A TRANSFORMAÇÃO DE IDENTIDADE DO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA FÍSICA ADQUIRIDA TARDIAMENTE

GISELE LADIK ANTUNES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre.

Área de concentração:
Saúde Materno-Infantil
Orientador:
Prof. Dr. Arnaldo A. F. de Siqueira

SÃO PAULO
2004

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, por processos fotocopiadores.
Assinatura:
Data:

44754|2004 cg

DEDICATÓRIA

A todas as pessoas que participaram desta pesquisa
minha profunda admiração e agradecimento.

Ao Ronaldo, que se tornou,
acima de tudo um grande amigo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a meu orientador, **Professor Dr. Arnaldo Augusto Franco de Siqueira**, que depositou em mim a confiança, sem a qual este trabalho não teria sido possível.

Agradeço à **Professora Keiko Ogura Buralli**, mesmo não estando entre nós, pela ajuda em meus primeiros passos, segurando-me pela mão e me conduzindo como uma mãe.

Meus sinceros agradecimentos vão também aos membros de minha banca, **Professora Dra. Augusta Thereza de Alvarenga** e **Professor Dr. Antônio da Costa Ciampa**, pela presença confortante e tranqüilizadora, mostrando-se sempre tão acessíveis e contribuindo de forma tão engrandecedora.

Agradeço aos **Professores Paulo César Porto Deliberato** e **Jurailton Calixto da Silva**, por terem me possibilitado acesso aos locais da pesquisa de campo de forma tão aberta e credora.

Gratidão enorme às amigas, sempre presentes e prontas a me escutar, **Georgiana** e **Cristina** e, em especial, à **Patrícia Martins Montanari**, pela inspiração que desperta em mim em todo e qualquer bate-papo. Obrigada!

À **Iara** e à **Dalila**, meus imensos agradecimentos, pela possibilidade de fazer desta uma pesquisa melhor.

Em especial, agradeço à minha família, **Gerson** – meu marido – , **Francisco** e **Marly** – meus pais –, e **Douglas**, **Denise** e **Glauco** – meus irmãos – que, manejando entre presenças e ausências, de ambos os lados, me entenderam, me acolheram e me incentivaram incondicionalmente durante esta minha caminhada árdua, mas adorável. Meus eternos agradecimentos a vocês!

RESUMO

Antunes GL. **A transformação de identidade do portador de deficiência física adquirida tardiamente.** São Paulo; 2001. [Dissertação de Mestrado – Faculdade de Saúde Pública da USP].

O tema da deficiência física tem sido recorrente objeto de estudo no campo da saúde. No presente estudo, abordaremos este tema sob a perspectiva da Sociologia e da Psicologia Social, enfatizando os fenômenos que envolvem a transformação da identidade dos indivíduos que adquiriram deficiência física na idade adulta. **Objetivo:** compreender processos de transformação de identidade do portador de deficiência física adquirida tardiamente. **Procedimento metodológico:** estudo com abordagem qualitativa de cunho descritivo e exploratório. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas a partir de roteiro temático com portadores de deficiência física adquirida tardiamente por lesão medular de origem traumática e abrupta, com idades entre 20 e 48 anos e que fazem uso de cadeira de rodas. Para a interpretação dos dados, foi utilizada a proposta de análise de conteúdo. **Análise dos discursos:** os discursos apontaram para categorias de falas que descrevem as reações iniciais dos entrevistados frente às suas percepções e concepções da nova condição de vida, as quais desorganizam e mobilizam a hegemonia emocional. Como em um processo de transformação, os discursos vão mostrando novos rumos, apontando para a percepção da nova condição de vida, vivenciada com a reificação dos estigmas concebidos socialmente e, muitas vezes, sem o reconhecimento da diferença, mas com o surgimento do estereótipo de super-homem. O processo de elaboração da nova concepção de vida vem evidenciar a dificuldade de reconhecimento da alteridade do outro, permanentemente evidente durante os discursos que relatavam as questões familiares, de amizade, de relacionamentos afetivos, de sexualidade e do corpo. Encontramos nos discursos evidências de enfrentamento e de superação, com transcendência da deficiência sem a negação de sua realidade. Os projetos de futuro aparecem como possibilidade de mudança do presente, funcionando como fator de motivação de vida. **Considerações finais:** o processo de sociabilização, com seus percalços sucessivos, em que a deficiência da pessoa não seja negada, mas integrada ao seu cotidiano, possibilita a superação, a transcendência.

Descritores: Identidade, Deficiência física, Deficiência física adquirida tardiamente.

SUMMARY

Antunes GL. **The transformation of the identity of patients with late acquired physical disability.** São Paulo; 2003. [Master's degree thesis – College of Public Health of the University of São Paulo – USP].

In the health areas, physical disability has been the object of recurrent analyses. This study approaches physical disability under the perspective of sociology and social psychology, and emphasizes those phenomena involving changes in the identity of individuals with lately acquired physical disability. **Objectives:** to study the process of identity transformation of patients with lately acquired physical disability. **Methods:** a qualitative descriptive exploratory study with wheelchair users with acquired disability due to traumatic spinal cord injury, aged between 20 and 48 years. To interpret the data, the content analysis proposal was used. **Discourse analysis**: the discourse contents indicate the existence of speech categories that describe the interviewees' first reactions to their perceptions and conceptions about their new life conditions, which disorganize and mobilize the emotional hegemony. As in a transformation process, the discourses show new directions pointing to the perception of the new life conditions. These are experienced along with the reification of the socially conceived stigma, often without acknowledging the difference, but with the emergence of the super man stereotype. The process to create a new life conception evidences the difficulties to recognize the otherness in the others. This is permanently clear in the discourses involving issues such as family, friendship, relationships, sexuality and body. The discourses also reveal signs of confronting and overcoming, with the transcendence of the disability instead of denying its reality. Plans for the future suggest that its possible to change the present, and they function as a life motivational factor. **Final remarks**: The socialization process, with its successive hurdles, allows to overcome and transcend, provided the disability is not denied but incorporated to the individual's routine.

Key words: Identity, physical disability, lately acquired physical disability.

ÍNDICE

Dedicatória

Agradecimentos

Resumo

Summary

I - INTRODUÇÃO 1

1 – Aproximação do Objeto de Estudo 1

2 – Situando a Deficiência: Magnitude 2

3 – Corpo Social e Corporeidade: Deficiência e Discriminação 8

4 – Identidade/Metamorfose 17

II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS 27

1 – Desenho do Estudo 27

2 – Sujeitos do Estudo 27

3 – Pesquisa de Campo 29

4 – Orientação teórica para análise dos discursos 32

III - ANÁLISE DOS DISCURSOS 34

1 - Caracterização dos sujeitos da pesquisa 34

2 - Categorização das falas dos sujeitos entrevistados 40

IV - CONSIDERAÇÕES FINAIS 73

V - REFERÊNCIAS 76

ANEXOS

Anexo I - Termo de consentimento livre e esclarecido

Anexo II - Termo de autorização

Anexo III - Roteiro Temático

Anexo IV - Esquema de categorização das falas dos sujeitos de pesquisa

I - INTRODUÇÃO

1 – Aproximação do Objeto de Estudo

Desde minha formação, em 1994, no campo da Fisioterapia, trabalho com pessoas com deficiência de origem neurológica que vêem suas vidas mudarem abruptamente com o surgimento da doença.

Nessa trajetória, percebia o momento do atendimento fisioterapêutico que eu prestava, também, como um local em que angústias, insatisfações e silêncios eram trazidos pelos pacientes, principalmente os adultos com deficiência física adquirida tardiamente e abruptamente.

Mais tarde, como supervisora de estágios de uma universidade particular do ABC paulista, pude constatar novamente que o ambiente da fisioterapia é um grande afluente para angústias, insatisfações e, por vezes, silêncios das pessoas com deficiência física e, mais especificamente, daqueles que a adquiriram já adultos.

Em meio às minhas observações, não me escaparam os olhares aflitos de meus alunos/estagiários quando questões não ligadas ao tratamento fisioterapêutico eram trazidas - e não me excluo quanto aos olhares aflitos.

Estava consolidada, então, a minha crença de que algo deveria ser feito para que se pudesse compreender melhor a pessoa com deficiência física de uma forma não fragmentada, como ainda vem sendo feito na formação do profissional da Fisioterapia.

Foi durante as minhas leituras que acredito ter encontrado o ponto de partida para este trabalho. Esse ponto foi encontrado em AIHARA (1988, p.5) quando afirma que: "...Compreender o deficiente físico significa apreender o fenômeno de sua identidade, através da análise da rede de interações que ele estabelece com o ambiente que o cerca".

A pergunta inicial para desenvolver o meu trabalho estava determinada: Como ocorre o processo de transformação de identidade em

portadores de deficiência física adquirida na idade adulta? Ao responder a essa questão, poderia compreendê-los melhor e assim vislumbrar uma contribuição para o campo da saúde e, sobretudo para as práticas de reabilitação mais adequadas às necessidades dessa população.

Para os que, nesse momento, possam se perguntar o que um fisioterapeuta está fazendo ao estudar seu paciente num parâmetro sociológico, respondo tecendo uma ponte entre a definição de saúde dada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e o artigo 1° do Código de Ética do Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional (REBELATTO e BOTOMÉ 1999).

> *"Saúde é um completo bem-estar físico, psíquico e social, e não, somente a ausência de doença" (OPAS 1993).*
> *"ART 1° – O fisioterapeuta e o terapeuta ocupacional prestam assistência ao homem, participando da promoção, do tratamento e da recuperação de sua saúde[1]"(p.35).*

2 – Situando a Deficiência: Magnitude

As deficiências constituem atualmente uma questão emergente. Segundo estimativas da OMS, pelo menos 10% da população de qualquer país é deficiente, podendo alcançar de 15 a 20% nos países do Terceiro Mundo (RIBAS 1998; UNICEF 1980).

O Quadro abaixo, citado por CARVALHO e col. (1999), nos mostra a prevalência de deficiências no Brasil em 1989, estimada pela Organização Mundial de Saúde/ Organização das Nações Unidas (OMS/ONU).

[1] Grifos meus, com o intuito de configurar aqui, não somente a possibilidade do fisioterapeuta compreender seu paciente socialmente falando, mas o dever de o fazê-lo.

Quadro 1 - Prevalência de Deficiências no Brasil, 1989.

Tipos de Deficiência	%
Mental	5
Física	2
Auditiva	1,5
Múltipla	1
Visual	0,5
Pop.total de deficientes	10

Fonte: OMS/ONU, 1989.

Essas estimativas faziam referências a que, no Brasil, aproximadamente 13 milhões de pessoas eram portadoras de algum tipo de deficiência e cerca de 39.000.000 pessoas estavam envolvidas com a deficiência, sendo elas profissionais da saúde e familiares (AMARAL 1997).

Segundo o IBGE, em 1991, havia no Brasil uma população de 1.667.754 pessoas com alguma deficiência, representando 1,13% da população brasileira. No entanto, não há menção de como esses dados foram coletados (AMARAL 1997).

Atualmente, ainda segundo o IBGE, Censo 2000, o Brasil tem 24,5 milhões de portadores de deficiência, refletindo-se nesses dados um total dez vezes maior que no censo de 1991.

Esse crescimento é justificado supostamente devido a um novo critério no censo 2000 sobre a deficiência visual. Segundo esse levantamento, 14,5% da população brasileira tem alguma deficiência. O conceito de deficiência engloba restrições mentais, tetraplegia, paraplegia, hemiplegia ou amputação. Enquadram-se ainda pessoas que revelem dificuldade de caminhar, de subir escadas, de ouvir ou de enxergar, incluindo usuários de óculos.

O IBGE aponta ainda a existência de 4,1% de usuários de cadeira de rodas no Brasil. Em relação aos deficientes físicos e motores, temos um total de 3,91% de pessoas com dificuldades físicas, ou seja, 6,59 milhões de brasileiros.

CARVALHO e col. (1999) citam um dado relevante a ser considerado: No Brasil, 70% das deficiências poderiam ser evitadas com programas de prevenção e de assistência.

Acreditamos que um caminho inicial é vislumbrado, já que, devido à organização e à disponibilização do sistema censitário, as políticas públicas preventivas e de assistência podem ser melhor viabilizadas.

No presente estudo, pretendemos abordar o sujeito na transformação de sua identidade - como figura - e a deficiência física - como fundo. Mas, para desenvolvermos uma linha de raciocínio neste sentido e delinear toda a magnitude da deficiência, especificamente da física, definições quanto a essa população são necessárias.

Apresentamos então, o segundo problema – segundo, sim, pois o primeiro é o da magnitude, ainda mal definida, apesar dos avanços: a falta de normatização conceitual como forma de definição da deficiência. Consideramos essa indefinição um problema, pois *conceito,* segundo FERREIRA (1977)[2] é a formulação de uma idéia por palavras, então, assim como há diferentes formas de definir a deficiência há diferentes formas entendê-la.

Para HOUAISS (2001), *conceito* é a representação mental de um objeto abstrato ou concreto, que se mostra como um instrumento fundamental do pensamento em sua tarefa de identificar, descrever e classificar diferentes elementos e aspectos da realidade.

Dados imprecisos quanto à conceituação das deficiências e incapacidades são também encontrados e traduzidos socialmente de forma

[2] Ferreira ABH. **Mini dicionário da língua portuguesa.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1997.

distorcida, resultando na tomada da pessoa com deficiência física pelos seus atributos, e não, pela sua totalidade.

Em nossa sociedade, mesmo com as tentativas da ONU e da OMS de eliminar a incoerência dos conceitos, a palavra deficiente tem um significado muito forte. De certo modo, ela se opõe à palavra eficiente. Ser deficiente torna-se, antes de qualquer coisa, não ser capaz, não ser eficaz. Sendo assim, o deficiente, até segunda ordem, é o não-eficiente.

Como tentativa de eliminação da ambigüidade dos termos utilizados para definição das deficiências, a ONU aprovou em Assembléia Geral, datada de 9 de dezembro de 1975, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, que proclama em seu artigo I: "o termo 'pessoas deficientes' refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais" (RIBAS 1998, p.10).

RIBAS (1998, p.10) ainda cita que a OMS publicou, em 1980, uma Classificação Internacional dos Casos definindo: Impedimento (*impediment*) como uma alteração (dano ou lesão) psicológica, fisiológica ou anatômica em um órgão ou estrutura do corpo humano; Deficiência (*disability*) como seqüela que restringe a execução de uma atividade; e Incapacidade (*handicap*) como os obstáculos encontrados pelos deficientes em sua interação com a sociedade, levando-se em conta fatores sociais e culturais.

Como forma de normatização das conceituações, adotaremos VASH (1988), que usa os termos deficiência (*disability*) e incapacidade (*handicap*) com dois significados diferentes, assim como a OMS.

Entendemos essa conceituação por meio da conceituação de doença. A doença se refere a um processo de enfermidade ativo. A deficiência também se refere a qualquer debilidade residual do funcionamento fisiológico, anatômico ou psicológico, que resulte de uma doença, de uma lesão, ou de um defeito congênito.

Desse modo, é definida em termos do funcionamento individual e, supondo-se que não exista mais nenhum processo ativo da doença, a deficiência é relativamente estável para uma pessoa. Assim, faz sentido falar de uma "pessoa deficiente".

A incapacidade refere-se à interferência que uma deficiência provoca no desempenho de uma pessoa para uma determinada área da vida e é definida em termos das conseqüências sociais, podendo variar bastante em função daquilo que a pessoa tente realizar. Seguindo essa definição, não faz sentido falar de uma "pessoa incapacitada" de forma global.

Essa preocupação com a definição dos termos utilizados, apesar de não constituir objetivo deste estudo, é necessária para situar a deficiência no âmbito social, como fenômeno coletivo, saindo dos padrões médicos, em que comumente é encontrada.

Até o momento, abordamos o tema deficiência de forma genérica, como meio de preparar o leitor para as especificidades que virão a seguir.

Neste estudo, serão entrevistados sujeitos portadores de deficiência física adquirida já na idade adulta subseqüente à lesão medular traumática.

A escolha dessa população foi assim definida, pois são escassos - mas não pouco importantes - os trabalhos que abordam a transformação de identidade em uma população adulta e supostamente estável do ponto de vista profissional e afetivo e que tem suas vidas modificadas por uma causa externa inesperada. A relevância em abordar esta população, em um estudo sistematizado, vem de encontro com o impacto social, entre outros, que a lesão medular pode causar.

A lesão da medula espinal é definida para GREVE e AMATUZZI (1999) como uma grave síndrome incapacitante neurológica que se caracteriza por alterações da motricidade, sensibilidade superficial e profunda, além de distúrbios neurovegetativos dos segmentos do corpo, localizados abaixo da lesão. A lesão medular que acomete acima do segmento medular T1 é descrita por LIANZA (1995) como uma *tetraplegia* e as lesões que comprometem os níveis abaixo de T1 levam a uma *paraplegia*.

No Brasil, não existem dados epidemiológicos precisos dessa população.

Assim, alguns dos dados que apresentamos a seguir são baseados em achados internacionais.

Estima-se que, na Alemanha, ocorram anualmente dezessete casos novos por milhão de habitantes; nos EUA, essa cifra varia de trinta e dois a cinqüenta e dois casos novos anuais por milhão de habitantes e; no Brasil, cerca de quarenta casos novos anuais por milhão de habitantes, perfazendo um total de seis a oito mil casos por ano, cujo custo aproximando é de U$ 300.000.000,00 por ano (DEFINO 1999).

Ainda segundo DEFINO (1999) a lesão ocorre, preferencialmente, no sexo masculino, na proporção de 4:1, na faixa etária entre 15 a 40 anos. Acidentes como os automobilísticos, queda de altura, acidente por mergulho em água rasa e ferimento por arma de fogo têm sido as causas mais comuns de traumatismo raquimedular.

Segundo GREVE e AMATUZZI (1999), a principal etiologia é traumática e ocorre em 70% dos casos. Aproximadamente, 50% dos casos traumáticos são resultados de acidentes de trânsito; os acidentes industriais respondem por aproximadamente 26%; injúrias desportivas são 10% e acidentes domésticos, 10%.

A freqüência dos traumatismos raquimedulares em decorrência de ferimento por projéteis de arma de fogo tem aumentado de modo considerável, refletindo o alto nível de violência nos grandes centros. A relação entre a velocidade dos veículos no momento da colisão e a ocorrência de fraturas da coluna toracolombar foram demonstradas em estudos de perícia técnica, após os acidentes automobilísticos (DEFINO 1999).

