potência de análise do programa, uma vez que diferentes códigos podem etiquetar o mesmo fragmento de texto.

Utilizamos algumas indicações para identificar as passagens das narrativas, resumidas na legenda abaixo:

(Pausa)	Para interrupções do discurso até 30 seg
(Pausa curta)	Para interrupções do discurso inferior a 30 seg
(Pausa longa)	Para interrupções do discurso superior a 30 seg
(risos)	Para demonstração de descontração
(Inaudível)	Para palavras ou seqüências não compreendidas
(...)	Indica relação entre frases, numa mesma seqüência

Tabela 3: Legenda de transcrição

O processo de criação das categorias e definição dos temas contou com o apoio do programa QDA Miner, baseados em critérios definidos a partir da observação detalhada e da leitura intensiva do texto final apresentado por cada participante. Porém não nos limitamos aos resultados obtidos a partir de programa. Mantivemos em todo o tempo da pesquisa a clareza de que os dados são construídos e por isso mesmo, partimos sempre dos relatos dos participantes, realizando um estreito e permanente diálogo com a teoria escolhida.

Os relatórios foram lidos e os trechos recortados de acordo com as categorias definidas pelas perguntas do prontuário e comparadas aos temas das histórias de vida.

4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Dedicamos-nos neste tópico a explicar os resultados da pesquisa a partir dos diálogos dos próprios participantes e destes com suas histórias de vida, conforme explicado no tópico sobre procedimentos para análise.

Partimos dos documentos criados com ajuda do programa e divididos de acordo com a ordem das entrevistas e os objetivos de cada sessão ou encontro, como foi explicado no tópico referente à utilização do programa QDA Miner.

É importante apresentar cada um dos participantes por meio de suas histórias clínicas e das próprias narrativas de suas histórias pessoais. Esse exercício nos permitiu verificar os significados das histórias clínicas dos pacientes descritas em seus prontuários, tanto nas consultas de admissão como nas consultas de revisão e sua relação com os significados das entrevistas de história de vida.

Por meio das narrativas dos participantes nos demos conta que os mesmos relatam suas histórias mantendo elementos importantes em comum com os achados nos prontuários do Hospital, mesmo depois de passado muito tempo. O mesmo acontece com os relatos dos seus pais e responsáveis.

Segundo Yalon (2000), ao apresentarmos as narrativas de pacientes é importante tentar manter com fidedignidade seus desejos e sentimentos. Para o autor, a história clínica, neste caso, é uma maneira de acrescentar informações sobre os mesmos, porém esse conhecimento será complementado pelos depoimentos dos participantes ao narrarem suas histórias de vida. Dessa forma, o tipo de resultado que ora apresentamos sugere uma maneira diferente de analisar históricos clínicos que “por meio de uma fria e precisa linguagem científica fracassam ao comunicar a complexidade, a paixão e a dor dos dilemas emocionais que cada ser humano enfrenta” (p.85).

4.1 Histórias clínicas dos participantes

Como mencionado anteriormente, os participantes deste estudo são cinco jovens pacientes atendidos num centro de reabilitação, por apresentarem diagnóstico de paralisia cerebral. Alguns deles são acompanhados desde criança no Hospital onde a pesquisa foi realizada, com retornos freqüentes em consultas de revisão. Outros, no entanto, foram admitidos mais recentemente, já na juventude. Como podemos observar nas anotações dos prontuários, eles apresentaram expectativas e demandas específicas para os atendimentos, sendo avaliadas e tratadas segundo as necessidades e possibilidades.

As anotações dos prontuários são apresentadas acompanhadas por trechos relacionados às entrevistas de história de vida de forma resumida, baseadas nas entrevistas de anamnese e demais consultas realizadas com a equipe de reabilitação do Hospital.

Seguimos o mesmo roteiro utilizado no Hospital para apresentação dos casos e juntamos algumas das falas obtidas nas entrevistas de história de vida, estabelecendo relações entre o que está anotado nos prontuários e as narrativas dos próprios participantes. Assim, poderemos observar que as histórias mantêm de certo modo elementos constituintes da estrutura narrativa, as quais demonstram que os significados são utilizados como reguladores dessas narrativas dos eventos e episódios vividos nos diferentes contextos sócio-culturais.

O roteiro para registro das consultas tem a seguinte ordem: identificação (informações sobre idade, procedência, residência); queixa principal (motivo da consulta ou da solicitação do atendimento); história atual da doença (descrição da situação clínica do paciente); expectativa do paciente (o que espera da consulta e do tratamento no Hospital); antecedentes médicos (problemas e dificuldades ocorridos no nascimento, infância etc.); história familiar (descrição da dinâmica familiar); exame físico funcional (resultado da avaliação médica); diagnóstico principal (hipótese ou definição sobre o quadro clínico); parecer (resumo das impressões sobre o quadro clínico); conduta (sugestões e definições sobre o tratamento a ser desenvolvido). Os itens intitulados

“parecer” e “conduta” não foram analisados por ter sido constatado que continham repetições em relação aos outros itens do roteiro.

Ainda nesse tópico sobre resultados, elaboramos um sumário sobre as histórias de vida dos participantes a fim de elucidar exemplos de episódios para caracterizar cada um dos pacientes e facilitar a compreensão de suas narrativas.

Nesses dados, constatou-se que de maneira geral há uma correspondência entre as verbalizações dos participantes, tanto nos registros das consultas como nas verbalizações e enunciações feitas durante as entrevistas. Se considerarmos os objetivos e as perguntas, percebemos que os significados que regem o parecer e a narrativa correspondem com os temas abordados e destacados nos relatos. Podemos concluir que, mesmo havendo elementos diferentes, em última análise existem pontos de concordância entre os temas tratados por todos.

M 3 - João - W
Identificação:
João é um jovem de 22 anos de idade, natural do interior da Bahia e atualmente mora em Salvador, com uma amiga da família que o auxilia nos cuidados e a filha da mesma. Ele mantém contatos esporádicos com sua mãe biológica que mora na mesma rua, porém em um outro prédio.
Queixa Principal:
Tem dificuldades para realizar as atividades de vida diária, por isso vem para a reabilitação, visando maior independência.
<i>Bom, vem justamente da minha família essa parte, ou pelo menos de um dos membros dela, essa parte dos comentários que eu só servia pra dar trabalho,</i>

que eu dava um trabalho danado, que eu só sirvo pra dar despesas, que as minhas despesas são sempre maiores, porque nunca sou somente eu, pois é sempre eu e uma empregada é sempre eu e mais alguém. Se tiver que pagar a diária de um hotel é sempre um quarto duplo, porque sou eu e mais uma empregada que tem que ajudar... Que se perde um tempo danado me arrumando, que se perde um tempo danado montando e desmontado cadeira que algum sempre se suja de graxa quando vai montar e desmontar a cadeira...

História da Doença Atual:

Em consulta com nossa equipe João nos mencionou que a sua expectativa de tratamento na reabilitação no Hospital visa a mais independência para realizar as atividades do dia-a-dia, as quais atualmente desenvolve com alguma dificuldade. João nasceu por parto natural, pré-termo, com menos de 06 meses, ficou 03 meses internado quando nasceu, usou oxigênio e recebia dieta via sonda. Seu peso de nascimento era de 900g e apresentou atraso do neurodesenvolvimento nos primeiros meses de vida. A mãe nos informou que João realizou tratamento fisioterápico desde o nascimento até os quinze anos de idade. Nas sessões de fisioterapia eram realizadas mobilizações passivas e alongamento.

W: *Bom, o que eu me lembro é as dores da fisioterapia, nunca andei por minhas próprias pernas, faço fisioterapia (Pausa), sei lá, desde sempre. Eu me lembro quando era criança e não tinha noção dos dias da semana eu acordava e perguntava para a babá tem aula hoje? “Tem”. E clínica? “Também”. E no outro dia até que ela dissesse tem aula hoje? “Tem”. E amanhã? “Não”. Oba (risos). E clínica? “Não”. Oba. (risos). Mas eu tinha sempre que dividir esse negócio, era aula de manhã e clínica de tarde ou vice-versa.*

O paciente freqüentou a escola regular até antes de mudar para a Bahia e interrompeu o acompanhamento escolar em virtude de a escola onde estava adaptado ter falido. Atualmente, cursa o Ensino Médio e utiliza computador para a realização das atividades escolares. Ele diz ter maior dificuldade em dimídio direito. Em sua cidade de origem freqüentava um centro espírita e fazia curso de língua estrangeira (Inglês e Espanhol). Eventualmente trabalha

como tradutor de textos.
<i>W: Tem uma parte bem ruim que quando eu fui alfabetizado, eu fui alfabetizado em casa. Diziam os meus parentes e responsáveis, as pessoas que cuidavam desse assunto, que nenhuma escola queria aceitar, algumas usando como álibi, que seria uma distração para as outras crianças. Tiraria o foco da concentração das crianças “alguém diferente” na sala de aula. E eu fui matriculado em uma escola em Belém (Pausa) he (Pausa), chamada Poranga Jucá.</i>
Pq: Um rum.
<i>W: Que era o nome de uma professora famosa que tinha lá, e eles me mantiveram cinco anos na alfabetização sem liberar boletim, sem passar prova, sem nada, até que um dia a professora, eu ia com a babá pra escola porque na época eu era pequeno, uma mulher me carregava pro banheiro, ou então, se eu precisasse de qualquer outra coisa e ela disse pra minha babá “não, esse aluno não vai fazer prova não, ele só veio pra aprender a desenhar e fazer ditado”, aí eu pedi que eu queria sair da escola. Eu acho que (Pausa), sei lá, entre mortos e feridos, eu acho que talvez seja por isso que hoje em dia eu não tenho um diploma na parede.</i>
<i>W: Por causa desse atraso. Porque desestimula um bocado, né? Pra começo de conversa tem uma Lei que diz que: uma empresa com mais de cem funcionários, tem por lei que reservar dois por cento das vagas pra deficientes. E quem é que faz isso? E quem é que olhando pra você, mesmo que te conheça depois, quem é olhando pra você não toma uma posição mais ou menos como essa da diretora do Poranga Jucá. Que ela dizia que achava (Pausa), ela julgou que eu não tinha capacidade de acompanhar o resto da turma, embora eu tivesse aprendido a ler e tudo mais.</i>
- Expectativa do Paciente:
"Fazer um programa de reabilitação para ficar mais independente".
<i>W: Então foi por isso que eu solicitei no Sarah esse treinamento de reabilitação para conseguir passar pra cama sozinho, conseguir ir no banheiro sozinho, sentar na privada e esquematizar um jeito de me lavar, até porque isso pode aumentar minha cotação, né?</i>
<i>W: “Pô! Mas esse cara faz sozinho”. (risos). Já é um diferencial.</i>

- Antecedentes Médicos:
A mãe não fez o pré-natal durante a gravidez e nega intercorrências na gestação. Segundo a mesma, foram realizadas todas as imunizações na infância e a criança nunca apresentou alergias a medicações. João teve uma crise convulsiva com febre aos 06 anos de idade, utilizou Gardenal por pouco tempo na infância, pois a família não aceitou o uso contínuo desta medicação. Foi internado entre 16 ou 17 anos de idade por processo infeccioso na articulação do joelho.
- História Familiar:
O paciente antes residia com a mãe, o padrasto e a irmã de um ano e sete meses de idade, em casa alugada, com nove cômodos, banheiro interno, água encanada, luz elétrica e rede de esgoto. A principal agente de cuidados era a mãe. Ela tem quarenta e três anos de idade, é sadia, tem curso superior (administração de empresas). O pai tem quarenta anos de idade, era sadio na época em que convivia com a mãe, tem curso superior completo (engenharia civil). Os pais são separados e não são consangüíneos.
<i>W: Meu pai, eu falei com ele recentemente, há uns três meses atrás, porque eles casaram, mas depois se separaram, quando eu tinha um ano e então ela foi embora pra Belém. Tanto que eu nasci em Itabuna, mas fui criado em Belém do Pará e só fui encontrar com ele agora, só fui conhecê-lo agora. Antes tudo que eu tinha eram umas fotos do álbum de casamento e as histórias que ela contava a respeito dele. Geralmente a parte má da história (riso).</i>
<i>W: Tenho, tenho a Nicole que é minha irmã materna de três anos e o Bruno, que é outro que eu também só vim conhecer agora quando conheci meu pai e ele tem 18 anos.</i>

- Exame Físico Funcional:

João apresenta bom estado geral, eufórico, ativo, tranqüilo, corado, colabora com a avaliação; pulmões limpos, bulhas rítmicas, abdômen plano e flácido. Verificamos a postura em flexão de joelhos e dorsiflexão dos pés, discreta escoliose lombar, flexão da primeira metatarsfalangiana, abdução do hálux e adução do 2º dedo bilateralmente. Tônus muscular aumentado em membros inferiores. Verificamos a presença de movimentos atetósicos e discreta dismetria. Em relação à Goniometria observamos que as amplitudes articulares encontram-se livres em membros superiores; flexão de quadril 80° à direita e 90° à esquerda; abdução ampla e simétrica; extensão de joelhos déficit de 85° à direita e déficit de 80° à esquerda. Quanto às atividades funcionais, o paciente apresenta bom estado cervical nas três posturas, rola total, arrasta em supino como forma de locomoção, passa de deitado para sentado, desde que permaneça com as pernas pendentes e permanece nesta posição com equilíbrio de tronco de regular a bom (libera as duas mãos, entretanto realiza uma inclinação do tronco para a esquerda). Quanto à função manual, realiza preensão palmar, prensa polpa-polpa bilateralmente. A supinação é além da linha média à direita e livre à esquerda. Quanto às atividades de vida diária, o paciente é independente para alimentação, utiliza garfo, faca e serve o próprio prato. Quanto ao vestuário, é independente para membros superiores e inferiores; necessita de auxílio para calçar sapatos, consegue abotoar e desabotoar, abrir e fechar zíper, entretanto necessita de auxílio para dar laços (verificamos após testarmos, que o paciente não sabe como dar laço, não apresentando, portanto, uma difícil coordenação motora que o impeça de realizar esta tarefa). Quanto ao banho, é independente. Este é realizado com o paciente sentado em cadeira plástica. Ele é independente para a higiene de face e necessita de auxílio para realizar a higiene íntima. O paciente nos refere que anteriormente ao quadro de epididrite conseguia realizar a higiene íntima, entretanto necessitava apoiar-se em terceiros com uma das mãos. Atualmente, necessita apoiar-se com as duas mãos para manter-se sentado e então é necessário que uma segunda pessoa realize a

higiene. Informa-nos que esta alteração tem dificultado algumas atividades do dia-a-dia, como por exemplo, passar de deitado para sentado, ou o impede de utilizar sunga para prática esportiva (natação) e ele necessita permanecer todo o tempo com uma almofada entre os joelhos. **João** utiliza cadeira de rodas para locomoção e é parcialmente independente para as transferências (cama/cadeira e vice-versa e cadeira de rodas e de banho, e cadeira de rodas para o carro e vice-versa).

- Diagnóstico Principal:

Paralisia cerebral diplegia espástica grave, tendo como fator de risco para a lesão cerebral história de prematuridade e complicações associadas.

***W:** Eu só parei de fazer fisioterapia lá por 96/97, quando o pessoal do Sarah de Brasília disse que o que tinha de atrofiar já tinha atrofiado, então não precisa mais. Há controvérsias, né? Que eu senti que alguns movimentos que fazia antes não consigo mais fazer. Dizem que o meu quadro não tem mais evolução, mas à medida que a gente vai “enferrujando”, vai ficando um pouco mais difícil (breve sorriso) certos movimentos.*

F1 - Isabel - Fb

- Identificação:

Isabel, 22 anos, natural e procedente de Salvador – Bahia, onde vive com a mãe em casa própria num bairro popular da cidade. Anteriormente morava com a avó, que faleceu neste ano.

- Queixa Principal:

Tem problema de coordenação motora nas pernas e nas mãos. Diz que os

tremores pioram muito quando está junto a muitas pessoas ou em ambientes estranhos, pois fica muito nervosa e agitada, com dificuldade também para se expressar. "Acho que tem dificuldade em tudo" e teme o preconceito das pessoas, na rua, na escola e também no trabalho.

Fb: Sim, é isso, na coordenação motora, entendeu. Porque é assim, diante assim de pessoas, de minha inspetora, entendeu, assim de grupos de pessoas, aí, como é que se diz, é isso, depende do momento, entendeu, que eu fico nervosa, e feito.

Fb: Então, eu digo, porque, por causa disso mesmo, do preconceito, de que acham, vão achar o que, que eu tenho problema na cabeça, que eu sou maluca, entendeu. Muita gente pensa isso.

- História da Doença Atual:

A paciente foi admitida no Hospital no ano de 1998, com diagnóstico de Paralisia Cerebral do tipo Coreoatetose. Aos dois anos a família observou que a paciente apresentava um comprometimento motor nas pernas, pois a mesma não andava de forma independente. Procuraram avaliação médica em Hospital tendo sido diagnosticado, segundo o pai, uma lesão no cérebro, que com o tempo a criança iria ficar melhor, porém que "não sumiria totalmente". Isabel nunca teve crises convulsivas ou fez uso de medicações anticonvulsivantes. Já realizou Eletroencefalograma quando criança que não evidenciou alterações clínicas. Nunca realizou fisioterapia, mas já fez atividade física (natação) no Sarah, que na sua avaliação a ajudou muito. Apresenta fala disártrica, sua marcha é independente, não apresenta episódios de queda ao solo, tem dificuldade para subir escadas e nos informa que não consegue correr. Ela é independente para as atividades de vida diária. Apresenta controle de esfíncteres, seu ritmo intestinal é normal, a sua diurese é clara, já apresentou episódios de Infecção do Trato Urinário. Ingera dieta variada, sem dificuldade para a mastigação e deglutição dos alimentos.

Fb: Natação. A natação me ajudou no equilíbrio, entendeu. No equilíbrio, porque até antes da natação, a primeira vez que eu fui à natação foi em 98, logo quando eu entrei aqui no Sarah.

Fb: *E aí, eu antes da natação eu não andava sozinha, eu, por exemplo pra andar na rua tinha que (inaudível), entendeu. Eu tenho uma amiga minha, é a vizinha minha, aí um dia ela perguntou, aí eu não tinha com quem sair mais, entendeu. Então eu procurei me ajudar, entendeu? pra não depender de ninguém, entendeu. Então, eu tenho um tio que ele tem um amigo assim, um cara. Aí, eu procurei meu tio pra ver se ele ajudava a arrumar uma vaga pra mim, pra procurar o meu bem, o melhor pra mim, então eu procurei, então cada um deve, como é que se diz, ter força de vontade, como eu tive e tenho.*

Em seu domicílio ela gosta de ouvir música, assistir televisão, ocasionalmente vai a festas com amigos. Atualmente estuda numa escola da rede oficial de ensino onde realiza o Ensino Médio, já repetiu a 4ª série, tendo interrompido os estudos na 6ª série devido à dificuldade de adaptação na escola. Diz ter encontrado dificuldades, pois os professores não entendem sua escrita e o que ela fala. Ela nunca informou o diagnóstico aos professores, pois teme que eles não entendam também, apenas algumas colegas sabem as suas dificuldades. Já tentou utilizar o computador para realização das atividades escolares, mas não obteve sucesso, por isso continua realizando as atividades e avaliações utilizando a escrita manual.

Fb: *Da minha história de vida. A história, em relação à escola, é como eu já lhe disse, é que antigamente, eu, como é que se diz, eu tinha muita dificuldade assim em me relacionar com as pessoas, entendeu, no tema assim da letra, entendeu, eu tinha muita vergonha; mas eu quando tava assim enquanto assim não me aceitasse e me ver feliz, entendeu. Um dia tô melhor, ou eu tô mais assim, como é que se diz, me relacionando, me relacionando mais fácil com as pessoas, entendeu, me comunicando com as pessoas. Então a dificuldade mesmo é que eu fico muito nervosa, entendeu, isso depende do momento também.*

- Expectativas:

Melhorar movimentação involuntária, quer saber se existe algum medicamento que ajuda no controle dos movimentos. Isabel relata que tem vontade de conseguir um emprego, inclusive chegou a procurar e fazer uma entrevista, mas não conseguiu ser aprovada devido ao "nervoso". Pensa em não desistir, mas como não tem encontrado trabalho, acredita que o benefício do INSS

possa ajudá-la a se manter enquanto termina os estudos.
<i>Fb: Eu procurei tratar, assim, procurar fazer fisioterapia, entendeu, é. Conversar com psicólogo, entendeu, como eu já conversei há 1 ano atrás. Eu procuro assim, que me ajuda, até porque eu estou no Hospital Sarah pra ser ajudada, entendeu, porque o hospital é pra isso.</i>
- Antecedentes Médicos:
Isabel é a primeira filha do casal, primeira gestação, primeira paridade materna. A mãe realizou pré-natal. O pai não soube informar, mas acredita que não houve intercorrências durante a gestação. Não temos informações sobre o uso de medicações durante a gestação ou contato com pacientes portadores de doenças infecto-contagiosas. A mãe da paciente é tabagista de 20 cigarros ao dia e é estilista social. Isabel nasceu de parto cesariano, hospitalar, a termo. O pai não soube informar estatura, perímetro encefálico e peso de nascimento. A criança chorou ao nascer e não foi necessário oxigênio. Apresentou icterícia importante, tendo sido mantida em fototerapia durante vários dias. Segundo o pai foi, levantada a hipótese de realização de uma exangüíneo transfusão, inclusive foi coletado sangue de um tio da paciente, porém a mesma não foi realizada. O pai não sabe a respeito das etapas do neurodesenvolvimento e acredita que andou, de forma independente, com aproximadamente três anos. Realizou imunização na infância, negam internações, cirurgias, alergias a medicamentos. Ela já teve Sarampo, Varicela e Parotidite Epidêmica. Não apresentou episódios de Bronquite asmátiforme. A menarca foi aos 13 anos de idade, atualmente o seu ciclo menstrual é regular.
- História Familiar:
Isabel tem três irmãos do sexo masculino, de 14, 10 e 02 anos de idade, também tem uma irmã paterna, de 08 anos de idade. A mãe tem 35 anos de

idade, professora, apresenta quadro de anemia crônica com história de hemorragia. O pai tem 44 anos de idade, sadio, encarregado de transportes. Casal não é consangüíneo. Atualmente os pais estão separados e a mãe da paciente tem mais dois filhos com outro marido, todos sadios. O pai da paciente tem outra filha, também sadia. Devido a problemas de ordem familiar, Isabel viveu um tempo com a avó materna. Negam patologia de caráter heredofamiliar. Isabel diz ser independente em casa, onde mora com a mãe, o padrasto e quatro irmãos. Mantém pouco contato com o pai biológico. Ela passa a maior parte do tempo com a família, mas gosta muito de sair, passear e o faz sempre acompanhada.

Fb: *Oi, primeiro e segundo, minha mãe, ela conta que foi uma gravidez muito constrangida, entendeu? Que meu pai aprontava demais antes. É por isso que eu digo a ele: filho de peixe, peixe é. Aí, e aí meu pai com essa bebida, eh, fez muita besteira durante a gravidez, entendeu? E (Pausa) por causa desse problema, entendeu? Minha mãe ficava muito nervosa, muito abalada (Pausa) então é, por eu ter esse problema, isso conta também, entendeu? Isso conta. Isso conta. Então eu nasci, tal. Aí, depois, (Pausa) eh, minha mãe (Inaudível) que ocorreu coisa de casal mesmo, (Pausa) então ela decidiu terminar com ele. Ela ir pra um canto e ele pro outro. (Pausa) Então ele não aceitava perder ela. Então com isso, ele passou a infernizar a vida dela. (Pausa) Também, o dobro, né? Então, queria me botar na justiça (Pausa) E aí tomou, tomou (Inaudível). E até hoje eu não entendo por que, né? Porque minha mãe tinha tanto cuidado comigo, entendeu?! Quer dizer, ele pode até (Inaudível). Mas segundo eles dizem. É isso. O caso é esse porque não, acho que tava perdendo (Inaudível)*

- Exame Físico Funcional:

Paciente em bom estado geral, eupnéica, afebril, corada, com extremidades oxigenadas, normocefálica aparente. Ausculta Cardiorrespiratória sem alterações, abdome flácido, sem visceromegalias. Apresenta coluna alinhada, abdução ampla e simétrica dos quadris, sem discrepância de membros inferiores, sem deformidades estruturadas. As pupilas são isocóricas e fotorreagente, apresenta Estrabismo convergente bilateral. Não foram observadas alterações de percepção auditiva e visual. Isabel apresenta equilíbrio cervical e equilíbrio de tronco. Coluna aparentemente alinhada; o

ombro direito é mais baixo. Tem um tônus muscular preservado nos quatro membros. Apresenta reflexos osteotendinosos normativos e simétricos em membros superiores. Em membros inferiores observou-se aumento de reflexo patelar e aquileu bilateralmente, esboça clônus no membro inferior direito. Reflexo cutâneo plantar em extensão bilateralmente, movimentos coreoatetósicos nos pés e nas mãos. Sua marcha é independente com recurvatum de joelho direito, onde a movimentação involuntária parece ser mais significativa. Tende a realizar hiperlordose lombar, hiperextensão joelhos no apoio final. Realiza choque do calcanhar, movimentos rítmicos de extensão e abdução dos artelhos. No balanço observa-se leve redução do pico de flexão máximo de quadris e joelhos, porém não arrasta os artelhos ao solo. Realiza pinça fina, tem boa habilidade manual, com raros movimentos involuntários de padrão coreoatetóide bilateralmente. Paciente escreve com a mão direita de forma legível e velocidade satisfatória. Utiliza preferencialmente o membro superior esquerdo e o maior comprometimento no lado direito do corpo interfere na função manual à direita.

- Diagnóstico Principal:

Paralisia Cerebral do tipo Coreoatetósica, tendo como fator de risco para Lesão Cerebral Hiperbilirrubinemia neonatal.

Fb: Paralisia cerebral. E que esta paralisia, ela foi muito fraca, entendeu, não foi assim forte, entendeu? Não atingiu, atingiu mais a parte motora, entendeu?
Fb: Não atingiu totalmente, entendeu. E que, graças a Deus, a minha inteligência é normal, muito normal, como qualquer outra da minha idade. Então é isso, o que me atrapalha mesmo é esse desequilíbrio, entendeu, de vez em quando, né?

F2 - Maria - Mc
- Identificação:
Maria tem 20 anos de idade, é natural de São Paulo e procedente de Campos Sales/CE. Recentemente voltou a morar no Ceará, onde mora com os pais, conforme já tinha sido planejado anteriormente. Nesta cidade, onde ela reside atualmente, existe uma facilidade maior em termos de estudo e este objetivo motivou a mudança. Relata que a casa é melhor, uma vez que não possui degraus ou escadas, o que facilita o acesso.
- Queixa Principal:
"Tem problema de coordenação motora". Também apresentou dor intensa em pé direito.
<i>Mc: É como eu já comentei, como eu vou fazer, se eu não tenho controle, nem do meu próprio movimento, porque eu tenho um movimento involuntário. Como eu vou ter controle da minha própria vida? É muito complicado.</i>
<i>Mc: Sim. Até eu fiquei um pouco chateada porque eu comecei a sentir dores... engraçado (pausa) Eu parei de ter depressão e comecei a ter uma vida normal; andar sozinha, ir para escola a pé... Aí eu comecei a sentir dor no pé. Aí eu vim para cá, para ver se me ajudava a parar de sentir dor e tal. E o médico nem disse que meu pé não tinha nada. – Se meu pé não tem nada, por que dói?</i>
- História da Doença Atual:
Sua mãe nos informou que Maria era uma criança completamente normal até os nove meses de idade, quando apresentou episódios de febre elevada, acompanhada de amidalite. Foi inicialmente tratada com antibioticoterapia

oral, sem resolução do quadro e aparecimento de exantema generalizado. Foi reavaliada por pediatra, que diagnosticou sarampo. Ela ficou internada por curto período de tempo em um hospital, com resolução progressiva do quadro. Após este fato, ela apresentou perda de aquisições motoras, não tinha equilíbrio cervical e nem de tronco, apresentava hipotonia generalizada. Ao completar um ano de idade foi avaliada por um neurologista, que solicitou eletroencefalograma, sendo o resultado normal. O médico a encaminhou para serviço de fisioterapia. Há cerca de cinco anos, ela foi avaliada no Hospital Sarah de Brasília, onde foi feita a doação de andador, para auxílio em sua locomoção, e orientada a estimulação de marcha com este, que utiliza até o presente momento como meio de locomoção.

Mc: *Posso. Bem, eu nasci em 88, em 85, normal, perfeita. Eu nasci perfeita. Aos dois meses, minha mãe notou que eu tava um pouco doente, com febre, daí ela me levou no médico do posto. O médico disse que era crise de garganta, passou medicamento. Minha mãe me deu e não resolveu o problema. Continuou o problema. Me levou em outro médico e disse que eu estava com sarampo, sarampo. Aí disseram que não podia fazer e eu fiquei entre a vida e a morte, tal. Aí depois fiquei boa do sarampo e minha mãe me pegou, eu molinha e tal. Tava com o corpo mole, perna mole, porque eu era durinha. Aí minha mãe me levou a outro médico e ele mandou fazer tratamento, fisioterapia. Aí a gente foi embora pro Ceará, para fazer tratamento, fisioterapia.*

Mc: *É. É no Ceará.*

Aí o médico começou a me avaliar, a me colocar numa bicicleta. E eu comecei a fazer a fisioterapia. Na hora eu melhorava um pouquinho e tal, mas depois quando passava, não adiantava nada.

Aí minha mãe me levou em outro médico e esse médico indicou o Sarah Kubitschek. Minha mãe foi para Brasília sem conhecer ninguém.

Mc: *Lembro, eu tinha 11 anos na época. Em Brasília, sem conhecer ninguém, mas mesmo assim nós fomos lá. Ficamos 20 dias lá em Brasília. Ela falou que precisava usar meu carrinho. Na época eu não conseguia me segurar em pé. Minha mãe tinha que prender minha mão com fralda para eu segurar no carrinho. Daí eu fui conseguindo segurar e tal...*

Aí eu voltei pra casa, fiquei treinando no carrinho de noite. Andava de manhã e de tarde no carrinho e tal...

Ficava indo e voltando...

Aí mudei para cá. Aí vim para cá em 90. Depois em 2001 eu comecei a estudar num colégio normal, onde eu morava não aceitava esse tipo de gente, aí eu tive que morar aqui. Morei aqui durante 03 anos. Aí eu voltei de novo pra lá e me aceitaram. E eu voltei a estudar.

Em seu domicílio ela também consegue trocar alguns passos sem apoio, ou apenas com apoio nos móveis. É independente para as atividades de vida diária e apresenta controle de esfíncteres. Já teve um episódio de infecção do trato urinário. Não tem crises convulsivas e não faz uso de medicações controladas.

Recentemente apresentou quadro álgico no pé esquerdo, porém nos informa que observou uma redução da dor, principalmente porque reduziu as atividades físicas. Hoje o pai a leva de moto para todos os lugares, evitando assim que ela necessite caminhar. Ao mesmo tempo, ela refere que a dor ainda a incomoda muito, apesar de ter reduzido. Está satisfeita com a escola e conta com apoio de um professor particular que a auxilia em suas dificuldades. Ela frequenta a escola pela manhã, de 7h20 às 11h20, pela tarde fica em casa, estudando. Ainda não adquiriu computador e, segundo a família, os pais não conseguem compreender a importância deste recurso para Maria.

Mc: *Eu acho que isso é muito difícil. Eu acho que essa idéia de casar e ter filhos eu acho que para mim é impossível. Por isso é que eu quero poder estudar e me formar. E ter trabalho para mim; para eu me dedicar, sei lá... E eu, não ficar louca...*

Mc: *Sei lá..., por que eu tenho depressão... eu tenho muita depressão (pausa). Então se eu ficar em casa pensando (pausa), tem momento que eu acho que eu vou ficar louca. Entendeu? Eu começo a estudar, e paro. É por isso que eu acho bom poder estudar e ter uma carreira, para não ficar doida (pausa, risos).*

Ela menciona que tenta ajudar nas atividades de casa, mas, muitas vezes, a mãe não deixa, uma vez que ela é mais lenta para fazer as tarefas domésticas. Ao mesmo tempo, a irmã relata que ela é capaz de realizar todas as tarefas domésticas com uma boa qualidade, apesar de necessitar de um período mais longo. Ela destaca as vantagens de morar em Salvador/BA em relação à cidade onde reside atualmente, referindo-se à vida social, uma vez que os pais tentam sempre dificultar que ela tenha uma vida social mais ativa, como ela gosta. Maria demonstra interesse em ouvir músicas, passear e ir à casa de amigos.

- Expectativas
Realizar fisioterapia, melhorar a articulação de palavras e a coordenação motora. Receber orientação sobre o processo de escolarização.
<p><i>Mc: Algum acontecimento importante... (pausa). Tem. Lembro do pior acontecimento. Foi o pior dia da minha vida porque quando eu comecei a fazer tratamento, o médico disse que eu ia voltar a andar, entendeu? Que eu iria fazer fisioterapia e tal. Ai eu pensei, vou fazer muita fisioterapia. Aí, eu fui para Salvador, para fazer fisioterapia. Quando eu cheguei aqui no dia 19.11.2001, eu lembro que estava toda feliz porque eu ia fazer tratamento e ia ficar normal. Eu ia ficar boa, entendeu? Melhorar 100%. Que eu ia me curar e tal e isso me deixava feliz da vida...</i></p> <p><i>Mc: O que acho disso? (pausa curta) Muito ruim... Porque eu... Às vezes a gente lembra os estudos, porque é como eu queria, né? às vezes não é do jeito que a gente quer. Eu acho que a gente vive por viver. Penso se vale a pena viver ou morrer. Mas o estudo vai me ajudar a ter um objetivo: É como se eu acordasse e não tivesse motivo para viver, entendeu?</i></p> <p><i>Mc: Por isso eu digo que os estudos podem me ajudar a ter um bom objetivo. Depois de estudar, vou fazer faculdade, ter uma carreira, ir trabalhar. Porque sem isso eu não tenho nenhum motivo para viver.</i></p>
- Antecedentes Médicos:
<p>Maria é a segunda filha do casal, de uma prole de três; sua mãe informa que realizou pré-natal e nega complicações durante a gravidez. Também nega uso de medicações abortivas. Maria nasceu de parto cesariano, indicado devido à distonia funcional, a termo; ela chorou forte logo ao nascer e seu peso era de 3 kg. Realizou exame do pezinho, que foi normal e não apresentou icterícia neonatal. Segundo a mãe, ela mamou em seio materno até os 03 anos de idade. Adquiriu equilíbrio cervical entre 03 e 04 meses de idade; equilíbrio de tronco aos 06 meses; a mãe não recorda quando iniciou o engatinhar. Sabe que Maria arrastava-se em decúbito ventral com 07 meses e falou aos 03 anos de idade. Realizou imunização na infância e na época da admissão estava em dia com todo esquema de vacinação. A paciente não apresenta alergias medicamentosas e/ou alimentares. Também nunca foi submetida a</p>

procedimentos cirúrgicos nem apresentou viroses de infância. Já teve um episódio de pneumonia, mas não de bronquite asmática.

Mc: Posso. Bem, eu nasci em 88, em 85, normal, perfeita. Eu nasci perfeita. Aos dois meses, minha mãe notou que eu tava um pouco doente, com febre, daí ela me levou no médico do posto. O médico disse que era crise de garganta, passou medicamento. Minha mãe me deu e não resolveu o problema. Continuou o problema. Me levou em outro médico e disse que eu estava com sarampo, sarampo. Aí disseram que não podia fazer e eu fiquei entre a vida e a morte, tal. Aí depois fiquei boa do sarampo e minha mãe me pegou, eu molinha e tal. Tava com o corpo mole, perna mole, porque eu era durinha. Aí minha mãe me levou a outro médico e ele mandou fazer tratamento, fisioterapia. Aí a gente foi embora pro Ceará, para fazer tratamento, fisioterapia.

- História Familiar:

Após morar na Bahia, Maria voltou a viver com seus pais no interior do Ceará. Sua mãe tem 43 anos de idade, é sadia, trabalha como sacoleira, seu pai tem 44 anos de idade, é sadio, cabeleireiro. Os pais são primos distantes. Maria tem 02 irmãs, de 23 e 21 anos, ambas sadias. Tem primos com epilepsia. Em casa diz que passa a maior parte do tempo em companhia dos pais, embora goste muito de sair para passear e encontrar os amigos. Maria queixa-se das dificuldades para readaptação ao seu novo estilo de vida, pois em casa seus pais tendem a superprotegê-la, o que às vezes compromete sua busca por mais independência.

Mc: Lembro, eu tinha 11 anos na época. Em Brasília, sem conhecer ninguém, mas mesmo assim nós fomos lá. Ficamos 20 dias lá em Brasília. Ela falou que precisava usar meu carrinho. Na época eu não conseguia me segurar em pé. Minha mãe tinha que prender minha mão com fralda para eu segurar no carrinho. Daí eu fui conseguindo segurar e tal...

Aí eu voltei pra casa, fiquei treinando no carrinho de noite. Andava de manhã e de tarde no carrinho e tal...

Ficava indo e voltando...

Aí mudei para cá. Aí vim para cá em 90. Depois em 2001 eu comecei a estudar num colégio normal, onde eu morava não aceitava esse tipo de gente, aí eu tive que morar aqui. Morei aqui durante 3 anos. Aí eu voltei de novo pra lá e me aceitaram. E eu voltei a estudar.

Mc: É, meu pai e minha mãe, eu não tenho muito conflito, às vezes. Agora que

eu estou morando com meu pai e minha e minha mãe. Eu não tenho muitos amigos né? Mas quando eu passei a morar com minha irmã, aí eu comecei a sair com quem eu queria. Aí ela sempre me perguntava: você vai pra onde? Com quem? Com quem você vai? E tal... Entendeu? Eu acho besteira, só porque e com meninos e tal. - “Não, não vai não”.

Mas isso é porque ela me trata com cuidado, com muito cuidado. Mas eu entendi, é que ela não conhecia o menino; aí ele ficava com medo de eu cair, me machucar e por isso ela falou que eu não podia. Mas hoje não. Hoje eu já me sinto mais segura e, por isso, eu posso sair com algumas pessoas que eu conheço. Mas quando ela não conhecia, ela não consentia. Mas hoje eu entendo que isso é pro meu bem.

- Exame Físico Funcional:

Paciente em bom estado geral, eupnéica, afebril, corada; extremidades oxigenadas; normocefálica aparente; ausculta cardiorrespiratória: sem alterações; abdômen: flácido, sem visceromegalias. Em relação ao exame osteoarticular observamos coluna alinhada, abdução ampla e simétrica dos quadris; sem discrepância de membros inferiores; sem deformidades estruturadas, apresenta equilíbrio cervical e de tronco. Apresenta pés eqüinovalgos dinâmicos; movimentação involuntária, tanto em membros superiores quanto em membros inferiores. O tônus muscular é aumentado em membros superiores, com maior predomínio à direita e pouco aumentado em membros inferiores. Os reflexos osteotendinosos são vivos e simétricos em membros superiores; reflexo aquileu é normoativo e simétrico; Babinski presente; não observado clônus aquileu. Paciente consegue passar de deitada para sentada, de sentada para em pé, e trocar alguns passos sem apoio; sua marcha é realizada com auxílio de andador. Durante a marcha ela apresenta um apoio com o pé plantígrado com tendência a eversão bilateralmente. Apresenta fala disártrica e percepção auditiva e visual presentes.

- Diagnóstico Principal:

Paralisia cerebral mista (distonia e coreoatetose), tendo como fator de risco para lesão cerebral provável encefalopatia por sarampo.

M1 - Marcos – F
- Identificação:
Marcos tem 32 anos, é natural do Rio de Janeiro (RJ) e procedente de Salvador. Residiu no RJ até 02 anos de idade e depois se mudou para São Paulo, onde residiu até 2004. Mora atualmente em Salvador, para onde veio na tentativa de se inserir no mercado de trabalho.
- Queixa principal:
Sente dor na coluna. Tem a necessidade de ser mais independente. Tem dificuldade para usar as muletas, principalmente quando sai.
FB: <i>Ah... São Paulo, eu tive uma época que procurei a AACD por conta de, de uma dores que eu tava sentindo coluna, costas, depois de muito tempo... isso... foi uma coisa, a procura de uma decisão, é... minha, em termos de tratamento aí já, já questão de decisão que antes eu não tinha. Eu deixava, deixava aha... eu fiz muita coisa que eu deixava as coisas acontecerem, mas a decisão delas, não tava, não tava comigo, quer dizer, eu não tomava. Agora não posso tomar de todas, mas muitas coisas já se discute.</i>
- História da doença atual:
Marcos relata a ocorrência de dor na coluna lombar sendo mais freqüente no final do dia ou ao acordar. Utiliza analgésico para alívio da dor. Marcos relata

ter nascido de parto normal, prematuro de 08 meses, não sabe informar o peso. Não chorou ao nascer e necessitou de exangüíneo transfusão por duas vezes. Permaneceu internado durante um mês. Nega intercorrências na gestação (há relato de incompatibilidade sangüínea entre o casal), apresentou atraso no neurodesenvolvimento, que foi observado com um ano de idade, quando a família buscou atendimento médico e o mesmo recebeu o diagnóstico de "diparesia espástica" (sic).

Fa: *Antes eu, eu, eu perdia os cabelos me, me perguntando poxa porque comigo, me atrapalhava desse jeito... depois de um tempo, depois desse tratamento e outras coisas, passei a encarar, sei lá, aconteceu, aconteceu comigo como poderia acontecer com qualquer outra pessoa e graças a Deus pra mim foi bem leve, de certa forma, se eu for voltar à questão de, de nascimento, que o problema se deu no parto que poderia ter sido evitado se, se uma pessoa estivesse, se um anestesista estivesse próximo, isso tudo poderia ser evitado, poderia. Mas já, já que não foi, eu, como todo mundo, consegui me adaptar frente à dificuldade que me, me foi colocada...*

Nunca apresentou crises convulsivas e não faz uso de medicação controlada. Realizou tratamento fisioterápico entre 08 e 11 anos e 13 e 15 anos, com o objetivo de reabilitação pós-operatória, eram realizados alongamentos, mobilizações passivas e hidroterapia; vale ressaltar que o paciente não gostava de realizar tais atividades. Foi submetido a procedimento cirúrgico para alongamento de adutores, flexores de joelhos e tríceps sural bilateralmente aos 07 anos e 11 anos de idade. Iniciou marcha com apoio aos 07 anos de idade. Já fez uso de palmilha para minimizar discrepância de membros inferiores (MMII), entretanto, não observou alterações.