Segundo pesquisa realizada nos Hospitais Sarah de Brasília e Sarah de Salvador (HOSPITAL SARAH KUBISTCHECK 2000), no período de 1° de fevereiro de 1999 a 31 de janeiro de 2000, para caracterização das internações e lesões decorrentes de causas externas, constatou-se que os

acidentes de trânsito são o mais freqüente evento gerador de lesões medulares e ortopédicas. Convém lembrar que essas representam, quando somadas, 63,2% das causas de internações registradas.

Entre os pacientes cuja causa de internação foi lesão medular, predominaram os casos de paraplegia com 63,5%. Essas são classificadas em sua maioria como lesões medulares completas.

Segundo DEFINO (1999), cerca de 2/3 das lesões medulares estão localizadas no segmento cervical. Lesões da medula na região torácica ocorrem em 10% das fraturas desse segmento; e, em 4%, das fraturas da coluna toracolombar.

A expectativa de vida das pessoas com lesão medular tem constantemente aumentado ao longo das últimas décadas e, segundo BROMLEY (1997), com o aperfeiçoamento contínuo dos métodos de tratamento, essa tendência deverá manter-se.

Assim sendo, torna-se fundamental que a reaprendizagem do indivíduo com lesão medular vá além de sua reabilitação física incluindo também sua reinserção social.

3 – Corpo Social e Corporeidade: Deficiência e Discriminação

Para melhor entendimento da idéia sobre a transformação de identidade que ocorre no deficiente físico proposta neste trabalho, é preciso esclarecer sobre corpo e corporeidade.

Corpo, para Merleau-Ponty (1994) citado por LAMBROCINI e POLAK (2000, p.61), é concebido como espaço expressivo, conjunto de significações vividas, não objeto entre os demais, porque ele é capaz de ver, de sofrer, de pensar, de expressar no olhar, pelo olhar, pela palavra, bem como, pela lacuna deixada por essa. É veículo do ser no mundo, através do qual esse interage, percebe e é percebido.

Corpo, segundo POLAK (1996), é o ponto de partida para todo e qualquer discurso referente ao homem, como ser de desejos, de necessidades e de prazer, que ultrapassa, transcende e incorpora ciclos, um após o outro.

Apresentaremos aqui a seguir uma reflexão sobre o corpo como mediador da relação homem/mundo, enfatizando a importância do "ser aí" do corpo vivente, da corporeidade, e não, somente o "estar aí" do corpo dado.

Necessariamente toda reflexão sobre corpo vivente deve considerar aspectos referentes à cultura, à natureza e à história em que está inserido o sujeito.

Para compreendermos o papel social e a importância do corpo como presença do homem no mundo, é necessário que se compreenda o seu sentido expressivo e instrumental.

Segundo POLAK (1997) o homem se faz presente no mundo pelo seu corpo, não como entidade físico-biológica, mas como dimensão construtiva e expressiva do homem, sendo denominado pelo próprio corpo como vivente.

Ainda segundo POLAK (1997, p.35), citando Merleau-Ponty (1994), o corpo, permeado pela concepção de corporeidade, deixa de ser visto como receptáculo passivo do mundo de coisas que o rodeiam. O corpo exerce apelo sensível, essa comunicação vital com o mundo fazendo com que ele se torne presente como local familiar de nossa vida. Essa idéia é pontuada, por esse mesmo autor nesta frase:

> (....) *Não tenho um corpo, mas sim, eu sou corpo; (....) corpo que percebe e é simultaneamente percebido; que deve deixar de ser compreendido apenas como objeto; (....) é a partir do corpo próprio, do corpo vivido, que posso estar no mundo em relação com os outros e com as coisas. O corpo é nossa ancoragem no mundo...é nosso meio geral de ser no mundo* (p.59).

Cabe aqui uma elucidação acerca da definição de corporeidade por POLAK (1996):

> *É a condição humana e modo de ser, que caracteriza o homem na existência, é o contido em toda a dimensão humana. É ser flexível, é estar disponível e aberto para o outro e para o mundo; é o resgate do corpo, é o existir, é a história de cada um de nós, que se funde com o outro que também é corpo vivente, que traz na sua bagagem cultural suas crenças, seus valores e sua visão de mundo, num processo de recruzamento* (p.46).

Para MOREIRA e col. (2002) a corporeidade do ser humano implica estado de voluntariedade, de querer lúcido, de uma busca incessante por dias felizes, superando obstáculos comuns, tais como: pressa, estresse, necessidade de produzir, de ganhar algo. Para tanto, o homem pensa, faz, sente, comunica-se, permite-se, doa-se, deseja. É assim que ele vive em seu mundo, se relaciona com as pessoas, com o meio, com a natureza, educando-se, mudando sua forma de vida. O conhecimento do EU implica a essência da corporeidade.

Pelo exposto, pode-se inferir que esses autores, ao organizarem o pensamento inquietante sobre os conceitos de corpo e corporeidade, interpretaram os significados do corpo, com ênfase no cenário das deficiências físicas, possibilitando uma nova percepção de leitura do mesmo, isto é, que o corpo precisa aprender a morar na circunstância do seu dia-a-dia.

Para SILVA e col. (2000) o corpo é um dos locais envolvidos no estabelecimento das fronteiras que definem quem nós somos, servindo de fundamento para a identidade.

Na figura corpo, a identidade humana se sente a todo instante imersa numa extensão de matéria. O corpo vivo é ponte que media,

estrutura que comunica, campo de debate com outras diferenças, capacitação de convivência (BUZZI 2002).

Segundo Rogers (s/d) citado por OLIVEIRA (1994, p.23) os valores genuínos e responsáveis pelo desenvolvimento adequado da identidade são aqueles vivenciados e simbolizados pelo próprio aparelho visceral e sensorial.

Na forma de vida-corpo, ainda segundo BUZZI (2002), a identidade humana se individualiza e se estrutura como lugar de encontro. Nesse lugar, aprende-se a sentir, a perceber e a ouvir a presença de outros que lhe são próximos. Por isso, o corpo humano nunca é apenas soma de quantidades nem é apenas um grande sentimento nem sequer é apenas um conjunto de instintos, cujos objetos de satisfação são de fácil alcance. O corpo é todo ele aprendizagem e cristalização de encontros.

Essa cristalização de encontros será o palco para nos expressarmos através de uma realidade sócio-cultural. Tal realidade está tão presente em nosso corpo como o nosso corpo está presente na realidade. Na medida em que a sociedade é vista como um "corpo social" que deve estar em ordem, o corpo humano também deve acompanhar a ordem social. Tal afirmação equivale a dizer que um corpo humano que apresente qualquer malformação não é um corpo estruturalmente em ordem.

HELMAN (1994) afirma que o corpo social é parte importante da imagem do corpo orgânico, por fornecer a cada pessoa uma base para perceber e interpretar suas próprias experiências físicas e psicológicas. Esse corpo, em profundas transformações, passa a ter um significado mais relevante ainda, pois será através dele que haverá, ou não, a identificação consigo e a percepção do olhar do outro.

Medina (1990), citado por AMARAL (1992, p.19) situa o corpo cada vez mais como suporte de signos sociais, modelado como projeção social.

O mesmo autor acredita ainda que esse corpo é modelado desde a infância, pois é violado por um conjunto de regras socioeconômicas que

sufoca, domestica, oprime, reprime, educa. E afirma ser assim que, culturalmente, se faz o nosso corpo e também como a sociedade o modela.

AMARAL (1992, p.20), citando novamente Medina (1990), descreve duas das várias dimensões que esse autor atribui ao corpo modelável e que são aqui de grande pertinência para o desenvolvimento do tema:

- o corpo na categoria do jurídico, sendo sempre "julgado" e
- o corpo na categoria da produtividade.

Essas duas categorias colocam o corpo em nível de desvio, cobrando-lhe atributos de perfeição, potência, beleza e produtividade. Ao ser classificada como tendo um corpo desviante, a pessoa com deficiência física é remetida a uma perspectiva de patologia. Sendo assim, segundo MONTANARI (1998, p.76), "... do ponto de vista sócio-cultural, usar muletas, próteses visíveis ou andar de cadeira de rodas indicam os sinais diacríticos que identificam-nas como portadoras de deficiências".

Para VELHO (1999) o problema do desvio em nossa sociedade tem sido também remetido a uma perspectiva de patologia: "...o indivíduo desviante é considerado a partir dos paradigmas médicos preocupados em distinguir o 'são' do 'não são'. O 'mal' seria uma entidade depositada no indivíduo".

O padrão corporal de nossa sociedade está ligado, segundo ROCHA (1991), aos atributos de independência, eficiência e beleza e uma transgressão dessas gera sentimentos discriminatórios em relação ao transgressor e sentimentos de inadequação por parte desse. Para AMARAL (1994) o olhar do outro reconhece o corpo diferente – porque, de qualquer forma, é corpo –, mas o reconhece simultaneamente como desviante e, portanto, estranho, incômodo, assustador, tal como o corpo do monstro. É e não é o próprio corpo espelhado.

Ainda, segundo a mesma linha de raciocínio, Rodrigues (1983), citado por AMARAL (1994 p.250) afirma que tudo o que representa o insólito, o estranho, o anormal, o que está à margem das normas, tudo o que é intersticial e ambíguo, tudo que é anômalo, tudo que é

desestruturado, pré-estruturado e antiestruturado, tudo que está a meio-caminho entre o que é o próximo e o predizível e o que está longínquo e fora de nossas preocupações, tudo o que está simultaneamente em nossa proximidade imediata e fora do nosso controle, é germe de insegurança, inquietação e terror: converte-se imediatamente em fonte de perigo.

A conotação social de desconhecimento e da fonte de perigo é matéria prima para que se gere preconceito, estereótipo e estigma. AMARAL (1994), sintetizando a dinâmica entre esses três conceitos, afirma que um preconceito (conceitos pré-existentes desvinculados de uma experiência concreta) gera um estereótipo (que depende da memória para sua existência, a qual recrutará experiências anteriores vividas, fazendo associações de aparência/conduta), que fortalece o preconceito e que, por sua vez, atualiza o estereótipo.

Paralelamente, o estigma - apresentado aqui como marca ou sinal - colabora com essa perpetuação.

Em resumo: o preconceito nada mais é que uma atitude favorável ou desfavorável, negativa ou positiva, anterior a qualquer conhecimento. O estereótipo pode ser visto como a concretização de um julgamento qualitativo, baseado nesse preconceito – e, portanto, podendo ser igualmente anterior à experiência pessoal.

Exemplificando, a propósito da deficiência: o preconceito pode ser a aversão ao diferente, ao mutilado, ao deficiente. Os estereótipos podem ser: o deficiente é mau, é vilão é asqueroso, ou ainda: o deficiente é sofredor, é vítima...

GOFFMAN (1985) explica a dinâmica acima apresentada por Amaral, referindo que, quando um indivíduo chega à presença de outros, esses geralmente, procuram obter informações a seu respeito ou trazem à baila a que já possuem (relação estereótipo/memória). Embora algumas dessas informações pareçam ser procuradas quase como um fim em si mesmo, há comumente razões bem práticas para obtê-las.

A informação a respeito do indivíduo serve para definir a situação, tornando os outros capazes de conhecer antecipadamente o que os espera e o que dele podem esperar.

Se o indivíduo lhes for desconhecido, os observadores podem obter, a partir de sua conduta e de sua aparência, indicações que lhes permitam utilizar a experiência anterior que tenham tido com indivíduos aproximadamente parecidos com esse que está diante de si ou, o que é mais importante, aplicar-lhe estereótipos não comprovados.

Aqui retornamos - e relacionamos - o indivíduo com deficiência física à dimensão social de "corpo na categoria do jurídico", expondo-o ao julgamento social e a categorizações de atributos que o levarão à situação de inabilitado de aceitação plena.

É importante ressaltar os prejuízos da presença do estigma na vida de uma pessoa, pois esse, uma vez introjetado, pode acarretar situações que tendem a perpetuar seu processo de subordinação às regras e normas de caráter marginalizadores, tornando-o também um sujeito passivo diante de uma história, incapaz de rever o destino que a cultura dominante lhe impôs como meta. A convivência com o estigma, segundo ROCHA (1991), deverá, portanto, deixar marcas no processo de construção de identidade do deficiente físico.

É claro que, ao internalizar o estigma, o deficiente físico não o faz a partir de uma atitude unilateral, trata-se de um produto das relações sociais estabelecidas com base em determinados valores.

Segundo os depoimentos dos próprios portadores de deficiência, a percepção social das pessoas que os rodeiam em relação a eles tem muita importância. Para PASTORE (2001), é dessa percepção que saem as imagens mais comuns a respeito das pessoas que têm necessidades especiais. Tais imagens têm pouca relação com as limitações da deficiência e muito a ver com falsas preconcepções.

As preconcepções sociais, segundo GOFFMAN (1980) são transformadas em expectativas normativas, em exigências apresentadas de

modo rigoroso. São também formas de manifestação que variam de sociedade para sociedade com traços de intensidade diferentes. Em pesquisa realizada por Hunt (1999), citada por PASTORE (2001, p.18), foram identificados cinco traços básicos que permeiam as preconcepções quanto aos deficientes nas sociedades modernas. Esses traços são as preconcepções que vastas parcelas da população têm em relação aos deficientes. São estes os traços: infeliz, inútil, diferente, oprimido e doente.

Nem todos os fatores sociais discriminatórios, como os preconceitos e os estereótipos, serão detalhadamente explorados, pois seria necessário que se entrasse em especificidades que não configuram objeto de estudo deste trabalho. A dinâmica de atuação desses conceitos foi aqui exposta por dois diferentes autores, ilustrando e situando o leitor no processo discriminatório social, sem a intenção de esgotar o assunto.

Quanto a questões da estigmatização, vale a pena um aprofundamento elucidatório.

Estigma é definido por GOFFMAN (1980) como referência a um atributo profundamente depreciativo. Estabelecidos socialmente, esses atributos fixam normas que devem ser comuns a todos os indivíduos.

> *O termo estigma foi criado pelos gregos para designar sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem o apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou um traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que deveria ser evitada principalmente em lugares públicos* (GOFFMAN 1980, p.11).

Segundo LOUREIRO (2000), o estigmatizado não se define como sendo diferente de outro ser humano, porém socialmente, ele possui o status da diferença, que o legitima à marginalização e à discriminação.

Criam-se ideologias para "explicar" sua inferioridade e o discurso explicita essas relações com o uso de metáforas e representações.

Para GOFFMAN (1980) o estigma pode se apresentar de três diferentes formas:

- abominações do corpo;
- culpas de caráter individual; e
- estigmas tribais de raça.

Neste estudo exploraremos o estigma das abominações do corpo, e mais especificamente os estigmas tardios. GOFFMAN (1980) ainda afirma que, nesses casos, é provável que haja um problema todo especial para que indivíduos com deficiência adquirida tardiamente se identifiquem e uma grande facilidade para se autocensurem.

Quando o indivíduo com incapacidade física adquirida compreende pela primeira vez quem são aqueles que, daí em diante, ele deve aceitar como seus iguais, ele sentirá pelo menos uma certa ambivalência, porque esses não só serão pessoas nitidamente estigmatizadas e, portanto, diferentes da pessoa normal que ele acredita ser, mas também, poderão ter outros atributos que, segundo sua opinião, dificilmente podem ser associados ao seu caso (GOFFMAN 1980).

Devido à ambivalência da vinculação do indivíduo com a sua categoria estigmatizada, é compreensível que ocorram oscilações na identificação e na participação que tem entre seus iguais. Haverá "ciclos de inclusão", através dos quais ele passe a aceitar as oportunidades especiais de participação intragrupal ou a rejeitá-las depois de havê-las aceito anteriormente.

É nesse contexto que se encontra o deficiente físico: no processo de reestruturação de sua própria identidade, a qual um dia ocorreu no "mundo dos normais" e agora tem de se readaptar em um ambiente estigmatizante, sempre procurando o equilíbrio entre ser diferente sem estar à margem.

4 – Identidade/Metamorfose

Segundo GUIOTI (2001) discutir a identidade é buscar dentro e fora da gente; é desvelar, desnudar; é deixar cair o véu que nos cobre para nos conhecermos em nós mesmos e nos conhecermos nos outros, no grupo. Saber onde eu começo e onde eu termino, onde interajo, onde me separo, onde acredito ou nego. A identidade, em sua forma individual ou coletiva, pode ao mesmo tempo conviver, competir, se consumir ou se multiplicar. A identidade é o elo entre o indivíduo e a estrutura social.

E falar em estrutura social lembra HERZLICH (1991), afirmando que o homem é um ser social, formado em particular pela língua da sociedade à qual pertence, modelado por um universo cognitivo e simbólico que lhe é, de fato, preexistente.

Segundo GOMES (1984), não é possível ao ser humano tornar-se humano em condições de isolamento. Concebe-se então a sociabilização como o processo pelo qual o indivíduo se torna um ser humano, através de sua participação na sociedade, junto aos demais.

A identidade, assim sendo, obedece ao mesmo padrão social para o "tornar-se humano". Habermas (1983), citado por SATOW (2000, p.220) afirma que a identidade somente será construída através de interações realizadas pelos outros na atitude prática de participantes na interação. Em tal agir, os interessados devem supor que o distinguir-se do outro seja a cada momento reconhecido pelo outro. Portanto, o fundamento para a afirmação da própria identidade é a auto-identificação intersubjetivamente reconhecida.

Cabe aqui, para melhor esclarecimento, definirmos identidade, por GOMES (1984, p.6.2):

> *(....) consciência de que sou diferente do outro – um resultado decorrente da consciência da 'alteridade' do outro. Identidade pode ainda referir-se à consciência de ter sido o mesmo no*

> *decorrer do tempo, embora com manifestações múltiplas e mutáveis. Pode-se referir também à consciência de que se está agindo segundo uma diretriz estabelecida por padrões considerados próprios* (p. 6.2).

Essas manifestações múltiplas e mutáveis são nomeadas por CIAMPA (1987) - *personagens* que compõem a identidade de um indivíduo.

Para esse autor, a identidade se constitui a partir da interiorização daquilo que os outros atribuem de tal forma que se torna algo nosso. A tendência é a de nós nos predicarmos coisas que os outros nos atribuem. Por esse motivo, quando representamos a identidade, usamos com freqüência proposições substantivas (Severino é lavrador), em vez de proposições verbais (Severino lavra a terra). A interiorização do predicado gera a atividade coisificada sob forma de uma *personagem*, a qual subsiste independentemente da atividade que a engendre e que a deveria sustentar (Severino é lavrador, mas já não lavra).