Fa: *Tal, talvez, é... mesmo sabendo desde pequeno que isso seria meu benefício, acho que muitas vezes eu desde pequeno fazia fisioterapia, porque isso aqui é lindo, porque minha mãe ou o meu pai tá atrás, né? Tão pagando essas sessões, então tenho que fazer, é... achava questão do benefício, sabia que tinha algum benefício, mas não me ligava tanto com isso aqui, vai me ajudar de alguma forma, pode não me ajudar hoje, para amanhã (inaudível), mas fazendo isso aqui bem hoje, pode não ser amanhã, mas daqui para frente posso estar um pouco melhor do que estaria se não fizesse. Isso aqui mudou dos 17 anos pra frente...*

Fa: *...Passei por... durante esse tempo de, de infância e adolescência passei por cirurgias corretivas, foram quatro... Virilha, joelhos e pés... duas nos pés... uma no joelho e uma na virilha...ahhh isso é entre, se não lembro, entre sete e*

onze anos...

Freqüentou escola regular a partir de 08 anos de idade, iniciando na 3ª série. Foi alfabetizado em casa e apresentou dificuldades relacionadas à coordenação motora. Marcos é graduado em Jornalismo com pós-graduação em jornalismo internacional. No momento encontra-se desempregado. No período da manhã desempenha trabalho voluntário na Associação Baiana de Deficientes Físicos. É independente para atividades de vida diária. Entretanto, para locomoção fora do domicílio, necessita sempre do auxílio de terceiros, devido à dificuldade em descer escadas, pegar ônibus e subir passeios. Sai sempre de carro, acompanhado pela tia. Informa ainda que pretende adquirir um automóvel. Marcos nos esclarece que ainda sente dificuldades para atravessar uma rua, principalmente se precisa locomover-se rapidamente, ou andar em pisos irregulares. Destaca sua dificuldade para ir ao local do trabalho voluntário que realiza e faz críticas sobre as contradições encontradas na cidade devido às barreiras arquitetônicas, que não poupam sequer o lugar onde fica a Associação de Deficientes. Paciente relata que ainda não tomou ônibus coletivo. Marcos já veio em atendimento com a fonoaudiologia, onde iniciou avaliação e foi atendido também pelo Professor Hospitalar, recebendo, dentre outros aspectos, orientação profissional e mencionou que depois disso já enviara currículos para algumas instituições e fizera contatos com outras a fim de encontrar um trabalho.

Fa: *Olha... tudo que me foi colocado até agora, está sempre me ajudando. Eu fui de início pro Sarah por algum, por alguma questão de, eu tinha simplesmente, a questão da paralisia, uma possibilidade de algumas razões de dores, de início seria a única coisa que tava me atrapalhando. A partir daí tudo foi passado, foi analisado, a questão de independência, em termos de locomoção, de obstáculos dessas possibilidades nas ruas, no caso o fisioterapeuta... no seu caso, a questão de possibilidades de, se conversar sobre, possibilidade mercado de trabalho, questões de em outras instituições talvez, outras pessoas acreditam, questões de, de estudos, essas coisas, a ha... eu sei que, fui lá para resolver um problema mas foi me dado várias possibilidades de resolver esse problema e outros para minha melhora de situação... qualidade de vida, questão de... natação, pode melhorar bastante..*

- Expectativas:

Deseja ser mais independente, principalmente na locomoção, espera fazer tratamento para melhorar a dor e receber orientações sobre inserção profissional.

***Fa:** (Pausa) Bom, de início, eu tive algum... receio de adaptação (Pausa) por conta do que eu uso, outro, a outra bengala que eu usava era... baixa, não tinha... um apoio que tem essa. (Pausa) Então, era uma... questão de adaptação, eu sei que precisava de um certo tempo pra, pra me adaptar (Pausa) mas, não, não houve assim alguma coisa como rejeição. (Pausa) Eu sabia que eu precisava de um tempo, não sabia que tempo era esse, mas (Pausa) sabia que (Pausa) com algum tempo e algum treino ia conseguir me adaptar bem (Pausa) às muletas. Só que isso demandava certo (Pausa) tempo (Pausa). Até de certa forma foi mais rápido do que eu pensava (Pausa). Eu (risos) pra falar a verdade os três ou quatro primeiros dias foi bastante (Pausa) difícil (Pausa). Eu estar me perguntando: bom, como será que eu me apoio aqui, na frente ou atrás? (risos – entrevistador) mais segurança, se eu fizer o corpo mais na frente ou mais atrás? Eh... com, com uma muleta dessa eu num, não posso correr, não que eu corresse com a outra, mas eu, eu tinha por questão de mais tempo com a outra, conseguia andar mais rápido (Pausa) mas isso são detalhes (Pausa). E agora já me viro razoavelmente bem com ela. (Pausa) Eu pensei até... certo tempo em... procurar alguma coisa que me fizesse... (Pausa) me livrar de, de questão de apoio, aparelhos, essa... bengala, dessa bengala (Pausa) mas depois de um tempo e vendo outras pessoas que (Pausa) fizeram, que andam sem, sem apoio, mas eh... não têm o corpo muito (Pausa) bem apoiado por conta de deficiência (Pausa) que eu ia ficar... a questão de locomoção (Pausa) muito pior do que (Pausa) com a muleta, porque dependendo do jeito de uma calçada eu, eh... poderia cair muito mais (Pausa) eh... muito mais facilmente (Pausa) se fosse tentar andar mais rápido sem, sem apoio (Pausa) poderia tropeçar e machucar (Pausa) numa forma mais forte. E hoje eu já, já abandono essa idéia (Pausa) convivo muito bem com ().*

- História familiar:

Marcos reside com a tia em apartamento amplo situado em um bairro de classe média na capital do Estado. O prédio tem elevador e total infraestrutura. Ele tem um filho de 03 anos de idade que reside em São Paulo. Antes ele vivia com sua família em São Paulo e resolveu vir para a Salvador, pois desejava encontrar um trabalho.

Fb: *Tem muita coisa a aprender ainda, mas eu já tenho alguma coisa que você sabe o que eu não tinha antes. Eu descobri que eu não ia passar a vida toda com alguém me levando. Uma, uma coisa que agora pensando parece até simples, mas que eu em tempos atrás não sabia. A decisão de eu vir para cá, de São Paulo para cá. Porque achei que minha situação econômica estava bem difícil lá em São Paulo, talvez fosse melhor aqui, foi minha. É... não digo uma coisa de repente, mas é... foi uma questão de olhar a situação aqui, tá difícil, contestar, não só vou, vou, é uma questão de decisão, de uma hora para outra. Anteriormente eu não, é não faria, talvez anteriormente, é... talvez anteriormente eu não tivesse coragem de fazer...*

Exame físico - funcional:

Compareceu deambulando com auxílio de uma bengala em T. Em relação à postura, apresenta extensão de joelho direito e semiflexão à esquerda. Apresenta hipotrofia em coxa direita e discrepância de membros inferiores: 1,5cm a favor do membro inferior esquerdo. Apresenta tensão na musculatura paravertebral lombar à direita. Nega dor à apalpação. Apresenta hiperreflexia patelar, aquilina, bicipital (à direita) e tricipital bilateralmente. Reflexo bicipital vivo à esquerda e estilo radial à esquerda. O tônus muscular é aumentado em membros inferiores e discretamente aumentado em membro superior direito. Clônus ausente e sinal de Babinski presente bilateralmente. Quanto à Goniometria, observou-se rotação interna e externa de quadris livres. Thomas ausente. Flexão de quadril: 95° à direita e 100° à esquerda. Extensão de joelhos livre. Ângulo poplíteo: 55° à direita e 60° à esquerda. Ely: 20° à direita e 40° à esquerda. Dorsiflexão com joelhos fletidos: 15° direita/esquerda. Dorsiflexão com joelhos estendidos: 0° direita/esquerda. Apresenta marcha comunitária sem órteses e com auxílio de uma bengala em "T". Consegue também deambular sem a bengala. Durante o ciclo da marcha sem a bengala observa-se na fase de apoio à direita: inclinação do tronco, hiperextensão do joelho e apoio plantígrado. A esquerda realiza semiflexão do joelho e apoio plantígrado. Durante a fase de balanço à direita observa-se elevação da pelve com manutenção da extensão de joelho. À esquerda realiza leve rotação externa do quadril e aumento da flexão de quadril e joelho. Com a bengala

observa-se redução da oscilação do tronco. Para subir escadas, o paciente necessita utilizar os membros superiores para fletir o joelho quando o degrau é de altura elevada.

Fa: *Bom, o que eu tive foi uma paralisia cerebral e isso acabou. Para mim foi normal até seis, sete anos de idade. A partir daí eu como, comecei a tomar consciência de que era diferente. Daí começava algumas dificuldades na minha vida. Porque... começava os relacionamentos normais de pessoas da escola, as pessoas começam a lhe achar, ehh, diferente. É, e, ehhh, e como você não tem maturidade para encarar isso normalmente, então você começa a, a, a se ligar no que a sociedade acha de você, a partir desse momento, é, você sofre a maior parte, de, de gozações, brincam com todo, de todo jeito com seu estado e modo de andar, que se chama convencionalmente no Brasil, o termo... isso atrapalhou de certa forma boa parte da minha infância e parte adolescência e quando eu, com 16 ou 17 anos, tive oportunidade de fazer um tratamento em São Paulo chamado equoterapia ...*

M2 - Lucas – M

- Identificação:

Lucas tem 26 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral tipo diplegia espástica, é solteiro, Ensino Médio completo, caseiro, natural e procedente de Salvador/BA. O paciente foi admitido na Instituição em novembro de 2004.

- Queixa principal:

"Tenho problema nas pernas, dificuldade para andar, dor na coluna e dificuldade no equilíbrio. Não tenho dificuldade nos braços, mas não consigo correr".

M: É difícil. Eu vejo o pessoal andar rápido numa boa, quer andar com rapidez é só aumentar o passo, eu não, eu tenho que andar naquele passo, se eu andar naquele passo a mais eu começo a tropeçar entendeu, eu não consigo.

- História da doença atual:

Lucas diz que, desde a infância, tem dificuldade para deambular, não conseguindo correr, apresentando quedas freqüentes. Associa o seu quadro com dismetria de membros inferiores. Menciona ter procurado atendimento médico anteriormente, sem diagnóstico específico. Procurou novo atendimento médico em junho deste ano, sendo diagnosticado "desvio na coluna". O paciente foi encaminhado para fisioterapia e medicado com Arcoxia e Núcleo CMP. Relata que fez uso das medicações, sem melhora, não tendo ainda iniciado o tratamento fisioterápico. O paciente vem relatando piora progressiva do equilíbrio. No momento, queixa-se de dor, em ardor, na região lombar, piorando com esforço físico. Informa sensação vesical com urge-incontinência. Nega sensação de esvaziamento incompleto. Ele entrou na escola aos 07 anos de idade, em uma turma de alfabetização. Concluiu o Ensino Médio em 2002. Acredita que tem "mente fraca". Relata que tem alguma dificuldade na aprendizagem, especialmente com relação à memorização. Lucas trabalha como caseiro em uma casa na área urbana. Recebe um salário mínimo. Não tem carteira assinada nem tem plano de saúde. Trabalha nesse lugar há 02 anos e tem 04 dias consecutivos de folga no mês, quando vai para a casa da mãe no interior. A casa em que mora apresenta algumas barreiras arquitetônicas, como escadas, sendo que, apesar da dificuldade, consegue transpô-las. Informa que se sente desgastado com o trabalho e tem vontade de trabalhar em outro lugar, realizando um trabalho mais leve, como porteiro e em uma loja.

- Expectativas:
"Quero saber meu defeito e se tenho chance de melhorar ou piorar". "Quero saber do problema que tenho e das conseqüências mais tarde". "Quero saber como vai ser o amanhã".
<i>M: (Inaudível) quando eu fiz tratamento no Sarah, eu queria saber o que eu tenho? Qual a conseqüência? (inaudível) e tentar amenizar o problema que eu tenho pra não agravar mais ainda.</i>
<i>M: Cura eu sei que eu não vou ter. Tentar fazer exercício pra melhorar, tentar e vou conseguir, vou tentar, vou conseguir.</i>
- Antecedentes médicos:
Lucas é o primeiro filho de uma prole de seis. A mãe tinha a idade de 24 anos quando ele nasceu. Ela mencionou que, com 03 meses de gestação teve uma discussão com o pai, tomando "um remédio caseiro" com a finalidade abortiva, e não soube dizer o nome da medicação. Apresentou diarreia, vômitos e cefaléia. Nega sangramento vaginal. Não realizou pré-natal. Informa que o paciente nasceu a termo, com pouca assistência, uma vez que a criança nasceu na porta do hospital, de parto normal. Relata que ele chorou ao nascer, desconhecendo outras complicações. O paciente e a mãe permaneceram internados por 03 dias, sendo que a mãe não viu o filho nesse período que estava no berçário. Relata que ele sentia cólica e chorava a noite toda. Nega convulsões, icterícia tardia no período neonatal. A mãe informa que ele adquiriu equilíbrio cervical aos 04 meses, sentou sem apoio com 06 meses, engatinhou com 07 meses e andou com 01 ano, quando a família observou a alteração, uma vez que andava "mancando, arrastava os pés e andava na ponta dos pés". Também apresentava quedas freqüentes. Como a família reside em área rural e o paciente apresentava alterações leves, não foi feito nenhum acompanhamento nessa época. Aos 05 anos de idade, o

paciente foi a uma consulta médica, e a família lembra, refere que foi diagnosticado como "um problema de nascença". Ele nega problemas de saúde, internação ou cirurgias. Tem uma irmã que utiliza medicação anticonvulsivante, sem história de alterações motoras ou cognitivas. Nega problemas semelhantes na família. A avó paterna é portadora de diabetes mellitus, não tem outras patologias na família com casos semelhantes ao seu na família.

M: Não tenho pensamento não, foi bom, ela me ajudava no colégio e tudo, agora, tinha um problema, que ao invés eu ajudar ela, ela que me ajudava, com o problema que eu tenho, eu, eu caía muito.

M: Tomava topada e toda hora tava caindo. Até que o médico (...), de lá pra cá eu melhorei mais, eu não tava caindo como antigamente eu caía. Qualquer vacilo que eu dava, eu tava caindo.

- História Familiar:

Lucas é o filho mais velho de uma prole de cinco. Tem dois irmãos que vivem no interior e dois que vivem na capital, com os quais mantém contatos regulares. Seus pais vivem na zona rural do estado, sendo sua mãe do lar e seu pai, trabalhador rural. A família enfrenta algumas dificuldades devido ao alcoolismo do pai. Lucas chegou a morar com a avó, que atualmente encontra-se enferma. O paciente mora em Salvador, na casa dos patrões, num bairro de classe média. Lucas relata uma história de muitas limitações sociais, devido a questões econômicas, chega a verbalizar: "Não tive infância, gosto de jogar videogame e andar de bicicleta, gosto também de trabalhar". Ultimamente anda insatisfeito com seu trabalho e deseja muito "mudar de vida".

M: Não tive infância.

M: Porque praticamente fiquei na casa da minha avó, como eu falei, sozinho, entendeu? Não saía, ficava saindo só com ela. (Pausa) Só ficava dentro de casa assistindo televisão, som, trabalhava na roça com ela. Eu não tinha amigos, nada. Sinceramente, eu não tinha infância. (Pausa)

M: Minha infância também doutor Pq, sabe? Meu relacionamento com meu pai

é meio distante, entendeu? Sinto um pouco preso na vida, entendeu? Porque o negócio da bebida destrói a família...

M: Bebe ainda. Entendeu? E meu relacionamento com ele, desde pequeno, não se combina. Somos praticamente de mal. Fala assim, oi, oi, mas não é aquela aproximação entre dois amigos, que vai lá pra discutir os problemas. Normalmente eu peço ajuda os outros, sobre o que eu posso fazer, pois ele não entende o que eu falo. Ele tem cabeça dura, e mesmo ele estando errado, ele não diz que está errado, ele só quer ser certo, ser certo.

- Exame físico funcional:

Paciente em bom estado geral, normocorado, eupnéico, hidratado, afebril, acianótico, anictérico e orientado, abdômen: plano, flácido, indolor, ruídos hidroaéreos presentes; extremidades perfundidas, sem edema; sensibilidade tátil preservada globalmente; sensibilidade dolorosa preservada globalmente, coluna aparentemente alinhada, sem estigmas cutâneos; orelhas um pouco pequenas, porém normoimplantadas; apresenta ainda sinofris e uma discreta micrognatia. O paciente apresentou algumas discrepâncias no exame de membros inferiores; força muscular preservada em membros superiores; força muscular de membros inferiores de difícil avaliação, devido à espasticidade moderada (grau II); flexores de quadril grau IV+ bilateral; extensores de joelho grau V bilateral; dorsiflexores grau IV bilateral; extensores longos do hálux grau III à direita e grau II- à esquerda; flexores plantares grau IV bilateral; noção de posição segmentar preservada globalmente; sensibilidade vibratória diminuída em membros inferiores; não foi evidenciada dismetria de membros inferiores; prova índex-naso com discreta dismetria; não apresenta disdiadococinesia; movimentação ocular preservada; apresenta marcha com déficit de tríplice flexão, arrastando os pés; sinal de Hoffmann ausente bilateral; esboço de sinal de Babinski bilateral - observado um discreto tremor de ação à esquerda. Lucas locomove-se por meio de marcha comunitária independente com discreta hiperlordose e oscilação do tronco, apoio plantígrado e leve hiperextensão do joelho esquerdo no apoio final. Foi observado ainda que, durante o apoio, o paciente tende a varo, principalmente à esquerda. No balanço, há uma redução importante do pico de flexão máximo de quadris e joelhos, com queda dos pés, e arrasta os artelhos ao solo em

alguns ciclos da marcha, principalmente à esquerda. Não consegue correr. Anda na ponta dos pés. Tem dificuldade de andar sobre os calcanhares. Realiza apoio unipodal bilateral, com bom equilíbrio. Informa que há alguns anos, tem observado piora do desempenho, com cansaço, dificuldade para correr, dificuldade para subir e descer escadas e descer ladeiras. Queixa-se que desgasta freqüentemente os calçados (duração de aproximadamente 03 meses). É independente para as atividades de vida diária. Atualmente não tem namorada, e informa dificuldade nas relações sexuais, devido à presença de ejaculação precoce. Não realiza atividade física regular. Não apresenta crises convulsivas e nem utiliza medicação controlada. Paciente realizou Eletroencefalograma neste Hospital, que foi considerado dentro dos padrões da normalidade.

Neste momento da análise gostaríamos de chamar a atenção para os significados que permaneceram evidenciando os aspectos polifônicos da construção de significação: a relação dialética entre forças centrífugas (inovadoras) e forças centrípetas (de permanência) (Bakhtin, 1992; Barbato, 2006) na dinâmica da construção dos significados que regulam os posicionamentos na narrativa.

Observamos que existe uma relação de interdependência entre os registros das consultas e a relevância dos temas lá anotados, explicitados nas enunciações atuais dos participantes durante as entrevistas.

Em **Lucas** vemos que ele aborda a deficiência estabelecendo relações entre as limitações sociais e aquelas impostas pela patologia, os eventos parecem gerar atitudes e reações diante dos problemas enfrentados tanto com a família, no trabalho e conseqüentemente em sua vida pessoal. Ao mesmo tempo são apresentadas questões que parecem manter as condutas adotadas, inclusive em outras situações.

Em **Marcos** observamos que a busca por tratamento, ao passo que significa descobrir formas para ser mais independente, implica também em mudanças de atitudes, sobre sua visão do mundo do trabalho. Sua expectativa

de tratamento está diretamente relacionada a seu posicionamento frente ao mundo do trabalho, como também nas relações sociais e afetivas.

Nos relatos de **João**, são apresentadas questões parecidas com as de **Marcos**, ou seja, tratamento visando independência, havendo uma recorrência muito grande sobre o impacto da paralisia cerebral e nas suas relações familiares. Estes talvez sejam os pontos mais enfatizados em suas enunciações. Ele lida com as diversas vozes, na tentativa de encontrar soluções que o permitam ser mais autônomo, que possa sair sem precisar ser monitorado todo o tempo por um terceiro.

As duas jovens (**Maria e Isabel**), assim como os demais participantes, mantêm um discurso pautado na busca por mais independência. No entanto, percebemos suas expectativas sobre o tratamento, mesmo que num primeiro momento digam respeito à sua melhora funcional, ou seja, maior possibilidade para locomoção, melhora das dores, dentre outras. Observamos que seus discursos sugerem outros tipos de respostas quanto às implicações da deficiência voltadas ao impacto social da deficiência. Elas demonstram preocupações sobre o quanto as seqüelas da lesão dificultam suas relações sociais. Nesse sentido o quadro clínico, marcado por alterações motoras graves, parece ter uma maior repercussão em suas vidas. Assim, seus posicionamentos se voltam diretamente para o contato sócio-afetivo.

Como veremos a seguir, tais posicionamentos se relacionam aos significados e retornam nas entrevistas quando os participantes narram suas histórias, nas quais fica explícita a maneira como agem, inclusive, aparecendo os gêneros discursivos e as formas narrativas, onde para cada evento, ou conjunto de eventos, eles respondem de maneira diferente.

4.2 Sumário das Histórias de Vida

Neste tópico, apresentamos os sumários das histórias de vida dos participantes a fim de contextualizar o conjunto de significados produzidos.

Em seguida apresentamos as histórias clínicas dos participantes, onde também acrescentamos fragmentos de seus enunciados favorecendo uma

visão mais ampla sobre as histórias dos participantes e os significados construídos durante as entrevistas.

Ressaltamos que a discussão iniciada neste tópico será melhor explicitada no tópico seguinte, quando analisarmos as perguntas da pesquisa, considerando os temas criados depois da leitura exaustiva dos documentos (texto produzido por meio das entrevistas e organizados com auxílio do programa QDA Miner).

Assim, esperamos, a partir dos temas gerados, poder oferecer elementos capazes de expressar em profundidade os significados relacionados ao processo de identificação de jovens adultos com paralisia cerebral, ao narrarem suas histórias de vida.

Nossa pesquisa está orientada pela abordagem dialógica, que dentre outras características se ocupa em fornecer elementos que auxiliam no entendimento de uma problemática, nas quais estão envolvidos vários significados que são contextualmente construídos.

Os sumários das histórias foram elaborados a partir das enunciações produzidas durante as entrevistas. Tivemos o cuidado de seguir o roteiro utilizado pela equipe de reabilitação, atentando para cada etapa de desenvolvimento das sessões e seus objetivos. No entanto, pelo menos o sumário da participante **Isabel** não seguiu exatamente o roteiro, uma vez que identificamos a repetição de alguns episódios.

Ao longo do texto identificamos algumas palavras que correspondem aos temas e subtemas das enunciações analisadas no tópico dos resultados referentes às perguntas da pesquisa. Objetivamos assim oferecer elementos para a maior compreensão dos significados construídos, identificar os gêneros e as formas narrativas utilizadas pelos participantes ao relatarem suas histórias.

Observamos que os temas abordados pelos participantes refletem suas expectativas e a maneira como os mesmos enfrentam as repercussões da paralisia cerebral em suas vidas, ao passo que é possível identificar não somente os gêneros de discursos utilizados. O conjunto de respostas somado aos temas destacados configura também as características de cada um dos sujeitos. Assim, é possível identificar suas reações e atitudes não somente frente a patologia, mas em suas vidas como um todo.

Como poderemos observar nas enunciações, percebemos que cada participante mantém elementos de semelhanças e também de diferenças, por exemplo, as enunciações de **Marcos** o caracterizam como um jovem indignado com as injustiças vividas e por vezes até mesmo revoltado com os outros. Por sua vez, **Lucas** se apresenta como aquele cidadão que luta para ficar bem, que tenta aceitar as limitações impostas pela deficiência e pela situação sócio-econômica. **João** é o “herói”, mesmo que em seus discursos se posicione como o militar sem distintivos ou medalhas, aquele disposto a enfrentar os desafios.

As jovens conjugam sentimentos de certo modo antagônicos. **Isabel**, por exemplo, procura disfarçar e esconder as causas de sua deficiência, numa tentativa de ser aceita e menos criticada pelas pessoas que não a conhecem. **Maria**, por vezes, demonstra-se frustrada por lutar e não conseguir, ou não ter certeza de sua visibilidade social, mesmo esforçando para superar as barreiras, por meio dos estudos, por exemplo. Diante das situações vividas, se diz deprimida, triste e com desejos de auto-extermínio.

Baseados nas enunciações expressas por meio das trocas dialógicas identificamos os posicionamentos (*I-positions*) assumidos pelos participantes, como respostas aos desafios vivenciados, como processos de enfrentamento.

M1 - Marcos.

Marcos é um jovem de 32 anos de idade, nascido na capital paulista em uma família de classe média. É formado em comunicação social. Na época da realização das entrevistas atuava como assessor de imprensa de uma ONG na cidade de Salvador, para onde mudou em 2004 em busca de novos recursos para seu tratamento e novas oportunidades de trabalho.

Marcos, assim como os demais participantes da pesquisa, apresenta diagnóstico de paralisia cerebral. Em seu caso específico tem como seqüela alterações dos movimentos em membros inferiores, implicando em dificuldades para locomover-se de forma independente. **Marcos** utiliza um par de bengalas canadenses como auxílio para locomoção.

Ao ser convidado a narrar sua história a partir da insígnia: **Conte-me sua história de vida**, ele faz questão de apresentar desde o início o seu diagnóstico respondendo prontamente com um enunciado cheio de significados e sentimentos, mantendo o mesmo padrão discursivo durante toda a entrevista.

Assim ele inicia falando sobre seu diagnóstico e sobre as repercussões da patologia no seu desenvolvimento. Desde logo **Marcos** apresenta aspectos referentes à sua autopercepção e sobre o que ele chama de tomada de consciência das diferenças.

Pesquisador: *Bom, esta é nossa primeira entrevista, né? Eu já te expliquei quais são os nossos objetivos, né? Ah... neste primeiro encontro, eu gostaria que você contasse a sua história de vida. Você pode me contar sua história de vida?*

Marcos: *Tudo bem, cara.(...) Bom, o que eu tive foi uma paralisia cerebral e isso acabou. Para mim foi normal até seis, sete anos de idade. A partir daí eu como, comecei a tomar consciência de que era diferente. Daí começava algumas dificuldades na minha vida. Porque... começavam os relacionamentos normais de pessoas da escola, as pessoas começam a lhe achar, ehh, diferente. É, e, ehhh, e como você não tem maturidade para encarar isso normalmente, então você começa a, a, a se ligar no que a sociedade acha, de você, a partir desse momento, é, você sofre a maior parte, de, de gozações, brincam com todo, de todo, jeito com seu, estado e modo de andar, que se chama convencionalmente no Brasil o termo... isso atrapalhou de certa forma boa parte da minha infância e parte adolescência e quando eu, com 16 ou 17 anos, tive oportunidade de fazer um tratamento em São Paulo, chamado equoterapia...*

São os relacionamentos estabelecidos com outras pessoas, dentre outros pontos que o fazem refletir sobre os preconceitos enfrentados na sociedade. Essa atitude no seu entender, exige maturidade para não se deixar abater pelas gozações e pelo sofrimento de ser diferente.

Marcos faz referências também aos períodos vitais, destacando os episódios que marcaram sua vida em cada etapa do desenvolvimento, desde o nascimento, de zero a seis anos de idade, fase em que provavelmente era sua família quem percebia e enfrentava o diagnóstico; faz ainda referência sobre suas próprias reações durante a infância e parte de sua adolescência, pontuando o momento em que as mudanças de atitudes começam a estabelecer estratégias de enfrentamentos também na fase adulta.

Marcos:...Eu tomei, é... contato com outra, com outras, via outras pessoas, não sei se, é o jeito mais normal de se dizer, com situações, é... Entre aspas, piores que a minha. Aí que eu achava: porra, eu não tenho nada! O que tenho, tenho encurtamento normal na perna, ando meio coxo, mas é a vida... tinha a história de um rapaz que era atleta, (Pausa).

E que ele, levantava peso e por conta do acidente perdeu as pernas (...) e continuava fazendo o tratamento dele, lutando da forma dele, fazendo o tratamento, nadando, Numa situação completamente bem pior que a minha. A partir daí comecei a mudar um pouco a idéia que eu tinha dessa diferença. Passei por... durante esse tempo de, de infância e adolescência passei por cirurgias corretivas, foram quatro... Virilha, joelhos e pés... duas nos pés... uma no joelho e uma na virilha...ahhh, isso é entre, se não lembro, entre sete e onze anos...(...) Isso melhorou bastante minhas, minhas condições. Antes dessas cirurgias eu basicamente não andava, meus pés eram... não dava, ficavam para baixo... nessa posição... é...

Pesquisador: Como você andasse com as pontas dos pés?

Marcos: Isso é... é... (Pausa)... é... a partir, a partir daí começo a me aceitar mais, a partir daí começo a, a mudar o que eu sentia mesmo da, da questão da deficiência e mudei o meu modo de pensar. Ainda que eu tivesse atitudes de revoltas, já era bem menor.

Pesquisador: Certo. O que você acha que foi determinante para que você mudasse a forma de pensar?

(Pausa)

Marcos: Bom, tomar contato com outras, é... realidades, com outras realidades de pessoa, de pessoas deficientes que é, maior ou menor grau da sua deficiência, encarava... essa deficiência como um problema, sim, agora, como alguma coisa que podia ser superada de alguma forma, eles não ficavam: Lucas: ah! Sou deficiente, sou coitadinho... esperando que alguém fizesse alguma coisa por ele...

Pesquisador: Sei.

Marcos:... Eles, essas pessoas que eu tive contato quando desse tratamento, as pessoas iam atrás, corriam para resolver seus problemas e tinham situações bem mais complicadas que a minha. A partir daí eu comecei a pensar: Porra então nada!

Observamos também a ênfase dada à busca por soluções frente ao diagnóstico como a realização de tratamentos, alguns dos quais realizados em centros de reabilitação em sua cidade natal (São Paulo), ou em outras cidades, mas, para sua surpresa, ao invés de trabalho ele recebeu uma proposta de tratamento.

Marcos: Bom, em algumas situações, talvez, é, voltando à questão da maturidade, elas, na época ela não foi encarada muito bem não, uma época como fisioterapia, eu com 12 ou 13 anos, tinha, alguns dizem que tudo é às mil maravilhas, dependendo do dia, do humor, eu não respondia bem ao tratamento, ahn... coisa que muda, mudaria com a idade... é... outras coisas eu, eu já com alguma idade eu procurei uma pessoa de uma associação de

São Paulo com objetivo de procurar um, um trabalho, alguma coisa pra fazer, essa pessoa me ofereceu então um tratamento, seria uma equoterapia, a fundação seria a Selma de São Paulo, Fundação Selma ahh... o que aconteceu, mas eu, eu tava na época doido por uma oportunidade de trabalho, na época não enxerguei que precisasse demais desse (desculpe), ahn esse tratamento. Sabia que precisava, só que achava a necessidade mais premente em termos de oportunidade de trabalho, foi isso...

Pesquisador: E você não conseguiu um trabalho, te ofereceram, em vez de trabalho, um tratamento?

Marcos: Bem, só que a época eu não poderia estar fazendo isso, por questão de deslocamento, e também pelo custo do tratamento em si, dada a época que isso foi oferecido, era algo de que eu expandia, de certa forma, sim, mas dada a época eu teria que ter um aperto, um pouco de aperto da situação para me disponibilizar para fazer esse tratamento, como eu tinha certa idade, já tava naquela fase... alguma coisa...

Depois dessa época **Marcos** resolveu mudar de cidade em busca de novas oportunidades. Dessa vez a mudança de lugar (ida para Salvador), tinha uma dupla intenção: o tratamento e a possibilidade de encontrar um trabalho. Ao tomar essa decisão Marcos muda não somente de lugar, mas passa a ter uma outra família, pois deixa seus pais e o filho para viver com uma tia em Salvador. Nesta nova cidade ele descobre um Hospital de Reabilitação onde seu tratamento é voltado basicamente para a independência e para o que ele também chama de qualidade de vida.

Marcos: Eu precisei ser uma pessoa mais de briga, de, de lutar pelas, pelas coisas. Pra não ficar encostado esperando que alguém fizesse por mim, ah faça isso, faça aquilo... ah vou fazer isso por que ele não...

Pesquisador: Tem alguma situação que você lembra onde essa briga foi mais marcante, mais forte, que coisa te fez brigar mais?

Marcos: Bom, essa... (Pausa curta) a partir dessa equoterapia eu procurei as coisas para mim... aí, agora mais recentemente até o, meu, encontrar o Sarah, foi de certa forma uma decisão minha. Agora, mais recente, coisa de, acho que agora três meses, não que eu lembre eu procurei no início do ano, acho que eu fiz como que uma pré-inscrição, sei lá, não sei como chamam, e a partir daí que em maio chamaram e passei ter os primeiros contatos.

Pesquisador: E, e o que você acha dessa experiência, desse, valeu a pena ter ido atrás do Sarah, de ter procurado?

Marcos: Valeu muito, valeu, vale, está valendo e acredito que valerá muito, é... a partir daí eu vou me desenvolver mais ainda...

Pesquisador: Por que Marcos, valeu, vale, e está valendo e valerá, que mais, que coisas o fazem pensar dessa forma?

Marcos: O jeito como, como, como as... se tratam as pessoas nesta intuição como eu, como Sarah, é... não se vê, não se vê a pessoa como mais um, um doente, se tratar desde início primeiramente da pessoa... Contra, isso veio...

junto a minha a, a, vontade de... Melhorar! Paciente encontrar... encontrar uma melhor qualidade de vida... no fundo é o que todo mundo procura.

Pesquisador: *Se você tivesse que apontar, identificar, o que você acha que mais lhe ajudou?*

Marcos: *No Sarah?*

Pesquisador: *É.*

Marcos: *Olha... tudo que me foi colocado até agora, está sempre me ajudando. Eu fui de início pro Sarah por algum, por alguma questão de, eu tinha simplesmente, a questão da paralisia, uma possibilidade de algumas razões de dores, de início seria, a única coisa que tava me atrapalhando. A partir daí tudo foi passado, foi analisada a questão de independência, em termos de locomoção, de obstáculos dessas possibilidades nas ruas, no caso, o fisioterapeuta... no seu caso, a questão de possibilidades de, se conversar sobre, possibilidade de mercado de trabalho, questões de em outras instituições talvez, outras pessoas acreditam, questões de, de estudos essas coisas ah... eu sei que, fui lá para resolver um problema mas foi me dado várias possibilidades de resolver esse problema e outros para minha melhora de situação... qualidade de vida, questão de... natação, pode melhorar bastante..*

Em suas andanças **Marcos** teve a oportunidade de vivenciar várias experiências, tais como a dificuldade para encontrar trabalho, reapresentando inicialmente uma frustração dos sonhos não realizados; a dificuldade para andar numa cidade nova, desconhecida e cheia de barreiras arquitetônicas; o encontro de um novo amor que, como ele, passa por situação semelhante, uma vez que sua nova namorada apresenta uma deficiência, pois foi vítima de um acidente automobilístico que a deixou sem as duas pernas; passa assim a enfrentar um duplo preconceito: contra ele e contra ela. Segundo **Marcos**, a partir desse acontecimento e de outras experiências, ele mudou sua atitude, sua maneira de ver a deficiência.

Pesquisador: *Por exemplo, tô pensando assim, você falou no início em questão de como as pessoas lhe viam. A questão da escola. Das meninas não sei o que, enfim...*

Marcos: *Hoje uma coisa bastante interessante comigo, outra coisa que muda o jeito de eu ver determinadas situações, é que, por um acaso, como foi da outra vez, por um acaso eu, minha noiva também é deficiente física. O que eu pensava antes, da questão da deficiência minha era bem, bem parecida ou igual ao pensado de outras pessoas deficientes, tinha uma carga de preconceitos bastante grande, eu não me aceitava e também não aceitaria outras pessoas deficientes. Hoje, eu vejo outras pessoas deficientes de um jeito completamente diferente do que eu via até a adolescência, no caso, por exemplo, minha noiva, por questão do acidente, ela tem que utilizar uma cadeira de rodas. Isso antes, não, não aceitaria outra pessoa, viria com o*

mesmo preconceito, hoje eu vejo isso como uma realidade, embora eu não goste, é uma realidade que eu aceito. Porque na realidade dela, o que aconteceu com ela, ela necessita daquilo. Nesse caso, se eu gosto, é, se eu gosto da pessoa, nesse caso eu amo a pessoa e que necessita de muletas, cadeiras de rodas, próteses para andar, eu aceito isso de uma forma completamente diferente do que há anos atrás.

Sua narrativa é composta de episódios que ganham significados a partir e nas trocas dialógicas estabelecidas consigo mesmo e com os outros. Observa-se uma tendência de retorno a situações vividas no passado, mas que seguem se repetindo no presente, principalmente as relacionadas com as dificuldades e limitações encontradas devido à deficiência.

Então, ao falar sobre esses temas **Marcos** recorre às lembranças de como ele reagia diante de alguma situação vivida na infância e traz para o momento presente, destacando a maneira de posicionar-se também na idade adulta.

Marcos: *Eu, eu não sei pontuar exatamente um episódio certo. Agora... a maioria das reações de crianças é alguém te afirmar que você, é, não consegue fazer alguma coisa, não pode fazer alguma coisa por mais simples que seja, aí você, é... tentar impor a essa outra pessoa que você, não, você pode, você quer mostrar, você pode e fica muito preocupado com isso.*

Pesquisado: *Como?*

Marcos: *Como, por exemplo,... as coisas mais simples, por exemplo: ah, não dá para você correr tanto, sei lá quanto tempo. O que, o que, o que eu faço, faço aqui, você não pode fazer, você não consegue. Aí você... Mesmo sabendo, mesmo sabendo que, de certa forma, na visão dele, ele tá certo, você quer mostrar pra pessoa que ela não está, mesmo sabendo que às vezes você vai se machucar por isso. É com a, tão, mas de adulto você não passa por uma situação dessas.*

Pesquisador: *Sim...*

Marcos: *É como, é como você, é... negar, tentar negar uma, uma situação. Você se importar demais com que outras pessoas te dizem em qualquer, qualquer situação é muito, porque aí você começa a viver pros outros. E você tem que viver primeiro pra você, é... não adianta, não adianta em qualquer situação você viver pra sociedade, viver para o teu grupo de trabalho, de amigos, de, de... o teu ciclo de relação se você, se você não vive primeiro pra você...*

Durante as entrevistas, **Marcos** sempre destacou os elementos constituintes de sua história de vida, sinalizando as dificuldades e problemas encontrados, como episódios vividos intensamente no presente com

perspectivas futuras. Ao ser solicitado, no segundo momento da entrevista, que nos contasse uma história marcante em sua vida além das que já havia contado, ele relembrou as dores sofridas no tratamento e destacou questões relacionadas à tomada de decisões. Insistiu no tema mudança de atitude, que nas entrelinhas poderia significar sua luta pela superação dos obstáculos.

Marcos: Ah... São Paulo, eu tive uma época que procurei a AACD por conta de, de umas dores que eu tava sentindo na coluna, nas costas, depois de muito tempo... isso... foi uma coisa, a procura de uma decisão é... minha, em termos de tratamento, aí já, já, questão de decisão que antes eu não tinha. Eu deixava, deixava aha... eu fiz muita coisa que eu deixava as coisas acontecerem, mas a decisão delas, não tava, não tava comigo, quer dizer, eu não tomava. Agora não posso tomar de todas, mas muitas coisas já se discutem.

Pesquisador: Hum-hum.

Marcos: Vai ser redundante, mas vai ser de novo, mudança de atitude. Como um bonequinho que aprende observar...

Pesquisador: Certo.

Marcos: Agora. quero que ouçam a minha voz, isso mais de um modo geral. Toda a sociedade. (...) O menino que antes ficou calado, agora quer falar. Quer dizer, agora maneira de dizer, já faz um tempo isso.

Pesquisador: O que você quer dizer?

(Pausa os dois)

Pesquisador: O que você quer falar? O que você tem falado ou tem dito?

Marcos: Eu... eu me apeguei, mas ah... minha luta, de uma maneira geral como todo mundo, eu me preocupo mais com, com questões de tratamentos médicos, que antes não acontecia. Então, então agora, ainda que não em tudo, começando a tomar, comecei a tomar frente de algumas coisas que me importavam, me interessavam, me interessam coisa que eu não fazia antes. Como todo mundo, tem muita coisa a melhorar, tenho. Mas já é menos do que era no início. (...) **Marcos:** Tem muita coisa a aprender ainda, mas eu já tenho alguma coisa que você sabe, o que eu não tinha antes. Eu descobri que eu não ia passar a vida toda com alguém me levando. Uma, uma coisa que agora pensando parece até simples, mas que eu em tempos atrás não sabia. A decisão de eu vir para cá (Salvador), de São Paulo para cá. Porque achei que minha situação econômica estava bem difícil lá em São Paulo, talvez fosse melhor aqui, foi minha. É... não digo uma coisa de repente, mas é... foi uma questão de olhar a situação aqui, tá difícil, contestar, não só vou, vou, é uma questão de decisão, de uma hora para outra. Anteriormente eu não, é não faria, talvez anteriormente, é... talvez anteriormente eu não tivesse coragem de fazer...

Na terceira parte da entrevista, dividida em dois momentos observamos no primeiro (**TERCA**) uma seqüência narrativa na qual **Marcos** toma como referência a bengala. Percebemos como os significados a ela atribuídos são construídos, tanto em relação a aspectos concretos da utilização do meio de

locomoção, como também das implicações do recurso em sua vida emocional e social. A bengala, que inicialmente é vista como um obstáculo, passa a ser encarada como uma possibilidade de apoio, ajudando em sua independência.

Por outro lado, essa mesma bengala, em seu entender, é usada como estratégia de enfrentamento, uma vez que contribui para sua mudança de atitude, sobre como lidar com as dificuldades próprias da deficiência e suas implicações tanto sociais como emocionais. Embora no presente já não seja mais a resolução de todos os problemas.

Pesquisador: Bom, então vamos começar a... a última parte da nossa entrevista, tá? Hoje nós vamos, é... conversar sobre o objeto, né, que você... que eu pedi que você trouxesse hoje. Então... o que que você escolheu?