Essa interiorização, segundo DUBOIS e col. (1997-98), a qual chamaremos de identificação, define-se como função do verbo *ser*, também com função identificadora. Através dela, o verbo *ser* declara que o sujeito tem o mesmo referido que o predicativo. Assim, em *este cachorro é Nero*, o verbo ser estabelece a identidade de N*ero* com *este cachorro*.

No caso dos predicados, a atividade é antes de qualquer coisa o nomear, o chamar. Se, inicialmente, apenas somos chamados, é à medida que vamos adquirindo consciência de nós mesmos que começamos a nos chamar. Quando ainda não nos vemos como objetos de nós mesmos – quando nossa consciência ainda não se desenvolveu – o nome (ou qualquer predicação) permanece como algo exterior, começamos a nos chamar, podemos falar conosco, podemos refletir (CIAMPA 1987).

Assim, a identidade não é encarada como uma entidade, com vida própria, mas sim, como resultado de um ato de reflexão sobre a própria

existência e se manifesta no ser–sendo–ele–mesmo, em constante mudança. Identidade, para CIAMPA (1987), é metamorfose, transformação.

A identidade, que inicialmente assume a forma de um nome próprio, vai adotando outras formas de predicação, como papéis, especialmente. Com esses papéis, a identidade assume, então, a forma de *personagem*. O indivíduo não é mais algo, ele é o que faz e o fazer é sempre atividade no mundo, em relação com os outros.

É necessário estabelecermos aqui uma distinção entre identidade e o que tradicionalmente os sociólogos têm chamado de papéis. Para CASTELLS (1999) papéis (por exemplo, ser trabalhador, ser mãe, vizinho, fumante, jogador de basquete, ao mesmo tempo) são definidos por normas estruturadas pelas instituições e organizações da sociedade. Identidade, por sua vez, constitui fonte de significado para os próprios atores e é construída por meio de um processo de individuação. É também considerada mais importante de significado do que papéis, devido ao processo de autoconstrução e individuação que desenvolvem. Genericamente, pode-se dizer que a identidade organiza os significados e que os papéis organizam as funções.

Na mesma linha de pensamento de Ciampa, situa-se GOMES (1984), afirmando "*eu só sou na relação com–o–outro–no–mundo*". Dessa forma, é desnecessária a dicotomia social/individual no estudo de identidade nesse enfoque. A situação de ser no mundo é uma totalidade. Assim, o problema de ser diferente do outro, com características próprias, ou seja, a identidade, não pode ser desmembrada, – a não ser para o exercício teórico de abstração, em componentes pessoais e sociais.

É necessário considerar o indivíduo não mais isolado, como coisa imediata, mas sim, como relação. E é nessa relação que os outros o negam e, por isso mesmo, o determinam (CIAMPA 1987).

Para SILVA e col. (2000), a identidade é fabricada por meio da marcação da diferença. Essa marcação da diferença ocorre tanto por meio de sistemas simbólicos de representação quanto por meio de formas de

exclusão social. A identidade, pois, não é o oposto da diferença: a identidade depende da diferença.

A identidade é a articulação da diferença e da igualdade e, sendo assim, tem movimento, não é estática. Para CIAMPA (1987), identidade pode ser definida como metamorfose, pois possibilita transformação e as personagens ora se conservam, ora se sucedem, ora coexistem, ora se alternam. Essas são certamente formas de estruturação da identidade.

Metamorfose para esse autor é o desenvolvimento do concreto. Ao mesmo tempo, como o concreto é a síntese de múltiplas e distintas determinações, o desenvolvimento da identidade de alguém é determinado pelas condições históricas, sociais e materiais dadas, aí incluídas condições do próprio indivíduo. Dessa maneira, a concretude da identidade é sua temporalidade: passado, presente e futuro. Aparentemente, então, a dificuldade maior para o conhecimento da identidade estaria no futuro que, por definição hoje não é conhecido. Por outro lado, para BUZZI (2002), o futuro é sempre uma previsão de como se pode e se deve viver melhor o presente, e a existência abre o presente da identidade humana para o futuro.

Inicialmente, dentro desta perspectiva de futuro, é necessário que a identidade deixe sua "terra natal" e se recolha na solidão de sua circunstância. A solidão inspira a identidade a um contínuo desprendimento dos modos de existência, que construída dentro de determinadas circunstâncias, encaminha-a para o futuro de um poder-ser-mais.

Uma identidade surge como a articulação de várias personagens, articulação de igualdades e diferenças, constituindo e constituída por uma história pessoal. Identidade é história. Tal constatação nos permite afirmar que não há personagem fora de uma história, assim como não há história sem personagens (CIAMPA 1987).

As personagens são vividas pelos atores que as encarnam e que se transformam à medida que vivem suas personagens. Como atores, estamos sempre em busca de nossas personagens; quando novas não são possíveis,

repetimos as mesmas; quando se tornam impossíveis, tanto novas como velhas personagens, o ator caminha para a morte, simbólica ou biológica (CIAMPA 1987).

Esse processo é dependente da marcação da diferença, implicando sempre as operações de incluir e excluir. Dizer o que somos significa também dizer o que não somos.

Novamente citando CIAMPA (1987), identidade freqüentemente é vista como representação (representada), vista como dada. Considerá-la somente do ponto de vista representacional (como produto) deixa de lado o aspecto constitutivo (como produção), bem como, as implicações recíprocas desses dois momentos.

Mesmo assim, o ponto de partida desta pesquisa pode ser a própria representação, mas considerando-a também como processo de produção, de tal forma que a identidade passe a ser entendida como o próprio processo de identificação.

Para HEIDEGGER (1978), a identidade tem muito, quando não tudo, a ver com o acontecimento-apropriação.

Segundo SILVA e col. (2000), o processo de identificação não é aquilo que prende alguém a um objeto que existe, mas aquilo que prende alguém à escolha de um perdido.

Algumas personagens que compõem nossa identidade sobrevivem, às vezes, mesmo quando nossa realidade objetiva mudou radicalmente.

AIHARA (1988) afirma que, ao ser introduzida no mundo objetivo da sociedade, a pessoa apreende essa realidade ao mesmo tempo em que adquire uma identidade. A realidade objetiva compreende as condições objetivas sob as quais se processa sua sociabilização, podendo estar entre elas as doenças adquiridas, as condições simbólicas e as afetivas.

A realidade subjetiva é caracterizada pelo modo de interpretação ao meio que cerca o ser humano.

A vida cotidiana apresenta-se como uma realidade interpretada pelos homens e subjetivamente dotada de sentido para esses, na medida em que forma um mundo coerente (BERGER e LUCKMANN 1985).

Dados esses conceitos, concordamos com WOODWARD (2000) quando afirma ser a construção da identidade tanto simbólica (realidade subjetiva) quanto social (realidade objetiva).

Para BERGER e LUCKMANN (1985), os processos simbólicos são processos de significação que se referem a realidades diferentes das pertencentes à experiência de vida cotidiana. O universo simbólico é concebido como a matriz de todos os significados socialmente objetivados e subjetivamente reais, é evidentemente, construído por meio de objetivações sociais. No entanto, sua capacidade de atribuição de significações excede muito o domínio da vida social, de modo que o indivíduo pode localizar-se nele, mesmo em suas mais solitárias experiências.

Símbolos são descritos como a capacidade de evocar presença, apesar da ausência, e, nesse sentido, criam o objeto representando, construindo uma realidade que já está lá. Os símbolos provocam a fusão entre o sujeito e o objeto. Mesmo os mais básicos símbolos são o resultado de uma mistura de imagens, de contrastes, de identificações, que condensam objetos e afetos significativos (JOVCHELOVITCH 1995).

Considerando a definição de símbolo dada por JOVCHELOVITCH, podemos afirmar que os símbolos se desenvolvem com a construção da identidade e são esses os responsáveis pela diferenciação do eu, pois personalizam – devido às vivências pessoais – o que vejo no mundo externo e incorporo em minha mente.

Para BERGER e LUCKMANN (1985) o ponto inicial desse processo é a interiorização, a saber, a apreensão ou interpretação imediata de um acontecimento objetivo como dotado de sentido, isto é, como manifestação de processos subjetivos de outrem que, dessa maneira, tornam-se subjetivamente significativos para mim. Mas a subjetividade dele é, entretanto, objetivamente acessível a mim, quer haja ou não congruência

entre os processos subjetivos dele e os meus. A completa congruência entre os dois significados subjetivos e o conhecimento recíproco dessa congruência pressupõe a significação.

A identidade é evidentemente um elemento-chave da realidade subjetiva.

Nesse processo de diferenciação do eu – identidade, – há sempre uma influência recíproca da estrutura social e do autor. Tal fato vem indicar que, em nenhum momento do processo de transformação de identidade, há algum elemento que fique passivo. Nesse processo, nos defrontamos com o outro nos diferenciando dele; tomamos conhecimento de nós mesmos e projetamo-nos numa possibilidade de ser–no–mundo, constituindo o processo de formação de identidade. Neste ínterim, o outro, não passivo, é influenciado durante o confronto. Ainda em tempo, as reações diante desse confronto são mediadas simbolicamente, de acordo com as experiências de cada pessoa.

Com referência à gênese da identidade, SILVA e col. (2000), descrevem alguns aspectos ligados a essa que, mesmo sob pena de parecermos repetitivos são lembradas aqui:

- precisamos de conceitualizações para entendermos como o processo de identidade ocorre;
- a identidade é, na verdade, relacional, e a diferença é estabelecida por uma marcação simbólica relativamente a outras identidades;
- a identidade está vinculada também, e não somente, a condições sociais e materiais;
- o social e o simbólico referem-se a dois processos diferentes, mas cada um deles é necessário para a construção e manutenção das identidades. A marcação simbólica é o meio pelo qual damos sentido a práticas e a relações sociais, definindo, por exemplo, quem é excluído e quem é incluído. É por meio da diferenciação social que essas classificações da diferença são vividas nas relações sociais;

- a identidade inclui práticas de significação e sistemas simbólicos, por meio dos quais os significados são produzidos, posicionando-nos como sujeitos. É por meio dos significados produzidos nas relações que damos sentido à nossa experiência e àquilo que somos;
- O processo de formação de identidade oscila entre dois movimentos: de um lado, estão aqueles processos que tendem a fixar e a estabilizar a identidade; de outro, os processos que tendem a subvertê-la e desestabilizá-la. É um processo semelhante ao que ocorre com os mecanismos discursivos e lingüísticos nos quais se sustenta a produção de identidade.

A identidade é resultado de criação lingüística e sócio-cultural. É apenas por meio dos atos da fala que instituímos a identidade. Sendo assim, podemos dizer que a identidade é resultado de um processo de produção simbólica e discursiva. Tal como a linguagem, a tendência da identidade é a fixação. Entretanto, a identidade está sempre escapando, assim como a linguagem. A fixação é uma tendência e, ao mesmo tempo, uma impossibilidade.

É justamente nesse ponto que voltamos ao início de nosso raciocínio, quando retomamos Sacks (1999), citado por LOUREIRO (2000, p.33), que afirma existir uma adaptação da identidade dos deficientes físicos adquiridos tardiamente, e nunca, uma perda ou preservação dessa. Essa citação vem ao encontro da anterior, que nega a possibilidade de uma identidade imutável.

Ao adquirir a deficiência física tardiamente, o indivíduo irá confrontar-se com a reestruturação de seus valores culturais e sociais, os quais foram incorporados no decorrer de sua vida. Muitas reações diante dessa nova situação poderão variar de acordo com inúmeros aspectos, tanto pessoais quanto sociais.

Sacks (1999), citado por LOUREIRO (2000, p.33) afirma que não há perda nem preservação da identidade em situações desse tipo, mas uma transformação da mesma.

A identidade não "nasce" pronta e acabada. Ela é pressuposta até mesmo antes do nascimento. É constituída passo a passo, configurando-se num projeto individual de trabalho e de vida que nunca pode ser dissociado de um projeto maior, o do grupo (GUIOTI 2001).

Independentemente de suas variações quanto ao físico, às capacidades sensoriais ou às habilidades intelectuais, a sensação de perda experimentada por uma pessoa com deficiência em relação a suas habilidades funcionais ocorre do mesmo modo para uma pessoa não portadora de deficiência que também tenha sofrido um outro tipo de perda. O estímulo é diferente, mas a sensação de perda, o medo de que a vida será dolorosa ou sem sentido, na ausência do elemento perdido, são virtualmente os mesmos (VASH 1988).

A questão que deve ser levantada neste momento, e que serve de fator de diferenciação do não portador do portador de deficiência, é a sua exposição social ao estigma, como foi explorado no item anterior deste capítulo.

Segundo VASH (1988), além do estigma, outras questões ligadas ao fato da aquisição tardia da deficiência estão presentes, podendo determinar reações diante da deficiência. São estas: o tempo de instalação da deficiência, as funções prejudicadas, a severidade, a visibilidade e a estabilidade da deficiência, a dor, o sexo do deficiente, as atividades efetuadas com a deficiência, os interesses, valores e objetivos do deficiente, as variáveis de personalidade, a base filosófica e espiritual e o ambiente.

Os mecanismos para manutenção do equilíbrio intrapsíquico quanto à deficiência são descritos por AMARAL (1995) em duas grandes categorias: o medo e a necessidade de defesa. Esses mecanismos serão melhor explorados na discussão deste trabalho.

Certamente, as reflexões desenvolvidas relativas aos corpos deficientes podem interferir na concepção de identidade.

Compreender o deficiente físico significa apreender o fenômeno de sua identidade, através da análise da rede de interações que ele estabelece com o ambiente que o cerca (AIHARA 1988).

Acrescentamos ainda a necessidade de reconhecer como fundamental a apreensão dos mecanismos de identificação para refletir a identidade em processo, tal como é ressaltada por OLIVEIRA (1976).

Diante do exposto, a presente dissertação apresenta como objetivo central *compreender processos de transformação de identidade do portador de deficiência física adquirida tardiamente.*

Em termos sociais – "ultimate objective" – o trabalho visa a contribuir para o aprimoramento da assistência prestada e a melhor compreensão dos portadores de deficiências.

II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

1 – Desenho do Estudo

Delineou-se para este estudo uma abordagem qualitativa de cunho descritivo, exploratório.

A abordagem qualitativa, segundo MINAYO (1994) aprofunda-se no mundo dos significados e sentidos das ações e das relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas. O sentido é o conceito central de investigação.

HAGUETTE (1995, p.64) citando Lazarfelf (1969) identifica três situações em que se presta atenção particular a indicadores qualitativos: a) situações nas quais a evidência qualitativa substitui a simples informação estatística; b) situações nas quais a evidência qualitativa é usada para captar dados psicológicos que são reprimidos ou não facilmente articulados como atitudes, motivos, pressupostos, quadros de referência etc.; c) situações nas quais simples observações qualitativas são usadas como indicadores do funcionamento complexo de estruturas e de organizações complexas que são difíceis de se submeterem à observação direta.

Para discutir o tema da deficiência física adquirida tardiamente, no âmbito das relações sociais – deficientes e os grupos sociais de que esses fazem parte – buscaremos identificar as situações, nesta população, para que se possa compreender o processo de transformação de suas identidades.

2 – Sujeitos do estudo

Foram entrevistados doze portadores de deficiência física adquirida tardiamente, em clínicas-escola de fisioterapia dos municípios de Santo André e São Paulo, referentes, respectivamente, à Universidade do Grande

ABC (UNIABC) e Universidade São Marcos (USM), no primeiro semestre de 2003.

As clínicas-escola são subsidiadas pelas respectivas universidades, que oferecem os cursos de fisioterapia, sendo sua existência obrigatória para o reconhecimento dos cursos. Essas clínicas têm como objetivo, além do atendimento fisioterapêutico ao portador de deficiências ortopédicas, neurológicas e reumatológicas, oferecer um ambiente de ensino-aprendizagem ao aluno/estagiário do curso. Os atendimentos ali prestados são gratuitos ou cobrados com taxas simbólicas, abrangendo uma população carente. Nessas clínicas-escola, os pacientes são atendidos por estagiários do quarto ano do curso de fisioterapia e esses atendimentos são supervisionados por um professor.

Os sujeitos entrevistados foram previamente selecionados com base nos prontuários existentes nas respectivas clínicas-escola.

Os critérios de inclusão para o estudo foram: ter idade entre 20 e 48 anos; ser portador de lesão medular adquirida traumaticamente e abruptamente; e fazer uso de cadeira de rodas.

Tais critérios foram estabelecidos de acordo com o perfil epidemiológico mais prevalente com relação à categoria, à faixa etária e ao tipo de seqüela motora. A opção com relação a portadores com seqüela motora de paraplegia e a possibilidade do sujeito de fazer uso de cadeira de rodas de forma independente foi determinada pela possibilidade de desenvolver um leque maior de atividades, sejam essas no campo pessoal ou no profissional, permitindo, de certa forma, uma maior autonomia desse sujeito, assim possibilitando investigar as questões relacionadas a processos de identidades de forma mais visível.

O contato inicial com os entrevistados objetivou esclarecer os aspectos éticos do trabalho e os temas que a investigação pretende abarcar. Foi explicado ao sujeito do estudo a possibilidade de recusa quanto à participação nesta pesquisa. O entrevistado ficou também ciente de que as entrevistas seriam gravadas, e posteriormente, transcritas, mas que seus

nomes seriam mantidos em sigilo. Todos esses detalhes, entre outros, fizeram parte do *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (anexo I), apresentado ao paciente de forma escrita. Foi feito, ainda, um *Termo de Autorização* (anexo II), permitindo o uso das clínicas-escola como local de coleta de dados e de seleção dos sujeitos da pesquisa.

Os depoimentos foram colhidos nos locais de preferência dos sujeitos entrevistados, nas clínicas-escola referidas ou em suas casas.

Dos doze entrevistados, três eram do sexo feminino e nove do masculino, tendo todos lesão medular traumaticamente e abruptamente adquirida.

As causas de lesão encontradas foram: acidente envolvendo automóvel, sendo cinco desses por acidente automobilístico e um por atropelamento. Ferimento por arma de fogo (FAF) foi a causa de lesão medular de outros cinco entrevistados e somente um apresentou como causa acidente de trabalho por queda de altura.

O tempo de lesão medular variou de um ano e meio de lesão a vinte e um anos de lesão, com uma média de quatro anos e mediana de cinco anos.

Os níveis de lesão variaram, mas o nível torácico foi preponderante; e o cervical, o menos recorrente.

Dos doze entrevistados, nove eram solteiros e três casados. Um dos nove solteiros estava noivo no momento da entrevista.

3 - Pesquisa de campo

Segundo HAGUETTE (1995), o pesquisador deve tomar certas medidas para assegurar que o autor/ator social cubra todas as informações de que ele necessita, que nenhum fato seja omitido, que as informações recebidas sejam checadas com outras evidências e, finalmente, que as interpretações do autor/ator sejam honestamente fornecidas. O investigador deve mantê-lo orientado para as questões de mais interesse,

interroga sobre fatos que requerem esclarecimentos, tenta confrontar a história contada com outros tipos de material. Assim fazendo, o investigador torna o seu jogo honesto.

A questão sobre a veracidade e/ou objetividade da análise do conteúdo reflete uma preocupação sobre os métodos de coleta de dados em pesquisas sociais, especialmente naquelas em que se investigam as experiências vividas por essas pessoas (MINAYO e col 2001).

O questionamento aqui se fez necessário, para que o cientista possa atingir seu objetivo e para que, por meio da criatividade, possa produzir conhecimentos.

A entrevista individual foi o procedimento selecionado para o trabalho de campo. Através dessa, buscamos obter informes contidos nas falas dos sujeitos – os autores/atores sociais – de origem objetiva e subjetiva. As entrevistas foram realizadas a partir de roteiro temático (Anexo III) com conteúdo definido e tendo como base aspectos relevantes da literatura existente, a fim de direcionar os depoimentos.

A entrevista pode ser definida, segundo HAGUETTE (1995), como um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado. Como instrumento de coleta de dados, a entrevista está submetida aos cânones do método científico e busca objetividade, dentro do que se entende na pesquisa qualitativa, e a captação do real.

Estamos conscientes que a "objetividade", que não deve ser confundida que não deve ser confundida com a concepção positivista típica das ciências naturais, deve ser um ideal com o qual o cientista tentará apenas uma aproximação, pois sabe-se que é inatingível. Apesar dessa constatação, a dimensão da linguagem captada nas entrevistas pode ser entendida, segundo CHAUÏ (1989) como palavra racional do conhecimento real. É discurso - ou seja, argumento e prova -, pensamento - ou seja, raciocínio e demonstração - e realidade - ou seja, os nexos e ligações universais e necessários entre os seres.

Em relação à subjetividade, citamos SATOW (2000, p.11) referindo Japiassú (1975) que nos lembra que:

> *em matéria de ciência não há objetividade absoluta. Também o cientista jamais pode dizer-se neutro, a não ser por ingenuidade ou por uma concepção mítica do que seja a ciência. A objetividade é sempre uma interpretação de um cientista e de uma ciência que está inserida na história e em uma evolução* (p.11).

A própria escolha do objeto a ser estudado pelo cientista já implica interesses e valores, o que impossibilita a objetividade.

A entrevista ainda pode ser entendida aqui, segundo MINAYO (1998), como uma técnica de abordagem qualitativa que permite obter dados objetivos e subjetivos, que se relacionam a valores, atitudes e opiniões dos sujeitos entrevistados.

Existem situações de entrevistas que podem levar os entrevistados a um estado de nervosismo e de ansiedade.

Durante as entrevistas desta pesquisa, foi possível perceber ansiedade em um dos entrevistados quanto ao conteúdo dos questionamentos, culminando com a solicitação, antes do início da gravação da mesma, de um resumo do que seria perguntado.

Para Argyris (1969), citado por HAGUETTE (1995, p.88) os pesquisadores, quando vinculados a universidades, são percebidos muitas vezes como indivíduos de alta educação, podendo criar uma reação de defesa por parte dos entrevistados. Dentre essas reações de defesa, pode estar a preparação prévia para a entrevista por meio de informações sobre seu conteúdo.

A escolha dessa técnica fundamenta-se na possibilidade que esse recurso oferece para a análise da construção da identidade por meio dos discursos dos sujeitos.

4 – Orientação teórica para análise dos discursos

Como instrumento metodológico, foi utilizada a análise dos conteúdos que pode ser entendida, segundo BARDIN (1977):

> *como um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos ou não às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens* (p.38).

A análise de conteúdo ainda é descrita pelo mesmo autor como um leque de apetrechos; ou com maior rigor, como um único instrumento marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações.

MINAYO (1994) destaca duas funções da aplicação da análise de conteúdo. Uma se refere à verificação de hipóteses e/ou de questões. A outra está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado.

Trata-se, para SÁ (1998), de trabalhar esses conteúdos manifestos em três dimensões e de forma articulada: descrever o conteúdo cognitivo, relacionando-o às condições socioculturais que favoreçam sua emergência com uma discussão de sua natureza, confrontando-o com o saber erudito, configurando, dessa forma, uma pesquisa realmente completa.

BARDIN (1977, p.136) citando Host (1969) afirma que "a intenção de qualquer investigação é a de produzir inferência válidas (....) a partir dos dados. A inferência não passa de um termo elegante, efeito de moda, para designar indução, a partir de fatos".

Em outras palavras, a análise de conteúdo constitui um bom instrumento de indução para se investigarem as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (indicadores ou referências no texto).

Cronologicamente, MINAYO (1994) descreve algumas fases que a análise de conteúdo pode abranger: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

A pré-análise é o momento para definição dos trechos significativos e categorias. É necessário que se faça uma leitura do material no sentido de tomada de contato com a estrutura – leitura vertical – para que se possa assim descobrir os direcionamentos para as análises e registrar impressões (MINAYO 1994).

Nessa fase, podem ser utilizados os ordenadores, segundo BARDIN (1977), cuja unidade da análise será a palavra com a observação dos seus indicadores de freqüência.

Os ordenadores tornaram-se dispensáveis, como no caso desta pesquisa, pois a análise é exploratória.

A categorização é um próximo passo para a análise dos conteúdos. Os discursos nesta pesquisa foram descontruídos e categorizados em dois núcleos de discurso, categorias gerais e categorias específicas como podemos observar no esquema de categoria das falas do anexo IV.

Os dois grandes núcleos estruturadores dos discursos surgiram classificando as falas em momentos de **reflexões e apropriações de predicados sociais; e reflexões sobre atribuição dos predicados sociais.**

As categorias seguiram as qualidades sugeridas por BARDIN (1977): exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade e produtividade.

A interpretação geral que fazemos nesta pesquisa, relaciona a transformação da identidade do deficiente físico com as atribuições que lhes são feitas, permeadas pelas preconcepções sociais acerca da deficiência.

III – ANÁLISE DOS DISCURSOS

1 - Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Apresentaremos a seguir uma caracterização dos sujeitos participantes desta pesquisa, disposta em sínteses, para que nos possam servir de base para posterior análise dos discursos. Os nomes apresentados forma trocados por fictícios, para manutenção do sigilo de suas identidades.

Fernando

Nascido e residente na cidade de São Paulo, tem 32 anos e é solteiro. Atualmente, mora com a família: pai, mãe e um irmão solteiro. Tem ainda outro irmão, casado com um filho de 2 anos. É noivo desde antes do evento que o deixou deficiente físico. Tornou-se lesado medular em 21 de março de 2001, há dois anos e dez meses, em decorrência de um ferimento por arma de fogo. Relata que, ao parar o carro em um farol em São Paulo, foi abordado por uma pessoa e, por esboçar uma reação, foi baleado. Antes do evento, atuava como policial militar, estando agora, após a deficiência, em processo para regularizar sua aposentadoria. Possui o segundo grau completo. Apresenta lesão medular em nível de T12, L1 e L2, com comprometimento de membros inferiores. Sua vida sexual é ativa. Referiu muita dificuldade de aceitação inicial em relação à nova condição de vida, com desejo de morte. Atualmente refere obsessão por andar.

Adriano

Nascido em São Paulo e residente do Ipiranga, tem atualmente 20 anos. Foi criado pela avó paterna desde os seis meses de idade, referindo não conhecer pai ou mãe. É solteiro e não está namorando. Antes do acidente que o deixou lesado medular, cursava o segundo grau e retomará presentemente essa atividade. Sua lesão medular é em nível de C5, C6 e T6, T7, com comprometimento de membros inferiores e pouco de membros

superiores, decorrente de acidente automobilístico, ocorrido em 22 de janeiro de 2000, há quatro anos, enquanto um amigo dirigia embriagado. Apresenta vida social bastante intensa. Para o futuro, pretende fazer faculdade, voltar a dirigir e ter um trabalho.

Silvana

Nascida em São Vicente, São Paulo, em 8 de setembro de 1976, tem 27 anos e 4 meses, é solteira e, atualmente, não namora, mas refere ter "um rolo". É policial militar, mas se encontra afastada do trabalho após a deficiência física. Mora durante a semana no Hospital da Polícia Militar em São Paulo, para fins de tratamento e, nos fins de semana, volta para São Vicente, onde reside com pai e irmã e um cachorro. Sua mãe é falecida há dois anos. Possui o segundo grau completo. Sua lesão medular ocorreu durante o trabalho, quando fazia segurança escolar, no dia 12 de agosto de 1999, há quatro anos e cinco meses. Refere que, durante a saída dos alunos na escola, um homem chegou atirando nela e em sua companheira de trabalho. Foi baleada nove vezes. Apresenta lesão medular em nível de T10 com membros inferiores comprometidos. Já teve relações sexuais após a lesão medular. Para o futuro, pretende uma "vida simples e normal".

Vitória

Nascida no ano de 1981, em São Paulo, tem 22 anos e mora na casa da avó e do avô com seus dois filhos: um menino de dois anos e uma menina de seis anos, filhos de pais diferentes. No mesmo terreno da casa onde mora, existem mais duas casas, onde moram um casal de primos e uma tia com três filhos. Sua mãe é falecida e não mantém bom relacionamento com o pai, pois, segundo a entrevistada, o pai não aceitava seu relacionamento com o pai de seu filho mais novo. Manteve relação consensual com o pai de seu filho até que resolveu se separar. Após três meses de separação, em 1 de outubro de 2001, há dois anos e três meses, teve sério desentendimento com seu ex-marido, quando este lhe levava

dinheiro para o filho. Durante o desentendimento, o ex-marido a baleou três vezes e suicidou-se. Sua lesão medular é em nível de T8 permitindo-lhe total controle de membros superiores e nenhum de membros inferiores. Antes da lesão medular, trabalhava com a tia com costura. Após a lesão medular, não trabalhou mais. Possui o primeiro grau completo e tem vida sexual ativa mantendo um relacionamento, ao qual denomina "rolo". Apresenta uma enorme dificuldade para manter vida social, relatando que só sairá de casa quando estiver preparada para tal. Do futuro, espera ter sua vida de volta.

Bruno

Nasceu no Paraná, em Maringá, e tem 38 anos. Solteiro, no momento não está namorando e vive em Santo André com uma irmã. Tem uma filha de 13 anos, que mora em Londrina. Atualmente, não está trabalhando, mas, antes da lesão medular, era caminhoneiro. Possui o primeiro grau completo. Em 9 de setembro de 1998, há cinco anos e quatro meses, foi baleado em sua casa por um amigo que o acusava de ter contado à sua esposa uma traição cometida por ele. Seu nível de lesão é T4, T5 sem comprometimento de membros superiores. Não tem vida sexual ativa, referindo que já tentou. Tem muita dificuldade de aceitar sua nova situação de vida, tendo tentado o suicídio duas vezes. Para o futuro, pretende voltar a morar em Maringá.

Lúcio José

Nasceu em 24 de outubro de 1982, em São Caetano do Sul, e reside em Santo André. É solteiro, não namora e vive com o pai desde os quatorze anos, após a separação de seus pais. Tem uma irmã que mora com a mãe, em São José do Rio Preto. Trabalha à noite como caixa em um bingo. Antes do acidente, não trabalhava. Possui segundo grau completo e estava fazendo um curso técnico em hotelaria e turismo quando tornou-se lesado medular. Há três anos, em trinta de junho, sofreu um acidente automobilístico enquanto dirigia seu carro e foi fechado por um ônibus. Sua lesão medular é em nível de C7/T1 e T7/T8. Não tem vida sexual ativa. Sente culpa pelo

acidente, pois refere ter tido um pressentimento antes de sair de casa naquele dia. Para o futuro, não pretende continuar como está, mas sim, ficar curado.

Edson

Nascido em Pernambuco, em 1971, reside em Santo André com a esposa e uma filha pequena. É casado pela segunda vez desde antes de seu acidente, tendo trabalhado como operador de máquina e auxiliar de almoxarifado, entre outros. Após o acidente, trabalha em casa, fazendo materiais em ponto de cruz. Refere ter parado de estudar cedo, por falta de tempo. No dia 3 de outubro de 1998, sofreu queda de um telhado, enquanto o construía, fazendo lesão medular em nível de T12. Tem vida sexual ativa. Diz não ter expectativas para o futuro.

Jorge

Nascido em Diadema, em 15 de outubro de 1976, reside em São Caetano do Sul com os pais e um irmão. Refere ter um outro irmão só por parte de pai. Antes da lesão medular, trabalhava com vendas. No momento, não está trabalhando, mas está tirando nova habilitação de motorista para voltar a trabalhar com vendas. Cursava o terceiro ano da faculdade de administração, mas voltar aos estudos não está em seus planos imediatos. Em 21 de julho de 2000, há três anos e meio, foi assaltado e baleado. Referiu não ter esboçado nenhum tipo de reação durante o assalto. Sua lesão medular foi em nível de C6 e C7, comprometendo, além de seus membros inferiores os superiores também. É solteiro e referiu estar noivo na época do assalto. Esse relacionamento terminou, após ter ficado deficiente físico e não está namorando. Relata ser este um assunto difícil para ele e acredita que as pessoas, ao se depararem com sua realidade, não têm estrutura para continuar um relacionamento. Não tem vida sexual ativa, segundo ele, por falta de coragem e pretende tê-la somente quando achar a

pessoa certa. Para seu futuro, deseja ser independente, ainda que seja numa cadeira de rodas, além de constituir família e trabalhar.

Ana

Nascida em São Paulo, em 27 de fevereiro de 1955 tem quarenta e oito anos e onze meses. É casada há vinte e cinco anos e mora em São Paulo com o marido e dois filhos, um de quinze anos e outro de vinte e dois anos. Trabalhava em banco e, após o acidente refere não trabalhar, mesmo tendo tido a possibilidade de voltar ao mesmo local que antes. É aposentada por invalidez. Em casa, pinta quadros e panos de prato para vender. Tem o segundo grau completo. Em treze de novembro de 1982, vinte e dois anos e dois meses atrás, sofreu acidente automobilístico em Minas Gerais, devido a problemas mecânicos no carro. Seu marido dirigia o carro no momento do acidente. Apresentou muitas complicações em seu quadro clínico após o acidente. Teve seu segundo filho após a lesão medular, o que considera ser um apontamento de Deus para lhe mostrar que o mundo não acabou. Tem vida sexual ativa, referindo que essa melhorou depois do acidente. Disse ter deixado o marido livre para decidir se continuaria casado. Para o futuro, pensa na melhora do país como um todo, na manutenção de seu casamento e em ter paz.

Rodrigo

Nascido em 25 de junho de 1975, em Santo André, reside até a data no mesmo município. Solteiro, manteve namoro por três anos após a lesão medular. Atualmente não namora. Mora com os avós maternos e a mãe. Antes do acidente, trabalhava como técnico em eletrônica e atualmente é Web Designer e trabalha como repórter e apresentador de um canal de televisão. Tem o segundo grau completo. Em 1998, há cinco anos, em Águas de Lindóia, interior de São Paulo, sofreu um acidente de carro, fazendo um chicote lateral na sua coluna cervical e lesando sua medula em nível de C5 e C6. No momento do acidente, não era o motorista do carro. Apresenta

comprometimento de membros inferiores e superiores. Está no protocolo de pesquisa com células-tronco do Hospital das Clínicas, já tendo recebido seu implante. Tem vida sexual ativa e, para o futuro, pretende voltar a andar.

Tadeu

Nascido em São Bernardo do Campo, em 1980, tem 23 anos, reside em Santo André com a esposa, com quem casou em outubro de 2000. Antes do acidente, trabalhava no Banco do Brasil; agora, após o acidente, permanece afastado de suas atividades profissionais, aguardando retorno, mas está atuando na revelação de filmes numa clínica de diagnóstico por imagem. Cursava o terceiro ano da faculdade de administração e pretende voltar aos estudos no início de 2004. Em 18 de maio de 2002, um ano e oito meses atrás, enquanto andava de moto na rua de sua casa, foi atropelado por um carro, ficando lesado medular em nível de T7 e T8. Seu comprometimento motor acomete somente os membros inferiores. Tem vida sexual ativa e pretende ter filhos e voltar a andar.

Marcelo

Nasceu em 30 de junho de 1979, em São Paulo, atualmente está com 24 anos. Até o acidente, morava em Poços de Caldas com o pai, a irmã e o sobrinho. Após o acidente, veio para São Paulo, morar com uma tia para facilitar o acesso aos tratamentos. Trabalhava como mensageiro na área de hotelaria. Em relação aos estudos, parou enquanto cursava o segundo grau. Em 13 de maio de 1998, cinco anos e oito meses atrás, durante viagem a trabalho, sofreu um acidente automobilístico, após ter sido fechado por outro carro. Não era Marcelo quem dirigia o carro. É solteiro e não está namorando. Tinha um relacionamento na época do acidente, que terminou. Tem vida sexual ativa e pretende para o futuro voltar a estudar.

2 – Categorização das falas dos sujeitos entrevistados

Percepção e concepção da nova condição de vida

No núcleo estruturador **percepção e concepção da nova condição de vida (reflexões/apropriações)**, obtivemos depoimentos que mostram o início da percepção de si após a lesão medular com categorias gerais e específicas, demonstrando esse processo. As categorias gerais deste núcleo foram subdivididas em **conhecimento e reconhecimento da nova condição de vida** e **reconhecimento da diferença e busca de superação.**

Segundo VASH (1988), da mesma forma como o "quando" e o "como aconteceu" a deficiência contribuem para determinar as reações das pessoas à aquisição da deficiência, assim o fazem uma ampla variedade de fatores, tais como o tipo da deficiência, a gravidade, a estabilidade, os recursos anteriores, a auto-estima, o apoio familiar, a renda, a tecnologia disponível, as tendências governamentais de subvenção, o ambiente, os valores objetivos do deficiente, os interesses e as atividades efetuadas com a deficiência. A ocorrência da deficiência, independentemente de quem a esteja vendo, nunca passa em brancas nuvens, pois ela ameaça, desorganiza e mobiliza a hegemonia do emocional (AMARAL 1995). Essa desorganização emocional cede depois de superadas as fases iniciais de impacto e descompensação psíquica.