Marcos: No cas, no caso a... própria... bengala que eu uso (Pausa) atualmente porque... acredito que ela... (Pausa) é, é objeto da, da (Pausa) que pode mostrar (Pausa) a minha... mudança de atitude com relação à... deficiência.

Pesquisador: Um-hum. E o que consiste especificamente, nós já conversamos sobre isso, mas eh... você fez uma escolha, né, de um objeto e você junta essa escolha de objeto a, e você fala de mudança (Pausa) de atitude, né? Em que consiste essa mudança de atitude (Pausa) em referência à bengala?

Marcos: Bom, se for considerar o que eu penso agora, antes essa bengala serviria pra... corrigir um eventual problema da minha locomoção (Pausa). E hoje, ela é encarada como um apoio. (...) Eh... ainda tem o problema? Tem. Agora, muito menor do que eu pensava antes (Pausa) e algo que pode ser simplesmente corrigido.

Pesquisador: E que problema é esse que você ainda tem, que cê falou, que é bem menor?

Marcos: (Pausa) Voltando na, na questão do que eu pensava no passado, (Pausa) o bicho de sete mãos já não é tão (Pausa) não é tão feio (Pausa). É só um pequeno, é um pequeno detalhe, uma pequena diferença. (Pausa)(...)

Marcos: Pensando como antes seria um grande problema, eh, algo que pudesse me... que poderia me impedir de fazer... eh... várias coisas. Eh... algo que possivelmente eu pensasse que a partir, por conta disso eu não, não conseguiria fazer tais e tais coisas, não poderia... atingir tais e tais objetivos na minha vida, eh... (Pausa) e hoje eu vejo que não é assim. (Pausa longa)

Pesquisador: E como é que é hoje?

Marcos: (Pausa) (suspiro) Bom, hoje (Pausa) eh, eh, apenas eu encaro a bengala como apenas um meio pelo, pelo qual eu consigo me locomover melhor. Eh... não um aparelho que vai corrigir um problema.

Pesquisador: Você achava antes que podia corrigir, então? Um problema?

Marcos: É. O que antes eu pensava um graaaande problema.

Na última parte da entrevista (**TERCB**), em que assistimos ao filme elaborado pelo UNICEF, onde a intenção era discutir sobre algumas questões

referentes à maneira de posicionar no mundo e como se dá o processo de identificação, observamos que **Marcos** retoma vários pontos abordados ao longo de sua narrativa que parecem sintetizar tanto os episódios de sua vida, como suas idéias sobre os mesmos.

Pesquisador: Bom, vamos continuar. E depois que a gente assistiu ao filme, eu gostaria de saber se, eh... como, eu quero que você faça algum comentário não é, sobre o filme. Sobre o que você achou do filme.

Marcos: De certa forma, a pessoa, ah... pessoa (Pausa) sonha em se livrar dos seus problemas (Pausa) simplesmente tirando da frente.(...) Eliminando os problemas de forma mais fácil. Não, eh... não enfrentando a questão do sonho e tudo se desligar (...) Um botão e muda a situação.

Pesquisador: Cê lembra do título do filme?

Marcos: (Pausa) Se todos fossem iguais a você?

Pesquisador: A você. Te diz alguma coisa?

Marcos: (Pausa) Bom, durante um tempo (Pausa) eu tentei dar fim a um problema. (Pausa) Esse problema era grande; só pensava nele basicamente (Pausa) e superdimensionei meu problema. (Pausa) De tão preocupado, não, não olhei que ele era simples. Bem menor do que eu imaginava. Acho que eu precisei de uma mudança de pensamento que demorou algum tempo, demandou algum tempo. (Pausa)

Pesquisador: Certo. Tem alguma cena do filme que você achou mais significativa? Que mais lhe chamou atenção?

Marcos: Bom, tem, mas acredito que isso não tenha ligação, posso tar errado, ligação direta com a deficiência, mas é a reação de quase todo mundo em determinada idade que o outro tem que me entender, não sou eu que tenho que entender o outro também. Seriam os dois lados. O outro tem que me entender, só que eu tenho que entender o outro também. Pra que haja um diálogo razoavelmente civilizado.

Marcos faz referências às dificuldades encontradas por ele apresentar uma deficiência e sinaliza como foi construindo ao longo de sua história de vida as estratégias de enfrentamento, até chegar à superação dos obstáculos. Marcos destaca principalmente, talvez por estar motivado pelo conteúdo do filme: a importância de cada pessoa ser diferente, mesmo que em alguns momentos possa assumir posições semelhantes quando se trata de situações que envolvem a resolução de problemas. E ao falar sobre as possibilidades de aceitação das dificuldades como meio de enfrentamento, ele conclui trazendo mais uma vez a importância de mudança de atitudes, que implica, segundo ele, em "mudança de pensamento".

Marcos: *Algumas acham a resolução do problema de uma maneira mais simples, outras fazem um caminho mais longo e chegam à mesma solução. (Pausa) Têm o mesmo problema, resolvem de maneira diferente, mas eventualmente chegam ao mesmo resultado. Não há uma, uma maneira certa, uma maneira errada. (Pausa) A maneira mais longa não é menos que a maneira mais simples. Só um outro jeito de resolver a mesma questão. (Pausa) Pessoas quando apresentadas as situações iguais têm reações diferentes pela própria (Pausa) diferença. Exatamente porque ninguém é igual a ninguém. (Pausa) Mesmo aceitando muito, agora melhor a minha deficiência, eu tenho certeza que alguém aceite essa situação muito menos como tenho certeza de que eh... gente nessa situação ou tendo deficiências (Pausa) mais (Pausa) mais fortes, aceitem muito melhor, tenham um nível de aceitação muito melhor do que eu tenho. Tem uma situação muito entre aspas pior e no, no entanto, encara a vida duma maneira muito melhor do que a minha, rindo sempre... eh... tudo tá sempre maravilhosamente bem, embora eventualmente não esteja, mas (Pausa) sei que encaro muito bem a minha... deficiência, mas sei que tem gente que encara melhor ainda. Como tem gente que (Pausa) tem outros tipos de reação. Muita gente ainda não aceita, muita gente já se aceita muito bem. (Pausa) Questão de aceitação da deficiência física passa primeiro, como tudo, na aceitação (Pausa) na, tão. A mudança de atitude é mudança de, de tão, eh... pensamento. (Pausa) A parte mais interessante de tudo (Pausa) é a tão...*

Nosso diálogo é finalizado com um episódio muito interessante, no qual **Marcos** faz um comentário sobre as possíveis trocas de papéis entre as participantes em uma experiência dialógica, como pode ser essa vivenciada durante nossa entrevista. Tal experiência pode ser levada para outras situações da vida cotidiana, nas quais, ao nos identificarmos, realizamos o jogo de diferenciar-nos e assemelharmos-nos com nós mesmos e com os outros.

Marcos: *Eu espero ter, ter ajudado de alguma forma. Espero não ter me atrapalhado muito.*

Pesquisador: *(risos) Ok. Obrigado, também.*

Marcos: *Foi uma experiência bastante interessante. Qualquer outra forma de ajudar.*

Pesquisador: *Com certeza. Tá jóia.*

Marcos: *Bom, espero que nas próximas vezes eu procure me soltar mais, já que por força da profissão, eu deveria estar do seu lado.*

Pesquisador: *Hum-hum.*

Marcos: *E você aqui.*

Pesquisador: *Houve uma troca de papéis.*

Marcos: *Uma inversão de, de (Pausa) comportamentos, papéis (Pausa).*

Lucas é um jovem de 26 anos de idade, nascido no interior da Bahia em uma família de classe popular. Ele concluiu o Ensino Médio e tem pretensões de realizar cursos profissionalizantes. Na época da realização das entrevistas trabalhava como empregado doméstico na casa de uma família de classe média da cidade de Salvador.

Lucas é um jovem trabalhador que sonha com a possibilidade de encontrar um novo trabalho para melhorar de vida e poder ajudar ainda mais a sua família, que se encontra dividida entre a Capital e o interior do Estado da Bahia, por vezes passando dificuldades financeiras. Lucas sente-se frustrado por não conseguir um outro tipo de emprego e, por vezes, atribui as causas ao fato de ser deficiente físico.

Ao ser convidado a narrar sua história a partir da insígnia: **Conte-me sua história de vida**, inicia fazendo referências a sua família e aos seus desejos por conseguir mudar a situação em que vivem. Mas destaca também as várias circunstâncias onde são evidenciados os momentos bons e ruins de toda sua trajetória.

Lucas fala como ele reage diante das situações que se apresentam em sua vida ponderando entre os aspectos positivos como o fato de ter saúde, fala de suas crenças e também dos seus desejos. Verbaliza com veemência sobre sua luta para superar as dificuldades familiares e sua coragem para trabalhar e poder sonhar com uma vida melhor para ele e seus pais e sua avó, por quem foi criado.

Pesquisador: *Bom... Eu já te expliquei, né? A (...) pra você o objetivo da pesquisa e você pode ficar tranquilo, e falar aquilo que você se lembrar, certo? Então essa primeira parte da pesquisa, certo, eu gostaria que você contasse a sua história de vida.*

Lucas: *Minha história de vida, eu gostaria que fosse mostrar uma história legal, né, você vê, mas as dificuldades aparecem. A história de vida, ela tem vários momentos bons, momentos ruins. Venho de uma família de classe baixa, certo? Tenho que lutar pra trabalhar, pra sustentar metade da família. (...)*

Lucas: *Se eu fosse, caso eu sonhar, teria sonhado, queria ser rico, mas a sociedade classe média não tem essas condições, eu só sonho, mas ter, que é bom, nada.*

Pesquisador: *Certo. E como que é essa vida sua?*

Lucas: *A vida... A vida é boa, entendeu? Tenho saúde, graças a Deus, peço a Deus pra ele proteger (Pausa), levar com o pé direito, né, enfrentar as dificuldades que não são poucas.*

Lucas revela sua forte relação com a família e suas preocupações com a situação dos seus pais e irmãos. Ao mesmo tempo, ele identifica o seu posicionamento na trama familiar, desde sua formação acadêmica, que parece ter um significado ligado a sua responsabilidade na condução e manutenção do ciclo parental.

Lucas: *Meu pai não tem estudo, minha mãe não tem estudo, na verdade o único que completou o segundo grau fui eu. (...) Meus irmãos não quiseram estudar, praticamente quem vai, na verdade, que meus problemas, quem ajuda a família sou eu, e não tem trabalho, trabalho, é, no interior o que ganha é pra comer. (...) Nossa, um dia aqui, um dia acolá, acha. Minha mãe é lavadeira de roupa, quando acha também.*

Pesquisador: *E você tem quantos irmãos?(...) Onde eles moram?*

Lucas: *São cinco, são seis. Três homens e três mulheres, mas três comigo então no total são seis. (...) Moram aqui em Salvador, nem lembram que têm pais, que têm os pais no interior. (...) O único que ajuda, que todo mês vai lá no interior ajuda, que paga as dívidas sou eu.*

Percebemos um jovem preocupado com a família, que mesmo ao ser questionado sobre elementos da sua história de vida ele parece esquecer até mesmo do seu nascimento e da sua infância. Sua história pessoal está tão atrelada à história de sua família, que suas referências apontam sempre na mesma direção, mesmo em se tratando das mudanças ocorridas nos diferentes períodos da vida, como foi o caso dele ter vivido com a avó e depois ter mudado para Salvador quando adulto.

Lucas: *Eu morava lá no interior*

Pesquisador: *Desde que nasceu?*

Lucas: *Não, é que eu sou do interior, de Bom Jesus da Lapa, aos sete anos eu vim praqui, sete anos lá no interior, em 2003 eu vim pra cá.*

Pesquisador: *E como é que foi a vida lá em Bom Jesus da Lapa quando você nasceu?*

Lucas: *Não, eu não lembro, eu, eu não (...) eu era pequeno, entendeu? Onde eu morava dos sete aos 23 anos, eu estudava à noite e trabalhava ao dia (...) a vida era essa, eu estudava à noite e trabalhava ao dia, chegava final de semana cansado, quando achava trabalho, que eu não achava trabalho.*

Pesquisador: *Hum-hum. E quando você era pequeno o que sua mãe conta, ou seus parentes contam sobre sua vida, sobre sua história? Que quê você lembra do que eles contaram?*

Lucas: *(Pausa) eu não morei com minha mãe, entendeu?*

Pesquisador: *Você morou com quem?*

Lucas: *Com minha avó (...) Porque minha avó eu levei 17 anos morando com ela, então só conviveu mais, também foi eu e ela.*

Ao mudar de cidade em busca de novas oportunidades, principalmente relacionadas a trabalho, percebemos que a mudança de lugar, como foi o caso da sua ida para Salvador, se justificou, mas para cumprir um compromisso. Tal decisão representou para ele mais que mudar de lugar. Diferentemente do que foi para o participante Marcos, que teve desde logo uma dupla intenção (trabalho e tratamento), para **Lucas**, a primeira era o trabalho e somente bem depois que se soma o tratamento. Talvez tais relatos possam significar que por meio da reabilitação se pode chegar à independência, representando uma melhora na qualidade de vida. Mas, para que o desejo fosse realizado, eles destacam a necessidade de apoio de terceiros, como os patrões ou amigos.

Pesquisador: *Hum-hum. Certo. E quando você chegou a viver aqui em Salvador? Como que é sua vida aqui em Salvador?*

Lucas: *Minha vida eu me sinto (...) compromisso (...) complementou meu trabalho certo, me chamaram pro trabalho, eu trabalho, então diversão nenhuma e me sinto preso.*

Pesquisador: *Por quê?*

Lucas: *Porque minhas folgas são quatro dias, quatro folgas. São juntas as quatro, minha folga, eu vou pro interior. Eu trabalho vinte e sete, vinte e seis dias pra folgar quatro.*

Pesquisador: *Como que é sua rotina durante o dia? O quê que você faz?*

Lucas: *Trabalho. Faço de tudo. (...) Lavo roupa, lavo casa, lavo prato, lavo banheiro, faço faxina, faço tudo, capino, limpo o jardim, faço tudo, não fico parado.*

Pesquisador: *Mas sua patroa, como é que é?*

Lucas: *Não, ela é mais calma, respeita o meu problema, tá me dando apoio pra eu ir pro Sarah e tudo, tá me dando apoio.*

Pesquisador: *Como que é o apoio que ela dá?*

Lucas: *Ah, incentiva, que você tem que conseguir, que o Sarah é um bom hospital, que não é fácil achar uma vaga entendeu, que esse problema com um tempo vai facilitar sua andada, dá aquele apoio e incentivo pra eu conseguir vencer esse obstáculo.*

Pesquisador: *Ela libera você pras consultas?*

Lucas: *Ela libera.*

Somente depois de um tempo de conversação é que Lucas começa a falar claramente da sua deficiência, quando passa a ser interrogado sobre o tipo de apoio que ele disse receber das pessoas. Associados a essas falas estão presentes enunciados que descrevem suas expectativas sobre o

tratamento realizado no Hospital, que podem significar desde a certeza sobre a não possibilidade de cura, como também as estratégias de enfrentamento que passam pela aceitação e adaptação como meio de superar os obstáculos.

Pesquisador: Hum-hum. Entendi. Você falou que sua avó te ajudava muito em relação aos seus problemas, ao seu problema, né, e hoje, atualmente, se você disse que sua patroa também ajuda? E como é que você lida com essa situação de ter que fazer tratamento e ter um problema físico, como é que é?

Lucas: (Pausa longa) quando eu fiz tratamento no Sarah, eu queria saber o que eu tenho. Qual a consequência? (Pausa) E tentar amenizar o problema que eu tenho, pra não agravar mais ainda.

Pesquisador: Certo.

Lucas: Cura eu sei que eu não vou ter. Tentar fazer exercício pra melhorar, tentar e vou conseguir, vou tentar, vou conseguir.

Pesquisador: Quando você fala que cura eu sei que eu não vou ter, como que é pra você essa situação de saber que não vai ter cura?

Lucas: Cura a pessoa tem que ter praticamente cem por cento, né? (Pausa) Vem ao mundo sem problema nenhum...

Pesquisador: O que é uma pessoa cem por cento?

Lucas: É correr, andar, brincar, se divertir, (Pausa) que eu não posso ir, (Pausa) fazer o exercício, ter facilidade de andar entendeu, se locomover mais rápido.

Pesquisador: E como é que você se sente pelo fato que saber que você tem algumas limitações?

Lucas: Ah, tenho (Pausa longa) os problemas e eu tenho que aceitar, eu. Tenho que aceitar esse problema que veio, né?

Pesquisador: Hum-hum. Por exemplo, ah, eu não consigo correr, eu não consigo andar bem, eu tenho dificuldade pra andar, como é que você se sente, é difícil ou é fácil, como que é lidar com essa situação?

Lucas: É difícil. Eu vejo o pessoal andar rápido numa boa, quer andar com rapidez é só aumentar o passo, eu não, eu tenho que andar naquele passo, se eu andar naquele passo a mais eu começo a tropeçar entendeu, eu não consigo.(...) Aí é o caso, se a pessoa quer chegar naquele lugar certo horário aí tem que sair mais cedo, se for um lugar mais distante eu tenho que andar mais e sair mais cedo, se fosse outra pessoa saía com cinco minutos e estaria lá, eu, não, eu tenho que sair mais dez, dez minutos a menos pra chegar.

Ao trazer exemplos de como ele faz para se adaptar e aceitar suas limitações, **Lucas** também apresenta em seus enunciados situações em que enfrenta as críticas e o preconceito dos outros. E ele nos diz como se posiciona diante das dificuldades e problemas encontrados. Tais atitudes estão presentes tanto na primeira parte da entrevista como na segunda, onde é convidado a trazer outros episódios da vida, os quais ele julga serem significativos.

Pesquisador: *E as outras pessoas, como é que te tratam? Como é que você lida com as outras pessoas?*

Lucas: *As pessoas que tentam me dar (...) eu aceito a boa sugestão, entendeu, mas que fala mal, não quer meu bem entendeu? O que que eu posso fazer? Deixar as críticas delas lá, negativas, pro lado.*

Pesquisador: *E as pessoas que fazem críticas positivas? O que você acha disso?*

Lucas: *Eu paro pra pensar e vejo que eu vou conseguir através daquelas críticas positivas, eu vou conseguir conquistar o que elas falam pra mim. E mesmo as pessoas que gostam de mim, vão dar críticas também, positivas e eu vou usufruir das críticas positivas delas.*

Na segunda parte da entrevista (**SEGB**), ao ser solicitado que relembre outro acontecimento, **Lucas** traz o episódio da mudança para Salvador, por ter conseguido encontrar um trabalho. É um feito que parece completar suas conquistas, após enfrentar as críticas dos outros e, embora ainda sofra com o preconceito, ele demonstra um forte desejo por conquistar sua independência e sua dignidade. E faz isso enfrentando os obstáculos com um posicionamento de guerreiro, de herói.

Lucas: *O importante, um acontecimento, foi a vida quando eu tava no interior sem trabalho, foi um acontecimento, porque eu tô aqui, consegui meu emprego, tenho meu dinheiro digno. Isso é uma grande vitória pra mim, tenho meu dinheiro, compro o que eu quero, faço o que eu quero, me divirto. Porque se eu não tivesse esse emprego, estaria o que, lá, hoje? Parado no tempo. Como existem várias pessoas necessitando de trabalho e não têm. Eu achei essa oportunidade e, graças a Deus, tô levando.*

Pesquisador: *E por que, o que mais te faz achar que é importante é, esse trabalho e vir pra cá, além claro, de ganhar dinheiro? Pois você falou do dinheiro, dinheiro digno, limpo, né? O que significa isso pra você?*

Lucas: *Significa muito pra mim, porque, eu tenho o quê? Eu, trabalhando, eu compro o que eu quero. Porque, graças a Deus, não dá necessidade de roubar, de pedir esmola, de pedir a um e a outro ajuda. Isso na verdade não vai me ajudar. Eu não penso nisso. Eu quero lutar, eu quero ter minha dignidade, pois com meu dinheiro eu compro o que eu quero, eu vou aonde eu quero.*

Pesquisador: *Mesmo se nesse trabalho você se sinta preso?*

Lucas: *É, porque trabalho não tá fácil, o trabalho não tá fácil. E agente tem que conviver com o que pode ter. A gente não escolhe trabalho. A gente não escolhe trabalho. No trabalho, quando surgem os problemas, a gente tem que enfrentar o que pintar.*

Na terceira parte da entrevista, observamos no primeiro momento (**TERÇA**) uma seqüência narrativa na qual **Lucas** escolhe uma foto com sua mãe e uma antiga namorada. Como ele mesmo diz, essas pessoas são suas duas referências de relacionamentos, um afetivo-amoroso e o outro maternal, ambos significando companheirismo e apoio. Pessoas com as quais ele pode contar.

Lucas: *Trouxe uma foto, certo, são as referências, uma ex-namorada minha e minha mãe, entendeu? São duas (inaudível). A ex-namorada assim praticamente foi uma pessoa muito importante pra mim, me deu muita força, eu era um cara muito rebelde, curtia muitas festas, fazia, curtia demais, não tomava, não tinha linha, certo? Eu curti muito. Curtia, tinha festa tá, ia indo e ela não, me chamou a atenção, me mostrou o errado. A minha mãe (Pausa) ah, porque é uma pessoa, o meu braço direito, certo? Tudo que é meus problemas eu conto mais com ela, ela me dá apoio, certo? Conversa: tá errado, tá certo. Muito importante pra mim minha mãe e ela e a gente e a gente somos amigos eu e minha ex-namorada. Ela tem o namorado dela hoje, eu tenho a minha. E somos totalmente amigos, parecemos dois irmãos, conversa, troca as idéias, um respeitando o outro, certo? Hoje eu admiro minha personagem. Se fosse outra pessoa desejava mal porque não quer mais, entendeu? Porque ela foi minha ex-namorada, ela que arrume outro por lá, não. A gente conversa numa boa, relacionamento normal. (Pausa) Minha mãe é meu braço direito. Sempre que eu preciso dela, ela tá me apoiando. (Pausa) Ela tá aqui, aí na foto.*

Em uma outra seqüência narrativa e ele explica os significados da presença dessas pessoas em sua vida. A ex-namorada é a companheira, aquela com quem pode dividir carinho e afeto. Significa ainda a possibilidade de manter outros relacionamentos afetivos, pois não parece ser esse fato uma dificuldade, mesmo que seja para “ficar”.

Por outro lado, a mãe parece ser aquela que supre suas carências afetivo-familiares, uma vez que ele não pode contar mais com o pai, por causa do alcoolismo, que o acompanhou desde sua infância, marcada por sofrimentos e faltas. E em determinada época resultou em mudanças de casa, quando foi morar com a avó, e, mais recentemente, a mudança de cidade, quando foi para Salvador à procura de um trabalho.

Pesquisador: *Mas, depois que arranhou essa menina, nunca mais ficou com outras?*

Lucas: *Não, mesmo assim, aparece, entendeu? Não é chegar diretamente e dizer que tem a liberdade de morar num bairro, à vontade.*

Pesquisador: Então, namorar, pra você, não é um problema, não é uma dificuldade. Só precisa encontrar. Por exemplo, cê terminou com essa, ficou cinco anos com essa menina, depois tem dois anos. Nesses dois anos você encontrou outras pessoas? Se relacionou?

Lucas: Poucos.

Pesquisador: Poucos. Mas foi mais assim, ficar. Aí agora tá com essa que cês tão se conhecendo. Certo. (Pausa) e como é que cê conheceu essa menina?

Lucas: Porque eu ia sempre na casa da minha irmã, entendeu? Aí minha irmã foi, me apresentou a ela. Aí começou umas conversa, assim, aí foi ficando, entendeu? Ela mora lá perto.

Pesquisador: Sei. Ah... Ok. E a sua mãe, que você trouxe na sua foto? Fala mais dela.

Lucas: Minha mãe, entendeu? Porque ela é tudo. Ela é o braço direito da casa, meu pai não trabalha, né? (Pausa) Ela que faz tudo. Ela sustenta.

Pesquisador: E seu pai não trabalha por causa da bebida?

Lucas: Da bebida, entendeu? Já tá fraco, ele se acabou, a cachaça, a bebida acabou ele, então, ele não tá agüentando mais trabalhar. E ele é novo, né? Cinquenta e dois anos. É novo. Podia ter o quê? Estar com saúde, trabalhando, entendeu? Cuidar de sua vida. Outra história a família unida, né?

Pesquisador: Com certeza. (Pausa) Você sente falta de um pai assim?

Lucas: Eu sinto, né, velho? Eu sinto. (Pausa) Esse rolo mesmo, particular que eu fui conversar com minha mãe, podia conversar com ele, que é coisa de homem pra homem, entendeu? Mas, sinceramente, eu converso com minha mãe.

Na última parte da entrevista (**TERCB**) em que assistimos ao filme elaborado observamos que, igualmente a Marcos, **Lucas** retoma vários pontos abordados ao longo de sua narrativa que parecem sintetizar tanto os episódios de sua vida, como suas idéias sobre os mesmos. Ele focaliza sua fala em questões sobre a diferença, liberdade, direitos, que parecem regular os significados referentes às suas identificações e posicionamentos diante dos fatos da vida.

Pesquisador: O que mais? Em que mais que você acha que você é diferente?

Lucas: (Pausa) A reação de cada pessoa, a reação. A maneira de vestir, de andar, de expressar, como curtir, como não curtir. Aonde vai, prum canto, outro vai pro outro, não vai todo mundo pro mesmo local. Aí é diferente.

Pesquisador: E, bom e o fato de ser diferente? Você acha que é bom, ruim? Ou indiferente? Ou tanto faz?

Lucas: Eu acho diferente bom. Em alguns casos, diante das circunstâncias isso eu respeito e muito. Mas a sociedade (Inaudível) seu direito, de curtir como quiser.

Pesquisador: Você acha que é bom ter essa liberdade.

Lucas: É bom ter a liberdade, entendeu? Não com o espírito ruim, entendeu?

Pesquisador: *Como que é espírito ruim?*

Lucas: *Porque matar, (Inaudível) usar droga. A maioria das pessoas que usa droga, pra que? Pra roubar, pra matar. Se usasse a droga, curtisse a droga dele lá no canto, não sou contra. Se usasse a droga lá no seu canto, lá normal, curtisse, bebesse e fosse pra sua casa, tudo bem. Mas não, eles tão com o instinto ruim. Ó a diferença aí.*

Pesquisador: *E você se identifica com essas coisas ou não se identifica com essas coisas?*

Lucas: *Não me identifico, não.*

Pesquisador: *Com o que você se identifica?*

Lucas: *Com as pessoas que, amizade. Eu falo com todo mundo. Passo, bom dia, boa noite, tudo. Trato todo mundo normal, a pessoa simples, entendeu? Sociedade mesmo.*

Pesquisador: *Certo. Cê acha que esse filme ajudou você a refletir sobre alguma coisa da sua vida?*

Lucas: *Ajudou. (...) Eu tentar convencer meu pai, entendeu (Pausa) a mudar, o vício da, largar o vício da cachaça, certo? Tentar viver uma vida digna. Mudar a vida, que a vida não é assim como ele quer. (Pausa) Ele tá diferente da família. Quem sabe voltar a parar de beber, tentar pensar. Quem sabe poder viver na sociedade. (Pausa) Respeitar os outros, entendeu? Parar de beber, ser uma pessoa honesta, outro dia o rapaz melhorou, melhorou, tá outra pessoa, entendeu? Amigo, camarada. É bom assim, né? A droga estraga. (Pausa longa)*

Lucas concluiu sua narrativa com um enunciado voltado para suas expectativas futuras, revelando suas crenças, seus valores, que configuram de certa forma, sua maneira de ser e de ver o mundo. E as conseqüências dessas atitudes implicam em diferentes modos de identificação.

M3 – João

João é um jovem de 22 anos de idade, nascido na Bahia, procedente do Pará, filho de uma família de classe média que atualmente vive num bairro nobre da cidade de Salvador-Bahia. Na época da entrevista estava cursando o Ensino Médio e trabalhava como *free lancer* na área de informática e tradução de textos.

Ele apresenta diagnóstico de paralisia cerebral do tipo diplegia espástica grave, que implica em alterações dos movimentos em membros inferiores com repercussões nos demais segmentos do corpo. Devido à gravidade do seu

quadro, **João** necessita de cadeira de rodas para locomover-se e auxílio de terceiros para realização da maioria das atividades de vida diária.

Ele demonstra conhecer bem seu diagnóstico e, mesmo que não fale o nome, desde o início de sua narrativa ele faz referências às limitações encontradas. Podemos observar desde a primeira parte da entrevista (**Primeiro**), e nos demais relatos durante quase toda a entrevista que, mesmo mudando de gêneros para narrar os fatos, todos estão relacionados à deficiência.

Pesquisador: *Vamos começar a nossa entrevista, eu já expliquei quais são os objetivos e agora você pode falar livremente, certo? Conte-me sua história de vida.*

João: *Bom, por onde você quer que eu comece?*

Pesquisador: *Por onde você achar melhor. Você pode ir lembrando dos acontecimentos da sua vida, por exemplo, ou você pode conversar sobre alguma coisa que te ocorreu.*

João: *Bom, o que eu me lembro é das dores da fisioterapia, nunca andei por minhas próprias pernas, faço fisioterapia (Pausa), sei lá... Desde sempre. Eu me lembro quando era criança e não tinha noção dos dias da semana eu acordava e perguntava para a babá, tem aula hoje? “Tem”. E clínica? “Também”. E no outro dia até que ela dissesse tem aula hoje? “Tem”. E amanhã? “Não”. Oba (risos). E clínica? “Não”. Oba. (risos). Mas eu tinha sempre que dividir esse negócio, era aula de manhã e clínica de tarde ou vice-versa.*

Pesquisador: *E isto por quanto tempo, mais ou menos, que você se lembra?*

João: *Eu só parei de fazer fisioterapia lá por 96/97, quando o pessoal do Sarah de Brasília disse que o que tinha de atrofiar já tinha atrofiado, então não precisa mais. Há controvérsias, né? Que eu senti que alguns movimentos que fazia antes não consigo mais fazer. Dizem que o meu quadro não tem mais evolução, mas à medida que a gente vai “enferrujando”, vai ficando um pouco mais difícil, (breve sorriso) certos movimentos.*

João parece ser um jovem bem crítico em relação a sua história, ele tem questionamentos até mesmo do que se propõe para tratamento, ao passo que revela situações inusitadas nas quais encontrou uma forma para adaptar-se à sua condição física. Ele demonstra ser alguém que ao longo de toda sua trajetória buscou estratégias de enfrentamento, mesmo nos momentos em que parece não ter soluções, como poderemos ver nas seqüências seguintes:

João: *É. Tem um ditado que diz que a necessidade é a mãe da invenção.*

Pesquisador: *E o que você inventou nessas histórias todas?*

João: Bom, eu tenho métodos pra passar da cama sozinho. Se o colchão tiver no chão eu desço e subo livremente, ou, pelo menos, não necessariamente no chão, mas no nível mais baixo ao que eu me encontro. Eu inventei um jeito de passar pra cama com a ajuda de uma pessoa só. Eu sei, mais ou menos, o procedimento pra se fazer quando ocorre uma diarreia e você tá sozinho em casa.

Mas, como ele mesmo diz, existem situações que não são boas, onde sua capacidade criativa parece não valer muito. E **João** traz alguns eventos sobre sua trajetória acadêmica, nos quais percebemos a possibilidade de exclusão, que já começa em casa, quando alguns familiares dizem que nenhuma escola o aceitaria. A profecia se cumpre em parte, pois embora tenha sido acolhido na escola, não conseguiu ser efetivamente incluído.

João: Tem uma parte bem ruim que quando eu fui alfabetizado, eu fui alfabetizado em casa. Diziam os meus parentes e responsáveis, as pessoas que cuidavam desse assunto, que nenhuma escola queria aceitar, algumas usando como alibi, que seria uma distração para as outras crianças. Tiraria o foco da concentração das crianças “alguém diferente” na sala de aula. E eu fui matriculado em uma escola em Belém (Pausa) (...) e eles me mantiveram cinco anos na alfabetização sem liberar boletim, sem passar prova, sem nada, até que um dia a professora - eu ia com a babá pra escola porque na época eu era pequeno, uma mulher me carregava pro banheiro, ou então, se eu precisasse de qualquer outra coisa e ela disse pra minha babá: “não, esse aluno não vai fazer prova não, ele só veio pra aprender a desenhar e fazer ditado”, aí eu pedi que eu queria sair da escola. Eu acho que (Pausa), sei lá, entre mortos e feridos, eu acho que talvez seja por isso que hoje em dia eu não tenho um diploma na parede.

Como podemos observar, **João** mantém seu posicionamento, sendo assertivo, diante de situações onde se percebe a exclusão e o preconceito. Embora João se revele desestimulado diante do fato, ele é capaz de identificar os recursos sociais, como os dispositivos legais para se conseguir um emprego, por exemplo, como também as estratégias próprias para se colocar, mesmo que para isso necessite estabelecer comparações com outras pessoas. Dessa forma ele confirma seu posicionamento crítico e ao mesmo tempo persistente para conseguir romper barreiras e superar obstáculos.

João: Por causa desse atraso. Porque desestimula um bocado, né? Pra começo de conversa, tem uma Lei que diz que uma empresa com mais de cem funcionários tem, por lei, que reservar dois por cento das vagas pra deficientes.

E quem é que faz isso? E quem é que, olhando pra você, mesmo que te conheça depois, quem é, olhando pra você, não toma uma posição mais ou menos como essa da diretora? Que ela dizia que achava (Pausa), ela julgou que eu não tinha capacidade de acompanhar o resto da turma, embora eu tivesse aprendido a ler e tudo mais.

João: *Quem é que pode dizer até quanto uma pessoa é inválida ou não? Eu conheço muita gente que faz faculdade de processamento de dados, que eu, que sou um mero instalador de software, vou conversar e o cara não sabe coisa nenhuma do que eu tô falando.*

As dificuldades parecem acontecer em quase todas as áreas de relacionamentos, escolar, profissional, familiar e amoroso. No seu entender ter uma deficiência significa dar trabalho, gerar problemas. Principalmente se o nível dependência é grande, como é o seu caso especificamente, Confirmando, assim, os dados encontrados na literatura médica especializada em reabilitação. E se confrontamos os dados apresentados pela literatura com aqueles trazidos por **João** em sua narrativa, poderemos dizer que não se trata de exagero, como ele chega a se questionar. Pois muitos jovens como ele passam por situações semelhantes.

João: *Se não preciso nem te dizer o quanto é difícil arrumar uma namorada ou companhia ou, enfim. Pelo menos me parece, talvez eu esteja até exagerando, mas quem sabe é quem tá do lado de cá, talvez, me parece que quando uma mulher, quando olha pra mim, a primeira coisa que ela pensa é no trabalho que vai ter. Pó, e se, esse cara. Se tivermos, se nós sairmos e tiver uma escada, eu vou ter que ajudar a carregar, eu vou ter que ajudar a carregar pra botar no carro e se vier aquela questão da diarreia ou até mesmo um vômito, que eu tenho bastante, ou até mesmo (Pausa) ou até mesmo, ou até mesmo outras situações e agora ou vou pular pra uma parte mais íntima, eu, já que é pra falar abertamente, eu tive uma namorada uma vez que reclamou de usar uma única posição, se é que você entendeu.*

Pesquisador: *Sim.*

João: *(Pausa) E até mesmo pela lesão da coordenação motora, às vezes eu quero brincar de fazer cócegas e acabo machucando (tom de embaraço), não posso, pra brincar com criança tenho que tomar cuidado pra não passar com a roda da cadeira no pé (breve sorriso).*

Pesquisador: *Hum-hum.*

João: *E (Pausa), até que isso diminuiu depois que eu cresci, mas antigamente qualquer criança que eu me aproximava saía correndo (breve sorriso).*

O processo de exclusão parece ter sido experimentado até mesmo quando acontecia algo que poderia ser positivo, como foi uma mudança de lugar, relatado na segunda parte da entrevista (**SEGA e SEGB**). Mas, para ele,

a ida para a Bahia teve implicações até mesmo desastrosas. Pois, além de não participar ativamente no processo decisório, essa saída alterou os seus “esquemas”, gerando dificuldades até então já adaptadas, se não resolvidas. Mesmo assim, **João** parece não desistir facilmente e consegue encontrar outras soluções, mesmo estando distante e tendo que passar por situações novas.

João: *Eu fui criado lá em Belém (...) Eu já tinha meus esquemas lá em Belém (breve riso). Eu já tinha minhas pretensões, tanto monetárias quanto sentimentais lá em Belém, e aí você pensa num sujeito que saiu do lugar de onde morava e veio pra um lugar que não conhecia ninguém, que não sabia nem onde era o supermercado mais próximo (Pausa), então quer dizer (Pausa), hoje em dia tem meu pai aqui e tal (Pausa), mas (Pausa) não é uma experiência muito agradável. Até hoje eu telefono, quero saber da (Pausa), quero saber o que está acontecendo, de vez em quando vem alguma notícia ruim, a gente fica preocupado, mas eu tô a três mil quilômetros de distância, não dá pra fazer muita coisa daqui.*

Mas ao mesmo tempo em que surgem “coisas ruins” surgem também “coisas boas”, como ele costuma se referir. Na seqüência seguinte apresentamos um episódio que para **João** foi muito significativo, tanto que é retomado em outros momentos da entrevista. Que foi sua “odisséia” para conseguir participar do show de sua cantora preferida. Depois de vencer todos os obstáculos e confusões, ele finalmente conseguiu entrar e assistir à apresentação, além de conseguir falar com a cantora e ganhar um autógrafo.

João: *Sem querer me gabar, só de dizer que dia vinte e sete eu fui pro show da Fafá de Belém aqui no Teatro Castro Alves.*

Pesquisador: *Ah, bom.*

João: *... e acabei o show no camarim da Fafá de Belém (risos).*

Pesquisador: *Sério?*

João: *Tá aqui o autógrafo, caso você não me acredite.*

Pesquisador: *Não. Acredito sim, mas se quiser mostrar (Pausa)...*

João: *E outra coisinha, quando eu cheguei no teatro (Pausa), tinha um papel grudado na vidraça da bilheteria dizendo que haviam esgotado, e eu vi, a vendedora de bilhete vendeu os últimos dois ingressos pra um cambista (Pausa), e o ingresso do espetáculo custava 14 reais, eles tavam cobrando 50.*

João narra com detalhes vários episódios de sua história de vida, os quais são descritos nas enunciações selecionadas, mas que por questões

práticas foram resumidas, uma vez que as mesmas tendem a se repetir, como poderemos ver em outros tópicos da pesquisa. Por isso, de agora em diante faremos um recorte estrutural dos textos produzidos, mas sem prejuízo na compreensão dos conteúdos trazidos pelo participante.

Em seus relatos percebemos suas dúvidas, seus questionamentos e suas expectativas, conforme temos descrito até agora, inclusive nas histórias dos outros participantes. Parece-nos que tais preocupações estão presentes nas vidas dos jovens e, mais especificamente, daqueles acometidos por alguma deficiência. No caso dos nossos, é a paralisia cerebral e suas repercussões no desenvolvimento que fazem com que determinados episódios, ou a maneira como são narrados, adquiram significados particulares sobre a forma que são vistos e interpretados.

Por exemplo, quando solicitamos que **João** trouxesse para a entrevista um objeto (**TERCA**), ele não teve dúvidas em mostrar o autógrafo da Fafá de Belém. Um autógrafo dado por uma celebridade para qualquer pessoa, pode representar apenas um elemento importante para um colecionador, ou mesmo o carinho de um fã. No caso do **João**, no entanto, os significados aparecem ser regulados por outros elementos.

Na seqüência seguinte percebemos os elementos comuns a qualquer fã, como admiração, apreço, carinho, admiração, tudo relacionado ao Outro, mas nas enunciações de **João** identificamos também qualidades que lhe são atribuídas, como empenho, persistência, escolhas, conquista e superação. São conteúdos com significados relacionados também e, sobretudo, ao fato de ser um jovem com deficiência que numa atitude de determinação segue enfrentando os obstáculos, como ele mesmo faz questão de dizer e afirmar.

João: *Bom, eu posso escolher o autógrafo da Fafá de Belém porque eu tava os canais da televisão quando parei no ornal Bahia Meio-Dia e tava passando um flash rápido da apresentação que a Fafá tinha feito na noite anterior e era Fafá de Belém canta Chico Buarque, e quando eu soube que era no Teatro Castro Alves eu disse: - Eu tenho que ir. Eu tinha até o primeiro dia de aula, ou melhor, a primeira noite de aula, mas eu digo é o primeiro dia eu não vou perder para essa conversa fiada, já sabia quem era o professor, já conhecia ele, que ele era o professor de português antes de ser o professor de inglês. E nessa escola que eu estudo elimina por matéria, então pra mim só falta inglês. (...) Ah, porque uma coisa que eu falei, porque, primeiro, que não é qualquer um que vai parar dentro do camarim da Fafá de Belém e porque houve todo*

esforço de ir pro teatro a pé, mesmo com aquele incômodo de ir doendo, com a cadeira sacudindo, depois do que eu passei com a segurança lá, tentei entrar pela porta de emergência e o cara da produção disse que a Fafá não iria atender ninguém, mas fez um gesto pro segurança que tava comigo, dizendo que era pra contornar aí eu fui pro fundo do teatro, lá onde fica o depósito da orquestra a entrada da direção, é a área de treinamento do corpo de balé.(...)

(...) “Ai, meu Deus, nem eu acredito que estou aqui” Aí ela levantou: “Oh, querido”. E me abraçou. “Obrigado por ter vindo, obrigado, seu carinho” e tal. Eu disse: - Oh, Fafá eu que agradeço por você ter recebido a gente. Ah tudo bem, eu fui criado lá em Belém. E eu, macaco velho, sabia que ela tinha começado a carreira dela, não como cantora, mas como bailarina no Teatro Margarida Schivasappa, que é um teatro que tem lá em Belém. – Oh Fafá eu fui criado lá em Belém e tal e eu conheço Clara Pinto. Quando eu trabalhava na Amelbe eu era o relações públicas da Amelbe, então a Amelbe tinha uma instrutora de palco onde a gente botava o tablado pra que as escolas de balé, fizessem apresentações beneficentes no fim do ano e aí a gente pedia como ingresso brinquedos pras crianças carentes, desde que não fossem armas, ou alimento não-perecível pra fazer a cesta básica, então, se você chegar lá, Belém, e perguntar nas escolas de dança quem sou, nem que seja pra dizer, ah, é aquele chato que liga pra pedir coisa (risos), mas todo mundo lá me conhece.