Ainda para VASH (1988), existem quatro classes gerais de determinantes das reações frente à deficiência: as classes conseqüentes às deficiências propriamente ditas, as ligadas às pessoas que adquirem a deficiência, as decorrentes do ambiente imediato da pessoa e as que fazem parte de um contexto cultural mais amplo.

O impacto causado pela instalação da deficiência é altamente contingente à extensão em que interfere com aquilo que você está fazendo.

Os fenômenos atuantes, quando uma pessoa se depara com uma situação de ameaça, descritos por AMARAL (1991, 1995), especialmente a ameaça da perda ou também chamados mecanismos de defesa do ego, são as estratégias utilizadas pela pessoa deficiente para a manutenção da hegemonia emocional. Esses mecanismos estão presentes não somente em situações de patologia.

Apresentaremos aqui, segundo diferentes autores, estratégias que os indivíduos utilizam para a manutenção de seu mecanismo intrapsíquico, que culminarão na transformação de suas identidades, e que pudemos classificar em algumas categorias específicas.

Um dos possíveis fenômenos que o portador de deficiência vivencia é o ataque, descrito por AMARAL (1995) como uma reação ao medo. Traduzindo para o contexto da deficiência, o "inimigo" (a deficiência) é aqui enfrentado sendo atacado e idealmente destruído. Esses são comportamentos encontrados em mundos sujeitos a éticas diferentes da nossa, como em algumas tribos onde o deficiente é sacrificado assim que detectada sua deficiência.

Analogamente, podemos relacionar esse mecanismo de ataque aos deficientes com tentativas ou de idéias de **suicídio**.

Numa leitura diferente, as tentativas de suicídio, segundo SATOW (2000, p.41) citando Silva (1992), ocorrem quando o indivíduo se percebe sozinho em sua relação e, por paradoxo, é, ao mesmo tempo, a maneira encontrada para se colocar no relacionamento com o outro, chamando muitas vezes este para assumir sua responsabilidade social.

> *"Aí, depois de onze dias, eu fui pra casa, né. Eu só pensava em me matar. Engraçado, coisa de louco, eu só pensava em me matar e tinha meios para fazer isso, entendeu? Tinha amigos meus que vinham me visitar na tentativa de te ajudar e aquela coisa de louco. Nossa, meu! Eu só pensava em me matar, em me matar, em me matar, entendeu?"* (Fernando 32 anos).

"Eu tentei me matar, no começo eu não aceitava, e ela [a esposa] sempre conversava, eu lembro que, no começo, eu tentei muitas vezes me matar, que eu não aceitava a dificuldade, de você ver o seu corpo todo mudado. Você falar assim, eu quero ir no banheiro, aí tem que ter alguém que vai te colocar na cadeira, levar no banheiro, dar banho, voltar pra cadeira, te sentar, te colocar roupa, você usar fralda, aí eu não, pensava assim: "meu Deus, eu já não tenho vida!", né com vinte anos, eu tava com vinte e seis, Você já tem que falar assim, eu fazia tudo, ontem, e hoje eu já não to conseguindo nem calçar nem uma meia. Aí era isso que eu não aceitava, e eu tentei me matar, ela [a esposa] me dava a maior força e falava: 'Não, não é isso não, Deus vai ajudar nós!'"(Edson 31 anos).

"Aí eu entrei numa depressão, depressão, uma depressão, parecia sabe que tinha jogado um trator, um caminhão na sua cabeça, e acaba tudo, pra mim aconteceu desse jeito. Aí foi uma depressão, uma depressão, eu entrei em contato com a minhas irmã aqui em São Paulo, elas foram pra lá. Aí me trouxeram pra cá, e chegou aqui, depressão, depressão, aí, tentei suicídio. No hospital, lá quando eu tava ligado nas máquina eu já arranquei os fio tudo, sabe. Quando o médico virou as costa, eu arranquei os fio das máquina tudo. Aí eu apaguei, despois os médico não deixou, não foi daquela vez"(Bruno 38 anos).

Ressaltamos aqui que esse mecanismo é originário do medo e que nem toda situação que gera medo necessariamente leva ao ataque.

"No começo eu fiquei com medo de, sei lá, tanto fisicamente, quanto psicologicamente, a gente fica meio, vamos

dizer assim, com medo mesmo de não corresponder, de não poder mais ter filhos, ou de não, sei lá, várias coisas desse tipo" (Tadeu 28 anos).

Um outro estágio que o deficiente físico poderá passar é o luto. Vargo (1978), citado por LIMA (1987) afirma que o luto é o segundo mecanismo de três: negação, **luto** e ajustamento.

O mecanismo de luto vivenciado pelos deficientes ainda pode ser subdividido em hostilidade e depressão. Esse último é o mais comum deles. Durante o processo de hostilidade, a reabilitação pode tornar-se difícil, pois sentimentos de revolta são freqüentemente dirigidos aos profissionais.

A hostilidade poderá, por sua vez, dirigir-se para si mesmo, levando o paciente a entrar em depressão, sentindo-se desanimado, desvalorizado e sem expectativa para lidar com o futuro.

Para GOFFMAN (1980), e completando um círculo segundo a linha de raciocínio descrita, faltando o feedback saudável do intercâmbio social cotidiano com os outros, a pessoa se auto isola possivelmente torna-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa.

"então já fico mais reservado, já, não sou muito de sair. Já saí muito, antes já, eu também nunca fui de sair muito não. Mas, hoje, eu tenho dificuldade. Eu sei que eu sou convidado, mas eu sei que dá trabalho, Aí eu já prefiro não ir, falo: "ó, eu fico em casa, minha esposa vai". Tem uns cantos que eu vou. É difícil também sair, mas eu fico em casa só não. Eu procuro sair pra... logo no começo mesmo, eu não conseguia sair de casa. Eu sentia tipo um bloqueio mesmo, e se falava assim "você vai ter que sair!" Se fosse na hora e falasse "eu tô aqui e vou ali" Eu ia, mas se você falasse "você vai ter que sair amanhã!", eu já começava a passar mal. Já começava a sentir que... parece que dava desinteria, mudava tudo o meu corpo, e eu falava assim: "não vou

aceitar não!" E começava a transpirar, mas aí já foi essa mudança... aí já, eu não conseguia sair. Aí foi que eu comecei... ter algum... "não, eu tenho que sair, senão eu não vou mais sair de casa!", minha vida era só o quarto mesmo, via o mundo pela janela" (Edson 31 anos).

"pra mim foi uma maravilha, até meus 33 anos, que é despois, quando eu perdi minhas pernas, né, perdi o contato da minhas perna, era uma maravilha, despoi...a gente vai empurrando com a barriga, né, um dia após o outro" (Bruno 38 anos).

"Agora, o sentimento assim no começo, praticamente assim deprimido, você vê alguém correndo e fala "Puta, é tão fácil" (Marcelo 24 anos).

O luto pode persistir, pois remete à perda. Há uma tendência de supor que toda pessoa que tenha perdido alguma coisa preciosa deve estar enlutada, seja essa a perda do desempenho físico, do dinheiro, do poder ou de qualquer outra coisa ou ainda de mais de uma coisa.

"Ele tinha um aninho quando eu sofri o acidente. É... Acidente...! Ele... eu fiquei um mês internada e esse um mês foi suficiente para ele me esquecer, me deixar meio de lado. Porque minha prima que cuidou dele. Então, a hora que eu cheguei em casa, sofri demais no começo. Porque ele era bebê... eu tinha o maior carinho, né? Era pequenininho! E a hora que eu cheguei em casa, eu fui pegar ele e ele não quis ir no meu colo. E ele estava chamando minha prima de mãe. Nossa, acabou, né? Acaba com qualquer mãe" (Vitória 21 anos).

Admitir a possibilidade de fácil abandono do luto pode significar que aquilo que possuímos pode não ser importante.

Para VASH (1988) a culpa pode ser aceita como própria ou ser jogada sobre os ombros de outra pessoa, acusando-se o médico, o hospital, entre outros. A batalha para absorver ou repelir a culpa e a responsabilidade pode durar muito tempo.

Um aspecto da culpa, aplicável quando qualquer membro da família se torna deficiente, surge da natureza ambivalente das relações de amor, especialmente quando as vidas são interdependentes, como é o caso na família. Isto é, pensamentos de raiva, no passado, em relação à pessoa que se torna deficiente possivelmente serão relembrados.

A existência de **culpa** é um elemento de fundamental importância tanto nas relações familiares como no processo de conhecimento e reconhecimento da nova condição de vida vivida pelo deficiente e essa pode se apresentar como auto ou hétero indução, como podemos observar nas falas:

> *"Não sei se foi porque... foi uma coisa... meio que procurada, porque ele avisou para mim: "Se você for, eu vou te matar!" Então, acho que talvez se fosse uma coisa mais natural, assim, mais... não sei... tombo, que de repente foi você... alguma coisa assim ... uma batida de carro... qualquer outro acidente, assim, eu acho que eu encararia mais. E outra: minha família me coloca muito isso na minha cabeça: "V. está assim, porque v. procurou. Entendeu? Então, eu... ainda não desce, ainda estou sofrendo demais"* (Vitória 21 anos).

> *"se eu tivesse cuidado mais de mim, eu não tava nessa situação, eu tava fazendo do jeito que eu queria, né. Porque não dei valor! Por que não tomei cuidado? Não pensei antes de fazer?" Porque eu falo, e é engraçado, no dia do acidente, quando eu abri*

a porta da garagem, bateu um ego assim, acho que brigou o ego e o id, lá. Eu to lá dentro, acho que veio uma outra voz, um anjo da guarda assim e falou: "Não sai, fica pra dentro de casa!" "Por que eu não escutei eu mesmo?" tipo o meu eu assim... não escutei... não sei, meu anjo da guarda" (Lúcio José 21 anos).

A busca de conhecimento foi uma alternativa encontrada por alguns sujeitos desta pesquisa para o **enfrentamento da deficiência**. É a transformação do fato desconhecido (a lesão) que ameaça e desorganiza, em uma atitude de compensação, de controle e de organização do seu infortúnio. A compensação aqui é vista como um mecanismo de defesa do ego derivado da negação, da fuga da questão, da rejeição. Segundo AMARAL (1995) o indivíduo comumente usa desta preciosa ferramenta e é predicado como "deficiente físico sim, mas tão inteligente".

"Depois que aconteceu o problema comigo, eu aceitei o problema, mas nunca me conformei com ele. Então eu sempre fucei em tudo, eu estudei muito sobre o meu problema, sobre a lesão medular, e sempre estava fuçando na Internet, em jornais, em revistas, tudo relacionado à lesão medular, e o problema, eu procurava ler e me aprofundar e ir atrás, se eu pegava algum contato em algum lugar eu fazia contatos, e muito curioso, muito fução mesmo" (Rodrigo 28 anos).

Na figura-corpo, a identidade humana se sente imersa a todo instante numa extensão de matéria, pois é constituída por uma porção de matéria que chamamos de corpo próprio no qual sopra uma vida que enraíza no mundo material, social e espiritual. O corpo vivo é ponte que media, estrutura que comunica, campo de debate com outras diferenças e capacitação de convivência.

> *"Mas a gente sabe, hoje, depois de algumas informações, que nada disso é... que a gente pode ter filhos normalmente, que a gente pode ter relação. Não é como antes, mas também não é o fim do mundo não, dá para..."* (Tadeu 23 anos).

Na forma de vida corpo, a identidade humana se individualiza e se estrutura como lugar de encontro. Nesse lugar, aprende a sentir, a perceber e a ouvir a presença de outros que lhe são próximos. Por isso, o corpo nunca é apenas uma soma de quantidades nem é apenas um grande sentimento, sequer é um conjunto de instintos cujos objetos de satisfação são de fácil alcance. O corpo é todo ele aprendizagem e cristalização de encontros (BUZZI 2002).

Pensar em todo o processo em que está inserido o deficiente físico tardio, leva a vislumbrar uma ponta de toda a sua transformação pessoal e social. Ao adquirir a deficiência física tardiamente, o indivíduo irá confrontar-se com a reestruturação de seus valores culturais e sociais, os quais foram incorporados no decorrer de sua vida. Muitas reações diante dessa nova situação poderão variar de acordo com inúmeros aspectos, tanto pessoais quanto sociais.

Podemos chamar de transformação, pois, até o evento da deficiência ele estava inserido na realidade dos não-deficientes, banhado por toda a *"sabedoria do senso comum"*. Segundo VELHO (1999), o problema do desvio em nossa sociedade, quanto ao senso comum, tem sido remetido a uma perspectiva de patologia.

O indivíduo, antes julgador dos desviados, agora é um desviante social. Ao tornar-se um deficiente físico, transgride tabus e vivencia incapacidades corporais, fugindo aos padrões de beleza e, muitas vezes, de produtividade, tornando-se um inabilitado de aceitação plena – o estigma. Sendo assim, todo o processo de categorização das pessoas, conferindo-lhe atributos de perfeição, agora deve ser transformado porque o objeto de categorização é ele próprio. Esse processo de conferir categorias não deve

ser considerado, em si mesmo, honroso ou desonroso, pois um atributo que estigmatiza alguém confirma a normalidade do outro.

O processo de aceitação – integração e acolhimento da deficiência - e as dificuldades do estabelecimento dessa permeiam a transformação da identidade do deficiente físico.

> *"Eu não aceitava a lesão mesmo, eu tinha uma vida ativa, e uma queda... parou tudo, então mudou completamente. Foi difícil mesmo, na hora, assim, só que até hoje eu não consigo dizer assim, eu não vou andar mais. Sempre eu tenho essa esperança de um dia voltar a andar. Porque, na hora que eles falaram pra mim "você não vai andar mais", eu só virei assim e pensei: "o que vai ser da minha vida?". Só que eu não aceitei, eu não aceitei"* (Edson 31 anos).

O fato é que as pessoas são mais semelhantes que diferentes, independentemente de suas variações quanto a seu físico, a suas capacidades sensoriais ou a suas habilidades intelectuais. A sensação de perda experimentada por uma pessoa com deficiência em relação a suas habilidades funcionais ocorre do mesmo modo para uma pessoa não portadora de deficiência que também tenha sofrido um outro tipo de perda. O estímulo é diferente, mas a sensação de perda, o medo de que a vida será dolorosa ou sem sentido na ausência do elemento perdido são virtualmente os mesmos (VASH 1988).

Questões ligadas ao fato da aquisição tardia da deficiência estão presentes nesse momento, podendo determinar as reações diante da deficiência. Segundo VASH (1988), são estas: o tempo de instalação da deficiência, as funções prejudicadas, a severidade, a visibilidade e a estabilidade da deficiência, a dor, o sexo do deficiente, as atividades efetuadas com a deficiência, os interesses, os valores e os objetivos do

deficiente, as variáveis de personalidade, a base filosófica e espiritual e o ambiente.

A segunda categoria geral do núcleo percepção e concepção da nova condição de vida é o **reconhecimento da diferença e busca da superação**. Nessa categoria, os entrevistados mostram momentos de reflexão sobre a nova condição de vida. Essas reflexões estão sempre permeadas por questões ligadas à dependência e à independência.

Para VASH (1988), independência é um termo controvertido, como podemos observar na fala abaixo, existindo efetivamente somente uma interdependência entre os indivíduos.

Voltando ao HOUAISS (2001) encontramos *independência* como sendo a *"liberdade da influência, do controle ou determinação de outros ou outro"*, enquanto que, segundo VASH (1988), para os deficientes ativistas, independência não implica somente em ser capaz de sobreviver sem a ajuda de outras pessoas ou mecanismos de assistência, ela simplesmente significa liberdade de tomada de decisões e poder de autodeterminação.

Aqui encontraremos também **independência** sendo referida, pelos entrevistados, no sentido de acessibilidade, de liberdade de tomada de decisões e de poder de autodeterminação, como vimos anteriormente, além de aparecer como sinônimo de **reabilitação**.

> *"Para mim, a reabilitação seria... é... te colocar totalmente independente, o máximo que você consiga ficar. Que você não tenha que depender de ninguém para sair de sua cadeira, para você tomar um banho, para você se locomover dentro da sua própria casa ou, se você sair, se você tiver condição de sair na rua sozinha, se virar sozinha, sabe, eu acho que é isso, mesmo que você, que a sua reabilitação não te coloque de novo como você era antes, andando, mas que você consiga ser independente ao máximo possível, que você não dependa de preferência em nada, embora todos nós dependemos de todo mundo, independente de*

andar ou não. Mas é uma dependência normal do ser humano. Não essa, como a deficiência. Então, eu acho que a reabilitação é isso, é você conseguir uma independência, assim, se não for de 100%, o máximo, 99,99%. É isso que eu penso"(Ana 48 anos).

O processo de reconhecimento da dependência e aceitação dos mecanismos de adaptação e assistência às dificuldades se desenvolve paralelamente à aceitação da deficiência, envolvendo uma admissão gradativa da consciência de que as coisas são o que são.

Para que se possa pensar em termos de superação, transcendência, aceitação ou ajustamento da deficiência, é necessário entender que esses conceitos devem transpor a armadilha mentecorpo levando o portador de deficiência a um novo alinhamento dentro de um velho quadro de referências (AMARAL 1995).

"Eu me vejo uma pessoa mais madura, eu acho que eu descobri em mim coisas que antes eu não conseguia enxergar, né, mas, a grosso modo assim, no geral, eu acho que agora eu sou mais maduro. Sou mais consciente, com mais humildade, com mais compaixão, com mais solidariedade, eu acho que é isso" (Rodrigo 28 anos).

Para AMARAL (1995) o processo de aceitação ativa da deficiência deve incluir necessariamente a existência da deficiência sem que essa se torne o eixo do existir do indivíduo. Essa inclusão planta de forma irreversível a semente da aceitação.

O processo de **superação** não ocorrerá de forma expontânea ou repentina, mas sim por um crescimento paulatino, construído por meio de sucessivos percalços e de suas superações no trajeto do desenvolvimento da vida. Não é força de vontade, mas construção conjunta (AMARAL 1995).

É necessário esclarecer que a superação, aqui denominada como aceitação, ajustamento ou transcendência, deve ser entendida como o acolhimento da deficiência para a posterior integração no cotidiano, esperado ou não.