Partindo-se do pressuposto de que os significados são construídos a partir das relações estabelecidas pelas pessoas, como resultados das trocas dialógicas, podemos também dizer que os mesmos produzem e regulam nossas identificações.

Na última parte da entrevista (**TERCB**) em que realizamos uma discussão sobre o tema identidade e, como já explicado anteriormente, motivada pelo filme do UNICEF (ver sinopse em anexo) sobre a vida dos jovens, observamos como as considerações feitas por **João** de certa forma complementam os conteúdos de suas narrativas.

Primeiramente, o aspecto que nos chama atenção é a discussão que ele faz sobre qual posição assumir para poder analisar o filme. É interessante porque, como o tema abordado é identidade, nada mais pertinente. E posteriormente ele apresenta um argumento que de fato o diferencia dos demais. Em seus relatos, várias vezes observamos essa sua tendência, de diferenciar-se para poder identificar-se. Senão como no exemplo que ele cita, “de tanto poder, ela perde o controle e se suicida”, talvez essa frase tenha a função de confirmar seus argumentos de que ser igual pode ser “meio chato”, por isso, ele preferir ser diferente.

Pesquisador: Bom, agora que a gente já assistiu ao filme, né, eu gostaria de saber qual o comentário você gostaria de fazer sobre o filme que você viu.

João: O “Se todos fossem iguais a você”?

Pesquisador: Isso.

João: Bom, eu, eu não sei se tem bem um comentário a ser feito, porque, primeiro, primeiro eu queria saber se eu estou na posição de pai ou na posição de filho, porque, francamente, eu não sei se eu, como pai, deixaria a minha filha ir pro acampamento cheio de adolescentes sem nenhum adulto por perto, sem saber de nada, na posição que a mãe se encontrava, afinal, pai é pai, né? (...) Não, não tem a questão da identificação, mas me chamou a atenção que no final, depois de tanto poder, ela perde o controle e, e suicida-se com o controle, talvez uma amostra que o ser humano não deve ter poder demais, não vê o Bush, como tá fazendo besteira?

Pesquisador: E essa frase? O título do filme: Se todos fossem iguais a você?

João: É, é, seria meio chato, né (risos), eu não teria ninguém pra conversar, porque todo mundo teria as mesmas idéias, às vezes, talvez até os mesmos conhecimentos, você não teria nem com quem trocar figurinha (risos), como se diz popularmente, não teria ninguém pra mudar sua opinião, que todo mundo teria a mesma opinião, então não teria porque mudar, aliás, eu até já usei isso como frase de efeito porque eu trabalhava no centro espírita, então, às vezes a gente tinha, eu fazia alguns atendimentos e sempre tinha alguém que dizia: Ah, mas a minha vida seria tão melhor se as pessoas pensassem como eu. E eu costumo dizer uma coisa que ouvi o Renato Aragão dizendo uma vez num programa que ele tava fazendo, logo depois da desencarnação do Zacarias, então sempre tinha uma criança acompanhando os trabalhos e determinada hora a criança tava zangada, não me lembro direito por que, mas ela disse: Eu queria que todo mundo fosse como eu. E ele pulou e disse: Não, já pensou se Deus fizesse tudo igual, passava um passarinho dizendo bem-te-vi, bem-te-vi e um urubu dizendo bem-te-vi, bem-te-vi (risos). Então eu plagiei isso, e toda vez que eu preciso me, me vem a cabeça.

F1 - Isabel

Isabel é uma jovem de 22 anos de idade, nascida em Salvador - Bahia em uma família de classe média baixa. Ela está cursando o Ensino Médio e nunca realizou nenhuma atividade profissional, por nunca ter conseguido encontrar um trabalho. Segundo **Isabel**, ela não consegue um trabalho devido às dificuldades motoras e também por causa de sua ansiedade.

Isabel apresenta diagnóstico de paralisia cerebral do tipo coreoatetose que implica em alterações dos movimentos nos quatro segmentos do corpo, bem como dificuldade no equilíbrio e na linguagem. Ela consegue locomover-se de forma independente.

Quando convidada para narrar sua história a partir da insígnia: **Conte-me sua história de vida**, ela começa seu relato falando sobre suas dificuldades na escola e também nos relacionamentos com pessoas estranhas e da sua família. Isabel se posiciona como uma pessoa que se constrange ao contato social, chegando a ficar “nervosa” ao tentar se comunicar não ser compreendida e aceita.

De certa forma, ela aborda as questões relacionadas ao seu diagnóstico que ela se refere ao mesmo como sendo o seu “problema”. **Isabel** identifica as repercussões da patologia no seu desenvolvimento e centra seu discurso no primeiro momento (**Primeiro**), nas dificuldades na coordenação motora e na linguagem, que são as características principais do seu quadro clínico.

Isabel: *Da minha história de vida. A história, em relação à escola, é como eu já lhe disse, é que antigamente, eu, como é que se diz, eu tinha muita dificuldade assim em me relacionar com as pessoas, entendeu, no tema, assim, da letra, entendeu, eu tinha muita vergonha; mas eu, quando tava assim, enquanto, assim, não me aceitasse e me ver feliz, entendeu. Um dia tô melhor, ou eu tô mais assim, como é que se diz, me relacionando, me relacionando mais fácil com as pessoas, entendeu, me comunicando com as pessoas. Então a dificuldade mesmo é que eu fico muito nervosa, entendeu, isso depende do momento também. (...) Em relação à família, como eu já lhe disse, hoje, é... Como é que se diz, tem pessoas que não me conhecem, entendeu? que ficam assim, meio caladas, constrangida, entendeu. E as pessoas que me conhecem, assim, a gente comunica normalmente, porque o meu problema é, não é aquele problema grannndeeeee, entendeu, é um problema pequeno. Agora, as pessoas que não me conhecem se tornam um problema maior.*

Pesquisador: *E qual que é o seu problema?*

Isabel: *Sim, é isso, na coordenação motora, entendeu? Porque é assim, diante, assim, de pessoas, de minha inspetora, entendeu, assim de grupos de pessoas, aí, como é que se diz, é isso, depende do momento, entendeu, que eu fico nervosa, e feito.*

Isabel parece ter dificuldade mesmo ao lidar com suas limitações e isso nós pudemos perceber desde o início da nossa conversa, quando ela esteve resistente para contar sua história. Em alguns momentos ela chegou a dizer que não conseguia lembrar de nenhum episódio. Somente depois de um tempo, quando se sentia mais segura, ela começou timidamente a relatar alguns acontecimentos. Essa tendência foi mantida durante quase toda a entrevista, quando descrevia recorridamente sua timidez e seu nervosismo, principalmente por não conseguir se sentir à vontade em público.

Talvez porque **Isabel** se considere uma pessoa tímida, observamos que seu sumário é mais curto que os outros, uma vez que também durante as entrevistas ela, por receio de não ser compreendida, optava por falar pouco.

A seqüência abaixo é um exemplo de sua resistência e também de sua maneira de se posicionar diante das dificuldades e dos outros. Para **Isabel**, parece ser mais confortável lidar com a hipótese de que sua deficiência é uma seqüela advinda de um acidente do que considerar ser um resultado de uma patologia neurológica. Ela sabe que apresenta diagnóstico de paralisia cerebral, mas por temer as interpretações equivocadas dos outros, ela opta por manter um outro discurso.

Isabel reforça desde então quais são suas limitações, destacando os aspectos motores em detrimento dos cognitivos. Por esse motivo ele reafirma que sua inteligência é “normal”, compatível com a de outras jovens de sua idade.

Isabel: Não, é assim, muitas pessoas perguntam qual é o problema, né. Aí, da vergonha, aí, o dia que o meu pai disse como que foi esse problema.

Pesquisador: E como é que foi?

Isabel: Pra muita gente eu digo que não foi de nascimento, entendeu. Até pensam que eu tenho um problema na cabeça, entendeu. (...) E algumas pessoas, assim, eu digo, algumas não, a maioria das pessoas que não me conhecem, eu digo que foi acidente, que foi outra coisa. Mas eu nunca digo que foi de nascimento, que foi uma doença, entendeu, justamente por causa disso.

Pesquisador: E o que que foi, e por que que foi?

Isabel: Foi, olha só, foi, é, como é que é paralisia cerebral.

(...) Paralisia cerebral. E que esta paralisia, ela foi muito fraca, entendeu, não foi assim, forte, entendeu? Não atingiu, atingiu mais a parte motora, entendeu?

Pesquisador: Hum-hum!

Isabel: Não atingiu totalmente, entendeu. E que, graças a Deus, a minha inteligência é normal, muito normal, como qualquer outra da minha idade. Então é isso, o que me atrapalha mesmo é esse desequilíbrio, entendeu, de vez em quando, né?

Podemos dizer que, em linhas gerais, as enunciações anteriores de **Isabel**, mesmo que não explicitamente, apontaram para a busca de estratégias de enfrentamento, mesmo não sendo de todo as mais adequadas. Porém em um determinado momento, ao retomar o tratamento no Hospital, a participante verbaliza seu desejo em ser ajudada, orientada.

Ela se refere ao processo de reabilitação, em que contou com o apoio da equipe de psicologia. Isabel destaca as orientações recebidas para aprender a lidar com o preconceito que muito lhe incomoda.

Isabel: *Eu procurei tratar, assim, procurar fazer fisioterapia, entendeu, é. Conversar com psicólogo, entendeu, como eu já conversei há um ano atrás. Eu procuro assim, que me ajudar, até porque eu estou no Hospital Sarah pra ser ajudada, entendeu, porque o hospital é pra isso.*

Pesquisador: *Certo. É pra isso, o quê?*

Isabel: *Pra ser ajudada, pra, é, depende da área do profissional, entendeu.*

Pesquisador: *Hum-hm. Quais as áreas que você já foi atendida e por que, por quem você já foi ajudada?*

Isabel: *Pelo psicólogo, principalmente, pelo psicólogo, né?*

Pesquisador: *Em que ele te ajudou?*

Isabel: *Ele, porque é muita gente, assim, me olha, entendeu, é quando eu passo assim na rua, entendeu? Aí a psicóloga falou assim, é, **Isabel**, ninguém vai dizer, entendeu? Ou (Inauível) de vermelho ou de azul, verde e sempre tão olhando. Ou mal ou bem tão olhando, entendeu? Pra gente, se não for mal é por bem, se não for bem é por mal.*

(...) Entendeu, então é isso, diz que é pra eu não ficar assim com essa psicose de que estão me olhando por causa do meu problema, tal, por causa do meu andar, então me ajudou muito. E hoje em dia eu parei com isso. Parei mesmo.

Mesmo dizendo que atualmente ela parou de se preocupar com o “olhar dos outros”, **Isabel** ainda faz referências a outras situações nas quais ela conviveu com o preconceito, em suas saídas com amigos e mesmo quando começou a namorar. Como mostra a próxima seqüência:

Pesquisador: *E teve algum, algum, algum acontecimento que fez com que você começasse a perceber que as pessoas te olhavam. Você disse que de 13 anos pra baixo, você não se dava conta, não percebia isso, de 13 anos pra cá que você começou a perceber.*

Isabel: *É isso, é, foi a fase que eu comecei a sair, entendeu?*

Pesquisador: *E nessas suas saídas...*

Isabel: *Eu comecei a namorar. É assim.*

Pesquisador: *E como é que foi essa história de sair? Começar a sair de casa, como é que foi isso, conta pra gente.*

Isabel: *Foi muito dificultoso, porque essa amiga minha que eu já te falei, ela passava pra me chamar pra sair, porque pra me ajudar, entendeu, então é isso.*

Pesquisador: *Sim, e depois disso, o que... voltando, você disse que saiu, o que acontecia nessas saídas pra ser difícil pra você?*

Isabel: *Ah, ficavam me olhando, a gente da rua, como é que se diz, quando eu começava a conversar, não dava atenção, entendeu? Então.*

O preconceito parece surgir, ou ser percebido Isabel quando ela amplia as possibilidades de relacionamentos. Isabel destaca as diversas tentativas de namoro e relata as dificuldades e também os aspectos positivos encontrados. Em suas enunciações ela revela como percebia o preconceito dos namorados e como se posicionava diante deles.

Isabel: *Hu-hum, namorar, namorar (risos) eu comecei, um rapaz que eu gostei ele, como é que se diz, ele tem preconceito, ele gostava muito, entendeu, queria namorar comigo, mas, por causa da perna, por causa da perna, ele tem o preconceito, entendeu? Mas aí, por isso mesmo que eu procurei me ajudar, entendeu? Hoje em dia, normal meu relacionamento com o namorado.*

Pesquisador: *Você ainda está com ele?*

Isabel: *Não.*

Pesquisador: *Não. E você disse que ele tinha preconceito. Por que que ele tinha preconceito, por causa da perna, o que ele dizia?*

Isabel: *Porque ele sempre me contava, ele perguntava se eu fazia tratamento, se eu fazia, se eu fazia cirurgia, entendeu. Aí ele falou, por que você não faz cirurgia, por que você faz exercícios, aí a pessoa notava. Não deixa de notar.*

Pesquisador: *E você notava o que, nas perguntas dele?*

Isabel: *Eu notava que ele tinha algum, algum preconceito com relação a perna, entendeu, no meu modo de andar. Porque, até porque antes eu andava muito pior, não tem nem comparação com o que eu ando hoje, entendeu. Então, a partir do momento que eu, fazendo fisioterapia, natação, eu melhorei muito. Não foi 100%, mas eu melhorei muito.*

Pesquisador: *E então você terminou com ele?*

Isabel: *Olha só, foi uma coisa que nem começou direito, entendeu?*

Os relacionamentos têm uma importância muito grande na vida de **Isabel**, principalmente os amorosos e familiares, os quais são relatados na segunda parte da entrevista (**SEGA** e **SEGB**). Mesmo que em algum momento ela tenha encontrado dificuldade com uns de seus namorados, como foi o caso relatado anteriormente, Isabel também verbaliza ter lembranças positivas de seus relacionamentos, cita mais especificamente um no qual viveram momentos muito felizes e importantes, apesar de também ter enfrentado alguns problemas como está descrito na seqüência abaixo.

Isabel: *Eu (Pausa curta). Olha só, acontecimento mais importante da minha vida, foi a convivência também entre eu e o Vidal, esse que eu falei, foi muito difícil também, entendeu, a gente se separar, porque, é, como é que se diz, ele não tinha assim vergonha de me apresentar às outras pessoas, a gente ia para todos os lugares, entendeu, a gente conversava muito até tarde, aí (inaudível) isso marcou muito, até porque ele tinha ciúme de mim (risos), porque eu sou bonita.*

Pesquisador: É mesmo.

Isabel: Eu não tenho nada por que ter ciúme, não tem motivo dele ter vergonha de me escravizar, entendeu? Porque, eu acho que aparentemente eu, não tô assim, não dá para aparentar que eu tenho, assim, problema, entendeu? Só quando eu, talvez, falar, de vez em quando eu tenho dificuldade e fico nervosa, e andar também, às vezes eu passo assim um batom (risos), aí tem um bar de homens assim, eles dizem: - "rebola mais, mainha".(...) (Risos) Porque meu andar, às vezes as pessoas pensam que eu estou rebolando, entendeu? Uma vez eu fui passando, aí uma amiga minha me chamou, falou assim, olha, **Isabel**, tal pessoa, perguntou não, fez um comentário dizendo assim, olha como essa puta rebola.

(...) (risos) Aí ela pegou assim, ela não rebola não, ela tem um problema na perna direita, entendeu? Aí ela teve que me chamar, pra perguntar na frente dele pra ele acreditar (risos), entendeu, então, é isso, eu não vejo nada demais, isso não tem motivo de não me perguntar, entendeu.

Pesquisador: E isso, o fato de você perder uma pessoa que te aceitava, que não tem vergonha de te apresentar de certa forma te deixa triste?

Isabel: Deixa. Me deixa porque até eu gostava muito dele. Gostava não, gosto.

Pesquisador: Você acha que vai conseguir um outro namorado como ele, que te respeite, que te aceite, ou você tem medo de não encontrar alguém como ele?

Isabel: Encontrar, eu encontro, entendeu, mas é como eu te digo, são pessoas diferentes. Ele é como minha avó, entendeu, eu me acostumei com ele, entendeu, eu me adaptei, entendeu, é a convivência. Não é que eu não deixe de encontrar alguém assim.

No final da sua narrativa, que corresponde à terceira parte da entrevista (TERCA), **Isabel** retoma suas lembranças trazendo uma foto da sua avó para representar o valor dado aos seus relacionamentos. Na seqüência anterior ela chega a comparar a convivência com o namorado com a estabelecida com sua avó. **Isabel** explica em suas enunciações que os "vários significados" estão relacionados ao fato de poder ter alguém com quem contar para enfrentar as dificuldades e assim superar os obstáculos impostos também pela deficiência.

Pesquisador: Bom, então vamos lá pro nosso terceiro encontro, né? E pra terceira parte da nossa entrevista, certo? Eh... eu pedi que você escolhesse um objeto, né, e trouxesse hoje, né? Então, eu gostaria de saber o que você escolheu.

Isabel: Uma foto de minha avó.

Pesquisador: E por que você escolheu essa foto, esse objeto?

Isabel: Por quê? Porque é uma pessoa que teve vários significados e tem vários significados pra mim.

Pesquisador: Conte-me mais sobre sua avó. Que significados são esses que sua avó tem?

Isabel: *Minha avó, minha avó foi o meu porto seguro, entendeu? Ela me ajudou muito, até porque ela me criou, né? Eu me apeguei muito a ela, né? É isso, ela participou da minha dificuldade, participou em minha vida inteira. É isso.*

Pesquisador: *Então quando você olha a foto, que lembranças você tem?*

Isabel: *Eu tenho várias lembranças, várias.*

Pesquisador: *Conta pra gente, que lembranças são essas, algumas delas?*

Isabel: *(Pausa) É lembrança de estar comigo do meu lado, o tempo todo.*

Isabel conclui o relato de sua história de vida falando da importância das experiências que as pessoas têm oportunidade de vivenciar (**TERCB**). Ela retoma as questões referentes aos relacionamentos, ao modo como as pessoas e ela se posicionam diante dos acontecimentos. **Isabel**, motivada pela história da jovem do filme, faz alguns comentários sobre as diferentes experiências que as pessoas podem ter na vida. Ela estabelece algumas comparações entre o filme e sua história pessoal e fecha seus enunciados expondo como foi importante para ela poder aprender com as dificuldades. De modo que pretende continuar sua trajetória.

Isabel: *Sim, mas, no caso, porque idade, idade, eu acho que idade não importa, entendeu?*

Pesquisador: *O que importa?*

Isabel: *O que importa é a pessoa passar por aquilo, né? E, como é que se diz? Às vezes eu posso até estar, assim tenho 22 anos, entendeu? Mas aquela que tem a mesma idade que eu já passou por muito mais do que eu. Então depende de cada um, do modo de viver de cada um.*

Pesquisador: *Ah, tá. Então tem a ver com o modo de vida.*

Isabel: *É isso.*

Pesquisador: *Com as experiências que a pessoa tem, você acha que você já teve muitas experiências e essas experiências podem ajudar alguma coisa na sua vida?*

Isabel: *Pode. Pode, em relação a, a, como é que diz, a namoro, entendeu? Mas levei muito na cara. Então eu aprendi e não vai parar daí mais, entendeu?*

F2- Maria

Maria é uma jovem de 20 anos de idade, nasceu no interior de São Paulo, porém passou sua infância no interior do Ceará. É filha de uma família de classe média. **Maria** é estudante do Ensino Médio e nunca realizou qualquer atividade profissional.

A jovem já morou em Salvador, tendo realizado outras viagens, sempre associadas ao seu tratamento, pois apresenta diagnóstico de paralisia cerebral, do tipo misto. Ela apresenta alterações dos movimentos nos quatro segmentos do corpo, tendo dificuldade para equilíbrio e linguagem devido a grave movimentação involuntária. Para locomover-se utiliza um andador ou é auxiliada por terceiros.

Maria é uma jovem muito ativa e sorridente, embora diga que algumas vezes ela fica triste e deprimida. Apesar das dificuldades na linguagem, é muito comunicativa, tendo aceitado prontamente participar das entrevistas. Ao ser convidada a contar sua história a partir da insígnia: **Conte-me sua história de vida**, começou a falar da sua saúde, logo após o nascimento.

Ao revelar os problemas encontrados, discorre sobre várias situações que culminam na descoberta do seu diagnóstico, com enunciações ricas em informações sobre o quadro clínico, mas principalmente repletas de conteúdos afetivos e emocionais. Observamos que, como a maioria dos participantes, ela manteve o mesmo padrão discursivo até o final da entrevista.

Maria destaca o fato de ter nascido sadia, “perfeita”, mas que aos poucos começaram a surgir os problemas de saúde, comuns à infância, que no seu caso tiveram repercussões importantes no seu desenvolvimento. Comenta o início da luta que travou juntamente com sua família para conhecer seu diagnóstico e a busca por tratamentos.

Essa busca durou toda infância e, pelo que nos conta, se estendeu até o momento atual, compreendendo várias mudanças de lugar. Ela destaca as dúvidas e incertezas sobre sua patologia e, desde logo, parece sinalizar também suas expectativas. Nesse processo encontra pessoas e instituições que a ajudam no processo de reabilitação, as quais ela identifica como fonte de apoio e orientações técnicas e especializadas.

Maria: *Posso. Bem, eu nasci em 85, normal, perfeita. Eu nasci perfeita. Aos dois meses, minha mãe notou que eu tava um pouco doente, com febre, daí ela me levou no médico do posto. O médico disse que era crise de garganta, passou medicamento. Minha mãe me deu e não resolveu o problema. Continuou o problema. Me levou em outro médico e disse que eu estava com sarampo, sarampo. Aí disseram que não podia fazer e eu fiquei entre a vida e a morte, tal. Aí depois fiquei boa do sarampo e minha mãe me pegou, eu molinha e tal. Tava com o corpo mole, perna mole, porque eu era durinha. Aí minha*

mãe me levou a outro médico e ele mandou fazer tratamento, fisioterapia. Aí a gente foi embora pro Ceará, para fazer tratamento, fisioterapia.

(...) Aí o médico começou a me avaliar, a me colocar numa bicicleta. E eu comecei a fazer a fisioterapia. Na hora eu melhorava um pouquinho e tal, mas depois quando passava, não adiantava nada.

Aí minha mãe me levou em outro médico e esse médico indicou o Sarah Kubistchek. Minha mãe foi para Brasília sem conhecer ninguém.

Pesquisador: *Você lembra quando foi isso?*

Maria: *Lembro, eu tinha 11 anos na época. Em Brasília, sem conhecer ninguém, mas mesmo assim nós fomos lá. Ficamos 20 dias lá em Brasília. Ela falou que precisava usar meu carrinho. Na época eu não conseguia me segurar em pé. Minha mãe tinha que prender minha mão com fralda para eu segurar no carrinho. Daí eu fui conseguindo segurar e tal...*

Aí eu voltei pra casa, fiquei treinando no carrinho de noite. Andava de manhã e de tarde no carrinho e tal...

Ficava indo e voltando...

Aí mudei para cá. Aí vim para cá em 90. Depois em 2001 eu comecei a estudar num colégio normal, onde eu morava não aceitava esse tipo de gente, aí eu tive que morar aqui. Morei aqui durante três anos. Aí eu voltei de novo pra lá e me aceitaram. E eu voltei a estudar.

Passado o momento inicial, suas enunciações apontam para as dificuldades enfrentadas em relação ao preconceito e à exclusão, ao passo que destaca também seus desejos e expectativas de futuro. Poder estudar e trabalhar, para Maria, são desejos que, embora comuns a outros jovens, no seu caso ganham outros significados. Provavelmente relacionados à deficiência, que a faz sentir-se diferente dos outros jovens, de outras pessoas.

Em relação a sua autopercepção **Maria** demonstra ter consciência das suas limitações, embora eventualmente, pelo tom dramático presente em suas verbalizações, ela tenda a exagerar um pouco. Porém, compreensivelmente, pois não é mesmo fácil ser olhado pelos outros apenas sob a ótica da diferença, principalmente quando algumas das características pessoais reforçam tais olhares.

Maria: *É muito difícil. Quando eu era pequena, eu tinha vontade de ir para o colégio, eu perdi muito tempo, eu acho. Pois quando eu tinha 05 anos, eu via minha irmã ir pro colégio e eu tinha vontade de ir pro colégio, aprender, saber. Eu queria ter essa oportunidade e não conseguia, porque tem muito preconceito das pessoas; Poder ir estudando, como todo mundo, tendo sua carreira. Isso é muito difícil porque eu não escrevo, mas pretendo seguir uma carreira.(...) Tem horas que eu fico com depressão e tal... não me importo com nada, mas a maioria das vezes eu quero seguir uma carreira. (...) É isso mesmo. Eu tenho que ver bem o campo de trabalho. Pode ser, é, como é que*

isso vai, pode... eu posso trabalhar nesse campo, né? Se aparece alguma área para eu trabalhar nesse campo, se tem alguma área que seja possível eu trabalhar, é matemática. Mas, se não tiver, outra, e se for para ser professora eu não tenho jeito, por causa da minha voz que é horrível. Mas, por exemplo, em contabilidade; pode matemática, eu quero porque é legal. (risos)

Não somente os olhares dos outros incomodam a Maria, mas o seu próprio olhar também, pois a coloca numa posição que, como ela mesma descreve, a desestimula e humilha. Olhar para si e comparar-se ao outro em posição diferente constitui um grande desafio de adaptação e, até certo ponto, de superação, por isso, é necessário mudar de atitude, mudar o olhar para poder mudar de posição, como aconteceu com o episódio de comer à mesa.

Maria: *Ah, eu lembro que quando eu comecei a andar com o meu carrinho. Quando eu comecei a fazer fisioterapia, meu pai e minha mãe queriam que não perdesse o interesse e fizesse fisioterapia dia e noite. E eu fiquei um pouco desmotivada, porque eu não via resultados. Aí tinha dias que eu não queria ir para fisioterapia. Eles diziam que é porque você não quer, tal, você tem que ter mais esforço. Você também não quer. Era muito difícil ter que ver minha irmã correr, brincar, ir pro colégio, fazer tudo sozinha; tomar banho, comer na mesa com todo mundo, normal e eu comendo no chão, é muito humilhante para mim. Quando eu comecei a comer na mesa, melhorou bastante.*

Outro aspecto importante observado diz respeito aos relacionamentos amorosos. **Maria** expressa suas dificuldades em conseguir um namorado, pois mesmo sendo bonita, talvez não encontre quem queira estar com uma pessoa com grave comprometimento motor. Diante de tal situação, **Maria** adota uma posição que beira a desesperança, a incapacidade de seguir enfrentando as dores e sofrimentos por ser diferente, então “não vale a pena viver”, se não tem um amor, um namorado.

Mas não é só isso, ao passo que vem o desespero, vem também o que ela chama de conformação, ou seja, aceitação. Mas parece não ser uma atitude passiva. O fato de sentir-se impossibilitada de fazer algo não a impede de encontrar outros caminhos. Não poder casar, ter filhos, não implica necessariamente em não poder estudar, trabalhar. Muda-se o foco para se conseguir realizar os objetivos.

Maria: *Ah, eu penso sobre muitas coisas, penso, por exemplo, às vezes, acho, não vale a pena viver. Porque é muito difícil ver que quando eu saio na rua as pessoas ficam olhando. Vejo que algumas meninas têm namorado. Saem junto*

com ela. E eu, que já tenho mais de 20 anos. Uns dizem que sou bonita e tal. Que adianta ser bonita? Mas nunca ninguém se interessa em namorar.

(...) Há um ano atrás eu fiquei, fiquei com um cara que era meu amigo, aí eu perguntei por perguntar: - Você namoraria comigo? Aí ele respondeu: “- Não, eu não namoraria com você porque você é especial, eu imagino até que você é uma pessoa normal, como pessoa”; mas, pensando bem, eu me sinto anormal.

Maria: Eu acho que eu não vou casar. E, por isso, eu sofria muito, principalmente quando eu tinha 14 ou 15 anos, porque eu pensava: “eu nunca vou ter ninguém para casar, para namorar e tal”, isso me deixava muito infeliz. Mas eu já me conformei e sei que nunca vou casar. Pois eu sinto que eu não vou poder casar nunca.

Pesquisador: E porque você acha que não vai casar?

Maria: Primeiro: eu acho que eu não vou encontrar alguém que me queira. Segundo: eu acho que eu não vou poder cuidar de um marido, de uma casa. Depois, eu vou querer ter filhos e eu não vou poder cuidar de um bebê. (...) Eu acho que isso é muito difícil. Eu acho que essa idéia de casar e ter filhos eu acho que para mim é impossível. Por isso é que eu quero poder estudar e me formar. E ter trabalho para mim; para eu me dedicar, sei lá... E eu, não ficar louca...

Na próxima seqüência **Maria** faz várias revelações sobre sua vida e sobre como ao longo tempo ela vai ressignificando seus posicionamentos frente aos episódios vividos. Inicialmente, ela demonstra-se indignada por não ser “normal”, por conviver com as diferenças próprias da deficiência. Pois mesmo que outras pessoas também tenham problemas, sejam “normais”, no caso dela, estes parecem mais impactantes, devido às impossibilidades que geram. Ao mesmo tempo, por exemplo, que vê a importância de ter objetivos, vê também a dificuldade em concretizá-los, “por causa da minha deficiência física”.

Até mesmo os pais e parentes, que poderiam ajudar, parecem não entender suas reais necessidades e aspirações, que “está tudo bom do jeito que está”. No entanto, Maria insiste em pensar e agir diferentemente, mas tal atitude tem implicações muito sérias em sua vida, como o surgimento de dúvidas e a sensação de insegurança de também não conseguir concretizar seus projetos. Maria se questiona se realmente vale a pena tanto esforço.

Aos poucos ela encontra, em meio à “vida estranha”, motivos e elementos para continuar lutando, buscando novas saídas. Ela procura romper as barreiras impostas pela deficiência posicionando-se como alguém capaz de modificar sua perspectiva e construir uma nova história.

Maria: *Deixa eu ver (pausa longa). Olha, o que me incomoda muito é isso... Não ser normal, ser diferente. Tudo bem que todo mundo tem problemas, tem que correr atrás do que quer. Eu também, para viver, acho que é difícil. Mas também ter um sonho, um objetivo, ter um alvo, entendeu? Poder construir algo; Mas é muito difícil ter um objetivo. Porque, se você tem um objetivo, aí você pensa, mas eu não vou conseguir, por causa do meu problema. Eu não vou conseguir por causa da minha deficiência física. Até parentes, pai, mãe, irmãos, acham que você não consegue. Acham que você deve ficar em casa, que eu lhe dou roupa, comida. Você não precisa estudar. Você não precisa namorar, não precisa sair, não precisa, sei lá... Está tudo bom, do jeito que está tá bom, na casa da mamãe, na casa do papai, mas isso não basta. A gente quer ter a nossa vida, quer ter um sonho, um objetivo, que ter nossas coisas, entendeu? Mas para eles, eles acham que é bobagem. (...) Acho, acho que é legal ir pro colégio, acho que lá é bom para aprender coisas novas, eu gosto de..., sei lá, ir para lá aprender, poder ler (inaudível); então é a única coisa que me faz viver, entendeu? Acordar cada dia, ir pro colégio e aprender uma coisa nova, ler, ficar um pouco culta. Sinto que eu tenho capacidade de ficar culta. Pelo menos essa capacidade eu tenho, de aprender, para isso eu sou inteligente. Mas eu penso, é bom ser culta, ser inteligente. Mas pra que ter isso? Para que eu preciso ser inteligente? Para que? Porque se eu não posso ser normal, para que então ser inteligente, se eu não vou poder trabalhar, entendeu? (...) Aí eu penso que até o colégio se torna uma coisa inútil, uma coisa que não vai trazer nenhum resultado no futuro. Eu estou aprendendo, mas eu me pergunto: para que eu estou aprendendo essas coisas? Para que eu quero aprender tanta coisa se não vai servir. Entendeu?(...) Se eu não vou poder seguir uma carreira. Acho que eu não vou poder trabalhar. (Pausa) Porque, se já é difícil para uma pessoa normal, é muito difícil arrumar um emprego. E para uma pessoa como eu deficiente, aí piorou. (...) Bem, eu acho que a vida é um pouco estranha para todo mundo. E que a gente tem que viver cada dia tem que aprender tudo que a gente puder. E que um dia isso tudo pode servir, o que você aprende. E ir vivendo (...) Eu não vou me matar, porque não vale a pena me matar. Eu acho que, ao mesmo tempo que não vale a pena viver, não vale a pena matar. E eu tô vivendo. (...) Pelo menos eu tenho um objetivo, pelo menos tentar ter um objetivo.*

Maria mantém firme seu propósito em superar as dificuldades, mas, ao ser convidada a falar mais sobre o início de sua história (**SEGA**), ela retoma as questões sobre os relacionamentos. Ela descreve ao menos dois episódios em que foram identificadas as dificuldades para encontrar um companheiro, um namorado. Ela recorre a situações nas quais, mesmo com “amigos”, a tentativa de firmar um namoro é frustrada, sob os diferentes tipos de argumentos.

Observamos nessas enunciações uma jovem que mesmo diante de situações até certo ponto constrangedoras, consegue entender as razões e motivos dos outros para não aceitar “ficar” com ela. Nem por isso deixa de ser sofrido o fato de sentir que poderá terminar sozinha. A saída encontrada é

então “mudar de conversa”, ou seja, mudar de atitude, de rumo. Encontrar um meio para superar suas faltas e as restrições sociais.

Maria: *Ele tinha uma namorada. Ele namorava sério. Eu fiquei com ele numa brincadeira, por exemplo, ele chegou e não me pediu. Mas aí a gente foi brincando e rolou um beijo e tal...*

Aí a gente ficou. Aí meu amigo soube que tinha ficado com um menino. Aqui ele veio conversar comigo, que não tava certo, porque ele tinha namorada e tal... Então eu disse que a gente não ficou por querer, mas porque rolou. Aí a gente ficou conversando e tal, que eu não deveria ter ficado, mas que eu me sentia sozinha, que ninguém queria ficar comigo e tal. Que eu tinha de aproveitar essa oportunidade. Então eu não pensei na hora e fiquei aí eu disse a ele que ninguém me queria por eu ser deficiente. Aí eu perguntei: se por acaso eu pedisse, você ficaria? Aí ele disse que não, que não ficaria não. Aí eu perguntei: porque, porque eu sou feia? Aí ele disse não, você é muito bonita, pelo contrário, você é linda, mas só que pela minha amizade, porque o que eu sinto por você é só amizade. Se eu ficasse com você, eu ficaria tipo te enganando, tipo me aproveitando de você, e isso poderia acabar minha amizade.

Aí, eu entendi! Não tem nada a ver com meu problema, não tem nada a ver com sua beleza. Eu acho que é por causa da nossa amizade. Aí, eu entendi! Por isso não aconteceu.

Maria: *Também teve um outro amigo meu, que também tinha uma namorada. Aí eu também perguntei: “Você ficaria com uma pessoa como eu “deficiente física?” Ele disse, não! Eu não ficaria com você, porque eu acho que eu não tenho capacidade de namorar com você, porque eu não vou poder cuidar de você. Pois você tem que namorar com uma pessoa mais velha, mas responsável e, que tenha carro para te levar pros lugares. Aí eu pensei e falei, mas você não tem como!*

Mas entre os amigos rola muito. Aí eu perguntei, para tentar... entendeu? Aí eu mudei de conversa.

No segundo bloco da entrevista (**SEGB**), **Maria** deveria apresentar um outro episódio de sua vida e ela lembrou do dia em que esteve no Centro de Reabilitação pela primeira vez.

Maria lembrou seus sonhos, seus desejos, suas esperanças em ser curada para se tornar normal como os outros. Mas, ao ser informada sobre seu diagnóstico e sobre como seria o tratamento, ela teve seus sonhos desfeitos. Mais uma vez teve que enfrentar as frustrações e aprender a conviver com o luto, mesmo sem ter morrido, como uma vez já tinha pensado.

O processo que começou a viver adquiriu significados tão profundos em sua vida que **Maria** quase não conseguia entendê-los todos. Necessitou de um tempo longo para poder redirecionar sua vida. Nesse momento ficou registrada

a intensidade da dor que é conhecer, descobrir o desconhecido, ou melhor, tomar contato com o desconhecido com mais consciência de suas repercussões. Por isso vimos uma jovem alegre mergulhar numa trama, sentindo de perto o drama não somente como um gênero discursivo, mas como de fato se apresenta. Não era mais uma representação da realidade, senão a própria realidade.

Todas as questões e significados estão descritos e explicitados em suas enunciações, neste tópico, mas também se repetem e se mantêm em toda sua narrativa. “É a vida, como ela é...”

Maria: *Alguns acontecimentos importantes... (pausa). Tem. Lembro do pior acontecimento. Foi o pior dia da minha vida porque quando eu comecei a fazer tratamento, o médico disse que eu ia voltar a andar, entendeu? Que eu iria fazer fisioterapia e tal. Aí eu pensei, vou fazer muita fisioterapia. Ai, eu fui para Salvador, para fazer fisioterapia. Quando eu cheguei aqui, no dia 19.11.2000, eu lembro que estava toda feliz porque eu ia fazer tratamento e ia ficar normal. Eu ia ficar boa, entendeu? Melhorar 100%. Que eu ia me curar e tal e isso me deixava feliz da vida...*

Aí eu cheguei, me mandaram entrar e me disseram que eu iria fazer uns exames. Aí explicaram sobre cirurgia e disseram que até essa época eu não tinha feito cirurgia, então, que eu, não iam pensar em fazer cirurgia. E isso eu não sabia. Daí me explicaram como era e tal, que o meu problema não ia ter tratamento. Que meu tratamento era a vida, tal. Aí tudo bem... Eu fiquei me segurando para não chorar. Aí a médica saiu, aí eu peguei um papel... Eu fiquei tão desesperada que eu não segurei o choro... Eu estava tão nervosa que eu não prestei atenção a nada. Veio um outro médico para falar comigo, eu nem olhei para saber quem era. Eu tremia... Eu fiquei louca!... Eu sei que eu vim me acalmar dentro do carro, voltando para casa. Eu sei que foi um dia muito negativo para mim.

Pesquisador: *E você acha que foi negativo, porque você tem... Por que você acha que foi negativo, aliás, para você?*

Maria: *Porque antes daquele dia eu achava que iria poder me recuperar desse problema e ser uma pessoa normal. Poder arrumar um emprego, poder um dia arrumar um namorado, namorar, trabalhar, ter filho, aí nesse dia foi como meu sonho e tudo, tudo desmoronou. Entendeu? Eu não tive mais sonho. Eu não teria mais um objetivo de vida.*

(...) Isso foi muito duro para mim. Foi o pior dia da minha vida. Eu fiquei com depressão... não queria comer, não queria tomar banho, não queria ir na rua. Foi muito difícil isso.

Pesquisador: *E demorou muito tempo para você compreender essas coisas todas?*

Maria: *Demorou uns seis meses, essa fossa. Porque não foi só isso. Foi um bocado de acontecimento e com isso aumentou mais ainda. Porque eu mudei para um lugar que eu não conhecia, eu não conhecia ninguém. Tava na casa da minha irmã... parada. O marido dela não era uma pessoa muito boa, inclusive eu não me dou bem com o marido dela. Ah... morava eu, minha irmã*

e o marido dela. E eu ficava todo tempo calada. O marido dela não é uma pessoa boa, entende? Ele não, para mim, não presta!

Para **Maria** foi muito difícil enfrentar o fato de ter seus sonhos desfeitos, resultando quase na desistência do tratamento, como podemos observar na enunciação que se segue. Porém, foi o mesmo Hospital que lhe tirou a esperança que a fez buscá-la de volta. Claro que contou também com o apoio da família, mas no seu discurso ela deixa claro o papel fundamental desempenhado pela equipe de reabilitação.

Ela encontrou na equipe de psicopedagogia o suporte necessário para conseguir resignificar suas perdas e assim poder dar continuidade aos seus projetos. Começando pela retomada de seus desejos mais fortes, como a volta aos estudos, Maria pode rever suas idéias e assim assumir outro posicionamento em relação à situação experienciada.

Não foi um processo fácil e nem parece que continua sendo, pois mesmo concordando que o tratamento pode proporcionar-lhe bons resultados, não significa que consiga abarcar tudo. Até porque, seguindo a dinâmica da vida, não se pode fazer e resolver tudo durante todo o tempo. É necessário um tempo de maturação em que a construção possa acontecer, mesmo que para isso sejam incluídas também pausas, retrocessos.

Maria: *Olha, depois do dia que eu recebi essa notícia eu disse a mãe: - eu não vou voltar. Não, não, não quero mais voltar naquele hospital. Ai minha mãe disse: - “Você tem que voltar, porque pode ser que tenha outros tipos de opiniões.” – Não mamãe, já me disseram que eu não vou ficar boa. Então por que eu vou ter que voltar? Só para ficar me martirizando. Ai minha mãe: - “não, não é assim minha filha, não pode ser assim porque, você não vai ficar boa, mas você pode melhorar”. Você era pior e você já melhorou muito, tal. Ai eu, disse para minha mãe que eu tinha ficado muito nervosa. Ai minha mãe: tem a escola, você vai ter que estudar. Você não estudou. Você tem que pelo menos aprender a ler e tal.*

Aí com muito apelo da minha mãe eu consegui voltar.

Pesquisador: *Hum-hum. E ao voltar? Além da ajuda da sua mãe, o que te fez voltar?*

Maria: *O que me fez? Bom, na época que eu voltei, foi a Prof. Joana ela me conheceu (...) Porque no dia que eu vim para começar meu tratamento, ela me viu só que nesse dia eu estava muito nervosa, mas ela tinha me visto. Quando eu voltei, ela comentou: Ele já lhe viu. E eu disse: - naquele dia eu estava muito nervosa. Ai ela tentou conversar comigo, falou que tinha o colégio, que eu precisava aproveitar, que a vida não se resume em tentar ficar normal, mas que eu poderia estudar, aprender. Que eu poderia abrir minha cabeça.*

Realmente, eu achei que isso era possível. Que eu poderia encontrar e ter um objetivo, por exemplo: tentar voltar a estudar.

Pesquisador: *Hum-hum. Certo.*

E você continuou indo ao hospital. Você sempre veio ao hospital. O que continua lhe motivando a voltar ao hospital?

Maria: *Sim. Até eu fiquei um pouco chateada por que eu comecei a sentir dores... engraçado (pausa). Eu parei de ter depressão e comecei a ter uma vida normal; andar sozinha, ir para escola a pé... Aí eu comecei a sentir dor no pé. Aí eu vim para cá, para ver se me ajudava a parar de sentir dor e tal. E o médico disse que meu pé não tinha nada. – Se meu pé não tem nada, por que dói?*

Pesquisador: *Sorri.*

Maria: *É como eu digo: - Quando minha vida vai tendo um rumo bom, vem alguma coisa para atrapalhar. Vem outra coisa para me derrubar, entendeu? Essa coisa do pé, por exemplo, foi uma coisa que me derrubou. Eu tava tendo uma vida normal, praticamente normal. E vem isso para me derrubar, entendeu.*

Então é isso. Em relação ao tratamento clínico, eu não tenho, eu não tenho muito boas lembranças não. Agora, com respeito ao tratamento psicológico do hospital, é superbom.

A vida de **Maria**, assim como a dos demais participantes, é permeada por acontecimentos muito profundos e ela é capaz de encontrar os significados adequados a cada episódio. Em todo seu discurso observamos a profundidade com que ela trata e lida com cada situação. Ora recorrendo a estratégias marcadas pelos gêneros (romance, comédia e até mesmo pela epopéia), mas é o drama que compõe o cenário de suas narrativas.

Na próxima seqüência temos um exemplo que retrata e contempla quase todos esses gêneros, ao ter sido sugerido que **Maria** escolhesse um objeto significativo e trouxesse para última etapa da entrevista (**TERCA**).

Maria pauta sua escolha sobre o argumento de que em algum momento ela tinha uma sensação que não tinha casa. Traz para a sessão um bonequinho usado como adorno, mas que também tem uma história muito significativa para ela, como explica em suas enunciações, carecendo de poucas interpretações.

Pesquisador: *Aí eu queria saber o que você escolheu.*

Maria: *Ah, eu escolhi um bonequinho de gesso.*

Pesquisador: *Um bonequinho de gesso. Certo. E por que você escolheu esse objeto?*

Maria: Bem, eu não gosto dele. Não é o objeto que eu mais gosto não. Eu tenho outro que eu gosto, mas não está aqui no momento. Mas eu gosto desse porque me faz lembrar coisas boas.

Pesquisador: Que coisas boas são essas que ele te lembra?

Maria: Bom, quando eu mudei com minha irmã, para morar só nós duas. Meu pai veio e tal e a gente foi fazer compras. E eu vi, aí a gente comprou para enfeitar a casa.

Pesquisador: Comprou para enfeitar a casa?

Maria: A casa, a casa que a gente ia ficar. Eu comprei um e ela comprou outro (...) E quando a gente chegou em casa, a gente botou nome nos bonequinhos. A gente botou nome, e aí já pegou. Ele é bonitinho...

Maria contextualiza o motivo de sua história, mesmo tomando como referência uma história fictícia, uma obra do cinema: o Cidade dos Anjos. Daí parte para fazer as comparações e estabelecer as relações com sua própria história. Dando um lindo exemplo de sensibilidade capaz de contagiar a todos, como é próprio da sua personalidade.

Pesquisador: Ah, Cidade dos Anjos. Ah, então você assistiu ao filme Cidade dos Anjos, é isso?

Maria: É. Aí eu gostei do filme e eu botei o nome no meu boneco (...) O nome do personagem.

Pesquisador: E por que você gostou desse personagem? O que esse personagem do filme fazia para que você se lembrasse de colocar o nome igual? O mesmo nome?

Maria: Eu achei o personagem muito bonito (pausa). Eu gostei do filme. É um filme muito romântico, muito triste e eu achei muito bonito.

Pesquisador: E onde entra o personagem Lete? No filme? Quem era esse personagem?

Maria: Ele era um anjo. Que observava as pessoas (...) Aí tinha uma médica. (inaudível). Ele ficava observando. E se apaixonou por ela. Aí ele desistiu de ser anjo para ficar com ela. Que no fim, para ele ficar com ela, ela morreu (...) Morreu, no fim. Ele era muito bonito, muito sonhador. Aí, como eu gostei do filme, aí eu botei.

Pesquisador: Certo. Agora, esse filme, esse personagem, essa história; tem alguma coisa a ver com você?

Maria: Eu gosto de filme de romance, acho bonito quando um homem chora, porque geralmente é muito durão. Entendeu? Aí quando o homem chora por ela, aí eu achei muito bonito, eu botei (...) Daí, esse bonequinho é um objeto da casa onde eu morava, (...) onde morava só nós duas (...) Eu acho que foi uma das poucas coisas que eu mais me senti bem. Entendeu?(...) Foi um período que eu gostei muito. De morar só eu e ela(...) Foi, que eu gostei muito porque quando eu disse que parece que eu não tenho casa. Aí foi um período que eu tinha uma casa, que tinha privacidade, que eu podia arrumar a casa, que eu tive privacidade, entendeu? Aí foi muito bom, quando morou eu e ela.

Em alguns momentos **Maria** é também anjo, mas é, sobretudo, alguém que, mesmo sendo anjo, não consegue superar todos os limites e barreiras, que tem medo, que sofre e, mesmo conseguindo ser feliz em alguns momentos, segue tendo dúvidas sobre o seu futuro. Às vezes se perde nos seus próprios sonhos e incertezas... Às vezes pensa que o melhor é morrer antes dos pais para não ter que terminar a vida sozinha...

Maria: *Então, eu analiso: na história dele, foi um sonho impossível de acontecer sabe? Foi uma decepção. Porque ele lutou, lutou e no fim ele não conseguiu. Ficou sozinho e tal, triste. Essa história parece muito comigo.*

Pesquisador: *O que parece com você?*

Maria: *A gente quer muito uma coisa e no final não consegue muita coisa não.*

Pesquisador: *O que você não conseguiu?*

Maria: *No início eu queria ser normal. Ter um projeto de vida. Ter um emprego, morar sozinha, eu não vou conseguir morar sozinha. Casar, ter filhos. Poder casar, poder conhecer lugares novos. E eu não vou poder viver minha vida...*

Pesquisador: *E aí, você acha que é como? O que você acha disso?*

Maria: *É como o personagem do filme. Eu não vou acabar como ele, sozinho e tal. Eu não tenho muitos sonhos, entendeu? Eu não tenho nenhuma ambição, eu não tenho objetivo. Então, eu acho que vou acabar sozinha. Meu pai e minha mãe, com certeza, vão morrer antes de mim. É o mais certo e tal. Até eu já falei com um colega:*

- Eu quero morrer antes do meu pai e da minha mãe.

Suas enunciações são concluídas com a discussão (**TERCB**) sobre identidade a partir do filme produzido pelo UNICEF, que a faz pensar nos aspectos positivos de ter características iguais aos outros, mas que também é importante poder ser diferente, posicionar-se de maneira diferente. Mesmo que isso implique em encontrar meios e estratégias de convivência que contemplem o respeito aos outros, às diferenças, que contribuam para uma nova cultura. Uma nova maneira de viver e conviver a que se refere **Maria**.

Maria: *Bem, por um lado ia ser legal, porque tem um lado bem bacana, porque todo mundo iria pensar igual e tal, não iria ter muitos problemas. Mas por outro lado seria muito chato, porque todo mundo seria um robô, não teria graça a vida, entendeu?(...) Por que a nossa vida deve ser diferente. Cada um tem uma opinião, cada um tem uma forma de ver. Tem uns que têm a cabeça mais aberta, tem gente que não.*

Pesquisador: *Que mais você quer falar sobre essa questão: se todos fossem iguais a você?*

Maria: *Bem, o mundo é bastante variado. Não é um mundo de robôs. Imagine você pensar igual a mim? Não teria graça (...) Por exemplo, se todo mundo*

fosse igual a mim. Pensasse igual a mim. Seria um mundo de robôs (...) Não iria ter graça. Agora, as pessoas têm que ter equilíbrio e procurar entender umas às outras e se dar bem uma com as outras, entendeu?

Porque o que falta no mundo é pensar positivo. É equilíbrio, de procurar entender um ao outro, procurar conversar, procurar ver como que é mesmo. Se é assim, se a pessoa está aberta pra entender ou não. É preciso ter muita abertura para conviver com as pessoas. Porque cada uma é diferente da outra, por isso é muito difícil conviver, mas ao mesmo tempo, se fosse tudo igual, seria muito sem graça.

Na discussão sobre o filme percebemos que **Maria** retoma várias questões sobre as diferenças. Para ela, ser igual aos outros pode ter seus pontos positivos, principalmente porque os conflitos poderiam ser evitados, uma vez que as pessoas pensariam da mesma maneira. No entanto, ela reafirma, assim como os demais participantes, que é mais interessante poder ser diferente. Ela destaca a necessidade de as pessoas terem maturidade e equilíbrio para poder conviver com as diferenças.

Tais considerações parecem estar relacionadas às dificuldades de convivência, ou relacionamentos e também ao processo de enfrentamento, vivido em diferentes momentos por todos os demais participantes, o que poderemos observar nas descrições e explicações presentes nos resultados da pesquisa.

4.3. Discussão – perguntas norteadoras da pesquisa

1 A. Quem sou eu?

O quadro abaixo (nº. 1 A), destaca a descrição dos conteúdos centrais que parecem regular as demais significações produzidas pelos participantes referentes às questões relacionadas à pergunta: “**quem sou eu?**”. Tais conteúdos referem-se a situações sobre o modo com que cada participante se vê (características físicas e psicológicas), de aspectos concretos e subjetivos experienciados ao longo da vida.

Conteúdos	Descrição
Aceitação	Refere-se à maneira de aceitar as limitações e a própria história. Quer seja por meio da resignação, ou pelo fato de acostumar-se com algo.
Autopercepção	Como me vejo. Como me percebo no mundo. Consciência de mim e da realidade que enfrento.
Tomada de consciência/tomada	Dar-se conta de algo, perceber a realidade, reconhecer certas atitudes e situações necessárias para tomar

de decisão?	decisão.
Deficiente	Pessoas com deficiência, com limitações e restrições neuromotoras.
Dúvidas	Questionamentos relacionados à vida, à condição física, à patologia, ao sofrimento.

Quadro 4: Temas e suas definições/quem sou eu

	Quem sou eu?
Participantes	Enunciações
MARCOS	<p>1 Então, você, você passa algumas coisas como se fosse extremamente tímido, dependendo da situação até possivelmente quase um bicho do mato... ahn, quando às vezes não é bem assim...</p> <p>2 Aí, que eu achava: porra, não tenho nada! O que tenho, tenho encurtamento normal na perna, ando meio coxo, mas é a vida...</p> <p>3 Bom, às vezes (Pausa) desde um simples começar a tremer enquanto converso (Pausa), às vezes soar, às vezes se alterar conversando (Pausa) coisas normais (Pausa), de momento (Pausa). Agora, procuro não me alterar sempre (Pausa). Agora eu não me lembro bem se... (Pausa) aquela questão antiga, não sei se Dorival Caymmi ou Caetano, que eu ouço, que disse que, dizia que ele ficava muito parado, descansando. Aí, que ele disse: você não sabe o que minha mão produz quando eu tou parado. O momento que eu mais produzo é quando eu tou parado. (Pausa) Então quer dizer, aparentemente quieto (Pausa), de certa forma seria um caso não, não do mesmo jeito, mas só uma, uma (Pausa) maneira diferente de ver as coisas. A razão de que eu, aparentemente, não me preocupo (suspiro) com a situação ruim (Pausa) é que eu fico aparentemente calmo. Eu não grito.</p> <p>4 Comigo, com os outros, com o problema em si das coisas mais simples. O que acontece com todo mundo às vezes. Você, por exemplo, você vai num caixa eletrônico (Pausa), tem</p>

	<p>não sei quantos caixas à disposição (Pausa). Aí você descobre que tem cinco ou seis caixas e que só um faz o que você (Pausa) precisa. Não bastasse isso, quando chega a sua vez (Pausa) a máquina emperra (Pausa). E como todo mundo (risos) eventualmente eu por dentro (Pausa) explodo. (Pausa) Tensão, (Pausa) mas isso são coisas normais que podem acontecer com todo mundo (Pausa). Eu não sou diferente de ninguém, não sou menos que ninguém, por conta de ter mais esse acessório.</p> <p>5 Bom, o que eu tive foi uma paralisia cerebral e isso acabou. Para mim foi normal até seis, sete anos de idade. A partir daí eu como, comecei a tomar consciência de que era diferente.</p> <p>6 ... eu sou do jeito que sou. Eh... me aceitem ou não do jeito que eu sou. (Pausa) Não o que eu tenho. Sou uma pessoa como todo mundo, tem alegria, tristezas, momentos de, de extrema felicidade, de outros momentos de introspecção total...</p>
LUCAS	<p>1 Graças a Deus, eu tenho a minha consciência limpa certo, sou um cara muito honesto, muito responsável, não tenho meu nome sujo na praça nem em lugar nenhum.</p> <p>2 Não sei, acho que o meu jeito, eu não sei. Acho que eu não agradava todo mundo, não agradava os outros. E às vezes eu preferia ficar sozinho do que mal-acompanhado.</p> <p>3 Não, não sou igual, entendeu? Não sou diferente. Cada um tem seu, sua cor, eu sou moreno, cabelo bom, cabelo preto, cabelo castanho, tal, baixo, a maneira de pensar, de reagir.</p> <p>4 Como eu sinto? Normal. Hoje, sinceramente, eu me sinto normal. Me sinto, praticamente. Ela deve também entender o problema que eu tenho. Eu não posso transformar meu problema na vontade dela. Eu vou acabar me esforçando na (Inaudível), faço isso e aí acaba o que? Me desgastando todo.</p>
JOÃO	<p>1 Quem é que pode dizer até quanto uma pessoa é inválida ou não? Eu conheço muita gente que faz faculdade de processamento de dados, que eu, que sou um mero instalador de software, vou conversar e o cara não sabe coisa nenhuma do que eu tô falando.</p> <p>2 Eu sou bem (Pausa), eu sou bem virado, graças a Deus (risos). Mas aí, falando de mim, eu corro um sério risco de uma coisa que eu não gosto de fazer, mas eu corro um sério risco de me vangloriar. Porque aí eu vou começar a dizer que eu sou um bom sujeito (risos). Que eu sou um cara esforçado. Há controvérsias...</p> <p>3 Eu sou meio calejado nesse sentido, ter sempre alguém querendo minha cabeça numa bandeja. Ainda mais com essas várias de vida particular, dois casos que eu peguei são casos internos, são casos de adultério na minha família. Então o que tem nego lá muito feliz por eu estar a 6 mil km de distância. Isso pode me chamar de arquivo ambulante. Ainda não</p>

	<p>tentaram nenhuma queima de arquivo, graças a Deus, mas que tem homem que não tem coragem de levantar a voz pra mim, tem.</p> <p>4 Mas eu, eu não me considero tão, tão diferente dos outros porque, tá tudo bem que eu sou um cara que procuro ver o lado bom das coisas, que eu sou um cara animado, que eu sou um cara que não é recluso, eu, eu saio na medida do possível, é verdade que eu saio com um objetivo, por exemplo, eu não sou daqueles caras que sai de tarde, passa o dia todo na praça olhando pro horizonte ou olhando os casais namorar. Eu saio com, com um objetivo ou, às vezes, até sem objetivo nenhum, olha, nós vamos sair pra passear, então eu já sei que eu corro o risco de ir parar em uma pizzaria ou numa churrascaria ou numa lanchonete, mas eu não saio pra depois bolar o que que eu vou fazer.</p> <p>5 Inclusive cê vê que às vezes eu uso termos militares pra falar? Eu sou um não-militar frustrado. O meu avô era um brigadeiro da aeronáutica, então eu inventei que eu queria ser militar. Até os dezoito anos, alguém ia dar um jeito, alguém ia descobrir alguma coisa (risos), ia acontecer algum milagre que ia conseguir ficar de pé e aí, sim, eu ia me alistar, mas eu tenho 25 e até hoje não tenho uma patente nos ombros.</p>
ISABEL	<p>1 Porque, eu acho que aparentemente eu, não tô assim, não dá para aparentar que eu tenho assim problema, entendeu. Só quando eu, talvez, falar, de vez em quando eu tenho dificuldade e fico nervosa...</p> <p>2 Assim, porque eu gosto muito de sair, gosto muito de festa,</p> <p>3 E que, graças a Deus, a minha inteligência é normal, muito normal, como qualquer outra da minha idade. Então é isso, o que me atrapalha mesmo é esse desequilíbrio, entendeu, de vez em quando, né?</p>
MARIA	<p>1 Eu lembro que eu sou uma pessoa muito extrovertida, muito alegre.</p> <p>2 Eu me sinto às vezes como um nada. Eu não valho nada. Eu não sou ninguém na Terra.</p> <p>3 Eu sou uma pessoa meio complicada. Eu sou do tipo assim: Eu tô aqui feliz, conversando com você. Quando eu chego em casa, e eu me tranco no quarto. Eu sinto um vazio. Eu me sinto um nada. Aí eu choro, choro, choro, choro. E nem eu mesma sei por que, eu choro. É muito estranho.</p> <p>4 Eu sou muito confusa de entender. Tem dias que eu acho que vou conseguir, por exemplo, passar numa faculdade, quer dizer, eu tenho capacidade de aprender. Mas tem momentos que eu acho que não vale a pena, entendeu?</p>

Neste tópico são considerados os subtemas gerados a partir do tema central “**quem sou eu?**”, onde podemos observar, por meio dos enunciados

dos participantes, como os mesmos respondem às questões referentes ao paradigma de modo, ou seja, a maneira de reagir e atuar nas diversas situações e episódios vivenciados.

Toda nossa pesquisa segue uma trajetória marcada pela perspectiva dialógica (Bruner, 1997; Bakhtin 1999; Valsiner, 2000), portanto, a discussão realizada aponta nessa mesma direção. Nessa perspectiva é considerado o fato de os participantes estabelecerem relações com os outros e consigo mesmos. Assim, o sentido do si se baseia no fato de que o eu assume várias posições (*I-positions*), conforme define Hermans (1999) e podemos comprovar nos discursos e enunciações dos participantes da nossa pesquisa.

Partimos do pressuposto de que o *self* emerge das trocas dialógicas por meio das quais as significações são produzidas no ambiente histórico e cultural, que orientam as práticas cotidianas. É também nesse contexto que realizamos a discussão dos resultados.

As enunciações apresentadas por **Marcos** focalizam aspectos constituintes do discurso, onde estão registrados argumentos sobre sua autopercepção. Há o reconhecimento de suas próprias características físicas: “tenho encurtamento normal da perna, ando meio coxo...”, também as características psicológicas: “você passa algumas coisas como se fosse extremamente tímido (...), como se fosse um bicho do mato”. Algumas das características, em determinados momentos, não são aceitas como pertencentes a ele, ou com as quais não se identifica mais: “a razão de que eu aparentemente não me preocupo (...) é que eu fico aparentemente calmo (...) Eu não grito”. E o interessante nessa seqüência é observar sua tomada de consciência ao concluir com a paráfrase: “o momento que eu mais produzo é quando eu estou parado”.

Na enunciação seguinte, onde **Marcos** explica o episódio do banco, ele busca referências no modo de reagir de outras pessoas: “e, como todo mundo, eu eventualmente, eu por dentro explodo”. Há um diálogo do Eu com o Eu mesmo, mas em comunicação com o Outro (Goolishian e Anderson, 1996; Valsiner, 2002). Em seguida encontramos também sua preocupação com as críticas dos outros. Talvez esse exercício ajude-o na tomada de consciência, tanto sobre o que ele considera que seja, como também sobre as dificuldades e problemas que enfrenta.

A polifonia é dada pelo par “não sou diferente - sou diferente”, cujos significados estão atrelados ao fazer cotidiano, e o saber ficar quieto, quando, por exemplo, o episódio sobre sua reação no caixa eletrônico do banco em que ele diz: (...) “quando chega sua vez a máquina emperra, (...) eu por dentro explodo (...)”. Mas isso são coisas normais que podem acontecer com todo mundo”. Podemos dizer que tais significados se referem aos que circulam na cultura, por isso, o posicionamento sobre as diferenças.

É nesse contexto que **Marcos** traz o fato de apresentar o diagnóstico de paralisia cerebral, o que no seu entender, mesmo se inicialmente ele se achava “normal”, entre os seis e sete anos, momento em que começou a perceber-se diferente dos outros.

Ao passo que suas constatações da realidade o fazem pensar nas diferenças existentes entre as pessoas, há também um posicionamento, uma reação às opiniões e considerações dos Outros. Assim, **Marcos** é enfático ao afirmar: “eu sou do jeito que sou (...) me aceitem ou não do jeito que eu sou”.

Desde o início temos presentes tanto os modos de identificação como as estratégias de enfrentamento, que em outras palavras significa dizer que o modo de se identificar, de se posicionar, de certa forma determina a maneira de enfrentar as situações e conduz para a superação dos problemas.

As enunciações de **Lucas** apresentam aspectos relativos à sua maneira de se identificar, relacionados às características pessoais e também físicas. Sua descrição aponta inicialmente questões referentes a traços de sua personalidade: “eu tenho a consciência tranqüila, sou um cara honesto, muito responsável...”, talvez essas sejam as causas apresentadas por ele sobre suas reações diante das situações vividas. Tais posicionamentos parecem representar também as conseqüências dos seus atos e atitudes.

Por vezes vemos um jovem preocupado em ter a consciência limpa, o nome limpo, ou seja, alguém que por ser justo consegue viver bem, mas, por outro lado, esse mesmo jovem não é aceito e não agrada aos outros. O que o faz estabelecer um distanciamento e assim evitar situações desagradáveis, mesmo que para isso ele precise se isolar. Percebemos isso quando **Lucas** verbaliza: “...acho que eu não agradava os outros (...) e às vezes eu preferia ficar sozinho...”

O que nos faz semelhantes ou diferentes depende dos elementos que encontramos para nos identificarmos. Na terceira enunciação observamos a recorrência da atribuição de significados, sobre o ser “normal – não ser normal”, como o exemplo utilizado por **Marcos** ao destacar o par “ser diferente – não ser diferente” presente na polifonia e traduzido no processo de identificação, que por sua vez estão diretamente relacionados às posições assumidas pelo Eu (*I-positions*) (Hermans, 1999; Salgado e Hermans, 2005).

É o sentido do si que impulsiona as pessoas a uma direção, a um objetivo (Valsiner, 2002). As enunciações de **João** destacam, dentre outros aspectos, aqueles sobre autopercepção e autocrítica. Ele revela-se atento às suas potencialidades e limitações: “eu sou um cara bem virado (...) sou um bom sujeito (...) sou um cara esforçado”, ao passo que analisa a maneira tanto de como se percebe, como também é visto pelos outros: “Eu sou meio calejado nesse sentido, ter alguém querendo minha cabeça numa bandeja”.

Além dos pontos destacados anteriormente, outros aspectos são apontados nas enunciações de **João**, retomando aqueles relacionados à deficiência, como as semelhanças e diferenças, conforme verbalizados por **Marcos** e **Lucas**. Tais questões são perpassadas por sentimentos e atitudes, como a frustração por não ter um sonho realizado, como também o sentimento de aceitação sobre a realidade dos fatos: “Eu sou um militar frustrado (...) eu inventei que queria ser militar (...) e até hoje eu não tenho uma patente nos ombros”. É como, também, se **João** esperasse um milagre que ainda não se realizou.

Ao tomar consciência da sua própria condição, o indivíduo encontra elementos que o permitem posicionar-se diante dos acontecimentos da vida, assumindo atitudes frente aos desafios que lhes são impostos. Assim, a pessoa encontra os motivos com os quais pode ou não se identificar e responder “**quem sou eu?**”, ou seja, é uma maneira de dizer para si e para o mundo o que é e o que é capaz de fazer.

Nessa mesma linha de pensamento seguem as participantes **Isabel** e **Maria**, onde estas retomam as mesmas questões sobre os temas: auto-percepção, aceitação, frustração e deficiência. Em conseqüência, os significados construídos correspondem respectivamente à maneira de se ver, maneira de se posicionar, sonhos não-realizados e diferenças.

Na primeira enunciação de **Isabel** observamos que, ao tentar explicar como ela se vê, há um discurso ambíguo sobre a autopercepção, “porque eu acho que não dá aparentar que eu tenho um problema” neste caso, o que inicialmente possa sugerir negação concretamente signifique suas dificuldades em posicionar-se a partir da constatação de sua diferença em relação às outras pessoas, como se fosse um disfarce, para conseguir ser aceita. O que não acontece nos discursos dos demais participantes ao falarem sobre a deficiência, mesmo quando o jogo polifônico é evidenciado, no qual as várias vozes se encontram e se confrontam.

O exemplo trazido na terceira enunciação pode representar de alguma forma a dificuldade de se sentir diferente. Ao passo que compara sua inteligência com as das outras pessoas, **Isabel** se vale do referencial normalidade: “E que, graças a Deus, minha inteligência é muito normal, como qualquer outra pessoa da minha idade”. Mas em contrapartida destaca a deficiência física: “o que me atrapalha mesmo é esse desequilíbrio”, como também é observado em outros discursos.

Tais considerações nos levam a refletir que nem sempre se consegue assumir e aceitar tudo, todo o tempo. A dinâmica da vida exige pausas, retrocessos que configuram um fechamento de ciclos, definido por Albert (1984) como *closure*. Por isso, em alguns momentos, **Isabel**, assim como os demais participantes, parece reconhecer suas limitações e potencialidades, como no exemplo da inteligência e do desequilíbrio.

Ao realizar tal exercício, **Maria**, por exemplo, enfatiza os aspectos tristes da vida, como uma maneira utilizada para se descrever e se posicionar. Algo que chega a provocar-lhe certo estranhamento de si e dos outros.

Maria focaliza aspectos relacionados à autopercepção e se descreve como “uma pessoa muito extrovertida e muito alegre”. Mas essa pessoa que é alegre também diz: “eu me sinto às vezes como um nada (...) eu não sou ninguém na terra”. Tais enunciações até certo ponto contraditórias dão margem para várias interpretações a depender do olhar dos ouvintes e também dos que as narram.

Porém, é importante analisar as narrativas considerando os vários elementos discursivos, tentando localizar o contexto onde se passam os

episódios. As narrativas são sempre passíveis de interpretações depois de serem relatadas (Benjamim, 1983; Bruner, 1997).

As enunciações seguintes exemplificam os sentimentos de frustração, mesmo que de maneira subliminar. Em seu discurso, **Maria** verbaliza: “Eu tô aqui feliz, conversando (...) quando eu chego em casa (...) eu me sinto um nada (...) aí, eu choro (...) é muito estranho”. A constatação de que as limitações impostas pela deficiência sejam as responsáveis por suas frustrações e pelo estranhamento ao se posicionar diante dos outros, o que também a entristece e a deprime.

Sua última enunciação pode confirmar essa impressão principalmente quando **Maria** se coloca confusa e expõe que: “tem dias que eu acho que vou conseguir (...) eu tenho capacidade de aprender (...) mas tem momentos que eu acho que não vale a pena”. Acrescentam-se aí também as incertezas sobre o futuro, sobre a realização dos seus sonhos e projetos também falados pelos outros participantes.

Observamos que, ao responderem à pergunta “**quem sou eu?**”, os participantes encontram estratégias dialógicas que nos permitem localizar em seus discursos os aspectos relativos aos conteúdos e aos gêneros narrativos.

Assim, configuramos desde logo os objetivos da nossa pesquisa que pretende conhecer os significados que emergem de trocas dialógicas, permitindo identificar as diferentes posições que o “eu” assume perante os outros ou perante outras posições do “eu” de jovens adultos com paralisia cerebral ao narrarem suas histórias de vida.

1 B. O que dizem que sou?

O quadro abaixo (nº. 1 B) destaca a descrição dos conteúdos centrais que parecem regular as demais significações produzidas pelos participantes referentes às questões relacionadas à pergunta: “**o que dizem que eu sou?**”. Tais conteúdos referem-se às impressões dos mesmos sobre como os *Outros* os vêem. Percepções sobre suas vidas, modo de ser, vivenciar e estar no mundo.

Conteúdos	Descrição
Críticas	Referem-se a comentários positivos e negativos que recebem das pessoas e de si mesmo, ou fazem a outros e situações vivenciadas e/ou observadas.
Exclusão	Atitudes de discriminação, ser colocado à margem, ser rejeitado, esquecido pelos outros.
Família	Relação familiar, importância dos pais, pessoas da família, situações e problemas vivenciados.
Preconceito	Idéias, pensamentos e desculpas de si e de outras pessoas, tabu, vergonha.

Relacionamentos	Relacionamentos familiares, amorosos, amizade, relações entre pessoas.
Respeito	Direitos, consideração e atitude de atenção e cuidado em relação ao outro e a si mesmo.

Quadro 4 : Temas e suas descrições/o que dizem que sou

	O que dizem que sou?
Participantes	Enunciações
MARCOS	<p>1 Daí começava algumas dificuldades na minha vida. Porque... começava os relacionamentos normais de pessoas da escola, as pessoas começam a lhe achar, ehh, diferente.</p> <p>2 é... as pessoas te acham diferente, te olham como diferentes e vc se importa com isso mais ou menos.</p> <p>3 ... você praticamente piora a situação porque você reafirma o que outras pessoas lhe colocam e você, tendo um pouco mais de idade, vê que as pessoas, a opinião de outras pessoas em determinadas como esta é... não tem nada a ver.</p>
LUCAS	<p>1 ... “vai deficiente, vai, você com essa perna, tá pagando tuas dívidas”, não sabe minha vida pra dizer isso.</p> <p>2 Os meninos lá do interior, os malandros, que a vida deles é criticar a vida dos outros, eu não ligo, eu passo lá no interior eles dizem: “ah, metido”, porque eu chego lá e falo com os que falam comigo, respeito mais os mais velhos, falo com os que me respeitam, o que faz assim eu deixo quieto, não falo.</p> <p>3 Namorada atrapalha, entendeu? Tem tanta mulher que reclama, viu? (Pausa) Tem umas aí, as mulheres, quando eu chego lá, eu pego, eu danço à vontade, faço as vontades dela, que ela vai...</p> <p>4 Eu paro pra pensar e vejo que eu vou conseguir através daquelas críticas positivas, eu vou conseguir conquistar o que elas falam pra mim. E mesmos as pessoas que gostam de</p>

	<p>mim, vão dar críticas também, positivas, e eu vou usufruir das críticas positivas delas.</p> <p>5 A reação de cada pessoa, a reação. A maneira de vestir, de andar, de expressar, como curtir, como não curtir. Aonde vai, prum canto, outro vai pro outro, não vai todo mundo pro mesmo local. Aí é diferente.</p>
JOÃO	<p>1 E quem é que faz isso? E quem é que, olhando pra você, mesmo que te conheça depois, quem é olhando pra você não toma uma posição mais ou menos como essa da diretora do Colégio? Que ela dizia que achava, ela julgou que eu não tinha capacidade de acompanhar o resto da turma, embora eu tivesse aprendido a ler e tudo mais.</p> <p>2 Pelo menos me parece, talvez eu esteja até exagerando, mas quem sabe é quem tá do lado de cá, talvez, me parece que quando uma mulher, quando olha pra mim, a primeira coisa que ela pensa é no trabalho que vai ter. Pó, e se esse cara, se nós sairmos e tiver uma escada, eu vou ter que ajudar a carregar, eu vou ter que ajudar a carregar pra botar no carro e se vier aquela questão da diarreia ou até mesmo um vômito, que eu tenho bastante, ou até mesmo, ou até mesmo, ou até mesmo outras situações.</p> <p>3 Todo mundo olhava. Às vezes, parece até que eu sou famoso né! (risos). Quando eu saí do teatro, eu saí com dois seguranças, um de cada lado e tal (risos), parecia até que o artista era eu.</p> <p>4 Pelo amor de Deus, né (Pausa), embora, embora eu duvide que ela vá ouvir essa gravação, mas fracamente eu nem tô me importando muito, mas eu acho que toda entrevista devia ser feita assim, entrevistador e entrevistado, por mais que tivesse uma câmera aqui, mas é difícil você ter a reação da pessoa na sua cara, por mais que depois alguém vá ouvir essa entrevista e vá criticar o que eu disse ou por tudo que eu não disse, vai ver que a pessoa estava esperando informações mais, mais contundentes mais específicas e vai ver que eu não disse.</p> <p>5 Quando muito eu sou o barbudo maluco que mudou de religião, só porque todo mundo era católico (risos). Ah, de vez em quando dão uma garfada na gente, eh, a minha genitora faria tudo e qualquer coisa para que eu me tornasse evangélico.</p>
ISABEL	<p>1 Tem pessoas que não me conhecem, entendeu? que ficam assim, meio caladas, constrangidas. E as pessoas que me conhecem, assim, a gente comunica normalmente, porque o meu problema é, não é aquele problema grannndeeeee, entendeu, é um problema pequeno. Agora, as pessoas que não me conhecem se tornam um problema maior.</p> <p>2 Então, eu digo, porque, por causa disso mesmo, do preconceito, de que acham, vão achar o que, que eu tenho problema na cabeça, que eu sou maluca, entendeu? Muita gente pensa isso.</p> <p>2 (Risos) Porque meu andar, às vezes as pessoas pensam que</p>

	eu estou rebolando, entendeu? Uma vez eu fui passando, aí uma amiga minha me chamou, falou assim, olha, Isabel , tal pessoa, perguntou não, fez um comentário dizendo assim, olha, como essa “puta” rebola.
MARIA	<p>1 Aí ele respondeu: “- Não, eu não namoraria com você porque você é especial, eu imagino até que você é uma pessoa normal, como pessoa”; mas, pensando bem, eu me sinto anormal.</p> <p>2 Porque, por mais que você se sinta normal a pessoa nunca vê você como normal. Ele não lhe vê como uma pessoa normal, por exemplo, que seja capaz de namorar, sair, tal...</p> <p>3 Meus amigos gostam de mim, e tal, saem comigo. Meus pais nunca tiveram vergonha de mim. Minhas irmãs nunca tiveram vergonha de mim. Em minha casa eu tenho vida normal, mas no fundo não sou normal.</p> <p>4 Que as pessoas têm preconceito, tá? Eu acho que o que me incomoda, não é só isso, não é só as pessoas terem preconceito. Porque ninguém tem nada a ver com a minha vida, entendeu? Eu acho que o que me incomoda mesmo é o meu preconceito sabe? É a minha maneira de viver. É o que realmente me incomoda. Independentemente das pessoas me verem, é como eles me vêem como eles me vêem. Na minha opinião, no meu caso, acho que o pior é porque a gente se sente mal.</p>

Neste tópico observamos que, ao tecerem considerações sobre a percepção dos Outros, os participantes apresentam argumentos referentes a comentários e críticas recebidas ao longo da vida.

Em suas enunciações **Marcos**, por exemplo, destaca as observações e críticas que surgem nos relacionamentos estabelecidos com outras pessoas em várias situações vivenciadas na escola, na família e na sociedade. Ele expressa que algumas dificuldades enfrentadas começaram a surgir na medida em que as pessoas (os outros) começaram a perceber suas diferenças e enuncia: “as pessoas começam a lhe achar diferente”.

Marcos argumenta que, além das pessoas o acharem diferente, elas também o olhavam como diferente, como na enunciação seguinte: “as pessoas te acham diferentes, te olham como diferente e você se importa com isso mais ou menos”. A ênfase é dada para olhar o do Outro, mas também é destacada a maneira que a pessoa se posiciona diante dos comentários e dos olhares dos outros.

De certa forma, é esse olhar que o faz diferente, embora ele pareça ter consciência que também ele próprio muitas vezes possa reforçar a carga de preconceito existente no olhar de outro, que em última análise não corresponde com a realidade dos fatos. O modo como o “Outro Me olha ou Me vê, nem sempre corresponde ao que Eu realmente sou”.

Trata-se de uma representação, muitas vezes focada tão-somente no exterior, porém que “Eu posso reforçar ou não”. Isso depende da maneira como eu me posiciono diante dos fatos. Como estão presentes na última enunciação de **Marcos**: “Você reafirma o que outras pessoas lhe colocam (...) com a idade você vê que a opinião de outras pessoas (...) não tem nada a ver”. Configura-se, então, o embate de vozes do tipo Eu – Tu, característico do jogo polifônico que gera significados e identificações a partir dos posicionamentos que são estabelecidos.

Nesse mesmo sentido seguem as enunciações de **Lucas**, primeiro ao verbalizar o teor pejorativo e preconceituoso de algumas pessoas ao se referirem a ele como “deficiente”. Percebemos a expressão de crenças como um aspecto quase messiânico (pagar as dívidas, os pecados). No entanto, ele consegue retomar a temática do olhar e da sua maneira de reagir, ao dizer que não se importa e somente fala com quem o respeita. Aqui são reforçadas suas qualidades, mesmo que, para os outros, sua maneira de se posicionar possa sugerir prepotência.

Lucas parece demonstrar sua convicção sobre as posições por ele assumidas, mesmo em meio a críticas. Sem necessitar atender aos apelos alheios, **Lucas** verbaliza sua intenção em superar as dificuldades e, para isso, procurará “usufruir das críticas positivas”, como forma de enfrentar a realidade e solucionar os problemas. Há uma tentativa constante para não ser excluído e rejeitado, que se manifesta no grande desejo de ser valorizado, mesmo que para isso tenha que fazer as vontades das mulheres, dos outros.

O sentimento de exclusão faz parte das histórias de vida de cada um dos participantes. São situações diversas nas quais são construídos episódios apontando para esse aspecto. **João**, por exemplo, apresenta pelo menos quatro situações contextuais nas quais ele foi excluído: na escola, no teatro, no relacionamento amoroso e na igreja. Tais episódios são partilhados pelos demais participantes em diversas situações em que eles se posicionam.

Mesmo em situações onde parece que a pessoa com deficiência tenha seus direitos respeitados, ela acaba colocada num lugar no qual é segregada por apresentar limitações físicas.

A pessoa passa a ser vista, ser notada, muito mais pelas características que as limitam, sem uma consideração do que elas são capazes. A pessoa com deficiência não é a deficiência, mesmo que essa seja o que mais apareça. Existem outros aspectos constituintes da pessoa, como, por exemplo, suas competências e valores que precisam ser considerados. E as enunciações aqui selecionadas nos servem como elemento denunciador de uma realidade pouco analisada.

Os participantes clamam por reconhecimento e lutam para serem reconhecidos, no processo de construção de identificações, por meio do qual o indivíduo estabelece trocas dialógicas consigo e com os outros, de onde emergem os significados. Tais significados se constroem no posicionamento que os participantes assumem (Salgado e Hermans, 2005).

É interessante observar o enunciado 4, no qual **João** destaca suas considerações acerca das possíveis repercussões de suas palavras ao referir-se à entrevista de que participou. Esse episódio exemplifica, de maneira rica, como se dá o processo dialógico: as falas de uma pessoa são influenciadas pelas várias vozes que as fazem ecoar. É o estabelecimento da dimensão polifônica presente no discurso (Bakhtin, 1992; Barbato, 2004).

E em sua última enunciação **João** retoma as críticas recebidas dos outros, ao se referirem sobre quem ele talvez seja: “um maluco barbudo que mudou de religião”. Mais uma vez, é colocado o questionamento sobre si, partilhado com a percepção dos outros. Pode-se perceber então uma ocorrência de vários temas envolvidos na trama, discutidos pelo participante. Tal constatação nos permite dizer que o enfoque adotado em nossa pesquisa responde aos nossos objetivos.

As enunciações de **Isabel** e **Maria**, marcadas por significados como normal/anormal diagnóstico/tratamento/processo de reabilitação e recuperação/melhora/cura, corroboram também com as considerações feitas até então no sentido que abordam os temas preconceito, deficiência e suas derivações, percebidas ao longo das falas selecionadas, nas quais são registradas as categorias já trabalhadas ao longo das seqüências narrativas,

Como já apontamos anteriormente, os relacionamentos abordados neste trabalho se referem às vinculações estabelecidas entre pessoas da família, amigos ou amantes. **Isabel**, por exemplo, cita as diferentes percepções destacando as pessoas conhecidas das não conhecidas, para explicar de que forma o preconceito é apresentado e como ela se posiciona nesses contextos. Nesse contexto são destacadas questões de cunho cultural, conforme tratam Brockmeier e Harré (1997), ao explicarem como as estruturas narrativas são construídas e influenciadas pela cultura e vice-versa. Observamos na enunciação 1, de **Isabel**, ao se referir tanto às pessoas que a conhecem quanto as pessoas que não a conhecem, no qual identificamos em sua forma de expressão um conteúdo marcadamente preconceituoso.

Na enunciação 2, notamos que, ao reagir às críticas sobre “o problema de cabeça”, **Isabel** responde de diferentes modos, dependendo das suas próprias idéias sobre preconceito e das considerações dos outros. A diferença entre as respostas está em seu próprio comentário: “por causa do preconceito, ao achar que eu sou maluca”. O mesmo acontece com o enunciado 3, sobre a sua maneira de andar, que as pessoas imaginam que ela está rebolando, e por isso pensam que ela é “puta”. As diferentes interpretações sobre o evento surgem a partir das observações e comentários entre as pessoas, onde estão em jogo também as trocas dialógicas (Wertsch, 1991; Ricouer, 1991).

O argumento anterior pode também ser aplicado aos depoimentos de **Maria**, presentes nas enunciações 2 e 3, nos quais são abordadas as mesmas temáticas, sendo a ênfase dada aos temas normalidade e diferença, quando a questão da deficiência é evidenciada. Ser vista como normal não é uma garantia de que seja de fato, pois, além do olhar do Outro que fala, há um posicionamento do outro interlocutor que a coloca e se coloca como diferente.

Por último, na enunciação 4, **Maria** sinaliza seu sofrimento diante do preconceito, não somente sobre o que é falado, mas, sobretudo, sobre o como é falado. Por isso, é pertinente sua colocação sobre o incômodo ao ser excluída. É a interpretação dos fatos presente no jogo inter-relacional, dialógico (Portelli, 1996; Bruner, 1997; Brockmeier e Harré, 2003).

1 C. O que eu queria ser?

O quadro abaixo (1 C), destaca a descrição dos conteúdos centrais que parecem regular as demais significações produzidas pelos participantes referentes às questões relacionadas à pergunta: “**o que eu queria ser?**”. Tais conteúdos referem-se às expectativas dos mesmos sobre suas vidas e seu futuro. Perspectivas que envolvem as possibilidades e ações empreendidas na realização dos seus sonhos e projetos pessoais.