O portador de deficiência que transcende sua deficiência não nega mais sua realidade. Sua realidade não é mais combatida, ela desvanece, torna-se menos importante, desce para segundo plano, até que em circunstância rara e extrema, ou alguma outra pessoa chama-a ao primeiro plano da consciência. Uma vez aí, é sentida com neutralidade ou com consideração positiva (VASH 1998).

> *"Eu me vejo como uma pessoa, como qualquer outro ser humano normal, só que tenho a minha dificuldade de locomoção. O meu problema é esse. Às vezes eu não consigo fazer uma coisa que uma outra pessoa consegue, mas também, muitas vezes faço coisas que uma pessoa não consegue. Hoje eu posso dizer: "todo mundo é dependente, você, eu, antes do acidente, e hoje eu posso dizer que estou um pouco mais dependente do que antes. Mas isso não quer dizer que eu seja pior ou melhor que ninguém, eu só tenho a minha dificuldade de locomoção"* (Tadeu 23 anos).

> *"Puta, eu me vejo, eu me vejo numa cadeira, só isso. Eu me vejo assim, tudo o que eu quero fazer eu faço, se eu quero ir em algum lugar, eu vou. Como era antes"* (Marcelo 24 anos).

O processo de viver ensina pouco a pouco que a deficiência não precisa ser vista como uma tragédia insuportável. Ela pode ser vista como uma complicação ou uma irritação e, eventualmente, pode também ser encarada como um catalisador para o crescimento psicológico.

"Ah, eu melhorei muitas coisas. Foi assim, é uma experiência que... é chata, pelo que aconteceu, mas, por outro lado, eu procuro ver sempre o lado bom, né, eu melhorei muito como pessoa, vejo o mundo de outra forma, dou valor mais pras coisas, pras pequenas coisas" (Silvana 27 anos).

GOFFMAN (1980) afirma que o treinamento dá meios para o portador de deficiência aprender a sobreviver, em termos psicológicos, à transformação súbita de sua vida de pessoa normal para pessoa estigmatizada. O doloroso de uma estigmatização repentina pode ser resultado não da confusão do indivíduo sobre sua identidade, mas do fato de ele conhecer suficientemente sua nova situação.

O conhecimento suficiente de sua nova situação não ocorre desde o início repentino da deficiência. O impacto emocional da deficiência gera estágios de adaptação, **enfrentamento** e reconhecimento da deficiência, descritos de diferentes formas por diferentes autores.

Percebe-se ainda que um indivíduo pode passar pelas fases iniciais de ajustamento, mas, eventualmente, em um momento mais tardio de sua deficiência, vivenciar um retrocesso nesse processo e experienciar situações de negação ou de luto, dentre outras.

Estes são os estágios de ajustamento à deficiência apontados por Kerr (1977), citado por VASH (1988, p.144): o choque, a expectativa de recuperação, o luto – já descrito anteriormente, a defesa e o ajustamento.

AMARAL (1995) descreve as fases de ajustamento chamando-as de mecanismo de defesa e as classifica em dois grandes grupos: o do medo e o da necessidade de defesa.

O medo traduz-se no ataque ao inimigo que, nesse caso, é representado pelo sacrifício do deficiente.

A necessidade de defesa é assim explicada pela autora: trata-se da fuga da questão vivenciada, gerando rejeição do evento. A rejeição pode ser ainda encontrada sob as formas de abandono, superproteção e negação. A

superproteção diz respeito à rejeição, transformando este afeto num sentimento oposto. É vivenciada comumente pelos familiares dos deficientes.

A negação por sua vez é subdividida em mecanismo de *atenuação* ("poderia ser pior", "não é tão grave assim"), de *compensação* ("Deficiente físico, mas tão inteligente") e de *simulação* ("É cega, mas é como se não fosse).

> *"Aí, normal, e eu comecei a tocar minha vida, sabe. Aí foi quando eu comecei a ir lá pro SESI, me readaptar, me reabilitar, né. E conviver com bastante pessoas com o problema igual ao meu, ou até mais pior, sabe? Aí eu comecei a olhar as coisa por outra maneira: "Puxa vida, eu tô nessa situação, mas se eu olhar pra trás, tem gente pior do que eu, ainda!". E de fato tinha mesmo, e eu via, sabe. Aí minha vida mudou mais um pouco, sabe, sempre os pensamento ruim na cabeça, e eu me pego com Deus e peço: "Oh, Deus, me tira os pensamento ruim da cabeça!"* (Bruno 38 anos).

> *"Mas aí você vai vendo e "Não, vai melhorar, vai melhorar!" Uma frase que eu sempre repetia comigo era assim: "está ruim, podia estar pior!". Aí toda vez que eu tava ruim eu repitia: "Tá ruim, podia estar pior, tá ruim, podia estar pior!" e assim vou driblando essa, sempre que eu tava meio deprimido, meio chateado, pra baixo, foi assim que eu driblei"* (Marcelo 24 anos).

Para o enfrentamento da deficiência, o portador ainda vive ciclos, chamado por GOFFMAN (1980), de ciclos de incorporação. A ambivalência da vinculação do indivíduo com sua categoria estigmatizada gerará oscilações na identificação entre seus iguais.

> *"Tipo, eu vou sair, o pessoal me chama pra sair, aí eu: "Ah, vou sim, vou sim..."... só que, aí, eu tô lá, tô se divertindo entre aspas, né, porque eu olho os outro e falo: "Nossa, eu podia estar igual ele, alegrão!", né, eu brinco, tudo, dou risada, não é risada falsa, né, porque cê tá se divertindo, apesar de cê tá se divertindo, aí você olha assim..."* (Lúcio José 21 anos).

Quando questionados sobre seu **futuro,** os entrevistados desta pesquisa mostraram, em grande parte, projetos relacionados à reinserção social e normalidade.

Como visto anteriormente, na introdução dessa pesquisa, o futuro é sempre a previsão de como se pode viver melhor o presente. É o momento em que, segundo BUZZI (2002), a identidade regressa ao seu mais íntimo e se desfaz de todo o patrimônio acumulado do passado, se despede do registro de dados organizados e sistematizados num determinado saber, e olha para o futuro que lhe possibilita viver melhor o presente. Nesta perspectiva, a identidade busca ancorar seu presente num fundamento que está "fora de si", mas tão junto a si, sendo espelho de si mesma.

O portador de deficiência física parte, em seus projetos futuros, da posição de estigmatizado com "inabilitação de aceitação plena" para a posição de "homem normal" que, segundo AMARAL (1995) citando Freud, é aquele que ama e trabalha.

Em seus projetos para o futuro, encontra-se um desejo de aceitação ativa, corporificada nas atividades relacionadas ao amor e ao trabalho, assim como à sua independência.

> *"Eu tô pensando em voltar a trabalhar em outro serviço, fazer uma faculdade, vou fazer faculdade de Direito e, quem sabe, eu quero ser promotora. Vamos ver, se o mundo estiver lá ainda, continuar fazendo o tratamento e seguir uma vida simples... e normal"* (Silvana 27 anos).

"Eu quero estar independente, não me importa se eu ficar na cadeira, eu quero estar independente, e normal, ter filhos, casar, essas coisas, né. Trabalhar, ter a minha casa, Essa é a minha perspectiva pro futuro" (Jorge 27 anos).

"Pra mim, eu quero estudar. Agora eu quero estudar. Não penso em casar, não penso... quero estudar, me formar, ter uma profissão! Aí sim casar" (Marcelo 24 anos).

Processo de elaboração da nova concepção de vida

O segundo núcleo estruturador dos discursos, denominado **processo de elaboração da nova concepção de vida (relações com as pessoas/ predicados)**, classifica os discursos dos entrevistados no momento de elaboração e significação dos predicados a eles atribuídos. Dessa forma, as categorias que surgiram evidenciam o "estar em relação" com o mundo. Duas categorias gerais englobam esse núcleo: **o olhar do outro/sobre o outro** e **(re)significando o novo corpo.**

Da categoria o olhar do outro/sobre o outro, surgiram categorias específicas em que os entrevistados abordaram amplamente a questão das preconcepções e estigmas sociais.

Todo indivíduo constrói a imagem que tem de si próprio – identidade – a partir do mesmo material com que as outras pessoas já construíram a sua identificação pessoal e social. Esse material é a consciência da alteridade do outro e que ocorrerá pela auto-identificação com as atribuições que nos são socialmente dadas. Concebe-se então que o processo da identidade ocorrerá por meio da socialização e individualização.

As **preconcepções** sociais entram aqui como exigências normativas de atributos aos deficientes físicos, que o colocarão em evidência de desvio. Haverá, para os indivíduos com deficiência física adquirida tardiamente, uma

grande dificuldade de identificação com os novos atributos que agora lhes são conferidos, gerando uma ambivalência em relação ao seu próprio eu.

Para SATOW (2000), as pressões sociais e o estigma podem gerar angústias imensas levando as pessoas à exclusão do meio em que vivem. Há também as pessoas que acabam por assumir uma auto imagem de super homem que não condiz com eles próprios.

Quando a pessoa adquire a deficiência na idade adulta, o processo de internalizar e assumir para si o preconceito, dá-se de maneira diversa, pois passa a ser objeto de preconceito e discriminação, não só pelos outros também como por si mesmo. A pessoa passa a sofrer com os preconceitos que ela imputava quando via uma pessoa com deficiência. Sendo assim, de preconceituosa passa a ser também preconceituada. Portanto a pessoa que adquire um a deficiência na idade adulta terá que modificar toda a sua identidade, pois não pertence mais ao grupo dos não deficientes (SATOW 2000).

> *"As pessoas que me conhecem falam que eu sou uma vitoriosa, que o meu esforço é muito grande, que eu vou à luta e não desisto com facilidade, então assim, olhando tudo o que eu passei para trás, eu fico imaginando: "Olha, você foi forte!", porque eu acho que hoje eu não agüentaria"* (Ana 48 anos).

> *"Mas ainda não consigo (sair), porque eu sei que... eu sinto, pelo menos... que as pessoas olham com um olho meio ... de preconceito assim ainda, sabe?"* (Vitória 22 anos).

> *"O pessoal me vê, principalmente a minha esposa, ela me vê quase normal, tem uns, né, que olha e vê você assim de cadeira de roda", principalmente os que me conhecia, né. Tem uns que aceita, tem uns que olha, não sei se é com pena, mas eu não, eu, como é que se diz, eu falo, eu não vejo... ninguém, se olhar pra*

mim com uma cara de que eu não tenho mais nada, minha vida é essa aqui" (Edson 31 anos).

GOFFMAN (1980) descreve não só os esforços de pessoas estigmatizadas para "normificar" o seu próprio grupo – preocupação de purificação intragrupal –, mas também para limpar totalmente a conduta de outras pessoas do grupo.

"Ah, como antes. Eu não vejo muita diferença não. Não sofro com preconceito, uma que também eu não sou uma pessoa de me expor muito. Mas eu acho que as pessoas me vêem, normal. As pessoas com quem eu sempre tive contato e tenho contato até hoje, foram devagar, assim como eu, foram amadurecendo junto comigo ao meu lado, então é a mesma coisa" (Rodrigo 28 anos).

"Bom, as pessoas assim mais próximas, elas aprenderam comigo a me ver da mesma forma que eu era antes. Sem ficar com muitos cuidados, muita frescura, que eu nunca gostei disso, gosto de ser tratada normalmente" (Silvana 27 anos).

Para PASTORE (2001, p. 18), citando Hunt (1999), as preconcepções sociais enfrentadas pelos deficientes sob a forma de estigma permeiam fortemente suas relações sociais, traduzidas pelas características de inutilidade, infelicidade, diferença, opressão e doença.

"Tipo, o pessoal vê o deficiente como pedinte. Às vezes, eu estou no farol, eu paro pra descansar, já vem alguma pessoa com um real. Às vezes, a subida, o degrau muito alto, "V. me dá uma força?" A pessoa já olha pra v.: "Não, hoje eu não tenho." Ver os deficientes, é... pedinte... é, tipo, incapaz de fazer as coisas,

entendeu? E não conseguir. Às vezes, "Como v. vai descer a escada rolante do metrô?", "Como v. vai pegar o metrô?", "Como v. toma banho sozinho?". Não sabem... um vegetal... Mas não todas, não vamos generalizar, mas a maioria pensa assim. Mas agora, acho que está mudando um pouco também as coisas, assim. Eles também, tipo alguns, viram ou poucos se lembram, até que não é tão divulgado, como o Herbert Viana, o Flávio Silvino... então eles acham... alguns começaram ver que não são totalmente um inútil"(Ariano 20 anos).

"Aí, teve uma hora que ele (policial) chegou ni mim e falou assim: "Tá vendo aí seu arrombado, vai roubar, aí se ficou numa cadeira de rodas". Virge Nossa Senhora, aquele dia pra mim não foi fácil, não. As pessoas se afasta um pouco da gente, sabe, mas não é assim que funciona as coisa, eu tenho a minha cabeça limpa, minha cabeça erguida, eu não ligo pra o que as pessoa pensam, só não gosto que pisam no meu calo"(Bruno 38 anos).

Quanto às questões acerca da influência da deficiência física nos **relacionamentos afetivos**, VASH (1988), afirma que há uma diferença no impacto que a deficiência causa para relações iniciadas antes de sua instalação e após sua instalação.

Para os casamentos ou relacionamentos construídos antes da deficiência, poderá haver uma alteração substancial nas bases da sociedade a que se comprometeram.

"Eu tava noivo, aí então...né. Ah, no começo foi difícil, né. Mas agora... sim, é claro que a gente quer achar alguém, né. Mas... tá complicado. Eu acho que tá complicado, agora. é difícil, né, tipo, sabe, eu já saí à noite, já conheci meninas novas, conheci, mas assim, é, quando você sai, é um lugar, quando você

vê atrás, com a realidade, não é todo mundo que agüenta falam " ah, eu não quero isso pra mim, não" você escuta essas coisas, entendeu? Mas isso daí mexe bastante comigo, é o que mais mexe, eu acho" (Jorge 27 anos).

Se um relacionamento sobrevive ao choque inicial da deficiência, o casal passará por ajustamentos, os mesmos descritos anteriormente em relação aos deficientes e sua família, mas o grau de intimidade que existia na relação anteriormente à deficiência é de primordial importância.

O princípio geral, segundo VASH (1988), de sobrevivência de qualquer casamento ou de relacionamento afetivo é bastante dependente de sua solidez anterior e da natureza da relação. A experiência da deficiência, algumas vezes, fortalece os laços de uma relação. Isto parece ser mais provável, entretanto, quando os laços eram razoavelmente fortes anteriormente.

"Normalmente, quando acontece um negócio desse numa família, a família acaba, né, se é com o marido, a mulher geralmente larga, vai embora, não são todas, mas a maioria acaba fazendo isso. E quando é mulher, a mesma coisa, o marido acaba indo embora. Em casa, graças a Deus, não aconteceu nada disso. Quer dizer, então eu estou há muito mais tempo casada depois do acidente, do que antes. Então, a minha convivência de antes até esquece como que era, até porque eu trabalhava, eu ficava o dia inteiro fora, a gente só se encontrava à noite. E depois do acidente, então, a gente ficou assim, tendo mais contato, né, porque eu tô o tempo inteiro em casa. ele é sempre prestativo, ele é quem me leva, sem reclamar, está sempre de bom humor, é lógico que ele não é uma pessoa perfeita, como eu também não sou, né, ele tem lá os cinco minutos dele. Então, quando eu tenho

o meu, ele tem paciência, e quando ele tem o dele, eu também tenho que ter, né"(Ana 48 anos).

Segundo VASH (1988), no caso dos relacionamentos iniciados após a instalação da deficiência, ambos têm uma visão mais realista do que podem esperar, aumentando as possibilidades de sucesso na relação ou, no mínimo, tendo a possibilidade de escolha.

"Depois do acidente eu namorei uma pessoa três anos, faz três meses que a gente não está junto, mas foi decorrente da incompatibilidade de gênios. Foi um problema de pessoas, e não de... Os meus limites, o meu problema físico não teve nenhuma influência no relacionamento... Ela é uma pessoa que, eu devo muito a ela, nossa, ela é uma pessoa muito bonita, que sempre também esteve do meu lado também pro que der e vier, me ajudou muito, tanto fisicamente quanto emocionalmente, também me ajudou a crescer profissionalmente, crescer culturalmente e intelectualmente, sempre me apoiou muito. Aí, você percebe que não é daquele jeito, que você pode sim oferecer muita coisa pra pessoa, assim como a vida é uma troca de sentimentos, sensações e favores, de envolvimentos, e um monte de coisas, né. Então as pessoas se divergem muito, é muito diferente umas das outras, é só uma questão de você se adaptar à pessoa, e a pessoa a você. Assim como as pessoas normais também, né. Normal, eu acho que tive medo no começo, mas, depois, eu vi que é possível, que não é um bicho de sete cabeças"(Rodrigo 28 anos).

O **funcionamento familiar** diante da deficiência de um de seus componentes, se encontrará afetado, pois trará uma interrupção no equilíbrio homeostático da unidade familiar. Embora somente um membro da família possua deficiência, todos os membros serão afetados.

É nesse momento que a família desvia-se do viver autêntico, descrito por Gomes (1984), e perde-se no mundo do outro – nesse caso, o deficiente físico – passando para o mundo do ser-o-outro. Em outras palavras, embora somente um membro da família "possua" a deficiência, todos os membros são afetados e, até certo ponto, incapacitados por ela.

Por sua vez, o deficiente terá uma família que, sendo-ele-próprio, não terá o distanciamento necessário para vê-lo como o-outro. Desse modo, surgirão as afirmativas dos portadores de deficiência enfatizando que "no pensamento eu sou o mesmo".

> *"Eu queria que... na minha cabeça, que eu fosse tratada do mesmo jeito que eu era antes! Eu só não ando. É diferente! Eu estou precisando disso aqui pra mim... de uma cadeira de roda pra...mim me locomover, mas o meu pensamento, meu modo de ser continua o mesmo! Eles não entendem! A minha família é meio complicada"* (Vitória 22 anos).

Pode-se dizer que o impacto da deficiência na família reveste-se de uma ambivalência muito grande, uma vez que os sentimentos gerados pela sua ocorrência oscilam entre polaridades muito fortes: amor e ódio, alegria e sofrimento, aceitação e rejeição e euforia e apatia (AMARAL 1995).

Para que haja superação a família e o deficiente devem progredir essencialmente através dos mesmos estágios de ajustamento.