Conteúdos	Descrição
Superação	Transpor limites e barreiras, encontrar meios para compensar e superar obstáculos impostos pela deficiência e pelas restrições dela advindas.
Expectativas	Referem-se às esperanças de “ficar bom”, ou seja, curado da patologia. Bem como a realização de planos, projetos e os desejos futuros.
Projetos	Relacionados às expectativas e planos para a vida (trabalho, formação, relacionamentos).
Possibilidades	Expectativas de melhorar, de realizar projetos. Encontrar meios e estratégias para concretização dos seus sonhos.

Sonhos	Expectativas sobre a vida. Suas ilusões e fantasias de poder ser diferentes, ou mesmo de ultrapassar os limites, mesmo que em nível subjetivo.
Vontade-desejo	Querer algo, desejar, almejar alguma coisa, mesmo que não seja possível nos contextos e situações nas quais estejam inseridos. Tais características estão relacionadas ao empenho.

Quadro 5: Temas e suas definições/ o que eu queria ser

	O que eu queria ser?
Participantes	Enunciações
MARCOS	<p>1 É, e... agora tudo que for, for possível fazer pra melhorar, eu vou fazer... Encarar, porque eu tô, eu tô buscando isso pra mim.</p> <p>2 É uma coisa que eu quero, eu faço porque eu quero, eu faço porque de alguma forma vai ser bom para mim. Não vai ser imediato? não vai ser imediato! Mas o que tô fazendo agora vai ter resultado na frente.</p> <p>3 Eu queria ter menos idade, queria ter chegado a essa constatação com menos idade. Eu teria aproveitado mais, teria desligado de certos comentários, certas coisas de.. é.. encheção de coisas... de aporrinhamento,</p> <p>4 De uma certa forma, a pessoa ah... pessoa (Pausa) sonha em se livrar dos seus problemas (Pausa) simplesmente tirando da frente.</p>
LUCAS	<p>1 Se eu fosse, caso eu sonhar, teria sonhado, queria ser rico, mas a sociedade classe média não tem essas condições, eu só sonho, mas ter que é bom, nada.</p> <p>2 Eu gostaria de ser carpinteiro. Eu tenho dom. Pois desde pequeno que eu tenho essa tendência. Eu vou procurar e eu vou conseguir fazer.</p> <p>3 Ter a independência. Ter meus direitos, entendeu? Como eu acho que eu não tenho porque lá eu faço as coisas que tem no contrato, faço coisa a mais. (Pausa) Eu tenho que cumprir meus horários, ter meu trabalho, ser digno de meu trabalho, chegar na hora certa, na hora de sair.</p>

JOÃO	<p>1 Eu não tô querendo dar uma de demolidor, nem aquele herói que ficou cego, mas em compensação aguçou o ouvido, aguçou a percepção, aguçou e hoje em dia ele luta contra o crime, mesmo cego...</p> <p>2 Até os 18 anos, alguém ia dar um jeito, alguém ia descobrir alguma coisa, ia acontecer algum milagre, que ia conseguir ficar de pé e aí, sim, eu ia me alistar, mas eu tenho 25 e até hoje não tenho uma patente nos ombros.</p> <p>3 Porque, lá, pelo menos eu era alguém, podia não ser uma peça importante do jogo, mas tava no jogo, não queria nenhuma posição de comando nem de ostentação nem nada disso.</p>
ISABEL	<p>1 O meu futuro é, como é que se diz, terminar meus estudos esse ano e procurar um trabalho, um trem para a gente fazer.</p> <p>2 Não, porque, olha só, eu acho que o tempo vai, como é que se diz, eu vou conseguir, entendeu, não 100%, mas vou me adaptando um pouco, entendeu, assim como eu me adaptei com ela, entendeu?</p> <p>3 É bom, é bom ser princesa, né?</p>
MARIA	<p>1 ...eu pretendo me formar em matemática... Depois de estudar, vou fazer faculdade, ter uma carreira, ir trabalhar. Porque sem isso eu não tenho nenhum motivo para viver.</p> <p>2 Eu acho que essa idéia de casar e ter filhos eu acho que para mim é impossível. Por isso é que eu quero poder estudar e me formar. E ter trabalho para mim; para eu me dedicar, sei lá... E eu, não ficar louca...</p> <p>3 Mas eu penso, é bom ser culta, ser inteligente. Mas pra que ter isso? Para que eu preciso ser inteligente? Porque, se eu não posso ser normal, para que então ser inteligente, se eu não vou poder trabalhar?</p> <p>4 Porque o meu maior sonho é poder morar sozinha, independente, sem depender de pai e mãe.</p> <p>5 Eu quero morrer antes do meu pai e da minha mãe... Se ele morrer antes eu vou ficar sem rumo...</p>

As enunciações apresentadas neste tópico destacam os temas referentes às perspectivas dos próprios participantes. Suas verbalizações focalizam os sonhos e expectativas criadas no presente e os conduz ao futuro. É valorizado o empenho para a concretização dos projetos pessoais de algo que represente a superação dos obstáculos.

Observamos na primeira fala as declarações de **Marcos** sobre o seu empreendimento para “melhorar”, ou seja, encontrar uma solução para suas dificuldades físicas e motoras. Ele refere-se ao tratamento realizado no Hospital e à continuidade das orientações da equipe em casa. É nítido seu

esforço em “encarar” os problemas e principalmente seu desejo de encontrar meios para superação. Vê-se um jovem persistente e comprometido em fazer o que seja possível para sair da situação em que se encontra e conquistar o que quer ser, nem que para isso também possa optar por livrar-se dos problemas “simplesmente tirando-os da frente”.

A segunda fala complementa as informações dadas anteriormente, quando expõe que, embora as respostas não venham imediatamente, ele continuará perseguindo os resultados desejados no futuro. Os resultados indicam que **Marcos** nos faz pensar que suas expectativas são construídas a partir das suas vivências cotidianas, onde acontece o embate presente, mas com olhos voltados para as concretizações futuras (Benjamin,1983).

Por fim, **Marcos** apresenta, dentre os seus sonhos, o desejo de poder escrever uma nova história futura a partir das constatações atuais sobre aquilo que não conseguiu realizar no passado. É como se pudesse voltar atrás no tempo gasto dando atenção aos comentários dos outros sem considerar o que de fato era essencial, ou seja, sua luta para solucionar problemas.

Em seus discursos há um resgate de suas memórias não apenas dos eventos passados, mas, sobretudo, com a possibilidade de atualização no presente dos seus desejos com uma perspectiva futura (Pollak, 1989, Portelli, 1996; Barbato, 2001). Percebemos que, ao posicionar-se dessa maneira, **Marcos** oferece elementos constituintes do processo de identificação, uma vez que a memória se constrói por meio do embate de vozes desenvolvido em um ambiente rico de significados, capazes de transformar suas perspectivas.

As enunciações de **Lucas** destacam questões pontuais e práticas da vida, o que é muito próprio da sua maneira de se posicionar. Em toda sua entrevista observamos essa tendência, uma vez que ao referir-se à sua história de vida ele sempre destaca algo sobre seu trabalho, sua situação financeira e social. E seus desejos e expectativas estão voltados para esses aspectos da vida.

Na primeira fala percebemos que, além de enunciar dos seus desejos de ser rico, há um reconhecimento das limitações impostas pela sociedade. **Lucas** tem consciência de não se tratar apenas de ter um desejo, de ter uma vontade, mas de situações às vezes alheias a sua vontade. Parece-nos que ao invés de ficar sonhando ele parte para decisões concretas, mesmo que essas possam

não atender aos objetivos, mas pelo menos apontam para uma solução. Ele faz uma reflexão sobre si mesmo e sobre a sociedade, expressando os valores, as oportunidades encontradas, que se convertem em estratégias que possibilitam a superação do preconceito e das dificuldades para enfrentá-lo.

No caso da segunda enunciação, **Lucas** menciona um desejo de criança: “eu gostaria de ser carpinteiro”, que parece se manter até o momento atual. Ele justifica seu desejo pelo “dom” e conclui contando sobre o seu empenho para conseguir concretizar e assim superar os obstáculos encontrados. Seu desejo se transforma em posicionamento onde o indivíduo, ao narrar sua história de vida ou parte dela (Portelli, 1996; Brockmeier e Harré, 2003), ele toma uma decisão que, no caso em questão, tem a ver com procura de possibilidades de cursos e trabalho para conseguir realizar seus projetos.

A tomada de decisão aparece descrita na terceira enunciação, quando ele fala do seu desejo de independência e do respeito aos seus direitos, enquanto profissional e pessoa. A independência é um tema presente nos discursos dos participantes, como um desejo construído por qualquer jovem, mas no caso dos participantes da pesquisa, observamos uma maior valorização por determinados sonhos e aspirações futuras, por causa das dificuldades enfrentadas pelas limitações físicas dos mesmos que de certa forma, também restringem suas possibilidades sociais.

Entendemos que os significados e identificações são construídos com base nas zonas de contato das culturas (Hermans e Kapen, 2003) e depende da maneira particular de cada pessoa posicionar-se em um ambiente heterogêneo, no qual as várias identificações acontecem como resultado do processo dialógico. As configurações particulares envolvem significados comuns e opostos, tais como sonhos e frustrações, superação e fracasso, expectativas e desilusões, e por isso mesmo se complementam.

Nas falas trazidas por **João**, ao passo que também abordam o tema da independência, as enunciações sinalizam a necessidade de enfrentamento de situações e problemas, significando que seu desejo pode transformá-lo em um herói que segue lutando. Assim, podemos concluir que a busca de estratégias de enfrentamento da deficiência implica em posicionamentos variados e responde aos objetivos esperados por nossa pesquisa.

Mesmo dizendo que não quer “dar uma de demolidor, nem de herói”, percebemos em seu discurso o desejo pela independência, focada na tentativa de superar os obstáculos. Observamos ainda que essa busca em alguns momentos possa significar também em primeira instância a aceitação da realidade, por exemplo, a frase “o herói que ficou cego” pode ser entendida como a constatação do jovem deficiente. Em seguida, podemos dizer que a expressão “em compensação” significa a tentativa de adaptação de sua condição ao contexto sócio-cultural.

Em sua segunda fala observamos um resgate de um episódio do passado, que tem uma continuidade na atualidade. O desejo de ser independente é tão forte que vale até mesmo recorrer a fórmulas mágicas e milagres “... ia acontecer um milagre, que eu ia ficar de pé e aí, sim, eu ia me alistar...” Mais que isso, percebemos sua esperança pela cura, pela redenção. Porém, ao ser atualizado, o desejo se transforma também em motivo de frustração, pois “...o militar não tem até hoje uma patente nos ombros”.

Ao interpretar o passado, se atualiza no presente e na perspectiva de futuro. Esse exercício de construção de significados tem a função de representar algo no contexto atual e também a de orientar o participante no sentido de seguir uma direção e um objetivo, mesmo sem a certeza da sua concretização (Josephs, Valsiner e Surgan, 1999).

Neste tópico, a última enunciação de **João** se refere também a um episódio do passado, quando ele participava de uma comunidade religiosa e parecia desenvolver algumas atividades, que mesmo sendo comuns a outras pessoas, significavam para ele uma possibilidade efetiva de reconhecimento, mesmo que “não ocupasse uma posição de comando nem de ostentação”. Porém, o fato de poder participar, ter um lugar fazia com que ele assumisse um posicionamento que lhe permitia concretizar seus sonhos e desejos.

Com esses exemplos percebemos que os participantes recorrem às suas lembranças para poder ressignificar suas posições traduzidas em sonhos e desejos. Concluímos, assim, que memória é uma atividade resultante da relação entre os episódios e seus participantes a partir de um olhar do presente e das expectativas futuras, nos quais os conteúdos e os modos de operação são construídos socialmente e negociados no cotidiano (Barros, 1987; Halbwachs, 1990; Bosi, 1999; Rosa, 2000).

As expectativas explicitadas seguem um mesmo direcionamento, ou seja, a busca de independência como meio de superação de dificuldades e resolução de problemas. Sendo observados também nas seqüências narrativas de **Isabel** e **Maria**, nas quais sinalizam que a construção do futuro depende do que se faz no momento presente e, destacando a importância dos estudos em suas vidas.

Isabel, por exemplo, deposita sua confiança na conclusão dos estudos como meio para se conseguir um trabalho. É uma expectativa comum entre os jovens de sua idade, porém, no caso daqueles com deficiência, tal fato parece ter um maior impacto, devido a todo histórico marcado pela exclusão e pelo preconceito que sofrem. O que não é uma realidade vivida apenas hoje, mas os acompanha desde muito tempo (Silva, 1986; Fonseca, 1995) e, portanto, exige dessas pessoas que compõem o cenário dos socialmente excluídos posicionamentos políticos claros e fortes de enfrentamento (Fontes, 2003).

Porém, eles parecem ter consciência de que não é um processo simples e fácil. Nesse sentido, a segunda fala de **Isabel** aponta para o estabelecimento de estratégias de adaptação com o tempo, mesmo que “não sejam de 100%”. E quem sabe consigam ser aceitas, respeitadas e valorizadas, porque, conforme diz **Isabel**: “é bom ser princesa”.

Nas verbalizações de **Maria** observamos que as expectativas são praticamente as mesmas, porém ela utiliza uma estrutura discursiva direcionada ao drama, se diferenciando de **Isabel**, que utiliza o gênero romântico para narrar suas histórias, e também dos discursos de **Marcos**, **Lucas** e **João**, onde são enfatizados os feitos épicos e heróicos.

Maria não nega seu desejo em formar-se, “fazer faculdade”, enunciando seu objetivo maior de “ter uma carreira”, concluindo que “sem isso, não tenho nenhum motivo para viver”. O caráter dramático de sua narrativa se configura. O que dizemos e como dizemos nos conduz a diferentes interpretações, porque o fazemos também em confronto das nossas percepções com as expectativas dos Outros, ou seja, num jogo dialógico (Bakhtin, 1992; Portelli, 1996; Bruner, 1997; Barbato, 2001).

Podemos dizer que há nas narrativas de **Maria**, assim como nas demais, uma possibilidade única de trocas dialógicas consigo mesma e com as diferentes vozes que povoam suas palavras e expressões. Os participantes

recorrem a eventos familiares e experiências a fim de construir os sentidos de suas falas, estabelecendo e legitimando as significações, por meio de estruturas discursivas que perpassam o dramático e o cômico, evidenciando o épico marcado por aspectos de tomada de consciência e superação: procurando trabalho e companhias, querendo realizar sonhos e participar plenamente da vida social pela busca de novos posicionamentos.

Ao falar sobre o que gostaria de ser e fazer, na enunciação 2, **Maria** negocia com as dificuldades que pode ter, ou mesmo que tornam alguns dos seus sonhos impossíveis, como, por exemplo, “casar e ter filhos”, por isso ela recorre a outras possibilidades: “Por isso é que eu quero poder estudar e me formar (...) e ter um trabalho pra mim...” Mas, nessa busca, também surgem dúvidas e questionamentos do tipo “se eu não posso ser normal, para que ser inteligente, se não vou poder trabalhar?”, como descrito na enunciação 3. Tais enunciados suscitam reflexões sobre o fato que a vida não segue uma linha sempre ascendente, mas, sim, é permeada por descontinuidades e contradições, próprias ao ciclo vital.

As enunciações apresentadas comprovam que o *self* é construído a partir e no embate das diversas vozes presentes nas relações narrativas (Bruner, 1986; Valsiner, 2002, Brockmeier e Harré, 2003). As narrativas emergem das trocas dialógicas e são desenvolvidas em um espaço rico de significados (Rosa, 1995; Hermans, 1996; Valsiner, 2002), que neste caso referem-se à paralisia cerebral e sobre como as pessoas se posicionam frente às repercussões da patologia em suas vidas.

2. Modos de identificação

Conforme explicado anteriormente, as perguntas neste tópico estão relacionadas aos modos de identificação. Em nossa discussão, buscamos os elementos que nos permitem estabelecer as relações entre o discurso dos participantes e a patologia.

A análise, ora realizada, será complementada nas sessões dedicadas à discussão geral e nas considerações finais, quando refletiremos sobre os gêneros narrativos e as considerações de Gergen (1984) sobre as formas narrativas. Adotamos essa estratégia para evitar redundâncias e repetições presentes nas enunciações dos participantes utilizadas como exemplo.

Salientamos que, embora nosso trabalho não tenha como eixo central as questões sobre enfrentamento, vale explicar que a abordagem sobre o referido tema, está relacionada com um dos objetivos da nossa pesquisa que é identificar as estratégias de enfrentamento encontradas pelos participantes.

Assim, quando neste tópico falamos de identificações, nos referimos às diferentes formas de posicionamento dos participantes frente à paralisia cerebral e suas repercussões em suas vidas.

Por enfrentamento, entendemos que é um processo dinâmico e não uma reação única. São respostas que envolvem a reação do indivíduo com o seu ambiente que, de certo modo, determinarão o seu posicionamento diante do evento estressor (Moss-Moris e Petrie, 1997) e, nos casos por nós estudados, trata-se da paralisia cerebral enquanto uma patologia complexa.

2 A . Com que me identifico?

O quadro abaixo (nº. 2 A), destaca a descrição dos conteúdos centrais que parecem regular as demais significações produzidas pelos participantes ao responderem as questões relacionadas à pergunta: “**com que me identifico?**”. Tais conteúdos referem-se a aspectos da vida com os quais os participantes se identificam.

Conteúdos	Descrição
Amizade	Amigos, relações afetivas, valor da amizade. Pessoas que os apóiam ao longo da vida e com as quais estabelecem vínculos que os ajudam e encontrar elementos de identificação.
Diferenças	Referem-se ao estabelecimento de comparações com outros, onde são destacadas as características pessoais e físicas em confrontação com as limitações impressas pela deficiência e as pessoas ditas “normais”.
Identidade	Características pessoais, físicas ou psicológicas relacionadas à história de vida e à maneira de ser em relação ao outro. O que o outro é, o que eu sou.
Família	Relação familiar, importância dos pais, pessoas da família, situações e problemas vivenciados na e com a família.

Semelhanças	Aspectos parecidos ou iguais a outras pessoas ou situações com as quais os participantes se identificam ou não.
--------------------	---

Quadro 6: Temas e suas definições/com que me identifico

	Com que me identifico?
Participantes	Enunciações
MARCOS	<p>1 Sou semelhante a outras pessoas, tenho a maioria dos seus problemas que qualquer pessoa tem, é... tenho discussões, tenho, tenho momentos de divertimentos, ah... de relações familiares, ah... as questões amorosas como qualquer outra pessoa... a ha... brincando um pouco, eu tenho, eu vou, talvez tenha os mesmos problemas em banco que muita gente.</p> <p>2 Hoje, eu posso, posso te dizer que esteticamente sou um pouco diferente. Existe um laudo, um exame, que constata que eu tenho uma perna um pouco mais curta que outra que eu... tive uma paralisia mas isso está no papel, e o papel é só uma constatação, e hoje para mim o papel não faz nada.</p> <p>3 ...o que mais importa é como, como você vive, o que você faz importa a você primeiro e depois às pessoas que você mais de, mais goste, mais tem relação e em último caso outras pessoas... não coloque, coloque primeiro, ah... eu vou agir assim porque o grupo, a sociedade que é assim, então eu tenho que ser assim, porque eu tenho que mostrar pras outras pessoas que ela tá errado, que sou assim... não, eu tenho que ser do jeito que eu sou. E isso, e isso primeiramente importa mais a mim, a... a...o resto, o resto... a sociedade não importa, é... é... não é que tenha a primeira importância. Porque até você numa situação dessas acaba, acaba se transformando em relação a outras... tão preocupado com a opinião de outras pessoas, você vai chegar num ponto que você não é você mesmo...</p>
	<p>1 É difícil. Eu vejo o pessoal andar rápido numa boa, quer andar com rapidez é só aumentar o passo, eu não, eu tenho que andar naquele passo, se eu andar naquele passo a mais eu começo a tropeçar entendeu, eu não consigo.</p>

LUCAS	<p>2 Não, não sou igual, entendeu? Não sou diferente. Cada um tem seu, sua cor, eu sou moreno, cabelo bom, cabelo preto, cabelo castanho, tal, baixo, a maneira de pensar, de reagir.</p> <p>3 A reação de cada pessoa, a reação. A maneira de vestir, de andar, de expressar, como curtir, como não curtir. Aonde vai, prum canto, outro vai pro outro, não vai todo mundo pro mesmo local. Aí é diferente.</p> <p>3 Com as pessoas que, amizade. Eu falo com todo mundo. Passo, bom dia, boa noite, tudo. Trato todo mundo normal, a pessoa simples, entendeu? Sociedade mesmo.</p>
JOÃO	<p>1 É (Pausa), meus colegas, às vezes, reclamavam que quando a gente brincava de cemitério, "só vale se a bola bater em mim, a cadeira não" (risos). Aí ficava difícil me acertar, que aí eu já usava a cadeira como escudo.</p> <p>2 Eu cheguei no espiritismo como curioso, eu fui ficando, fui ficando (risos), quando eu vi, eu já era espírita.</p> <p>3 Não sei se ela achou que eu merecia uma posição de comando, que eu sou, eu costumo dizer que eu sou o comandante deste quartel aqui, até que aparece um oficial de maior patente pra tomar conta, ou se foi por causa do meu padrao, que não vai com a minha cara, então ela acabou mantendo este lugar aqui pra fazer um distanciamento.</p> <p>4 Tá, eu encaro desse jeito, contar piada é a minha forma de ser diferente, não, não tão diferente assim, porque tem um bocado de gente contando piada, o Ari Toledo, por exemplo, se bem que eu andei pesquisando, piada é de domínio público, não tem como você patentear uma piada, olha, eu fiz a piada tal. Você conta, se for bom, você publica, usa no show, mas não é de uso exclusivo, qualquer um que tenha ouvido pode contar.</p>
ISABEL	<p>1 Eu acho que ninguém é melhor do que ninguém, entendeu? Eu acho assim.</p> <p>2 Olhe só, é diferente. Porque minha mãe é uma pessoa assim, ela é mais, ela tem uma mente mais de jovem, entendeu? Então, ela me entende, entendeu? E já minha avó, não; minha vó é sempre assim, ela tem uma mente assim do tempo dela, entendeu? É isso. É, a diferença é essa.</p>
MARIA	<p>1 Por que a nossa vida deve ser diferente. Cada um tem uma opinião, cada um tem uma forma de ver. Tem uns que tem a cabeça mais aberta, tem gente que não. Bem, o mundo é bastante variado. Não é um mundo de robôs. Pra gente jovem que não tem muita experiência, tanto conhecimento, poder conviver com essas pessoas mais velhas e mais experientes pra poder adquirir um pouco mais do conhecimento delas. Eu mesmo adoro conversar com pessoas mais velhas, que tenham um conhecimento maior que eu. Eu fico horas conversando com pessoas que sabem mais do que eu, que tenham mais conhecimento. Eu acho que a gente cresce um</p>

	pouco mais, entendeu?
--	-----------------------

As enunciações apresentadas neste tópico destacam temas referentes aos aspectos da vida com os quais os participantes se identificam. Suas verbalizações focalizam situações concretas envolvendo relacionamentos estabelecidos entre os participantes e os outros, nos quais surgem os significados que contribuem com o processo de identificação.

As enunciações apresentadas pelos participantes destacam aspectos da vida relacionados à construção das identificações que se dá por meio do estabelecimento de comparações entre diferenças e semelhanças. No geral os participantes dizem indentificar-se com os outros (amigos, familiares, pessoas mais velhas e com a religião). Nesse processo de identificação são elucidadas também as diferenças e semelhanças precebidas nas relações estabelecidas e as trocas dialógicas existentes entre eles.

Sobre as semelhanças os participantes fazem referências a situações da vida cotidiana, como **Marcos**, que destaca o fato de ter problemas de relacionamentos como qualquer outra pessoa. **Lucas**, por exemplo, centra seu argumento nas características físicas e **Isabel** se baseia em considerações sobre a maneira de ser.

Em relação às diferenças, **João** apresenta um exemplo cotidiano, como o fato de contar piada, que, segundo ele, o torna diferente, mesmo em se tratando de um gênero de domínio público. Seu enunciado nos faz refletir que as histórias locais, ou seja, acontecimentos partilhados por uma mesma comunidade, por serem imediatos, legitimam e validam as explicações. Assim, concordamos com **João** que a piada, nesse contexto, na mesma medida que apresenta elementos comuns a toda a comunidade, serve também para diferenciá-lo, uma vez que ele mesmo tem uma maneira própria de contá-la e cada pessoa que o escuta também pode interpretar de diferentes maneiras.

Por sua vez, **Lucas** faz reflexões sobre independência e as limitações físicas, que, segundo ele, reforçam e confirmam suas diferenças em relação às outras pessoas, embora ele também enfatize que as percebe e as aceita. Por meio de seus enunciados ele justifica que “cada um tem sua maneira de ser”, por isso ele “fala com todo mundo e tento ser amigo de todos”. Para ele essa é uma forma de ser aceito.

Mesmo focalizando as semelhanças entre as pessoas, **Maria** verbaliza sua preferência em conviver com pessoas mais velhas as quais julga ter mais experiência. **Maria** sugere que é na aproximação de pessoas mais experientes que ela encontra possibilidades para “crescer” e assim também identificar-se.

As enunciações destacadas e apresentadas neste tópico confirmam o argumento de que o “Eu” assume várias posições em meio aos diversos significados, construídos por meio das relações entre os indivíduos, a partir das trocas dialógicas (Hermans, 1996; Valsiner, 2002; Brockmeier e Harré, 2003).

Identificar-se é uma ação que envolve elementos de semelhanças e diferenças entre os participantes e os contextos onde estão inseridos, pela comparação (eu-ele; nós-eles; aqui-lá) e pela negação (eu não...; eles não, etc.). Observamos, assim, que nas enunciações de **Lucas**, ao preferir identificar-se com a mãe e não com sua avó, ou as de **João**, ao desejar ser diferente do padrasto, validamos a explicação sobre o processo de identidade/alteridade, no qual coexistem as diferenças e semelhanças que produzem as identificações.

As identificações são construídas e elaboradas em contextos ampliados e por isso mesmo são múltiplas e não únicas ou imutáveis (Rosa, 1995; Hall, 1999; Woodward, 2000). Desse modo, nos parece coerente o fato de que participantes possam identificar-se com diferentes elementos e circunstâncias culturais, nos quais estão situados enquanto pessoas com algum tipo de deficiência.

2 B. Como me identifico?

O quadro abaixo (nº. 2 B), destaca a descrição dos conteúdos centrais que parecem regular as demais significações produzidas pelos participantes ao responderem às questões relacionadas à pergunta: “**como me identifico?**”. Tais conteúdos referem-se aos modos pelo quais os participantes se posicionam frente à deficiência e aos lugares que ocupam no mundo, como enfrentam a deficiência ao longo da vida. A construção dos significados sobre quem são os outros e como agem direcionam as ações e sentimentos de enfrentamento em relação à/com a deficiência, nas narrativas.

Conteúdos	Descrição
Adaptação	Capacidade de aceitar e ajustar-se a situações novas ou antigas anteriormente não alcançadas.
Independência	Poder realizar atividades de maneira independente. Agir sem ou com pouco auxílio de terceiros.
Luta	Refere-se à atitude de enfrentar as dificuldades adotando posturas de coragem, determinação e assumindo responsabilidades..
Negociação	Capacidade de resolver problemas e solucionar conflitos por meio do diálogo e numa relação de trocas.
Revolta	Indignar-se diante das limitações e dos problemas como meio de obter resultados, nem sempre alcançados.

Tristeza	Modo de ser, sentir e reagir diante de situações estressantes, caracterizadas basicamente pela falta.
-----------------	---

Quadro 7: Temas e suas definições/como me identifico

	Como me identifico?
Participantes	Enunciações
MARCOS	<p>1 Não vou, não vou dizer que tá tudo, tá tudo bonito, mesmo eu me aceito assim, por conta disso é, muita, muita coisa mudou. Eu sei que é, tem muito que se lutar, eu tenho é, lutei bastante ainda tenho que lutar muito. Agora o bicho não é tão feio como achava que é, fisioterapia, aparelhos, tratamentos, todos os tipos de aparelhos, é... isso foi usado de certa forma para me ajudar, a partir do momento que eu mudei minha cabeça isso foi encarado desse jeito, é... normal.</p> <p>2 Eu precisei ser uma pessoa mais de briga, de, de lutar pelas, pelas coisas. Pra não ficar encostado esperando que alguém fizesse por mim, ah, faça isso, faça aquilo... ah, vou fazer isso por que ele não...</p> <p>3 A partir da, da, do momento, da equoterapia, divisor de águas... é... eu não, não liguei mais a esse problema, e a partir daí eu começo realmente a cuidar mais de mim. Eu esqueci um pouco o mundo, desliguei um pouco pra isso e passei me cuidar melhor. Tendo acertos em algumas atitudes, tendo erros em outras como todo mundo... mas daí para frente era eu...</p> <p>3 Só um outro jeito de resolver a mesma questão. (Pausa) Pessoas quando apresentadas a situações iguais têm reações diferentes pela própria (Pausa) diferença. Exatamente porque ninguém é igual a ninguém. (Pausa) Mesmo aceitando muito, agora melhor a minha deficiência, eu tenho certeza que alguém aceite essa situação muito menos como tenho certeza de que eh... gente nessa situação ou tendo deficiências (Pausa) mais (Pausa) mais fortes, aceitem muito melhor, tenham um nível de aceitação muito melhor do que eu tenho.</p>
	<p>1 Quantas vezes eu já pensei em ir embora. Bate aquela tristeza, dá um vazio no peito, não ter ninguém pra conversar. Eu sou sempre triste.</p> <p>2 Viver só pra prestar serviço aos outros, bancar os outros, os patrões. Fazer a vontade deles. E a gente fica o quê? Parecendo um objeto ali, fazendo trabalho, sem lazer, sem diversão nenhuma.</p>

LUCAS	<p>3 Sim a gente fica sem alternativas. O que: chega 5 horas 7 horas, você fica em casa, não tem ninguém, não conversa com ninguém. Eu acho que isso não é de gente normal. Isso não é normal.</p> <p>4 Eu gostaria de (Pausa), a ansiedade, entendeu? Quando eu quero uma coisa eu tento conseguir, eu vou, luto, certo? Às vezes rola ansiedade demais, entendeu? Eu acabo (Pausa) não conseguindo o que eu quero.</p>
JOÃO	<p>1 É, é, seria meio chato, né (risos), eu não teria ninguém pra conversar porque todo mundo teria as mesmas idéias, às vezes, talvez até os mesmos conhecimentos, você não teria nem com quem trocar figurinha (risos), como se diz popularmente, não teria ninguém pra mudar sua opinião, que todo mundo teria a mesma opinião, então não teria por que mudar... Ah, mas a minha vida seria tão melhor se as pessoas pensassem como eu.</p> <p>2 ... mas eu, eu não me considero tão, tão, diferente dos outros porque, tá tudo bem que eu sou um cara que procuro ver o lado bom das coisas, que eu sou um cara animado, que eu sou um cara que não é recluso, eu, eu saio na medida do possível, é verdade que eu saio com um objetivo, por exemplo, eu não sou daqueles caras que saem de tarde, passam o dia todo na praça, olhando pro horizonte ou olhando os casais namorar.</p>
ISABEL	<p>1 Eu tenho uma amiga minha, é a vizinha minha, aí um dia ela perguntou, aí eu não tinha com quem sair mais, entendeu? Então eu procurei me ajudar, entendeu? Pra não depender de ninguém, entendeu? Aí, eu procurei meu tio pra ver se ele ajudava a arrumar uma vaga pra mim, pra procurar o meu bem, o melhor pra mim, então eu procurei, então cada um deve, como é que se diz, ter força de vontade como eu tive e tenho.</p> <p>2 Olha só, você sabe que é difícil a pessoa acostumar com uma coisa que não está acostumada, entendeu, é, como é que se diz, o lugar, se adaptar, entendeu, com a criação.</p> <p>3 Ah, eu procuro fazer o máximo, né? Eu procuro sair, procuro me divertir, procuro conversar, eu procuro tanta ajuda. É muito difícil, muito difícil. Alguma coisa, de repente o mundo desabar.</p> <p>4 O que importa é a pessoa passar por aquilo, né? E, como é que se diz? Às vezes eu posso até estar, assim tenho 21 anos, entendeu? Mas aquela que tem a mesma idade que eu já passou por muito mais do que eu. Então, depende de cada um, do modo de viver de cada um.</p>
MARIA	<p>1 E o que realmente me incomoda, independentemente das pessoas me verem, é como eles me vêem, como eles me vêem. Na minha opinião, no meu caso, acho que o pior é porque a gente se sente mal. Eu me sinto muito mal. Eu me sinto sem jeito. Me sinto sem lugar.</p> <p>2 Porque outra coisa que eu acho muito estranho (pausa). É que me acho muito estranha. É, parece que eu não tenho casa. Eu tenho duas, mas, às vezes, parece que eu não tenho nenhuma. É muito estranho. Porque, tipo assim, vai, o mundo</p>

	<p>dá volta. Tipo assim. Eu não tenho um quarto meu que eu arrume, que eu boto coisinhas lá. Que eu boto um objeto pequenininho, tal. É tipo, como se eu não tivesse casa.</p> <p>3 Tem dias que eu já acho que vale a pena estudar, entendeu? Pois eu posso aprender e tal. É uma maneira de eu preencher o meu agora, o meu hoje. Estudo é bom. Mas tem dias que eu acho que não vale a pena. Para que eu vou estudar, aprender me tornar uma pessoa inteligente? Não tem por que, entendeu?</p>
--	---

Em linhas gerais, observamos que a pergunta **Como me identifico?**, se refere ao modo como os participantes se posicionam frente à deficiência e ao lugar que os mesmos ocupam ou desejam ocupar enquanto homem ou mulher com paralisia cerebral.

Já vimos anteriormente que a maneira encontrada pelos participantes para posicionarem-se tem a ver com a pluralidade identitária, e a multiplicidade de contextos; assim, também neste tópico manteremos o mesmo argumento de que as identificações são construídas por meio de trocas dialógicas culturalmente contextualizadas.

Ao responderem à pergunta-chave, os participantes explicitam temas como independência, luta, negociação, revolta e tristeza, que adquirem significados comuns e partilhados por quase todos eles. Observamos que o modo de identificação está diretamente ligado à busca de estratégias de enfrentamento da deficiência. Esse processo entendido como um conjunto de respostas recíprocas ocorridas num período de tempo, relacionando mutuamente a pessoa e o ambiente (Moss-Morris e Petrie, 1997), resulta em meios próprios que mesmo não permitindo a superação dos problemas e obstáculos, uma vez ressignificados, facilitam a adaptação da pessoa.

As enunciações destacadas neste tópico apontam nessa direção no momento em que os participantes expressam seus desejos e emoções em diferentes momentos de contato com a deficiência. Em sua primeira enunciação, por exemplo, **Marcos** apresenta os ganhos obtidos a partir das dificuldades encontradas para aceitar o fato de ter uma limitação, ao passo que tal situação não esteja totalmente elaborada em sua vida. E confirma sua posição na segunda enunciação ao verbalizar que precisou ser “uma pessoa de briga”.

Em seguida **Marcos** verbaliza que as formas encontradas para identificar-se lhe exigem posições que de certa forma o preparam para o enfrentamento. Assim, ele necessita “cuidar de si e esquecer o mundo”, “reconhecer os erros e acertos”, para poder fortalecer seu *self* e seguir em busca da solução dos problemas da vida.

Um agrupamento de significados orienta **Isabel** em seus posicionamentos, confirmados em suas enunciações, nas quais ela demonstra estar mais comprometida em não medir esforços para superar as dificuldades encontradas. Isabel apresenta respostas consistentes sobre como faz para identificar-se, “procurando se ajudar”, “não dependendo dos outros”, o que implica em atitudes do tipo: “eu procuro fazer o máximo” para conseguir superar as limitações e as dificuldades.

Por sua vez, **Lucas** focaliza os prejuízos acarretados à sua vida por não ter condições de modificar as situações em que está envolvido, quer seja no trabalho, ou nos relacionamentos. Diante das dificuldades encontradas e dos esforços empreendidos, nem sempre valorizados e reconhecidos, Lucas se diz “triste” e demonstra um sentimento de assujeitamento: “sinto-me um objeto”. No entanto, ele também insiste em continuar sua “luta” por mais autonomia aproveitando todas as oportunidades para poder conseguir atingir e conquistar “seus objetivos”.

Maria tende a posicionar-se na perspectiva do fracasso e da falta de perspectiva, mesmo que ela consiga identificar elementos positivos em sua vida, como acontece principalmente em sua última verbalização. Maria destaca suas dificuldades de enfrentamento em relação aos preconceitos ao perceber “no olhar dos outros” a discriminação que sofre. Ela aborda também a falta de “um lugar para si”, “um espaço onde possa guardar seus objetos pessoais”, pois vive em várias casas e nenhuma é sua. Esse estranhamento de um lugar reflete também no estranhamento de si.

João parece identificar os meios para evitar os problemas, diante da eminência de um dano ou prejuízo, por isso, ele verbaliza que é “um cara que sai”, “que procura ver o lado bom das coisas”. E assim poder ter um objetivo, um plano futuro. Ao tomar tais decisões e iniciativas ele assume posições que as diferenciam dos outros. Ao agir dessa forma ele reafirma seus objetivos,

valorizando suas qualidades e sua capacidade de lidar com as diferenças e dificuldades.

As enunciações apresentadas pelos participantes nos fazem refletir sobre as considerações feitas por Lazarus (1981), ao explicar como as pessoas podem avaliar suas histórias a partir da vivência de algum evento estressor. Para ele existem ao menos três modos de enfrentamento, a saber: I - Dano, a pessoa focaliza o prejuízo já acarretado. Definido a partir dos valores compromissos e crenças da pessoa. A ênfase é dada ao passado; II - Ameaça, a dinâmica do enfrentamento é orientada para o futuro. Havendo um potencial para ocorrer o dano; e III – Desafio, refere-se à existência de algum potencial para recompensa, porém sob condições difíceis.

O processo de enfrentamento sugere mudanças de atitudes e implica em diferentes formas de posicionamentos, porém como podemos perceber, as pessoas passam por diferentes etapas, nas quais os significados atribuídos aos eventos e situações dependem das experiências ocorridas em suas histórias de vida. Observamos nas respostas dadas que os enunciados individuais fazem parte do conjunto integral das narrativas de cada sujeito e, uma vez analisadas, configuram os significados construídos e reelaborados a partir das suas histórias de vida.

Tais etapas não acontecem necessariamente na mesma ordem e dependem da maneira como cada pessoa lida com as situações estressantes e difíceis. E como também pontuam **Marcos** e **Isabel**: “ninguém é igual a ninguém”, por isso “podem reagir de diferentes maneiras em eventos semelhantes”, como sinaliza **Marcos**.

2 C. Por que me identifico?

O quadro abaixo (nº. 2 C), destaca a descrição dos conteúdos centrais que parecem regular as demais significações produzidas pelos participantes ao responderem às questões relacionadas à pergunta: **por que me identifico?**”. Tais conteúdos referem-se às justificativas encontradas pelos participantes ao explicarem suas identificações e seus posicionamentos. São aspectos que revelam algumas estratégias de enfrentamento e busca de superação ou compensação, apontando para mudanças de atitudes. A pergunta é feita na perspectiva do porquê os posicionamentos são assumidos, uma vez que identificar-se exige uma tomada de decisão adotada por todas as pessoas e, no caso específico dos nossos participantes, tal processo não acontece de maneira diferente, embora apresentem significados diferentes.

Conteúdos	Descrição
Crenças	Convicção religiosa. Possibilidade de acreditar em fatos situações e idéias que ajudam a superar as dificuldades.
Cura	Deixar de ser deficiente e de sofrer. Esperanças de encontrar meios para superar a deficiência.
Decisão	Assumir uma posição. Agir no sentido de mudar atitudes frente aos problemas encontrados na vida.
Limites	Limitações e dificuldades impostas pela deficiência, pessoas ou situações cotidianas.
Maturidade	Amadurecimento. Mudança na forma de perceber os

	acontecimentos da vida e de si mesmo
Medo	Sentimentos relacionados ao futuro e a maneira de reagir diante dos outros e dos eventos.

Quadro 8: Temas e suas definições/por que me identifico

	Por que me identifico?
Participantes	Enunciações
MARCOS	<p>1 Por falta de amadurecimento, as coisas sempre é, é... Tinham, tinham uma importância desde pequeno, só que eu não me dava, eu fazia coisas e não me dava conta disso. Conforme fui amadurecendo é que eu fui vendo que: - poxa poderia ter aproveitado mais, poderia a, ahnn, se eu encarasse da maneira mais séria? Que me aconteceu antes, poderia ter melhorado alguma coisa antes, poderia... Comecei a encarar a vida de uma forma mais séria a partir dos 17 anos, a partir dessa ecoterapia, a partir daí é que, o que eu, o que eu pensava era realmente, o que eu fazia, daí pra frente não tinha mais interesse o que os outros vão achar.</p> <p>2 Hoje uma coisa bastante interessante comigo, outra coisa que muda o jeito de eu ver determinadas situações, é que, por um acaso, como foi da outra vez, por um acaso eu, minha noiva também é deficiente física. O que eu pensava antes, da questão da deficiência, minha, era bem parecida ou igual ao pensada de outras pessoas deficientes, tinha uma carga de preconceitos bastante grande, eu não me aceitava e também não aceitaria outras pessoas deficientes.</p> <p>3 Tal, talvez seja, seja um pouco forte demais, mas eu comecei a pensar aí, mesmo não sabendo nesses termos, mas acho que a partir da equoterapia comecei a pensar: bom, o mundo não paga as minhas contas. Então, não tenho que dar satisfação assim a ninguém, porque, é... ninguém vem me ajudar quando eu estou triste, ninguém, ninguém vem me abraçar em situações quando preciso de apoio e agora, como eu pensava anteriormente, muita, muita gente vem julgar, algumas pessoas... lembrando uma coisa isso de modo geral, sempre é mais fácil criticar a pessoa do que apoiar... como dizia uma frase de caminhão: É fácil falar de mim o difícil é ser eu!</p> <p>4 O que acontece? Eh... (Pausa) vêm, vinham as questões da aceitação da sociedade que, antes era bastante forte pra mim, ah... questões até de repente, até de família porque (Pausa)</p>

	<p>fica-se pensando, talvez eu tivesse mais dificuldades por conta de, de ser deficiente (Pausa) (suspiro) ah... porque... uma pessoa normal, teoricamente (Pausa) tem mais chance de, de se virar, e batalhar, mais facilidade. E, correr pra alguma coisa. Se virar melhor em situações difíceis (Pausa). E depois com o tempo eu fui vendo que (Pausa) as coisas não são assim. (Pausa) (suspiro). Eu num, eh... não quis viver numa... numa redoma, protegido (Pausa) nem quis que as coisas fossem mais difíceis pra mim por conta da deficiência. (Pausa) Quis ser, quero procurar só uma vida normal (Pausa) como todo mundo, <u>com</u> direito a alegrias e eventuais tristezas e... discussões, abraços (Pausa) beijos (Pausa) gritos, eventualmente (Pausa) mas de novo vamos cair naquela (Pausa) das sensações da vida de todo mundo.</p> <p>5 (Pausa) Se eu tivesse um relacionamento eventualmente com uma... pessoa dita normal, poderia dar certo, poderia não dar certo, como esse. Mas talvez eu não fosse tão feliz. Talvez, se tivesse alguns problemas não saberia passar por eles. Não tivesse a compreensão que tenho. Tivesse mais ou menos (Pausa) (suspiro) Mas aqui não funciona o ideal de pessoa. Em qualquer área da vida cê não pode ir atrás de um ideal.</p> <p>6 (Pausa) Emoção também é importante, agora precisa ser bem trabalhada e isso de certa forma exige tão. Isso de uma maneira geral, não só deficiente, mas quando se age só com a emoção, perde-se o benefício humano do intelecto. Então, eh... a pessoa não pode ser cem por cento emoção, não pode ser cem por cento racional. Precisa ter um equilíbrio disso. Às vezes, dependendo da situação, mais emoção que tão, às vezes mais tão que emoção. Mas precisa ter o meio termo.</p>
<p>LUCAS</p>	<p>1 Cura eu sei que eu não vou ter. Tentar fazer exercício pra melhorar, tentar e vou conseguir, vou tentar, vou conseguir. Cura, a pessoa tem que ter praticamente cem por cento né, (Pausa) vem ao mundo sem problema nenhum. É correr, andar, brincar, se divertir, que eu não posso ir (Pausa), fazer o exercício, ter facilidade de andar entendeu, se locomover mais rápido. Eu tento, aceitar os problemas e eu tenho que aceitar eu. Tenho que aceitar esse problema que veio, né?</p> <p>2 Até o momento (Inaudível) assustador. Deus fez pra uns, outros (Inaudível) veio ao mundo com seus objetivos. (Inaudível) como trabalhar, como nascer, como viver. Você é rico, você é pobre. Cada um tem seu traçado já na vida. (Pausa) Aí, o que eu falo, entendeu? Cada um tem seus direitos agora, como reagir seus direitos?</p> <p>3 A pessoa pode ser diferente, mas não, não é, no caso, com grosseria, entendeu? Se a pessoa pensar, cada um tem seu trabalho. Cada um cumpre seu trabalho. (Pausa)</p>
	<p>1 Minha falta de coordenação me atrapalha de pentear o cabelo toda vez, até que eu vou passar a mão pra ajeitar o cabelo e acaba bagunçando mais do que se eu não tivesse</p>

JOÃO	<p>mexido (risos). Quem penteia meu cabelo é Gesilda. Quem molha meu cabelo é Gesilda, que eu não consigo fazer muito bem esse movimento de concha com as mãos pra levar água pra molhar o cabelo. (Pausa). Esses trabalhos mais (inaudível) é um tanto quanto difícil eu fazer.</p> <p>2 (Pausa), É eu te disse ontem, quando o gravador tava desligado e agora eu posso repetir com o gravador ligado, sem problema nenhum que foi o espiritismo que me salvou de me suicidar. Eu acho que disse ontem que durante um tempo a Julia dirigia van, ou melhor, dizendo minha mãe dirigia van e pediu pra não fazer, mas a essa altura que eu sou filho do dinheiro que (inaudível) de fome, então ta meio difícil de não fazer associações, mas ela dirigia van e eu já tinha programado tudo, né era um horário que os empregados estariam ocupados e ela teria saído e quando voltasse já seria tarde demais. Porque pelo menos eu cresci ouvindo que eu dava muito trabalho que eu só servia pra dar trabalho, que só servia pra dar despesa, que eu era um peso. Inclusive um dos meus não disse pra mim, mas disse e eu depois tomei conhecimento que ele não gostava de sair comigo pelo trabalho de montar e desmontar a cadeira, de carrega e tira. Aquilo que eu chamei de operação de resgate, que tem toda uma estrutura (risos) de poder.</p> <p>3 Isso aí é muito relativo, não é minha intenção que eu vou gravar essa fita e aí vinte pessoas ouviram essa fita e aí beleza são mais vinte espíritas (risos) (inaudível), o espiritismo diz que pode ser duas coisas ou até três, não vou resumir a duas, ou eu sou um espírito que tava preparado pra esse tipo de coisa e aceitou esse tipo de teste pra assim evoluir um pouco mais diante da minha conduta perante a situação ...</p>
ISABEL	<p>1 Então eu decidi, sentindo ou não, eu tinha que procurar eu mesma me ajudar, né?</p> <p>2 Se chegarem perto de mim, eu explicaria, entendeu, mas de um modo, assim, como eu te disse, que não diria o fato real, entendeu. Como hoje, mesmo, o motorista do ônibus me perguntou, venha cá, o que foi isso, foi acidente de carro, de moto? Eu disse que foi acidente de moto.</p>
	<p>1 Bem, minha mãe é religiosa. Ela é testemunha de Jeová. É uma religião muito boa. Eu acredito tudo. Tal... tudo que ela diz. Mas não para mim, entendeu. É como se eu estivesse condenada. Eu não tenho salvação. Deus não vai olhar para mim. É como se eu estivesse condenada.</p> <p>2 Eu tô falando que minha mãe é religiosa, sabe? E com ela eu aprendi o valor da vida, que é importante, como um presente de Deus. E isso mexeu comigo pra eu não cometer loucura. Não chegar ao ponto de querer me matar, entendeu? Porque se eu fizer isso, eu vou contra Deus. Eu acho que querer me matar, tirar a vida é coisa de maluco. E eu não estou maluca né, (risos) ainda. Ainda não tô maluca. Eu, que eu não tenho coragem de me matar. Não tenho coragem, porque, se eu fizer</p>

<p>MARIA</p>	<p>isso, é como se eu estivesse indo contra Deus. E eu não quero isso. Eu estou vivendo. De qualquer jeito eu estou vivendo.</p> <p>3 Como se meu objetivo tivesse acabado. Foi muito difícil, muito. Até que hoje eu tenho um pouco de depressão, mas é controlada. Eu tento sair, mas não me importa. É diferente de antes, quando eu ficava sem fazer nada. Não queria sair, não ia para lugar nenhum, essas coisas. Hoje, não, hoje, quando estou com depressão, eu choro, mas depois eu digo:- Ah, eu vou sair, vou para algum lugar. Eu começo a pensar sobre a vida e vejo que a vida não é só cor de rosa. A vida é dura! Tem muitas pessoas ruins, muitas pessoas antipáticas. Mas ao mesmo tempo tem muita pessoa legal, com defeitos, mas tem muitas pessoas boas.</p> <p>4 Confiar em todo mundo. É verdade, eu acho que eu amadureci com o tempo (pausa). Mesmo que às vezes eu fique com depressão e tal. Eu vejo que hoje em dia (...) eu mudei (...) porque até um tempo atrás eu chorava sem necessidade. Só que eu tive que viver, eu passei por isso, eu superei. Demorou, mas eu superei. E estou aqui. Eu vejo que sofri muito para poder amadurecer. Para mim, isso abriu uma porta, para acabar a vergonha, morar sozinha, ter que me virar sozinha. Agora eu tenho que aprender a arrumar uma casa, tenho que aprender a conviver com outras pessoas. Tudo isso serviu muito. Serviu muito.</p>
---------------------	---

Para responder a essa pergunta, observamos que os argumentos utilizados pelos participantes estão relacionados aos apresentados em resposta às perguntas 2A e 2B. Principalmente as respostas dadas à pergunta 2B, onde são destacadas as estratégias de enfrentamento encontradas pelos sujeitos.

Nelas observamos que as enunciações dos participantes revelam como os mesmos ressignificam a deficiência, lançando mão de diferentes estratégias para enfrentar as repercussões da lesão cerebral em suas vidas.

Neste tópico levamos em consideração o fato de que, para se compreender a fala de alguém, não basta entender suas palavras. É necessário considerar o contexto, onde o comunicativo se dá na tentativa de conhecer também suas motivações ao falar (Simas, 2004).

Por esses motivos, retomamos tanto os temas como a maneira que os participantes se posicionam diante da deficiência e dos impactos sociais que o preconceito e a exclusão social acarretam na vida deles, exigindo-lhes atitudes

maduras e decisivas para o processo de enfrentamento, o que, em outras palavras, significa dizer também que tal processo refere-se às estratégias de compensação, descritas por Vigostski (1995) no tratado sobre a defectologia. Pois quando uma pessoa enfrenta uma enfermidade física ou incapacidade importante, procederá conforme as etapas de enfrentamento iniciadas a partir do momento que seu estado de saúde é informado (Sholtz, 1975).

Nas enunciações dos participantes estão explicitadas as diferentes formas pelas quais os mesmos reagem à deficiência. **Marcos**, por exemplo, destaca que sua forma de “ver” a deficiência se modificou muito, principalmente depois que ele passou a conviver com sua noiva, que também é deficiente. Partindo-se do pressuposto de que cada pessoa atribui um significado à doença, conforme suas experiências anteriores, concluímos que, para **Marcos**, a enfermidade de sua noiva contribuiu para a mudança de atitude frente à deficiência. Segundo ele, o fato de se relacionar com outra pessoa deficiente o tem ajudado a entender sua própria vida, já que teve a possibilidade de trocar experiências com uma pessoa que, como ele, também convive com a deficiência. **Marcos** enfatiza que as mudanças na maneira de ver suas limitações se devem ao fato de perceber que ele também “tinha uma carga de precoceito muito grande”. Ele verbaliza que, antes, “não aceitava e também não aceitaria outras pessoas deficientes”, mas, desde que conheceu sua namorada, as perspectivas mudaram.

Segundo Lazarus e Folkman (1984), a dinâmica do enfrentamento pode também ser orientada para o futuro; assim, observamos que vários dos enunciados apresentam aspectos nesse sentido e podemos justificar as respostas dadas à pergunta-chave “**por que me identifico?**”. Todas as enunciações selecionadas neste tópico apresentam, de certa forma, uma expectativa de futuro. Observamos que, embora os sujeitos vivessem experiências difíceis, havia quase sempre uma busca por soluções, ou mesmo destacavam eventos responsáveis pelos seus posicionamentos diante das diversas situações enfrentadas. **Marcos** relata sua participação nas atividades de equoterapia: “eu comecei a pensar que o mundo não paga minhas contas, então eu não tenho que dar satisfação”, ou seja, a luta pela independência passa pela tomada de decisão e pela realização de ações concretas e práticas.

Na mesma linha de atitudes, **Lucas** destaca sua experiência de trabalho que, para ele, é um direito que exige um dever e tem implicações importantes em sua vida, enquanto deficiente e enquanto um jovem pobre em busca de sucesso para si e para sua família. **João e Maria**, ao refletirem sobre o papel da religião em suas vidas, focalizam as estratégias de enfrentamento que, em definitivo, serviram para evitar o suicídio e assim coseguirem vislumbrar um futuro. E **Isabel**, mesmo que discretamente, ao verbalizar que “decidiu procurar ela mesma se ajudar”, a ter uma vida melhor e com perspectivas, mesmo que em alguns momentos tenha fugido da realidade, como no exemplo em que prefere dizer que sua deficiência foi causada por “um acidente”. Assim, podemos dizer que, de certa forma, todos os sujeitos expressam em algum momento suas decisões implicando em posições que refletem as estratégias de enfrentamento da deficiência.

Constatamos nas falas dos participantes essa orientação para o futuro, embora em vários momentos sejam destacadas as dificuldades enfrentadas pelos jovens em se posicionarem. Verificamos que em alguns momentos tais posicionamentos focalizam os problemas, tendendo a resoluções nem sempre adequadas, ou que impliquem de fato numa resposta capaz de atender suas reais necessidades e aspirações. Os segundos enunciados de **João e Maria** consecutivamente são exemplos dessa tendência, quando falam sobre suas tentativas de suicídio.

Tais posicionamentos estão consoantes ao que descreve Taylor (2003), quando fala sobre os modelos de enfrentamento. Considerando que tais modelos implicam em diferentes posicionamentos, inferimos que, igualmente ao que temos exposto ao longo da nossa pesquisa, encontramos pontos de encontro entre as teorias ao tratarmos as estratégias de enfrentamento como posicionamentos. Observamos como o dialogismo e a teoria de enfrentamento auxiliam no processo de construção de significados do qual tratamos neste nosso estudo.

A busca de estratégias de enfrentamento implica em posicionamentos variados. Nesse processo, verificamos que o sentido do si é construído a partir do modo como os participantes se identificam e quais argumentos utilizam para tal. As enunciações 2 de **Isabel** e 3 de **Maria** exemplificam como os posicionamentos podem mudar na medida que elas entendem os contextos em

que os episódios ocorrem. **Isabel**, que em outros momentos se diz incomodada pelo preconceito, resolve omitir a causa de suas limitações físicas, disfarçando sua resposta quando questionada pelo motorista sobre o que lhe ocorrera, omitindo tanto o diagnóstico como as causas do mesmo. Por sua vez, **Maria** prefere adotar uma postura mais ousada ao enfrentar a “depressão”, em um primeiro momento lutando para não suicidar-se, mesmo que parecendo “entregar-se ao choro”. Ela esforçar-se para romper com a “tristeza” e a constatação sobre a “dureza da vida”, assumindo e mudando, assim, de posicionamento diante de cada episódio vivido.

A compreensão dos significados depende da participação ao longo do acompanhamento da interação comunicativa, não cabendo, portanto a interpretação de apenas uma outra expressão fora desse contexto, pois estando descontextualizada do todo, pode levar a um erro interpretativo. Portanto, ao buscarem estratégias de enfrentamento, os jovens com paralisia cerebral constroem suas identificações a partir dos posicionamentos assumidos, tanto ao lidarem com a frustração, quanto na superação dos obstáculos.

Por isso, sustentamos a tese de que os jovens com paralisia cerebral constroem suas identificações na relação com os outros a partir dos significados que a patologia tem em suas vidas. Os sentidos enunciados nas histórias de vida e entrevistas estão permeados pelos significados relacionados ao contexto de desenvolvimentos gerados pelas possibilidades de socialização das pessoas com paralisia cerebral, relacionados aos processos históricos e culturais dos contextos de interação frente às pessoas que são reconhecidas (e se reconhecem) como diferentes, inclusive trazendo marcas visíveis em seus corpos e em suas vidas como um todo. Pois é no processo de interação e por meio das trocas dialógicas que as pessoas ressignificam suas histórias profundamente marcadas pelos acontecimentos que as compõem.

Observamos, por exemplo, que as mudanças de lugar estavam de certa forma também relacionadas ao fato de apresentarem o diagnóstico de paralisia cerebral. Nesse sentido, salientamos que, dos cinco pacientes, quatro em algum momento da vida viveram com suas avós. Além de ser um costume entre algumas famílias nordestinas, tal situação acontece exatamente porque os pais muitas vezes tinham dificuldades para lidar com as limitações

dos filhos, por diferentes motivos. Alguns dos participantes destacam em seus enunciados suas percepções sobre esse fato e as causas dos mesmos. **João**, por exemplo, desde cedo parece ter percebido o “trabalho que dava à família”, chegando um tio a se recusar a levá-lo para passear com os outros primos, ou quando era excluído de outros programas da família, até mesmo da atividade da mãe, que dirigia um transporte de lotação. Por esses e outros motivos ele, assim como os demais sujeitos, precisou morar com a avó. Tais acontecimentos de certa forma reforçam atitudes de exclusão, uma vez que expressam, mesmo subliminarmente, que pessoas idosas e deficientes não tenham valor para nossa sociedade de consumo.

Nessas histórias de vida e nas entrevistas pensamos que os pontos de mutação (Bruner, 1997) são definidos por eventos desencadeados em diferentes momentos de transição em suas vidas, em que os participantes começaram a compreender que sofreram uma lesão permanente e quando tomam consciência da possibilidade de superação.

Para **João**, foi a equoterapia e, depois, seu relacionamento com uma jovem deficiente que o fizeram mudar de “idéia” e assumir posições diferentes frente sua própria vida. **Lucas**, em outro momento das entrevistas, relata sua mudança do campo para a cidade em busca de trabalho e retoma nesse tópico a importância dada aos efeitos positivos do seu emprego para toda a família. Sua tomada de decisão, ao passo que quebra com o aconchego familiar, representa uma tentativa de reverter a situação de privação social que vivia. **Isabel** relata o episódio do falecimento da avó, que a vez voltar a viver com sua mãe biológica. Essa perda, ademais de representar uma tristeza grande, exigia dela a necessidade de adaptar-se a situações novas. **Maria** narra vários acontecimentos de mudança em sua vida, como, por exemplo, a busca por tratamento em outro estado do país. Ela faz referências também à formação religiosa da mãe que, somada aos demais episódios de sua vida, contribuiu para o seu “amadurecimento” e, conseqüentemente, para a superação das dificuldades e problemas enfrentados.

Em seguida, apresentamos os esquemas que nos permitiram analisar os resultados. Sua construção esteve baseada nos enunciados produzidos durante as entrevistas, após termos verificado as estratégias de significações utilizadas pelos participantes.

As narrativas das histórias de vida foram organizadas em estruturas textuais (Fig. 6), nas quais identificamos que as categorias (gêneros, períodos vitais e os temas) estabelecem relações entre si e com todos os sujeitos (eu, tu, nós). Por sua vez, esses mesmos sujeitos estão relacionados com os eventos e atitudes (autopercepção, percepção social e enfrentamento) gerando os posicionamentos frente ao diagnóstico.

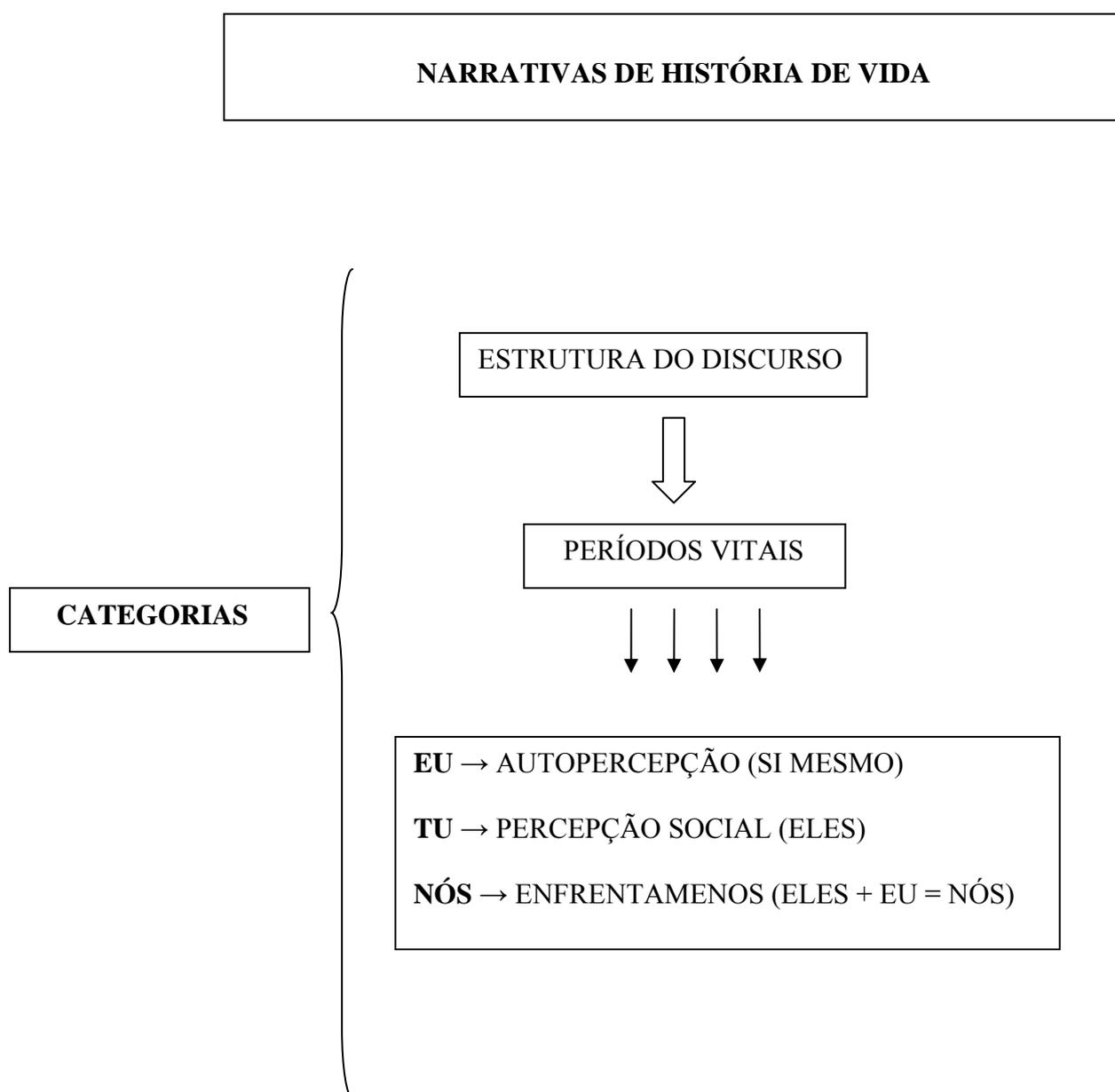


Fig. 6 .: Esquema de organização das histórias de vida

5 - Considerações Finais

Esta pesquisa teve como objetivo entender o processo de construção de significados e identificações em narrativas de jovens adultos com paralisia cerebral. Para tanto, situamos a deficiência como resultado do olhar dos outros e de si mesmo sobre a vida, conferindo-lhes significados relacionados a estigmas sociais, devido a “marcas” físicas e/ou psicológicas impressas nas pessoas.

O fato das pessoas em algum momento tomarem consciência de sua condição de deficiente traz implicações metodológicas práticas a serem investigadas:

- 1- o sentido de si (*self*) que emerge será marcado por esta vivência e seus significados sócio-simbólicos, afetivos e relacionais?
- 2- que significados são conferidos pelo próprio narrador à deficiência? (subjetivação da experiência) que será resultado da adaptação à mesma?
- 3- que potencial relacional isso acarreta? O que o narrador faz com o discurso sobre deficiência?

Para responder a tais questões, partimos dos pressupostos teóricos que orientam a abordagem qualitativa, na qual é considerado o ambiente natural, onde as pessoas estão inseridas, analisando suas enunciações e outros elementos de interação, visando a compreender a construção dos significados (Creswell, 1997; Mey, 2000).

Salientamos que esta pesquisa optou pela realização de entrevistas, que permitem elucidar as histórias de vida dos participantes para a

compreensão dos significados que emergem das trocas dialógicas em que o *self* é narrativamente construído. Os pressupostos estão fundamentados nos argumentos desenvolvidos a partir da Psicologia Sócio-cultural, em estreita ligação com a perspectiva dialógica para construção de conhecimentos (Bruner, 1997; Bakhtin, 1999; Barbato, 2001).

Como não há unidade ou idéia absoluta para a existência e para o conhecimento, mas somente uma base relacional e dialógica (Salgado e Hermans, 2005), nos orientamos nos princípios do dialogismo (relação, diálogo, alteridade, contexto) para proceder à interpretação dos significados construídos a partir das narrativas dos participantes.

Partimos das enunciações e em alguns momentos as apresentamos em seqüências narrativas, pois nos interessava saber como o discurso se organizava atendendo às formas pelas quais os participantes discutiam determinados temas e como as pessoas ordenam os discursos por meio da constituição narrativa. Nesse sentido, observamos como a linguagem que medeia as interações sociais, auxilia nos posicionamentos assumidos pelos sujeitos. É por meio do processo dialógico, concretizado nas entrevistas, que os jovens puderam narrar suas histórias, dizendo o que sentem, pensam e fazem.

Por esse motivo utilizamos a análise qualitativa, que nos permite descrever as categorias explicando-as por meio das enunciações organizadas em seqüências correspondentes aos temas e interpretadas nas discussões que as sucederam. Além das falas apresentadas nas narrativas, verificamos como essas se repetiam também nas histórias clínicas registradas nos prontuários dos pacientes. Constatamos como as queixas e expectativas sobre o tratamento realizado no Hospital de Reabilitação tinham uma relação direta com os discursos produzidos pelos pacientes.

Os sumários das histórias de vida foram organizados, tendo em vista os aspectos temporais das narrativas, as vozes do discurso, porque assim pudemos explicar as propriedades e a construção dos significados, considerando a organização dos discursos. O programa QDA Miner nos permitiu verificar as freqüências dos temas, ajudando-nos a realizar as interpretações de maneira sistemática e baseada em critérios definidos a partir

das próprias histórias dos participantes, tendo como fio condutor os objetivos da pesquisa.

Os temas descritos constituem elementos significativos dos enunciados dos participantes. Estes conteúdos surgem das narrativas e contribuem para elaboração dos significados-chave, organizados em duas grandes categorias 1 - Paradigmas de modo, relacionados ao *self*: e 2 - Modos de identificações, relacionadas às posições que têm a ver com enfrentamento. Salientamos, no entanto que todas as categorias estão relacionadas, uma vez que emergiram das narrativas dos participantes, sendo agrupadas nos seguintes grandes temas: autopercepção, percepção social, relacionamentos, diagnóstico, tratamento e enfrentamento.

Sobre a auto-percepção, os resultados indicaram que os participantes tendem a elaborar a percepção sobre si mesmos considerando suas características emocionais e seus traços de personalidade, confrontando-as com suas características físicas.

Eles enfatizam as limitações físicas e as dificuldades encontradas por serem deficientes. A fala do participante **João** expressa bem essa tendência quando verbaliza preferir ser chamado de “restrito físico” e não de deficiente, ao referir-se às suas alterações motoras.

Há também uma tendência de quase todos os participantes em valorizar suas qualidades pessoais, “ser alegre”, “ser bonito”, “ser inteligente”, “ser corajoso”, a despeito da deficiência.

A percepção social diz respeito à maneira como os Outros os vêem, ou seja, como eles são percebidos na sociedade. No geral, os jovens fazem ponderações sobre como eles sentem que as pessoas os vêem. Eles diferenciam que em algumas situações essas percepções mudam, se a pessoa que os observa faz parte do seu círculo de relacionamentos ou não. Ponderam que, se as pessoas os conhecem, normalmente é mais fácil os aceitarem sem atribuições de juízo de valor, embora também sintam os efeitos do preconceito.

As atitudes preconceituosas são apontadas em quase todas as enunciações dos participantes, principalmente quando falam sobre seus relacionamentos, sejam esses, familiares, profissionais ou afetivos.

Na família, aparecem situações em que o preconceito é mais sutil, embora a rejeição seja uma tônica das relações. Observamos em suas enunciações como as famílias lidam também com as diferenças dos jovens. Em algumas são descritas situações nas quais as exclusões aparecem já na infância, quando as crianças são impedidas de participar das brincadeiras, bem como sair com outras crianças, como os primos e até mesmo os irmãos, como aconteceu na história do **João**. Para ele, e para tantos outros jovens deficientes, é na família que enfrentam os primeiros desafios em relação à deficiência.

No trabalho, o problema maior parece estar mais relacionado às justificativas dadas sobre a qualificação profissional, o que esbarra no contexto social amplo de jovens em busca de um emprego. Percebemos esse fato até mesmo quando as limitações dos jovens não são tão grandes ou evidentes, que os incapacitem a realizar determinadas atividades.

Quanto às relações afetivas, os resultados indicam que todos os jovens percebem que viveram em algum momento da vida eventos discriminatórios. Eles destacam atitudes dos pretendidos namorados nas quais estava presente alguma forma de discriminação. Verificamos ainda que, nesse grupo de jovens, quanto maiores são as restrições físicas ou motoras, menores são as chances de conseguirem um par amoroso.

No caso dos participantes, o preconceito se refere às seqüelas da paralisia cerebral. Em seus discursos os participantes denunciam a sociedade que ainda não aprendeu a viver com as diferenças. Seus posicionamentos vão desde as tentativas para entender o diagnóstico apresentado, passando pela busca de tratamentos. Nesse sentido, os resultados demonstram que os jovens passam por várias fases, incluindo a espera da cura e de milagres, até chegarem à compreensão dos seus problemas e dificuldades. Eles buscam vários recursos na tentativa de superação dos obstáculos, revelando estarem guiados por vários desejos e expectativas. São tais expectativas que muitas vezes os fazem procurar as soluções para os seus problemas.

Encontramos em seus discursos diversos motivos que, uma vez reunidos, configuram estratégias de enfrentamento da patologia. Percebemos que suas narrativas se organizam tendo em vista o momento de cada um, quando toma consciência da certeza do diagnóstico e das repercussões dos

mesmos em sua vida. Esse processo de enfrentamento sugere e confirma o fato de que as pessoas dão efetivamente sentido às suas vidas no momento em que se narram. Observamos que ao selecionarem os fatos e eventos, os sujeitos atribuem um valor maior ou menor a depender do impacto que esses têm em suas vidas.

Identificamos os personagens (pai, mãe, irmãos, avós, amigos, namorados e profissionais) que fazem parte de suas histórias de vida, bem como a presença de pessoas mais distantes como artistas, mas que igualmente são significativas em suas vidas. Percebemos ainda a temporalidade de cada evento que na pesquisa constitui os períodos vitais. Além desses elementos, os sujeitos complementam as cenas selecionadas nos discursos objetos (fotos, muletas, autógrafos e bibelôs), que são importantes para eles por representarem seus sentimentos e suas conquistas. Os discursos produzidos registram as falas dos sujeitos em um tempo particular e podem ser impressas também por meio dos objetos.

Na literatura muitos são os trabalhos (Lazarus e Folkman, 1984; Moss-Moris e Petrie, 1997; Gimenes e Fávero, 2000; Kovács, 2002; Taylor, 2003) que se encarregam de estudar o processo de enfrentamento. Em cada uma delas percebemos as diferentes formas de lidar com os eventos estressantes. Os resultados da nossa pesquisa apontam para o fato de que os participantes adotam várias dessas estratégias, conforme descritas no tópico destinado à discussão. Os participantes sujeitos de suas próprias narrativas constroem e reelaboram os significados de suas vidas. Nesse sentido, é destacado o papel fundamental da linguagem no processo de construção dos significados que emergem das trocas dialógicas e na relação com os outros.

Os posicionamentos adotados pelos participantes estão relacionados a alguns dos padrões de comportamento de enfrentamento desenvolvidos por pacientes em processo de convivência com alguma patologia. Nos nossos casos específicos, esses dizem respeito à paralisia cerebral. Esse processo de enfrentamento acontece na relação com o outro, por meio do qual ocorre a co-construção de significados a partir e no diálogo constante entre os interlocutores, resultando em diferentes atitudes comportamentais. Tais padrões de comportamento (aceitação, negação, rejeição, inundações e superação) são manifestados nas narrativas, através das quais percebemos

que pelo reforço, pela concordância e pela negação se chega aos acordos e à rejeição dos significados que vão sendo construídos.

Os resultados indicam, por exemplo, que os participantes passam por etapas que reúnem avaliações correspondentes à identificação do dano, da ameaça e do desafio, conforme a descrição proposta por Lazarus e Folkman (1984), estando devidamente caracterizadas nas enunciações dos participantes. Um fator que está presente em todos os discursos é o olhar dos mesmos para o futuro, suas expectativas e busca pela superação dos problemas, mesmo que tal processo implique na esperança por um milagre que ainda não veio.

Os participantes carregam em suas vidas, tal como um fardo, o fato de conviverem com as seqüelas de uma patologia ainda sem cura e, mesmo que reconheçam a existência de explicações médicas para suas questões, todas elas fundamentadas no argumento da impossibilidade de regeneração das células nervosas, tais justificativas parecem não atender suas expectativas de cura.

Por isso, mesmo que os participantes demonstrem ter consciência das suas limitações, eles continuam organizando suas vidas por meio do referencial oferecido pela paralisia cerebral e suas narrativas destacam esse aspecto. São enfatizadas em seus discursos as dificuldades físicas e motoras que as fazem diferentes das outras pessoas, as mesmas que eles foram, por motivo de força maior, obrigados a conviver ao longo de suas vidas. O que constitui um desafio, tanto para eles, indivíduos em situação particular de exclusão, como para suas famílias, amigos e até mesmo, os profissionais da reabilitação.

Nossa opção por realizar uma análise qualitativa para interpretação dos dados se baseia no fato de que pretendemos, com essa pesquisa, manter a coerência da relação entre o trabalho interpretativo do conteúdo das entrevistas, considerando o marco teórico adotado no estudo que nos permite oferecer elementos para aprofundar as análises, sem perder de vista nossos objetivos.

Assim, pudemos verificar como as histórias de vida foram construídas em função dos estilos narrativos e das experiências pessoais de cada sujeito. O que nos permitiu analisar como aconteceram os modos de tramar e gerar

avaliações emocionais a partir das relações existentes entre os discursos dos participantes e dos outros sobre a paralisia cerebral. O discurso pessoal reproduz de certa forma aquele que circula na sociedade, pois “eu não sou autor sozinho do meu discurso”, quando o eu fala, circulam também as vozes das pessoas, das instituições e da sociedade na qual estamos inseridos.

A utilização do programa QDA Miner nos ajudou a ordenar os dados que foram construídos com as entrevistas, que deram origem aos textos produzidos a partir das enunciações de cada participante e, depois da leitura extensiva e intensa, nos permitiram a análise dos discursos e das próprias narrativas que nos ajudaram a encontrar os significados. O programa cumpriu a sua função de organizar os dados para serem interpretados e não apenas reuni-los em um emaranhado de palavras e categorias.

Ao utilizarmos os recursos do programa (gráficos, tabelas), contendo as frequências e co-ocorrências entre os vários discursos, representados por meio dos fragmentos das seqüências narrativas, pudemos observar como os posicionamentos dos participantes surgiam e se organizavam no processo narrativo. O discurso que atua como mediador das trocas dialógicas exprime os significados construídos e, ao ouvir as narrativas dos sujeitos que tinham até então suas vozes antes silenciadas e não autorizadas, ganhava vida por meio dos seus relatos, uma vez que ao falarem de si eles também podiam construir suas identidades.

Os resultados obtidos a partir das enunciações dos participantes, ao narrarem suas vidas com aspectos tão profundos sobre suas experiências como a deficiência, nos possibilitaram comprovar que os discursos e a vida não necessitam ser organizados da mesma maneira que os espaços matemáticos onde os produtos já estão pré-estabelecidos e sim a partir do jogo dinâmico da vida.

A observação dos enunciados dos participantes, em confronto com o conhecimento que tivemos a partir das suas histórias clínicas, nos deu elementos suficientes para compreender que suas vivências são profundas. A maneira como eles se posicionam no mundo nos faz repensar as formas com que a nossa sociedade lida com o desenvolvimento atípico e com os diferentes eventos que compõem as histórias de vida, quer sejam profissionais, acadêmicas, sociais. O posicionamento do outro e a leitura que

se faz dele estão relacionados a uma série de posicionamentos nossos, alguns semelhantes e outros distintos, hegemônicos ou não, tal como propõe a abordagem dialógica, principalmente ao sustentar o argumento de que as identificações emergem das trocas dialógicas.

Nossa intenção foi focar os discursos e enunciações dos participantes confrontando-os com as interpretações que emergem do processo dialógico, estabelecido durante as entrevistas. Por isso pensamos ser importante o desenvolvimento de mais pesquisas em Psicologia, com o objetivo de entender a deficiência sob a ótica das pessoas que a enfrenta, dando-lhes a possibilidade delas mesmas se expressarem por meio de suas histórias de vida. Como diz um dos participantes: “Agora quero que ouçam a minha voz, isso mais de um modo geral, toda a sociedade (...) O menino que antes ficou calado, agora quer falar, quer dizer, agora maneira de dizer, já faz um tempo isso”.

Compreendemos que a idéia de mediação orienta as mudanças sobre as noções de causalidade e de organização, por meio dos quais se dá a regulação e a relação entre as várias vozes presentes no processo dialógico. Nesse contexto, é a memória que garante a continuidade temporal da pessoa e, ao serem relatadas, se articulam as lembranças no plural e a memória no singular, ou seja, a diferenciação e a singularidade. É esta alteridade que, por sua vez, servirá de “ancoragem” à diferenciação dos espaços de tempo a que procede a história sobre o tempo cronológico (Ricouer, 2003).

É dessa forma que, por meio da linguagem, os sujeitos podem falar de si, pois a linguagem organiza a memória ajudando no armazenamento das imagens pessoais e sociais para serem lembradas quando o sujeito decide falar de si. A memória, enquanto processo mental superior, é um produto social, uma vez que estabelece relações com a linguagem, o pensamento e as relações interpessoais e intersubjetivas em função do tempo.

Os períodos foram definidos com base nas fases da vida (nascimento, infância, adolescência e adultez) e nas mudanças (de lugar e atitudes) ocorridas em cada época. Os resultados indicaram que há uma correspondência entre os eventos descritos em cada fase e as repercussões dos mesmos com o que apresenta a literatura médica ao falar do impacto da paralisia cerebral na vida das pessoas. Por exemplo, os jovens destacaram

que normalmente na infância eles não sentiam o impacto da deficiência em suas vidas. As situações conflitantes começam a ser mais percebidas na adolescência, quando se defrontavam com as dificuldades em encontrar um namorado, uma namorada, ou quando eram rejeitados por colegas e professores na escola, ou mesmo quando verificavam os olhares de reprovação dos outros na rua, ou numa festa. Na vida adulta, apesar do aumento da complexidade das situações, eles referem que é quando começam a buscar diferentes estratégias de enfrentamento. O estudo e a possibilidade de um trabalho aparecem como a solução dos problemas, mesmo que às vezes tais conquistas sejam também questionadas.

As mudanças ocorridas estão relacionadas à transferência de cidade, buscas por tratamento em lugares e instituições diferentes. Observamos que todos os participantes viveram episódios em que houve mudanças nos vínculos familiares, por exemplo, dos cinco pacientes, quatro em algum momento da vida viveram com a avó, ou foram educados por ela e três deles foram morar com outras pessoas por causa do tratamento.

Nessas famílias observamos o papel da mulher (mãe, tia e avó) enquanto cuidadoras. A mulher, e principalmente a avó, embora desempenhe papel fundamental na vida dos sujeitos, de certa forma revela um aspecto contraditório da família. Sua atuação, que ao invés de ser considerada como um elemento importante para a socialização, contribuindo para a inclusão social, muitas vezes reforça as condutas familiares de manutenção do preconceito. Pois a avó, mulher idosa, não tem o mesmo valor que os jovens em idade produtiva, gerando um descompasso social que, somado às restrições físicas, configura o processo de discriminação tão presente nos discursos dos nossos sujeitos. As avós que cuidam de netos, além de serem uma referência da cultura nordestina, podem significar também um outro ponto, onde se situa a causa da discriminação: avó, mulher e velha têm um valor relativo ao neto, deficiente e frágil.

Por fim, podemos concluir que os gêneros dos discursos se estruturam e orientam em significados temático-textuais que possibilitam os atos de identificação. Ao narrarem suas histórias os participantes expressam-se por meio de enunciados onde estão explicitados vários gêneros discursivos e formas narrativas, dentro de uma temporalidade (**períodos vitais**), estando

estes relacionados a episódios e situações que implicam em diferentes mudanças **(de lugar e de atitudes)**.

Nesse processo por natureza narrativo, o Eu se relaciona com o Outro, a partir de características e motivações individuais ou comuns, produzindo diversos posicionamentos, percebidos nos discursos. Dessas relações dialógicas surge o processo de identificação, por meio do qual os participantes constroem suas identificações de homem, mulher, elaborando os significados que orientam sua existência. Por fazer parte dos processos psicológicos, os atos de significação envolvem as dimensões da motivação e do afeto, impregnados de crenças e valores orientados para os objetivos que norteiam a vida (Branco, 2006), é por esse motivo que nosso estudo foi respaldado pela perspectiva sócio-cultural, que nos ajuda a realizar uma análise dos fatos e de suas narrativas sob uma ótica que contempla a natureza dinâmica própria do processo de significação e ressignificação, por meio da comunicação entre as pessoas nela envolvidas.

Ao analisarmos os discursos dos nossos sujeitos percebemos que a construção das identificações desses jovens adultos com paralisia cerebral acontece pela interpretação dos significados que a deficiência tem em suas vidas. Tais significados são enunciados por meio das interpretações de suas lembranças e experiências presentes em suas histórias de vida.

A pesquisa nos mostrou ainda que, de maneira geral, os jovens parecem sentir-se restritos às conseqüências da deficiência, embora busquem estratégias de superação. Isto ocorre também pela dificuldade da sociedade de pensar em mecanismos para compreender e lidar com as diferenças individuais, a fim de que esses jovens possam desfrutar plenamente de suas potencialidades. Falta-nos, todavia, o entendimento de que não há uma linearidade causal, mas que a vida das pessoas com deficiência, embora marcada pelas limitações, é como a vida dos demais seres humanos, que necessitam de visibilidade, independência e autonomia.

As instituições dedicadas ao cuidado de pessoas com deficiência também estão ainda limitadas para entender o que estes rapazes e moças são capazes de realizar agora e se prepararem para o futuro. É preciso mudar o foco de atenção, transformando o discurso e a prática por vezes fundamentados numa ilusória solidariedade, ao invés de

cunhados na busca pela resolução dos problemas através de um diálogo profundo entre todos. Assim, poderemos dizer que há um esforço em romper com os entraves sociais e políticos que ainda mantêm pessoas estigmatizadas desde o nascimento pelos efeitos da deficiência em suas vidas. Se a situação assim permanece, elas provavelmente continuarão a ser excluídas do processo de construção da cidadania, que é fruto de ações reais e concretas empreendidas por todos, porém esse investimento precisa estar inserido no contexto sócio-histórico, de modo a permitir uma análise mais aprofundada sobre a deficiência, na qual englobem os elementos essenciais a uma tomada de decisão de fato inclusiva.