Segundo VASH (1988), os recursos básicos internos necessários para o ajustamento à deficiência são divididos em quatro grupos: emocionais, intelectuais, de personalidade e físicos.

A estabilidade emocional familiar é o requisito primário para enfrentar a deficiência, a fim de neutralizar as reações adversas e facilitar o ajustamento. Os recursos intelectuais são extremamente importantes nos quais se apoiar, tanto nos momentos de crise, como mais tarde. Entre os recursos intelectuais está a capacidade de captar fatos médicos, prever e

preparar-se para problemas futuros e visualizar e implementar soluções para eles.

Os recursos básicos internos de personalidade são importantes principalmente em combinação com as forças da área emocional e intelectual. Faz parte do recurso de personalidade a assertividade, a persuasão, a diplomacia e o suporte emocional (VASH 1988).

O vigor físico, ainda segundo VASH (1988), é ingrediente essencial para os membros da família que poderão, com uma boa saúde geral, ter resistência e habilidade em arregimentar força extra em tempos de crise.

A presença da família no processo de transformação da identidade, após a deficiência, é primordial, pois é com ela que o deficiente se defrontará, se diferenciará e se projetará numa nova possibilidade de ser-no-mundo. Esse processo ocorrerá independentemente de se saber em qual ajuste essa família se encontra.

> *"Ó, depois do acidente ficou estreito, é tipo assim, eles não... até o tempo que eu tava bom, era sempre de tá ajudando, principalmente meus pais, já os irmãos era tipo assim, tinha uma convivência, mas nem tanto, mas depois do acidente ficou um pouco dividido. Quando você tá bom, aparece bastante gente, agora quando você precisa, aí na hora parece que fogem as pessoas. Mas eu tenho muita fé em Deus e acho que ele tem me ajudado bastante. Tipo assim, eu não sou de guardar rancor deles, mas é tipo assim, você vê que não liga muito não"* (Edson 31 anos).

> *"É bom. Depois do acidente ficou mais próximo. Não que não fosse antes. Mas acho que por saber, sei lá, por amor de pai e mãe e irmão, eles estão mais próximos de mim hoje do que há 1 ano e meio atrás. A gente sempre teve um bom relacionamento".* (Tadeu 23 anos).

Para GOMES (1984), os indivíduos de uma família vivem a sua trajetória de quedas e ascensões, podendo ou não se perder no apego excessivo a normas, regras e princípios pré-estabelecidos.

A culpabilização é um elemento, já citado anteriormente, que poderá ocorrer não somente com o portador de deficiência como com sua família como um todo.

> *"Meu pai, pelo fato de eu ter me envolvido com um rapaz que não prestava, um rapaz que tinha um comportamento errado, ele tipo me abandonou. Pra ele, ele quer jogar a culpa nas costas da minha avó. E, quando eu me separei desse rapaz, que eu era casada, ele falou pra minha avó que... agora, depois do acidente, quando eu sofri o acidente, que agora quem ia cuidar de mim era a minha avó, porque não era para ela ter me apoiado na separação. Agora, ele me traz pra fisioterapia, tudo, só que é só. Só isso, mais nada. Se eu precisar de um real dele, ele não me dá. Por ele, eu estaria ainda pior"* (Vitória 22 anos).

As **relações de amizade** merecem muito pouco destaque em nossa cultura, comparando-a a outras. Essa tendência é particularmente desvantajosa para as pessoas deficientes. Para VASH (1988), essa afirmativa é correta, porque, primeiramente, os laços de amizade são freqüentemente mais importantes para os indivíduos solteiros - e um grande segmento de portadores de deficiência permanecem solteiros. Segundo, a falta de mobilidade pode gerar perda de oportunidades necessárias para as trocas de conhecimento entre as pessoas.

A viabilidade das relações de amizade, após o surgimento de uma deficiência física, dependerá da natureza e da solidez desses relacionamentos antes da incapacidade física. Percebe-se nesse vínculo o mesmo movimento que perpetua os relacionamentos afetivos.

É comum e fácil para as pessoas com deficiência, restringir seus mundos de experiência para o mais próximo e familiar. Essa é uma reação perfeitamente natural à "sobrecarga de estímulos", que é condição predominante quando grande parte da vida é vista como nova e não habitual. A restrição de convívio pode incluir a limitação das companhias e a tentativa de satisfazer a todas as necessidades interpessoais com os familiares (VASH 1988).

Novamente citando VASH (1988), as amizades são importantes, pois podem ser vitais para o processo de ajustamento, dando – ou não conseguindo dar – apoio prático e emocional ao deficiente, numa fase aguda, pós-aguda ou durante a reabilitação.

> *"Você vive num âmbito de pessoas, naquele grupo de pessoas... naquele grupo de pessoas. E, de repente, acontece alguma coisa com aquela pessoa, alguma dor... Meu, aqueles seus amigos não vão ser mais seus amigos, seus colegas não vão ser mais seus colegas, porque você vai começar a conhecer outras pessoas, entendeu, que vai fazer parte desse círculo que nós vivemos e não é todo mundo que vai te aceitar. Isso machuca muito, mas eu conheci outras pessoas que, nossa, meu... são maravilhosas!"* (Fernando 32 anos).

> *"Amigos, sabe, eu acreditava que ainda existia amigos, mais... não existe amigo não, amigo nosso é Deus em primeiro lugar, e dinheiro no bolso. Porque se não tiver um pouco de dinheiro no bolso também, é problema. Então, não existe amigo"* (Bruno 38 anos).

> *"É que agora a amizade é verdadeira, mesmo, né. Não tem aquele negócio de amizade por interesse. Agora o negócio é... até que sumiu todo mundo, né, ficou só... você pega aí, vou chutar*

um número assim: de cinqüenta, sobraram dez. Agora se sabe que é verdadeiro, mesmo, né"(Jorge 27 anos).

Na segunda categoria geral desse núcleo, **(re)significando o novo corpo**, são enfatizadas as questões relativas ao novo corpo e a seus significados. Os sujeitos relatam suas experiências e impressões acerca de seus novos corpos e das relações estabelecidas a partir dessa forma. O corpo deve ser entendido então como um dos locais envolvidos para a definição da fronteira de quem nós somos, servindo de fundamento para a identidade, sendo cada vez mais o suporte de signos sociais, modelado como projeção social. Esse corpo em profundas transformações passa a ter um significado mais relevante ainda, pois será por meio dele que haverá, ou não, a identificação consigo e a percepção do olhar do outro (HELMAN 1994).

Uma das categorias emergentes nesse momento foi **o corpo na categoria de produtividade** que remete a uma reflexão sobre a relação dos papéis do ser humano e sua produção estando todas as ações humanas subordinadas a um sistema capitalista de produção. Trata-se de perceber que qualquer ato humano, segundo CODO (1988), é permeado necessariamente pelas relações de produção. O próprio trabalho insere o homem numa determinada relação social distinta e essa ação-trabalho passa a pertencer à sociedade. E, neste momento em que o corpo-ação-trabalho do deficiente pertencente à sociedade é situado na categoria do jurídico, como sempre julgado, e é colocado em nível de desvio pela falta de produtividade ou de perfeição.

Para VASH (1988), o trabalho é um vácuo para aquisição de recompensas externas socialmente veneradas, tais como dinheiro, prestígio e poder, bem como recompensas internas associadas com a auto estima, pertinência e auto realização. O desemprego gera ausência de poder sócio-político e econômico, e a ausência de poder é a base do desamparo aprendido – uma forma de depressão.

"Eu faço muita coisa, só que não me sinto útil ainda. Igual antes: eu trabalhava, estudava. Mas agora eu faço uma pá de coisas: faço fisioterapia, basquete, escola, curso... mas ainda não... sabe... não me sinto útil ainda. Ah, com o trabalho, sim, mudaria. Tipo, muda tudo depois do acidente, mas com o trabalho se sente mais útil, em tudo" (Adriano 20 anos).

Percebem-se na categoria de **(re)significação do corpo e da sexualidade** as falas revelando padrões de comportamento sexuais e afetivos distintos entre homens e mulheres, mas, ainda assim, fazendo associações estreitas entre sexo e corpo.

Os discursos encontrados entre mulheres portadoras de lesão medular apontavam para uma (re)significação do ato sexual, no sentido de valorização dos sentimentos, e mostrando em suas falas o sexo como significado de aceitação de suas deficiências.

Segundo VASH (1988), o ato sexual oferece um meio eficiente e convincente de gratificar as necessidades humanas de dar e receber amor.

"Foi muito bom, fez muito bem pra mim. Ainda quando a gente foi embora, eu falei pra ele me deixar na minha casa, eu ainda falei: "É, v. fez muito bem pra mim! Muito" Eu falo pra ele mas eu acho que ele não tem idéia do quanto. Mas ele me fez me sentir mulher de novo fez ver que... de um jeito diferente, eu ainda posso sentir o que eu sentia antes, entendeu? Eu ainda... ah, eu sei que... ah, foi muito bom, muito bom. Bom assim de eu estar com ele, de ver ele tocando em mim, me abraçando, me beijando, me desejando, né? Que nem ele me desejava antes. Sei que... ele não tem idéia, acho que, por mais que eu fale, ele nunca vai saber o certo de como ele me fez bem. Vai sair coraçãozinho daqui a pouco pelos olhos! " (Vitória 22 anos).

"Olha, assim, foi até melhor, porque ele fica mais carinhoso, pega no colo, tudo... quando você anda é uma coisa, aí, depois que você não anda, você começa a pensar que nem vai querer mais, porque a gente fica pensando no corpo, né: "Ah, não tenho mais aquele bumbum bonito nem tenho mais aquelas coxas, as pernas bonitas, aquelas coisas..." aí eu tive essa conversa com ele e tal: "Eu sei que eu não sou mais a mesma pessoa, sou a mesma pessoa mas não tenho mais o mesmo corpo, então eu não sei, para você conta muito isso". Então eu falei: "Eu não tenho mais o corpo que eu tinha antes, agora eu não ando, certas coisas que aconteciam na nossa vida sexual vai ficar mais difícil, a gente vai ter que estar mudando certas coisas..." E ele falou: "Para mim, não tem nada a ver. Não estou preocupado com o seu corpo". E ficou assim, sabe, cada dia melhor, depois que nasceu o meu filho que eu fiz a laqueadura, a preocupação de ter outro filho não tem mais, então ficou assim, normal, acho que melhor até de antes do acidente, até da preocupação de não ter mais uma gravidez, né, então, normal"(Ana 48 anos).

O ato sexual é entendido por elas como sendo uma linguagem, a linguagem da aceitação. Para os homens, segundo Zilbergeld (1978), citado por SOUTTO-MAYOR e ANDRADE-SILVA (2001, p.98), a relação sexual é sinônimo de ereção, penetração e orgasmo, não reconhecendo a obtenção de prazer sexual oriunda de outro tipo de estimulação e seu desempenho é associado freqüentemente ao ser homem, validando sua masculinidade.

Para alguns, a capacidade de atrair parceiros sexuais se torna uma prova excessivamente importante da continuidade do próprio valor à auto-rejeição devida à deficiência.

"Mas é entre aspas normal, eu consigo fazer o papel de um homem praticamente normal, é claro que eu não tenho aquele

desempenho, né, as posições são limitadas, o mecanismo é meio limitado, mas eu acho que dá para exercer o papel praticamente normal pra minha parceira, né. Pra mim eu tenho, é diferente do que era antes, os meus sentidos e sensações são diferentes, eu não tenho mais aquela coisa como era antes. A minha sensibilidade não foi preservada, não tenho sensibilidade no sexo, não, mas em outros lugares, em outros pontos do corpo sim. Então eu acho que é isso. Meio diferente e normal" (Rodrigo 28 anos).

Como se não bastasse a questão dos estereótipos sexuais per si, esse indivíduo se defronta com a deficiência física que potencializa a dificuldade de redescoberta do corpo sexuado.

Para JURBERG (2001), expressões de afeto, carinho e sexualidade entre deficientes físicos são geralmente reprimidas ou ridicularizadas e quando ocorrem, tais pessoas são percebidas como pervertidas sexuais.

Thorn-Gray e Kern (1983), citados por LIMA (1987), afirmam que o estigma imposto pela sociedade aos deficientes físicos apóia-se na crença da cultura ocidental de que somente as pessoas jovens e fisicamente perfeitas têm direito ao sexo.

Ainda para LIMA (1987), os efeitos da estigmatização podem ser tão fortes para alguns homens e mulheres deficientes que chegam a constituir obstáculos aparentemente intransponíveis para amar ou casar.

Uma outra leitura desta postura, feita por VASH (1998), afirma que nem todas as pessoas não deficientes estão interessadas em sexo, e isto obviamente é verdade também para os portadores de deficiência. Algumas pessoas, cujas deficiências inibem gravemente o movimento e a gratificação sexual preferem abandonar a vida sexual. Mas, considerando que para a grande maioria o impulso é forte, o ato sexual é suficientemente problemático.

"Eu nunca tentei relação sexual, não. Tentar assim, tentei, mas não funcionou, né. Ele [o médico] *falou que isso era assim mesmo, que não tinha nada a ver esse negócio, que é psicológico, é da minha cabeça, esse negócio de baixo e, de repente, a gente tá tomando banho assim e o negócio é bom, de repente a gente olha de novo e o negócio já caiu, não vira esse tipo de coisa mais não. Não vira mais, (....) e ele* [o médico] *disse, ele* [o médico] *passou um remédio pra mim, pra mim tomasse o remédio dez minutos antes de começar tudo. Tomei o remédio. Comecei as revista, né. Aí o negócio ficou bravo. Eu olhei assim, o negócio armou, eu vou te falar pra você, sabe que eu fiquei com medo? Mas assim, testar assim, é com uma mulher, não ..."* (Bruno 38 anos).

"Não, nem tentei ainda. Eu acho que eu não estou pronto ainda. Tenho que esperar um pouquinho. É o que os médicos falam, "é melhor você esperar e achar a pessoa certa, do que se, depois, pode acontecer alguma coisa e você ficar mais frustrado ainda. Então "fica quietinho aí" e eu falo: "beleza!". : Eu acho até melhor. Porque vai que, sei lá, acontece alguma coisa, sei lá, eu não funcione, aí cê vai ficar pior do que cê tava. Então, deixa quieto, não mexe comigo que ta quieto. Tranqüilo, vamos ver, né. Tô esperando aí" (Jorge 27 anos).

Para os deficientes que vão em busca de uma adaptação na atividade sexual, é importante que se desfaçam concepções de associação de sexualidade e genitalidade para que o comportamento sexual possa ser explorado sem os limites da padronização.

Os discursos que apontam para a **falta de sensibilidade** corporal devem ser observados com atenção especial, pois desvelam o processo de

identificação do indivíduo com seu novo corpo e, conseqüentemente, o processo de transformação de sua imagem corporal.

> *"Ah, reabilitação, sei lá, acho que você melhora o seu corpo, você assim, porque, quando eu tive o acidente, era estranho não sentir mais minhas pernas, então eu consegui, acho que re-estabelecer... eu não sei como fala, saber que eu não sinto, mas que faz parte de mim"* (Silvana 27 anos).

A imagem corporal não é rígida, mas sim, passível de transformação e todos os sentidos estão colaborando para a sua criação. Ela é a imagem mental somada à percepção.

Especificamente, segundo SHILDER (1999), dois fatores têm participação na criação da imagem corporal. Um é a dor e o outro, o controle motor dos membros.

O indivíduo portador de lesão medular estará em processo de transformação de sua imagem corporal sem a influência desses fatores.

O conhecimento do nosso corpo depende, em grande parte, de nossa ação. Indubitavelmente, as percepções visuais influenciam também fortemente a imagem corporal, assim como, o modelo do corpo se forma em contato com o mundo externo.

Ainda segundo SHILDER (1999), o padrão da imagem corporal consiste em processos que constroem e criam com a ajuda importante de sensações e da percepção, mas os processos emocionais são a força e a fonte de energia desses processos construtivos e os dirigem.

As **reações enfrentadas** pelos deficientes físicos diante de suas novas **limitações** poderão variar de acordo com inúmeros aspectos tanto pessoais quanto sociais. Essa variação de reações ocorrerá pelo confronto da reestruturação dos valores culturais e sociais incorporados no decorrer de suas vidas antes da deficiência física.

Segundo VASH (1988), além do estigma, há fatores como o tempo de instalação da deficiência, as funções prejudicadas, a severidade, a visibilidade, a dor, o sexo, dentre outros, que determinarão suas reações diante da sua nova situação, como já explorado anteriormente.

> *"O primeiro ano é muito difícil, entendeu? Meu, a gente fazia tudo sozinho. Eu fazia tudo sozinho, de repente, minha mãe me dar banho, meu! Entendeu ? Então, tem um pouco de receio também, né? Até mesmo por ela, assim pela parte dela, que ocorre, né?"*(Fernando 32 anos).

> *"E, assim, quando eu quero sair, e às vezes, não tem quem leva, sabe, então você fica meia chateada, mas até que eu não sou revoltada, eu aceito a situação, fico chateada, é lógico, mas aceito, não me revolto não porque eu acho que se revoltar fica pior"* (Ana 48anos).

É difícil compreender como aqueles que sustentam uma grande e súbita transformação de sua vida "normal" para estigmatizada, podem sobreviver, em termos psicológicos, a esta mudança. GOFFMAN (1980) sugere que esta transformação pode ser sustentada devido à capacidade e treinamento para manipulação do velho quadro de referências e para assunção para si do que pensava residir nos outros.

VASH (1988) refere que antes da deficiência ser transcendida, ela deve ser admitida segundo três níveis: reconhecimento dos fatos, aceitação das implicações e acolhida da experiência.

Tecendo uma relação com a afirmativa de VASH, podemos dizer que, estes três níveis referem-se, efetivamente, ao caminho percorrido pelas pessoas com deficiências para que transformem suas identidades, frente a sua nova situação. Nesta trajetória elas reconhecem sua nova situação,

identificam-se com algumas novas predicações e transformam sua forma de ser no mundo.

V – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Propomos, após esta longa jornada, a refazer o percurso que nos trouxe aqui.

Relembramos o trajeto percorrido, iniciado na pergunta de partida, geradora da dúvida constante e motivadora do impulso para esta pesquisa.

Ao resgatar sua existência, o homem exercita a interação entre o "eu" e os outros, refletindo esse processo no psiquismo da pessoa, pela necessidade de transparecer o melhor de si, para conseguir reconhecimento. Por esse motivo, em situações de interação do indivíduo com seu grupo social, a pessoa se utiliza de símbolos para mostrar-se ao outro. E, como não pode fazer um julgamento próprio sem espelhar-se no outro, sociabiliza-se, garantindo a dinamicidade desse processo.