Os estudos realizados, de certa forma, provocam transformações que precisamos, pois é por meio de uma ciência comprometida com as questões humanas que encontraremos os elementos necessários para a promoção de mudanças nos paradigmas e de nossas condutas. É preciso, deste modo, ir além da teoria para percebermos que:

[...] a nossa sociedade, em seus múltiplos segmentos, não se apresenta como exceção, apesar de ser notória a pretensão que tende a ser muito aberta à integração de todos, sem adotar qualquer medida preconceituosa. A verdade dos fatos é outra, porém: as atitudes discriminatórias existem entre nós e com ela suas conseqüências mais lamentáveis, que são as situações de marginalidade social (Silva, 1986, p. 363).

Devemos avançar nas discussões sobre o assunto, não como se vivêssemos uma situação além de nós ou sem a participação efetiva das pessoas com deficiência. Ao argumentarmos sobre a deficiência, não podemos descartar a presença e a participação das pessoas e dos estudos existentes, pois devem ser elas as mais interessadas em qualquer situação que as envolva. No entanto, o que freqüentemente se vê é o tratamento desse tema pelo viés da indiferença ou do estranhamento, ou, ainda pior, na tentativa de lidar com uma situação complexa focando somente os aspectos que parecem relevantes a partir do lugar que se ocupa.

Cabe, portanto, aos profissionais que estudam as repercussões da paralisia cerebral no desenvolvimento humano, investirem mais em pesquisas e ações, buscando no processo de reabilitação caminhos de

qualificação acadêmica e profissional que possam interferir positivamente nas diversas formas de posicionamento dos jovens e adultos com deficiência na sociedade, como sujeitos ativos e verdadeiramente produtivos. Tal processo passa pela escuta participativa de seus anseios apresentados em suas histórias de vida.

6 - REFERÊNCIAS

- Aberastury, A e Knobel, M. (1981). *Adolescência normal*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Aguiar, W. M. J., Bock, A. M. e Ozelha, S. (2001). A orientação profissional com adolescentes: um exemplo de prática na abordagem sócio-histórica. Em A. M.B. Bock, M. G. M. Gonçalves e O. Furtado (Orgs), *Psicologia sócio-histórica (Uma perspectiva crítica em psicologia)*. São Paulo: Cortez. (p.163-178).
- Aicardi, J. (1998). Clinics in developmental medicine: diseases of the nervous system in childhood. London: MacKeith Press.
- Albert, S. (1984). The sense of closure. In Gergen, K. J. Historical social psychology: ew Jersey: Laurence Erlaum Associates, Inc., Publishers. P. 159-172.
- Almeida, A. M. (1999). A trama da vida: maturidade e gênero. *Revista Humanidades*. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 46, (p. 120-131).
- Anache, A. A. (2002). O psicólogo e a promoção de saúde do adolescente que apresenta deficiência. Em Contini, M. L. J. e Koller, H. (Orgs.). *Adolescência*

- e psicologia: concepções, práticas e reflexões críticas*. Rio de Janeiro: Conselho Federal de Psicologia. (p. 70-77).
- Andrade, N. A. e Novo, H. A. (2001). Eles ficam nós namoramos: algumas reflexões sobre a adolescência. Em H. A. Novo e C. S. Menandro (Orgs), *Olhares diversos o desenvolvimento humano*. Programa de Graduação em Psicologia. Vitória: CAPES, PROIN. (p. 91-106).
- Antsiferova, L. I. (1997). Principio de la relación entre psiquis y actividad. In J. L. Hurtado, e B. D. Gondar, (Orgs.). *Superación para profesores de psicología*. La Habana: Ed. Universitária.
- Atkinson, J. W. (1957). Motivacional determinants of risk-taking behavior. *Psychological Review*, 64, 359-372.
- Atkinson, R. C., e Schiffrin, R. M. (1968). Human memory: a proposed system and its control processes. In K. T. Spence, e J. W. Spence, (Eds.), *The Psychology of Learning and Motivation: II*. Oxford: Academic Press.
- Bakhtin, M. (1991). *Marxismo e filosofia da linguagem: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem*. (6. ed.). São Paulo: Hucitec.
- Bakhtin, M. (1992). *Estética da criação verbal*. São Paulo: Martins Fontes.
- Balf, C. L. e Ingram T. T. S. (1955). *Problems in the classification of cerebral palsy in childhood*. Br Med J; 16: 163-6.
- Barbato-Bloch, S. (1997). O processo de produção textual de uma jovem com síndrome de Down: explorando novos espaços discursivos. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília.
- Barbato, S. B. (2001). *Desenvolvimento humano, cultura e letramento: processos Sociogenéticos*. Universidade de Brasília, Brasília. Texto não publicado.
- Barbato, S. B. (2004). Migration, memory and exclusion: a study on new identity formation in rural settlements in the Federal District, Brazil. XIII International Oral History Conference. Memory and Globalization. Roma, Italia. (p. 1-07).
- Barbot, F. et Autres (1985). Pour une meilleure intégration scolaire des enfants IMC: l'importance des premiers apprentissages en mathématiques. Vanves: CTNERHI.
- Barros, M. M. de L. de. (1987). *Autoridade e afeto: avós, filhos e netos na família brasileira*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

- Barros, M. M. (1989). Memória e família. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro. 2(3), 29-42.
- Batshaw, M. L.; Perret, Y. M. e Trachtenberg, S. W. (1993). Caring and Coping: The family of a child with disabilities. Em M. L. Batshaw e Y. M. Perret (orgs). *Children with disabilities – A medical primer* (pp. 563-578). Paul H Brookes.
- Bauer, W. M. e Gaskell G. (ed) (2002). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som – um manual prático*. Petrópolis: Vozes.
- Bax, M. C. O. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 6, 295-297.
- _____. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005, 47: 571–576
- Bell, C. e Quintal, J. (1985). A life skills for physically disabled adolescents. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 52, 235-239.
- Bérgson, H. (1990) *Matéria e memória: ensaio sobre a relação do corpo com o espírito*. São Paulo: Martins Fontes.
- Bleck, E. E. e Nagel, D. (1982) *Physically handicapped children: A medical atlas for teachers*. New York: Grune e Shatton.
- Bosi, E. (1999). *Memória e sociedade: lembranças de velhos*. 7.ed. São Paulo: Companhia das Letras.
- Braga, L. (1995). *Cognição e paralisia cerebral: Piaget e Vygotsky em questão*. Salvador: SarahLetras.
- Branco, A. U. A. (1992). Sociogênese e canalização cultural: contribuições e análise do contexto de sala de aula. In: REUNIÃO ANUAL DE PSICOLOGIA., 22., R. Preto. **Anais...** R. Preto: SBP Legis Summa. p. 463.
- Branco, A. U. A. (2006, Mai-Ago). Crenças e práticas culturais: co-construção e ontogênese de valores sociais. *Pro-Posições*, v 17, n 2 (50), 139-155.
- Branco, A., e Valsiner, J. (1997, Jan-Jun). Changing methodologies: co-constructivist study of goal orientations in social interactions. *Psychology and Developing Societies*, 9(1), 35-64.
- Brockmeier, J, e Harré, R. (2003). Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. *Psicologia: reflexão e crítica*, Porto Alegre. 16(3), 525-535.
- Bruner, J. S. (1987). Life as narrative. *Social Research*, 54(1), 11-32.
- Bruner, J. S. (1997). *Atos de significação*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Bumin, G., Kayihan, H. (2001). Effectiveness of two different sensory-integration programmes for children with spastic diplegic cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, London: Taylor and Smith. 23, 394-399.
- Burnett, S. M. (no prelo). Manual de pediatria. Salvador: Sarah Letras.
- Caixeta, J. E. (2001). *A mulher em envelhecimento no seu cotidiano: diálogos, textos e imagens sobre a identidade feminina*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Campos da Paz, A. (2002). *Tratando doentes e não doenças*. Salvador: Sarah Letras.
- Campos da Paz, A., Burnett, S. M., e Nomura, A. M. (1996). Cerebral palsy. Em R. B. Duthie e G. Bentley (orgs). *Mercer's orthopaedic surgery*. 9 ed. London: Arnold; p. 444-473.
- Campos, T. (1995). *Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo em hospitais*. São Paulo: EPU.
- Cogher, L. e Smith, M. (1992). *Cerebral palsy: The child and young person*. London: Chapman e Hall.
- Cole, M. (1998). Can cultural psychology help us think about diversity? *Mind, Culture and activity*, 5(4), 291-304.
- Chauí, M. (1999). *Introdução à Filosofia*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Dyson, L. L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95(6), 623-629.
- Eicher, B. e Batshaw, L. M. (1993). *Clínicas Pediátricas da América do Norte*. Vol. 3. Rio de Janeiro: Interlivros.
- Evans, J. E. M. e Restall, G. (1991). Self-esteem of persons with cerebral palsy: from adolescence to adulthood. *The American Journal of Therapy*, september, volume 45, number 9.
- Fonseca, V. (1995). *Educação especial: programa de estimulação precoce: uma introdução às idéias de Feurstein*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Fontes, M. L. A. (1999). *Um outro corpo em cena: a deficiência sob a lógica do espetáculo*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal da Bahia, Salvador.
- Foucault, M. (1975). *Saúde mental e psicologia*. Rio de Janeiro: Graal.

- Freeman, R. D. (1970). Psychiatric problems in adolescents with cerebral palsy. *Development Medicine Child Neurology*, 12, 61-70.
- Freud, S. (1897). *Infantile cerebral paralysis* (tradução de Russin, L. A.). Miami: University of Miami Press.
- Freud, A. (1983). *O Ego e os Mecanismos de Defesa*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Gallatin, J. E. (1978). *Adolescência e Individualidade*. São Paulo: Harper e Row do Brasil Ltda.
- Gaskell, G. (2002). Entrevistas individuais e grupais. In M. W. Bauer, e G. Gaskell (Eds.). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (pp.64-89). Petrópolis: Vozes.
- Geertz, C. (1978). *A interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Gergen, M. M. e Gergen, K. J. (1984). The social construction of narrative accounts. In Gergen, K. J. *Historical social psychology*: ew Jersey: Laurence Erlaum Associates, Inc. , Publishers. P. 174-189.
- Gonhn, M. G. M. (1987). A pesquisa das ciências sociais: considerações metodológicas. In *Pesquisa participante e educação. Cadernos Cedes*, São Paulo: Cortez Editora. (03-14).
- González Rey, F. (1997). *Epistemología cualitativa y subjetividade*. São Paulo: EDUC.
- González Rey, F. (1999). *La investigación cualitativa en psicología: rumos y desafíos*. São Paulo: EDUC.
- Gimenes e Fávero, M. H. (2000). *A Mulher e o Câncer*. São Paulo: Livro Pleno.
- Ginzburg, C. (1993). *O queijo e os vermes: o cotidiano e as idéias de um moleiro perseguido pela inquisição*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Halbwachs, M. (1990). *A memória coletiva*. São Paulo: Vértice.
- Hall, S. (1999). *A identidade cultural na pós-modernidade*. Rio de Janeiro: DPeA.
- Harvey, D. e Philip, G. (1982). Congruence between monther and handicapped child's view of child's sense of adjuttment. *The Excepcional Child*, vol. 29, nº 2, July.

- Hermans, H. J. M. (1996). Voicing the self: From information processing to dialogical interchange. *Psychological Bulletin*, 119, 31-50.
- Hermans, H. J. M. e Kempen, H. J. G. (2003). Moving cultures – The perilous problems of cultural dichotomies in a globalizing society. *American psychologist* 53(10): 1111-1120.
- Imamura, E. U. (2000). Paralisia cerebral: repercussão e ocorrência pré e perinatais, um ensaio de prognóstico. Dissertação de Mestrado. Universidade Sarah de Ciências da Reabilitação, Brasília.
- Josephs, I. E., Valsiner, J. and Sargan, S. E., 1999. *The process of meaning construction*: In: Action and self-development. Sage: Thousand Oaks, 1999, p. 257 – 282.
- Kindermann, T., Valsiner, J. (1989). Research strategies in culture-inclusive developmental psychology. Toronto. 13-49.
- Kokkonen J, Saukkonen AL, Timonen E, Serlo W, Kinnunen P. (1991). Social outcome of handicapped children as adults. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 12, 1095-100.
- Koutsandréou, A. C. P. (2002). *Tratamento domiciliar para crianças com distúrbios neuropsicomotores: A perspectiva da família*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal da Bahia, Salvador.
- Kuhn, T. S. (1970). *The structure of scientific revolutions*. (2nd ed.). Chicago:University of Chicago Press.
- Kovács, M.J. (2002). *Morte e Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lazarus, R. S., e Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
- Le Goff, J. (1994). *História e memória*. Campinas: Editora Unicamp.
- Lima, E. C. A. S. (1990). O conhecimento psicológico e suas relações com a educação. *Em aberto*, 9, 48. Brasília, INEP.
- Linell, P. (1998). *Approaching dialogue: talk, interaction and contexts in dialogical perspectives*. Amsterdam: John Benjamins Publish.
- Martinez, C. M. S. (1992). *Atividades e brincadeiras na vida da criança com problemas no desenvolvimento no início dos anos 90: A visão dos pais*.

- Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Mazzota, M. (1996). *Educação especial no Brasil: história e políticas públicas*. São Paulo: Cortez.
- Markovà, I., e Foppa, K. (Eds.). (1990). *The dynamics of dialogue*. New York Springer-Verlag.
- Markovà, I., e Foppa, K. (Eds.). (1991). *Assymetries in dialogue*. Savage, MD: Barnes e Noble Books.
- Melo, G. S. (2003). *Diálogos com profissionais do ensino especial: o contexto histórico-cultural e suas repercussões na prática educacional do Distrito Federal*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília.
- Mendes, A. M. (2002). Algumas contribuições do referencial psicanalítico para pesquisas sobre organizações. *Revista Estudos em Psicologia*, 7, número especial, 89-97.
- Molon, S. I. (1999). Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky. São Paulo: EDUC: FAPESP.
- Morin, E (1984). *O problema epistemológico da complexidade*. Publicações Europa-América. Coimbra.
- Moro, M. e Sanchez-Criado, T. (2005). Taller de metodologia de investigación. Pr II: Herramientas básicas para investigación cualitativa en enfermería. Introducción al manejo del programa QDA Miner 1.2. Documento de apoyo al taller de metodología de la investigación' del IV congreso nacional de informática en enfermería, Valladolid, 2 -3 de marzo.
- Moss-Morris, R., Petrie, K. J. (1997). Cognitive distortions of somatic experiences: Revisions and validation of a measure. *Journal of Psychosomatic Research*, 43, 293-306.
- Mutch, L., Alberman, E., Harberg, B., Kodama K., Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurology*, 34, 547-555.
- Neisser, U. (2000). Memory: what are the important questions? In U. Neisser, e I. E. Hyman Jr. (Orgs.). *Memory observed: remembering in natural contexts* (2nd ed.). (pp. 3-17). New York: Worth.
- Nelson, K. B., e Ellenberg, J. H. (1978). Epidemiology of cerebral palsy. *Advances in Neurology*, 19, 421-435.

- Nelson, K. N. (1994). Cerebral Palsy. Em F. K. Swaiman (Org) *Pediatric neurology: principles and practice Neurology* (2ª ed., pp. 518-527). St. Louis: Mosby.
- Néri, A. L. (1995). Psicologia do Envelhecimento: uma área emergente. In: Néri, A. L. (Orgs.). *Psicologia do Envelhecimento – Temas Seleccionados na Perspectiva de Curso de Vida*. Campinas: Papyrus Editora. p. 13-40.
- O'Grady RS, Nishimura DM, Kohn JG, Bruvold WH. (1985). Vocational predictions compared with present vocational status of 60 young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 27, 775-84.
- Omote, S. (1980). Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: Um estudo psicológico. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Omote, S. (1997, Jan-Abr). Atratividade física facial e prognóstico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 13(1), 113-117.
- Pessoti, I. (1994). Sobre a evolução do conceito de deficiência mental. In: *Deficiência mental: da superstição à ciência* (pp.81-93). São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- Petean, K. (1995). Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias. Tese de Doutorado, Universidade Estadual de Campinas – Unicamp, Campinas.
- Pollak, M. (1989). Memória, esquecimento, silêncio. *Estudos Históricos*, 3, 3-15.
- Portelli, A. (1996). A filosofia e os fatos. Narração, interpretação e significado nas memórias e nas fontes orais. *Tempo*, 1(2), 59-72.
- Ratner, C. (1995). *A psicologia sócio-histórica de Vigotski: aplicações contemporâneas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ratner, C. (2002). *Cultural psychology: theory and methods*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Ricoeur, P. (1991). Narrative identity. In D. Wood (ed): *Narrative and interpretation*: London: Routledge.
- _____ (2003). *La memoria, la historia y el olvido*. Madrid: Editorial Trotta, S.A

- Robinson, R. O. (1973). The frequency of other handicaps in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 15, n, 3, 305-312.
- Rosa, A. (2000). Entre la explicación del comportamiento y el esfuerzo por el significado: una mirada al desarrollo de las relaciones entre el comportamiento individual y la cultura. *Revista de Historia de la Psicología*, 21(4), 77-114.
- Rosa, A; García-Celay, I. M. e Lorente, M. C. (1993). *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención*. Madrid: Centro de Publicaciones del MEC: CIDE, D.L.1993.
- Rossi, L. (1999). *Os caminhos e descaminhos da educação da criança com paralisia cerebral*. Dissertação de Mestrado, Centro Sarah de Formação e Pesquisa.
- Sacks, O. (1995). *Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Salgado, J.; Hermans, J. M. H. (2005). The return of subjectivity: from a multiplicity of selves to the dialogical self. *E-Journal of Applied Psychology: Clinical section*, 1(1): 3-13 (2005).
- Santos, P. F. (2000). *Hospital e escola: a construção do conhecimento sobre a criança deficiente*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Sheridan, C. L.; Radmacher, S. A. (1992). *Health Psychology: Challenging Biomedical Model*. Nova Iorque: John Wiley.
- Shweder, R. (1991). *Thinking through cultures: expeditions in cultural Psychology*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Sigolo, S. R. R. L. (1994). Análise da interação mãe-criança com atraso de desenvolvimento no segundo ano de vida. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Silva, O. (1986). *A Epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. São Paulo: CEDAS.
- Simas, C. G. (2004). *Janelas Expressivas: o desenvolvimento da capacidade comunicativa em um indivíduo com afasia*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília.

- Souza, L. M. N. (1996). *Estimativa de desempenho de crianças e adolescentes com paralisia cerebral*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Souza, L. M. N. (2002). *Estimativa de desempenho e autoconceito de pessoas com paralisia cerebral: da infância à idade adulta*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Skliar, C. (1997). *Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial*. Porto Alegre: Mediação.
- Slobin, D. I. (1980). *Psicolinguística*. São Paulo: Nacional.
- Smolka, A. (1995). A concepção de linguagem como instrumento: um questionamento sobre práticas discursivas e educação formal. *Temas em Psicologia*, 2, 11-21.
- Smolka, A. L. B. (2000). A memória em questão: uma perspectiva histórico-cultural. *Educação e Sociedade*, 21(71), 166-193.
- Stam, R. (1992). *Bakhtin: a teoria literária à cultura de massa*. São Paulo: Ática.
- Sudbrack, F. O. (1992). Integrando psicologia social e da personalidade: reflexões a partir do paradigma eco-sistêmico e da epistemologia da complexidade. *Psico*, 23(1), 49-67.
- Swaiman, K. F. (1994). Specific cerebral palsy syndromes. Em F. K. Swaiman (Org). *Pediatric Neurology: principles and practice Neurology* (2ª ed., pp. 518-527). St. Louis: Mosby.
- Taylor, S. E. (2003). *Health Psychology*. New York: McGraw-Hill Inc., 5ª Ed.
- Terrassi, E. (1993). *A família do deficiente: Aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Trachtenberg, S. W. (1992). Caring and coping: the family of a child with disabilities. Em M.D. Batshaw e Y.M. Perret (Orgs). *Children and disabilities*. 3ed (pp. 563-578). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Tulving, E. (1972). Episodic and semantic memory. In E. Tulving, e W. Donaldson, (Eds.). *Organization of memory* (pp. 101-120). Oxford: Academic Press.

- UNICEF Fundo das Nações Unidas para a Infancia (1997). "Se todos fossem iguais a você". Video tape. 45 min. Vila Velha: RAI0 (Recurso Audiovisual Interativo).
- Valsiner, J. (1987). *Culture and the development of children's action: a cultural-historical theory of developmental psychology*. New York: Wiley.
- Valsiner, J. (1989). *Human development and culture: the social nature of personality and its study*. Lexington: Lexington Books.
- Valsiner, J. (2002). Forms of dialogical relations and semiotic autoregulation within the self. *Theory and psychology* 12(2): 251-265.
- Vera, R. S. (2003). *A Cognição e do desenvolvimento da linguagem na paralisia cerebral: algumas evidências*. Em Costa, I. I., Holanda, A. F., Martins, F. e Tafuri, M. I. Ética, Linguagem e Sofrimento. VI Conferência Internacional sobre Filosofia, Psiquiatria e Psicologia (Trabalhos Completos). ABRAFIPP, Brasília, DF. (pp. 309-335).
- Vygotsky, L. S. (1989). *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. (3. ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Vygotsky, L. S. (1991). *Pensamento e linguagem*. (3. ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Vygotsky, L. S. (1995). *Fundamentos de defectologia: obras completas*. Tomo cinco. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Winegar, L. T. (1997). Developmental research and comparative: applications to development science. In J. Tudge, M. J. Shanahan, e J. Valsiner (Eds.), *Comparisons in human development: Understanding time and context*. New York: Cambridge University Press.
- Wright, B. A. (1983). *Physical disability: a psychosocial approach*. (2nd ed.). New York: Harper e Row.
- Yano, A. M. M. (1998). *Crianças portadoras de paralisia cerebral diplérgica espástica na família*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Yano, A. M. M. (2003). *As práticas de educação em família de crianças com paralisia cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador*. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo: Ribeirão Preto.

Zabalia, M. e Mellier, D. (1996). Effects d' exercice de rotation mentale sur le traitement dès relations topologiques élémentaires chez dès enfants handicapés moteurs. *Archives de psychologie*, 64, 67-82.

ANEXOS

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESCLARECIMENTO DA PESQUISA CIENTÍFICA

Eu, Paulo França Santos, estudante da Pós-Graduação em Psicologia da Universidade de Brasília e realizo uma pesquisa com objetivo de compreender como jovens com Paralisia Cerebral vivem e enfrentam essa patologia no seu dia-a-dia.

Caso você aceite participar deste estudo deverá apenas que responder a perguntas de fácil compreensão e contar um pouco de sua história de vida. Para isto, realizaremos algumas entrevistas com você, de acordo sua disponibilidade. Além disto, também consultaremos os seus prontuários para a obtenção de dado sobre sua história clínica.

As entrevistas serão gravadas e o uso posterior dos dados será restrito ao estudo científico e/ou formação de profissionais. Informamos ainda que seus nomes não serão revelados e tomaremos os cuidados necessários para manter o mais absoluto sigilo em relação à sua privacidade.

Caso você não aceite participar ou queira desistir em qualquer momento da pesquisa, sua decisão não implicará em penalização ou prejuízo ao seu acompanhamento no Hospital.

Atenciosamente,

Paulo França Santos

Eu, _____ declaro estar ciente das condições de participação acima descritas e aceito participar da pesquisa realizada pelo Professor Paulo França Santos.

Assinatura do participante

Salvador, _____ de _____ de _____.

ANEXO 2

AUTORIZAÇÃO DO RESPONSÁVEL PELO PACIENTE **ESCLARECIMENTO DA PESQUISA CIENTÍFICA**

Eu, Paulo França Santos, estudante da Pós-Graduação em Psicologia da Universidade de Brasília, realizo uma pesquisa com objetivo de compreender como jovens com Paralisia Cerebral vivem e enfrentam essa patologia no seu dia-a-dia.

Caso concorde que o paciente, pelo qual é responsável participe deste estudo terá apenas que assinar este documento autorizando-o que responda a perguntas de fácil compreensão e contar um pouco de sua história de vida. Para isto, serão realizadas algumas entrevistas de acordo a disponibilidade do entrevistado. Além disto, também consultaremos os seus prontuários para a obtenção de informações sobre sua história clínica.

As entrevistas serão gravadas e o uso posterior dos dados será restrito ao estudo científico e/ou formação de profissionais. Informamos ainda que seus nomes não serão revelados e tomaremos os cuidados necessários para manter o mais absoluto sigilo em relação à privacidade.

Caso não aceite que o paciente participe ou deseje que ele desista em qualquer momento da pesquisa, sua decisão não implicará em penalização ou prejuízo ao seu acompanhamento no Hospital.

Atenciosamente,

Paulo França Santos

Eu, _____ declaro estar ciente das condições de participação acima descritas e autorizo a participação de _____ na pesquisa realizada pelo Professor Paulo França Santos.

Assinatura do Responsável

Salvador, _____ de _____ de _____.

ANEXO 3 : Glossário

- **Paralisia Cerebral (PC):** é uma desordem da postura e do desenvolvimento secundária a uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento.

- **Classificação da paralisia cerebral quanto ao tipo:**

- **Espástica:** é o tipo mais freqüente de paralisia cerebral, que é encontrado nas lesões piramidais. Observa-se o aumento da resistência aos movimentos passivos. Neste tipo de PC há uma tendência ao desenvolvimento de deformidades articulares.

- **Coreoatetose:** é um tipo de Paralisia Cerebral que se caracteriza por movimentos involuntários devido a lesão em gânglios da base. Movimentos atetósicos se configuram como movimentos contínuos,

uniformes e lentos, enquanto movimentos coreicos se caracterizam por serem rápidos, arrítmicos e de início súbito. Coreoatetose é a combinação de movimentos coreicos e atetósicos.

- **Distônica:** é um tipo de Paralisia Cerebral que se caracteriza também pela presença de movimentos involuntários devido a lesão em gânglios da base. Os movimentos distônicos se caracterizam por torções musculares intermitentes devido a contração simultânea da musculatura agonística e antagonística.

- **Atáxica:** tipo de Paralisia Cerebral relacionada com lesão cerebelar ou das vias cerebelares. Configura-se por tremor de ação, dismetria, decomposição do movimento, nistagmo, fala escandida, padrão de marcha cambaleante com base alargada devido ao déficit de equilíbrio.

- **Hipotônica:** é um tipo mais raro de Paralisia Cerebral. A hipotonia é a diminuição da resistência aos movimentos passivos. É geralmente encontrada em crianças que, ao alcançarem um certo nível de maturação neurológica, apresentarão espasticidade, ataxia ou movimentos involuntários. A hipotonia associada à hiperreflexia profunda persiste por toda a vida, em algumas crianças que, com certa freqüência, apresentam alterações motoras graves.

- **Mista:** tipo de PC que implica a combinação das alterações de movimento anteriormente descritas, por exemplo, espasticidade e movimentos involuntários, ataxia e movimentos involuntários. Este termo não deve ser usado freqüentemente porque a classificação deve ser feita com base na alteração motora predominante.

Classificação da paralisia cerebral quanto à distribuição ou topografia:

- **Monoplegia:** condição rara na PC. Quando somente um dos membros apresenta comprometimento motor.

- **Hemiplegia:** quando há comprometimento motor em membro superior e inferior de um mesmo lado do corpo.
- **Diplegia:** quando há comprometimento motor em membros superiores e inferiores, predominando as dificuldades de movimentos de membros inferiores.
- **Triplegia:** quando há acometimento de três membros, geralmente dos dois membros inferiores e um dos membros superiores.
- **Tetraplegia:** quando há acometimento dos quatro membros, do tronco, do pescoço e da cabeça.

Com relação ao grau de comprometimento motor, a classificação se baseia no aspecto funcional, como se segue:

- paralisia cerebral grau leve: quando somente os movimentos finos são alterados;
 - paralisia cerebral grau moderado: quando a pessoa apresenta dificuldade moderada com relação aos movimentos amplos e á fala, mas o desempenho nas atividades de vida diária é funcional;
 - paralisia cerebral grau grave ou severo: quando a pessoa apresenta incapacidade para a marcha, para o uso das mãos e para a fala.
- **Bexiga neurogênica:** a expressão bexiga neurogênica refere-se a um distúrbio vesical resultante de lesão neurológica associado a uma micção parcial ou completamente involuntária. Crianças com bexiga neurogênica apresentam eliminação constante de pequenas quantidades de urina e, nos casos em que há retenção, observa-se infecções de repetição e refluxo urinário com risco de complicações renais.
 - **Cateterismo:** consiste numa técnica ou manobra com os objetivos de esvaziar a bexiga, prevenir infecções e treinar o controle urinário.
 - **Disartria:** distúrbio da articulação relacionado ao comprometimento de vias motoras que comandam o aparelho fonador.
 - **Dismetria:** incapacidade de parar um movimento muscular no ponto desejado. Pode ser testado pela prova dedo-nariz, na qual solicita-se que o indivíduo estenda o braço na linha dos ombros e,

posteriormente, encoste a ponta do dedo indicador na ponta do nariz alternando o braço que realiza o movimento.

- **Encefalopatia não progressiva:** o termo encefalopatia significa lesão maior ou menor do encéfalo, resultando em quadros clínicos os mais variados possíveis podendo adotar um caráter agudo ou crônico quanto à sua evolução clínica ou, ainda, um caráter sub-agudo na dependência do modo de ação dos fatores nóxicos que agem no Sistema Nervoso Central. Os termos progressivo ou não progressivo são empregados para a conotação das Encefalopatias Crônicas da Infância no sentido de significar lesão anatomopatológica progressiva ou não. Em geral, as encefalopatias não progressivas são decorrentes de fatores pré-natais, incluídas aí as causas infecciosas, tóxicas, circulatório-anóxicas e aberrações cromossômicas, e fatores peri-natais decorrentes de lesões anóxicas e traumas de parto em geral; as causas pós-natais podem contribuir, também, com o contingente relacionado, principalmente, às seqüelas das meningencefalites.
- **Hidrocefalia:** condição caracterizada por acúmulo anormal do líquido cérebro-espinhal dentro dos ventrículos do cérebro que conduz a um aumento do tamanho da cabeça, podendo ocasionar lesão cerebral ou vir associada a esta.
- **Hiperreflexia:** condição em que os reflexos de tendão profundo são exagerados.
- **Lesões piramidais:** Lesões que afetam uma área que, quando ativada, prejudicam a execução das ordens relativas à atividade motora dirigida a um objetivo (movimento voluntário). A espasticidade e a perda do controle motor voluntário, especialmente de músculos como os da mão, os quais participam em atos motores finamente coordenados, rápidos e não repetitivos, com frequência são decorrentes das referidas lesões.
- **Lesões extra-piramidais:** lesões que afetam vias responsáveis pela manutenção da postura e por movimentos reflexos e automáticos.

- **Nistagmo:** oscilação rítmica do globo ocular podendo ser horizontal, rotatória ou vertical.
- **Síndrome genética:** inclui alterações nos gens ou cromossomos. Tem uma classificação bastante vasta, incluindo diferentes tipos de comprometimento, por exemplo, retardo mental, características atípicas, lesão cerebral, alterações motoras, dentre outras.
- **Tremor Essencial:** o tremor é conceituado como um movimento involuntário em que a contração alternada de agonistas e antagonistas leva a oscilações rítmicas de um determinado segmento corpóreo. O tremor essencial geralmente apresenta-se como manifestação neurológica isolada, com história familiar positiva em 30% a 50% dos casos, e com incidência progressivamente maior conforme se avança nas faixas etárias. Excepcionalmente, o tremor essencial pode instalar-se na primeira década de vida.
- **Tônus muscular:** é o estado de contração parcial no qual os músculos mantêm sua postura sem completo relaxamento.

Bibliografia consultada para a elaboração do Glossário:

Batshaw, M. L., Perret, Y. M. (1992). (Orgs.). *Children with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Diament, A., Cypel, S. (1996). (Orgs.), *Neurologia Infantil*. São Paulo: Atheneu.

Tachddjian, M. O. (1995). *Ortopedia Pediátrica*. São Paulo: Manole. v. 3.

ANEXO 4: Lista de Temas

Category	Code	Description
Períodos vitais	infância	fase da vida compreendida entre 0 a 11 anos, acontecimentos relacionados a essa etapa: lembranças, pessoas, lugares.
Períodos vitais	nascimento	momento inicial da vida, descrição, parto, problemas, pessoas,
Períodos vitais	adolescência	etapa de vida compreendida entre aproximadamente 12-19 anos, lembranças, percepção, pessoas, situações
Períodos vitais	vida adulta	fase da vida compreendida a partir dos 20 anos, lembranças, acontecimentos atuais, pessoas, situações
Períodos vitais	mudanças de lugar	mudanças de cidade, de casa, de trabalho
Períodos vitais	mudança de atitudes	mudanças de comportamento, de maneira de pensar, maneira de ser e de fazer as coisas
gênero	comédia	revela elementos cômicos e engraçados sobre a vida
gênero	drama	a maneira trágica de ver a vida e narrar os fatos
gênero	romance	maneira romântica de narrar história recorrendo às lembranças, descrição de episódios da vida
gênero	épico	maneira de narrar evidenciando a superação de obstáculos e dificuldades. Destaque da obtenção de sucesso
Conteúdos-Classe	aceitação	aceitar as limitações e a própria história, resignação, acostumar-se com algo.
Conteúdos-Classe	alegria	relacionado a sentimentos, maneira de ser, situações
Conteúdos-Classe	adaptação	capacidade de aceitar e ajustar-se a situações novas ou antigas que antes não podia
Conteúdos-Classe	alcoolismo	uso de bebidas alcoólicas na família e entre amigos
Conteúdos-Classe	amizade	amigos, relações afetivas, valor da amizade, pessoas que apóiam
Conteúdos-Classe	amor	sentimento de afeto em reação a outra pessoa e a si mesmo, aceitação do outro, cuidado com outro
Conteúdos-Classe	apoio	receber ajuda de alguém ou de algo, ajudar
Conteúdos-Classe	ansiedade	forma de reação situações estressantes
Conteúdos-Classe	arrependimento	pedir perdão, reconhecer erros, voltar atrás de uma atitude, mudar de idéia
Conteúdos-Classe	auto-percepção	Como me vejo, consciência limpa, resultado dos conselhos
Conteúdos-Classe	autoridade	hierarquia, poder
Conteúdos-Classe	avó	mãe de genitores
Conteúdos-Classe	benefício	logro, resultado de uma ação, ajudas recebidas
Conteúdos-Classe	capacidade	possibilidades
Conteúdos-Classe	classe social	Classe baixa, classe alta, classe média. pertencente a classe baixa
Conteúdos-Classe	conquistas	melhoras, logros, sucessos, prêmios
Conteúdos-Classe	consciência	dar se conta de algo, perceber a realidade, reconhecer certas atitudes e situações necessárias para tomar decisão.
Conteúdos-Classe	Conselho-orientação	recebidos da família, amigos
Conteúdos-Classe	controle	relacionado a si mesmo ou situações cotidianas
Conteúdos-Classe	coragem	atitude diante da vida, enfrentamento, disposição

Conteúdos-Classe	crenças	convicção religiosa, acreditar em fatos e situações, idéias.
Conteúdos-Classe	críticas	positivas e negativas que recebem das pessoas e de si mesmo, ou faz a outros e situações vivenciadas e/ou observadas
Conteúdos-Classe	cura	desejo de ficar bom, deixar de se deficiente e de sofrer
Conteúdos-Classe	dignidade	relacionado aos direitos, maneira de viver
Conteúdos-Classe	decisão	resolver algo, assumir uma posição, decidir, agir, atuar
Conteúdos-Classe	deficiência	sequelas da patologia, limitações, necessidades
Conteúdos-Classe	deficiente	pessoas com deficiência
Conteúdos-Classe	depressão	tristeza profunda, falta de ânimo
Conteúdos-Classe	diálogo	relação entre pessoas
Conteúdos-Classe	diagnóstico	tipo de patologia, referentes à patologia
Conteúdos-Classe	diferenças	deficiência, comparações com outros, limitações
Conteúdos-Classe	dificuldades	relacionadas a situação economica, aos problemas referentes a deficiência, limitações
Conteúdos-Classe	dinheiro	conseguido com o trabalho, valor do dinheiro, conquistas, situação, comércio
Conteúdos-Classe	diversão	atividades de lazer, ócio
Conteúdos-Classe	dívidas	relacionadas a problemas financeiros e ao trabalho
Conteúdos-Classe	direitos	direitos trabalhistas, humanos, cidadania, igualdade
Conteúdos-Classe	doença	relacionada a patologia de base ou a outra
Conteúdos-Classe	dores	do tratamento, da patologia
Conteúdos-Classe	dúvidas-questionamentos	relacionados à vida, a condição física, à patologia, ao sofrimento
Conteúdos-Classe	emoção	sentimento, sensibilidade, maneira de regir dia de uma determinada situação
Conteúdos-Classe	empenho	compromisso com o que faz, tentativas, buscas
Conteúdos-Classe	Esquecimento	Não lembra muito da historia, dificuldade para lembrar dos fatos
Conteúdos-Classe	estudos	formação da familia, nível de escolaridade, escolarização
Conteúdos-Classe	exclusão	discriminação, ser colocado a margem, ser reeitado, esquecido
Conteúdos-Classe	expectativas	esperanças de ficar bom, planos, projetos, desejos futuros
Conteúdos-Classe	família	relação familiar, importância dos pais, pessoas da família, situações e problemas vivenciados
Conteúdos-Classe	felicidade	satisfação, alegria, bem estar
Conteúdos-Classe	frustração	desilusões, projetos e sonhos não realizados,
Conteúdos-Classe	história	da vida
Conteúdos-Classe	historia de vida	momentos da história pessoal
Conteúdos-Classe	Hospital	instituição de saúde e reabilitação
Conteúdos-Classe	idade	etapa da vida
Conteúdos-Classe	identidade	autopercepção, características, história, maneira de ser
Conteúdos-Classe	ilusões	projetos não realizados, sonhos desfeitos, enganos, desenganos
Conteúdos-Classe	independência	Poder fazer as coisas sozinho, independente, agir sem ou com pouco auxílio

Conteúdos-Classe	improviso	criar estratégias
Conteúdos-Classe	infância	situações e acontecimentos, lembranças
Conteúdos-Classe	injustiça	no trabalho, na família, na sociedade
Conteúdos-Classe	invenção	encontrar solução para um problema
Conteúdos-Classe	liberdade	sentir-se a vontade para fazer o que deseja, ter direitos respeitados
Conteúdos-Classe	lembranças	lembrança de eventos da história de vida (trabalho, estudo, vida no interior, família, racionamentos)
Conteúdos-Classe	limitação	imposta pela deficiência
Conteúdos-Classe	limites	impostos pela deficiência, pessoas ou situações
Conteúdos-Classe	lugar	Lugar onde nasceu e morava
Conteúdos-Classe	luta	atitude frente a vida
Conteúdos-Classe	mãe	genitora
Conteúdos-Classe	maneira de ser	comportamento
Conteúdos-Classe	marcas	estigmas, julgamentos
Conteúdos-Classe	maturidade	amadurecimento, mudança na forma de perceber as coisas e a si mesmo, maior idade
Conteúdos-Classe	medo	do futuro, da vida, das pessoas e das reações
Conteúdos-Classe	Mudança	de lugar, de estado, de comportamento, de situações
Conteúdos-Classe	namoro	relações afetivas, sexo, dificuldades de encontrar namorado
Conteúdos-Classe	morte	perder a vida, sentir vontade de morrer, morrer, pessoas que morreram
Conteúdos-Classe	necessidade	relacionada á deficiência
Conteúdos-Classe	negociação	barganha, capacidade de resolver problemas, solucionar conflitos
Conteúdos-Classe	normalidade	considerações sobre ser normal ou anormal. auto percepção e maneira como os outros veem
Conteúdos-Classe	objetivo	meta, relacionado ao futuro pessoal, profissional académico
Conteúdos-Classe	paciente	peessoa que realiza tratamento em hospital, ou recebe atendimento de uma equipe médica
Conteúdos-Classe	pais	pai e mãe, relação com os mesmos
Conteúdos-Classe	Patrão	características dos patrões, modo de tratar
Conteúdos-Classe	paralisia cerebral	diagnóstico, patologia. referência a própria situação
Conteúdos-Classe	preconceito	idéias, pensamentos e desculpas de si e de outras pessoas, tabu, vergonha,
Conteúdos-Classe	prisão	sentir-se imitado a um lugar ou situação
Conteúdos-Classe	profissão	atividade profissional, qualificação, trabalho, situações de trabalho
Conteúdos-Classe	profissionais	responsáveis pelo tratamentos
Conteúdos-Classe	projetos	realacionados a expectativas
Conteúdos-Classe	possibilidades	expectativas de melhorar, de realizar projetos e sonhos.
Conteúdos-Classe	qualidade de vida	situação de bem estar, adaptação a uma determinada situação
Conteúdos-Classe	relacionamentos	Relacionamentos familiares, amorosos, amizade, relações entre pessoas
Conteúdos-Classe	problema físico	relacionado a imitações físicas, fisioterapia, tratamento, coordenação

Conteúdos-Classe	realidade	idéia sobre como o mundo funciona
Conteúdos-Classe	responsabilidade	assumir compromissos, tomar decisões
Conteúdos-Classe	respeito	direitos, consideração e atitude de atenção e cuidado em relação ao outro e a si mesmo
Conteúdos-Classe	restrito físico	peessoas com deficiência e limitações motoras
Conteúdos-Classe	revolta	modo de reagir diante das limitações e dos problemas
Conteúdos-Classe	rotina	atividades realizadas com certa freqüência (trabalho, escola, hospital, casa)
Conteúdos-Classe	semelhanças	aspectos parecidos ou iguais a outras pessoas ou situações
Conteúdos-Classe	sonhos	expectativas sobre a vida
Conteúdos-Classe	sexualidade	relações, vida sexual, dificuldades
Conteúdos-Classe	sofrimento	mal estar, sentimentos negativos, emoções negativas, eventos tristes
Conteúdos-Classe	superação	transpor limites e barreiras, encontrar meios para compensar superar obstáculos e situações
Conteúdos-Classe	Tempo	Tempo que mudou de cidade, período que se passaram os episódios
Conteúdos-Classe	trabalho	quem tem trabalho na família, dificuldade para ter um trabalho, condições de trabalho, tipo, profissão
Conteúdos-Classe	tratamento	técnicas aplicadas no cuidado, fisioterapia, tempo, reações
Conteúdos-Classe	tristeza	modo de ser e sentir, falta, modo de reagir a uma situação estressante