Nessa trajetória, o corpo foi abordado como fundamento da inserção prática no mundo, como condição e possibilidade para que as coisas se convertam em meios ou objetos para ele.

Sendo assim e tendo como ponto de ancoragem esse processo de sociabilização pelos simbolismos e pelo corpo, encontramos a questão do corpo deficiente e de seus estigmas sociais.

As pessoas portadoras de deficiência física são julgadas pelo seu estigma. Esse julgamento toma o todo pela parte. A pessoa, como um todo, é considerada como sendo deficiente, o que, por sua vez, tem a conotação também geral de não-eficiente.

Como já foi citado anteriormente, é difícil compreender como, em termos psicológicos, um deficiente físico tardio sustenta sua transformação de vida normal para a estigmatizada.

Sem o intuito de oferecer receitas para tal transformação, vimos aqui, agora, apontar fatores relevantes nessa trajetória.

Citamos GOFFMAN (1980), que afirma que o bom ajustamento à deficiência depende ainda de a pessoa com deficiência aceitar-se como igual

aos não deficientes – como indivíduo –, mas retirar-se voluntariamente nas situações em que perceber ser difícil a aceitação pelos normais.

A aceitação da deficiência ainda pode ser vista como um processo em que a pessoa reconhece a realidade de sua condição, sem um sentimento de perda e sem se recriminar. A deficiência é vista como um inconveniente que pode ser controlado e tem valência neutra.

Para VASH (1988), a deficiência ainda pode ter valência positiva, se vista como um catalisador de crescimento.

A superação de uma deficiência deve ser encarada como crescimento paulatino – não dado – e construído conjuntamente de forma social. Sendo assim, é o processo de socialização, com seus percalços sucessivos, em que a deficiência da pessoa não seja negada, mas integrada ao seu cotidiano, que configura a superação, a transcendência. A pessoa portadora de deficiência supera-se quando sente a realidade com neutralidade, sem combatê-la, mas com acolhimento.

As pessoas, nesse processo de sociabilização, criam papéis que mantêm a ordem social e que deverão ser desempenhados pelos atores como personagens **pressupostas** – existentes antes de sua própria existência. Para agir de acordo com suas personagens – neste momento já **postas** -, os sujeitos devem **(re)por** uma identidade, retro-alimentá-la, em uma tendência de mantê-la sempre idêntica a si mesma e, sua permanência e estabilidade. A mesmice é praticamente impossível, possível somente na aparência, mas, ainda assim, exige **re-posição**.

Com a ocorrência da deficiência, a identidade do portador de deficiência, já pressuposta e posta, agora é re-posta, quebrando o círculo vicioso da mesmice e abrindo a possibilidade de mudança da imagem social que ele representa.

Essa re-posição de identidade ocorre na articulação da igualdade e da diferença dos papéis e, também, na articulação das identificações com esses papéis. Se o portador de deficiência adotar o papel adequado a ele,

terá boa relação consigo e será um homem completo, um adulto com dignidade e auto-respeito.

O portador de deficiência física viverá sua re-posição/transformação de identidade em um processo de identificações permeado por estigmas e predicações, os quais ele poderá perceber como sendo do outro – alteridade. É nessa percepção da alteridade do outro e das predicações que o outro lhe atribui que está uma saída para a superação.

A transcendência exige ainda que se escape da armadilha/dualidade corpomente. A deficiência passa a ser uma realidade menos importante, colocada em segundo plano, e não, uma tragédia insuportável.

O processo de superação da deficiência deve permear a transformação das identidades como *pessoas de querer*, sempre lembrando que a vida é um fim em si mesma, que temos direito ao hoje e que todos são capazes de sentir prazer em viver pelo simples fato de sonhar, por que sonhar é também, uma forma singular de ser.

Os projetos de futuro podem servir de ponte durante o processo de superação da deficiência, já que o futuro pode nortear o viver agora, gerando expectativas de vida, de sentir prazer em viver, com liberdade de ser, de acreditar em sonhos e planos e de lutar para torná-los realidade.

Acreditamos que pessoas não deficientes e pessoas portadoras de deficiência física, apesar e com suas diferenças, têm ambas potencialidades que lhes permitam caminhar lado a lado com suas igualdades e suas divergências. E que essas sejam o alicerce de crescimento mútuo nessas relações.

Parafraseando Freud, normal é, sim, o homem que ama e trabalha.

VI - REFERÊNCIAS

Aihara KK. **Aspectos da identidade social do deficiente físico: um estudo exploratório.** São Paulo; 1988. [Dissertação de Mestrado – PUC – SP].

Amaral LA. Intervenção 'extra-muros': resgatar e prevenir. In: Becker E, Masini EAFS, Pinto EB, Kovács MJ, Amiralian MLTM, editores. **Deficiência: alternativas de intervenção.** São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997. p. 137.

Amaral LA. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules).** São Paulo: Robe editorial, 1995.

Amaral LA. Corpo desviante/ olhar perplexo. **Psicologia USP**. 1994; 5(1/2): 245-268.

Amaral LA. **Espelho convexo: o corpo desviante no imaginário coletivo: pela voz da literatura infanto juvenil.** São Paulo; 1992. [Tese de Doutoramento – Instituto de Psicologia da USP].

Amaral LA. Integração social e suas barreiras: representações culturais do corpo mutilado. **Rev. Ter. Ocup. USP**. 1991; 2(4):188-95.

Bardin L. **Análise de conteúdo.** Portugal: Edições 70, 1977.

Berger PL, Luckmann T. **A construção social da realidade.** 20ª ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1985.

Bromley I. **Paraplegia e tetraplegia: um guia teórico-prático para fisioterapeutas, cuidadores e familiares.** 4ª ed. Rio de Janeiro: Revinter; 1997.

Buzzi AR. **A identidade humana.** Petrópolis, Rio de janeiro: Vozes, 2002.

Carvalho MCB, Kuhnen MAS, Rodrigues CLB, Leite CL, Pinto GMN, Maior IL et al. **Uma nova concepção de proteção social às pessoas portadoras de deficiência.** São Paulo: IEE/PUC; 1999.

Castells M. **O poder da identidade.** 2ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 1999. v.2.

Ciampa AC. **A estória de severino e a história de severina.** São Paulo: Brasiliense; 1987.

Chauí M. **Filosofia.** 2ª ed. São Paulo: Ática, 1989.

Codo W. Relações de trabalho e transformação social. In: Lane J, Codo W (org); **Psicologia social: o homem em movimento.** 6ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1988. p.136-151.

Defino HLA. Trauma Raquimedular. **Medicina, Ribeirão Preto.** 1999; 32: 388-400.

Dubois J, Giacomo M, Guespin L, Marcellesi C, Marcellesi JB, Mevel JP. **Dicionário de lingüística.** São Paulo: Cultrix; 1997-98.

Fundação IBGE. **Censo Demográfico: Brasil.**Rio de Janeiro; 1991. (10º recenseamento geral do Brasil).

Greve JMD, Amatuzzi MM. **Medicina de reabilitação aplicada à ortopedia e traumatologia.** São Paulo: Rocca; 1999.

Goffman E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 3ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.

Goffman E. **A representação do eu na vida cotidiana.** 9ª ed. Petrópolis: Vozes; 1985.

Gomes HSR. Família e identidade. In: Programa de pós graduação em psicologia da educação. **Identidade: prismas.** São Paulo: PUC/SP; 1984. p. 6.1 – 6.13.

Guioti EA. Identidade. In: Fazenda ICA. **Dicionário em construção: interdisciplinaridade.** São Paulo: Cortez; 2001. p. 50-51.

Hâguette TMF. **Metodologias qualitativas na sociologia.** 4ª ed. Petrópolis: Vozes; 1995.

Heidegger M. **Que é isto – a filosofia? Identidade e diferença.** 2ª ed. São Paulo: Livraria Duas Cidades, 1978.

Helman CG. **Cultura, saúde e doença.** 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.

Herzlich C. A Problemática da Representação Social e sua Utilidade no Campo da Doença. **Physis Rev Saúde Coletiva** 1991; 1(2): 23 – 36.

Houaiss A, Villar MS. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa.** Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.

Hospital Sarah Kubistcheck. **Acidentes de Trânsito. Perfil Geral. Caracterização dos Pacientes.**[on line]. Brasília (DF); 2000. Disponível em < URL:http://www.sarah.org.br > [2001 ago 27]

Jovchelovitch S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. in: Guareschi PA, Duveen G, Joffe H, Bauer M, Minayo MC, Sppink MJ, et al. **Textos em representações sociais.** 6ª ed. Petrópolis: Vozes; 1995. p.63-85.

Jurberg MB. A construção social da sexualidade: da identidade biológica à identidade sócio-cultural de gênero. **Scientia Sexualis – Revista do Mestrado em Sexologia.** 2001; 7(2): 25-40.

Lambrocini LM, Polak YNS. Corporeidade no cenário da clínica ortopédica. **R. Gaúcha Enferm** 2000; 21(2): 55-69.

Lianza S. **Medicina de Reabilitação.** 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1995.

Lima MCP. Aspectos psicossociais da sexualidade de pessoas portadoras de lesão medular. **Rev. de Psicologia.** 1987; 5(2): 13-20.

Loureiro APC. **Envelhecimento, deficiência física: um estudo das representações simbólicas.** São Paulo; 2000. [Dissertação de Mestrado – PUC – SP].

Minayo MCS, Deslanes SF, Neto OC, Gomes R. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade.** 19ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001.

Minayo MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec – Abrasco; 1998.

Minayo MCS (org), Deslanes SF, Neto CO, Gomes R. **Pesquisa social: teoria , método e criatividade.** 19ª ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

Montanari PM. **Do limite da deficiência à superação da vida: jovens portadoras de deficiência física.** São Paulo; 1998. [Dissertação de Mestrado – Faculdade de Saúde Pública – USP].

Moreira MA, Brito NMB, Leite MR. A corporeidade da mulher climatérica e suas possibilidades de transcendência. **Revista Paraense de Medicina.** 2002; 16(3):29-33.

Oliveira IM. **Preconceito e autoconceito: identidade e interação na sala de aula.** Campinas, São Paulo: Papirus, 1994.

Oliveira RC. **Identidade, etnia e estrutura social.** São Paulo: Pioneira; 1976.

[OPAS] Organización Panamericana de la Salud. **Nuestro planeta, nuestra salud: informe de la comisión de salud y medio ambiente de la OMS.** Washington (DC); 1993. (OPAS – Publicación Científica, 544).

Pastore J. **Oportunidades de trabalho para portadores de deficiência.** São Paulo: LTr; 2001.

Polak YNS. O corpo como mediador da relação homem/mundo. **Texto Contexto Enferm.** 1997; 6(3): 29-43.

Polak YNS. **A corporeidade como resgate do humano na enfermagem.** Florianópolis; 1996. [Tese de Doutorado em Enfermagem – Centro de Ciências da Saúde – Universidade Federal de Santa Catarina].

Rebelatto JR, Botomé SP. **Fisioterapia no Brasil.** 2ª ed. São Paulo: Manole; 1999.

Ribas JB, **O que são pessoas deficientes?** 2ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1998.

Rocha EF. Corpo deficiente: um desvio da norma? **Rev. Ter. Ocup. USP** 1991; 2(4):182-187.

Sá CP. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais.** Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.

Satow SH, **Paralisado cerebral: construção da identidade na exclusão.** 2ª ed. São Paulo: Cabral Editora Universitária; 2000.

Shilder P. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psique.** 3ª ed.São Paulo: Martins Fontes, 1999.

Silva TT, Hall S, Woodward K. **Identidade e diferença: perspectiva dos estudos culturais.** Petrópolis: Vozes; 2000.

Soutto-Mayor A, Andrade-Silva MC. Principais estereótipos sobre a sexualidade masculina. **Scientia Sexualis – Revista do Mestrado em Sexologia.** 2001; 7(3): 95-108.

UNICEF. Relatório da Reabilitação Internacional à Junta Executiva do UNICEF. **A deficiência infantil: sua prevenção e reabilitação.** Brasília (BR); 1980.

Vash CL. **Enfrentando a deficiência.** São Paulo: Pioneira; 1988.

Velho G, organizador. **Desvio e divergência: uma crítica da patologia social.** 7ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1999.

Woodward K. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: Silva TT, Hall S, Woodward K. **Identidade e diferença.** Petrópolis: Vozes; 2000. p.7-72.

ANEXOS

ANEXO I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: **A transformação de identidade do portador de deficiência física adquirida tardiamente.**

A pesquisa que vamos realizar faz parte da minha dissertação de mestrado do curso de Pós Graduação da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, sob orientação do Prof. Dr. Arnaldo A. F. de Siqueira. Para tanto estamos solicitando a sua importante colaboração a fim de responder a algumas perguntas, as quais serão gravadas, a respeito da experiência vivenciada pelo(a) Sr(a) sobre o evento que o(a) levou à deficiência física. Esta pesquisa é muito importante para que as pessoas da área da saúde possam olhar de forma mais humana para esta questão. As estatísticas, em geral e quando existem, como são apresentadas, são frias, referindo-se às pessoas como números e, o que nós pretendemos é dar vida a esses números, a partir de seu relato.

Além disso, a história que o(a) Sr(a) nos contar nos ajudará a compreender melhor o portador de deficiência física, assim como nos permitirá oferecer algumas propostas de ações para amenizar algumas barreiras.

Solicitamos que o(a) Sr(a) participe da entrevista que vai ocupar um pouco do seu tempo, comprometendo-nos a não divulgar seu nome. Prometemos também que logo que terminarmos o trabalho, nós retornaremos para o(a) Sr(a) as coisas que escrevemos. Asseguramos inclusive que sua participação é livre e voluntária, sendo que, em qualquer momento da entrevista o(a) Sr(a) poderá desistir sem nenhuma conseqüência.

Com o compromisso de acompanhar todo o processo da entrevista, colocamo-nos à disposição para esclarecimentos, seja do modo como vamos trabalhar, seja do conteúdo dos objetivos da pesquisa. Esta pesquisa não implica em despesas de sua parte.

Desde já, agradecemos sua valiosa colaboração.

São Paulo, dezembro de 2001.

Pesquisador responsável Gisele Ladik Antunes RG: 19.66.480 Fone: (11) 9292-8292.	Dr. Arnaldo A. F. de Siqueira Fone: (11) 3066-7703	Entrevistado(a)

ANEXO II

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Ilmo. Coordenador do Curso de Fisioterapia
Universidade
Prof.

Prezado Prof.

Venho, em primeiro lugar, apresentar a sra. Gisele Ladik Antunes, aluna de pós graduação desta faculdade, sob minha orientação.

A aluna vem trabalhando, por ocasião de sua dissertação de mestrado, o tema identidade e deficiência física, sendo que seu projeto que será submetido a exame de defesa de projeto intitula-se "A transformação de identidade do portador de deficiência física adquirida tardiamente".

O presente trabalho busca compreender processos de transformação de identidade do portador de deficiência física adquirida tardiamente, a partir de uma perspectiva sociológica, no âmbito da saúde pública. Para tanto, o projeto prevê entrevistas com esses deficientes.

Nesse sentido, a clínica-escola desta universidade foi pensada como o lugar mais apropriado para encontrarmos os sujeitos da pesquisa, ou seja, as pessoas que se pretende entrevistar, uma vez que realiza atividades junto a esta população.

Esclareço que a pesquisadora seguirá as diretrizes e normas da Resolução 196/96 que regulamenta a ética de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil.

Gostaria, portanto, de solicitar sua autorização para que a referida aluna possa fazer suas entrevistas com os pacientes inscritos em sua clínica-escola de fisioterapia.

Certo de sua compreensão,
Prof. Dr. Arnaldo A. F. de Siqueira.

ANEXO III

Roteiro Temático

- **Infância**
  - Gostaria que você falasse um pouco da sua vida.
  - Onde você nasceu, quando?
  - Fale-me um pouco da sua infância, o que você lembra dessa fase?

- **Relação familiar**
  - E sua família?
  - Quantas pessoas são? Moram juntos? Você mora com seus familiares?
  - Como é seu relacionamento com seus familiares?

- **Relação com o trabalho**
  - Você está trabalhando atualmente? Como é o seu trabalho?

- **Estudos**
  - E os estudos?

- **Fatos: a lesão medular**
  - E o acidente? Como aconteceu? Quando?

- **Percepção in/out**
  - Como você se sente/vê agora?
  - Como você acha que as pessoas o vêem?

- **Relação com o corpo: perspectivas**

- Você faz tratamento fisioterapêutico, não é? Como é para você? (outra especialidade?)
- O que significa para você a reabilitação?

➢ **Relações interpessoais (in/out)**

- Você é casado? Namora?
- Esse relacionamento já existia antes do acidente?
- Como você se sente agora no seu casamento/namoro?
- Como foi pra você iniciar esse relacionamento tendo uma deficiência?

➢ **Relação com o corpo: aceitação**

- Sua vida sexual é ativa? Como é isso pra você? E pra seu/sua companheiro/a?

➢ **Futuro: perspectivas**

– O que você pensa do futuro?

ANEXO IV

Esquema de Caracterização das Falas dos Sujeitos Investigados

Núcleo Estruturador dos Discursos

Percepção e concepção da nova condição de vida. (reflexões/ apropriações)

Categorias Gerais de discurso

Conhecimento e reconhecimento da nova condição de vida, das diferenças e das dificuldades

Reconhecimento da diferença e busca da superação

Categorias Específicas

-Suicídio, morte, fim
-Luto: reclusão, indisponibilidade, baixa expectativa e depressão
-Culpa, responsabilidade pela lesão medular
-Busca de conhecimento
-Dificuldade de aceitação

- Reabilitação/ expectativas
- Superação da deficiência e busca de crescimento
- Enfrentamento da diferença
- Projetos/futuro

Núcleo Estruturador dos Discursos

Processo de elaboração da nova concepção de vida. (relações com as pessoas/ predicados)

Categorias Gerais de discurso

O olhar do outro/ sobre o outro

Categorias Específicas

- Preconcepções e influência social
- Influência dos relacionamentos afetivos
- Influência familiar
- Reflexões sobre relações de amizade

(Re) significando o novo corpo

- Corpo na categoria de produtividade
- (Re) significação do corpo e da sexualidade
- Lidando com a falta de sensibilidade
- Reação frente aos limites