

1.

INTRODUÇÃO

1.1

A perspectiva do estudo

Certo dia, enquanto aguardava o término da consulta de minha filha com a fonoaudióloga, numa clínica de reabilitação infantil, presenciei uma cena que me chamou a atenção. Um adolescente chegara para mais uma sessão de fisioterapia. Ele não movimentava as pernas, pouco articulava os sons e movimentava com dificuldade os braços. A sua mãe, no entanto, conseguia se comunicar com ele e mantinha uma relação aparentemente comum entre uma mãe e seu filho adolescente. Uma outra mãe de um outro paciente da clínica chegou à sala de espera e, após cumprimentar aquela mãe, dirigiu a sua atenção àquele adolescente e passou a travar um suposto diálogo com ele, fazendo uso de uma linguagem infantilizada e estereotipada, usando sílabas repetidas e palavras no diminutivo. Depois de alguns minutos observando aquela mulher, o adolescente, olhou para a sua mãe e, com alguma dificuldade, fez um movimento circular com o dedo indicador na direção da orelha, sugerindo que aquela mulher era louca.

Aquela situação me pareceu muito peculiar, já que, na época, já havia iniciado a minha pesquisa. Esse adolescente se autodefiniu como ator social naquela situação de interação, mesmo sem pronunciar uma só palavra. Na fala da outra mãe, a sua definição, no entanto, se fez conforme um padrão preexistente, o das pessoas portadoras de necessidades físicas como as dele. O adolescente, no entanto, reagiu a esse tratamento infantil e construiu uma relação de pertencimento a um outro grupo, o de adolescentes.

O pertencimento a um grupo, a uma classe significa, também, estar afiliado a uma cultura, que define, entre outras coisas, os lugares dos atores sociais, a forma de organização da sociedade e o valor social das palavras e ações (Laraia, 2004). Em nossa história, o adolescente foi classificado por aquela mulher como incapaz de entender um “diálogo de adulto”, por pertencer ao grupo de pessoas deficientes físicas, e o adolescente, por sua vez, definiu aquela mulher

como louca por dirigir-se a um adolescente de forma inadequada. Ao iniciarmos a nossa pesquisa, buscávamos analisar identidades construídas na fala das mães de adolescentes, focalizando o fato de serem usuários de um hospital público. No decorrer das investigações, fomos conduzidos a uma outra relação entre linguagem, identidade e sociedade. Percebemos uma questão constante com a qual tanto mães como adolescentes precisavam lidar ao projetarem-se socialmente, o estigma.

Começamos, então, a nossa investigação das construções identitárias com um olhar para as projeções de um *eu* socialmente desprestigiado. Nas relações sociais afloram paradigmas sociais que classificam marcas pessoais como aceitáveis ou indesejáveis. Ao lidar com esses paradigmas, os indivíduos posicionam-se e posicionam os demais participantes de um encontro social, construindo as identidades sociais de cada interactante em função de apresentarem mais ou menos atributos de normalidade.

Despertou em nós o interesse por observar a doença como um estigma em potencial (Mason et al., 2001; Sontag,1978), observando as construções identitárias de adolescentes. Eles traziam em seus corpos a marca do estigma. As falas das mães foram incluídas na análise como um outro espaço de construção das identidades desses adolescentes.

O nosso estudo consiste na investigação de como os sentidos da doença ou das suas conseqüências relacionam-se com as construções identitárias em situação de interação face-a-face. Desejamos saber como pacientes-adolescentes se projetam e são projetados socialmente ao terem que lidar com o seu diferencial, a doença.

Os sentidos sobre quem somos são histórica, interacional e situacionalmente co-construídos. Falante e ouvinte são co-participantes na construção dos sentidos do que é dito na conversa cotidiana (cf. Schiffrin,1993; Gumperz, 1982a; Goffman, 1974, entre outros). A concepção de sentido e linguagem é negociada na interação, problematizando a relação entre linguagem e mundo social.

O desafio de relacionar estigmas sociais à construção de identidades nos levou a questionar como as concepções do que é ser normal são negociadas na sociedade. A doença relaciona-se a representações sociais e a padrões de aceitabilidade para o convívio social. Essas representações simbólicas não são

únicas no convívio em sociedade, “os sistemas simbólicos fornecem novas formas de se dar sentido à experiência das divisões e desigualdades sociais e aos meios pelos quais alguns grupos são excluídos e estigmatizados”(Woodward, 2000, p.19).

A tendência ao nos agruparmos é separarmos “nós” e “eles”. Isso não quer dizer que entre “nós” não existam diferenças, mas sim que elas não são suficientemente significativas para levar a uma divisão do grupo. Da mesma forma, “nós” não somos totalmente diferentes “deles”, mas as igualdades não impedem que sejam estabelecidos limites de atuação (Bauman, 2001).

Sendo assim, as diferenças podem funcionar como elementos desintegradores, mas, por outro lado, também organizam os grupos sociais que se valem das particularidades individuais. Os membros do grupo social precisam, portanto, desenvolver habilidades para conviver com as diferenças “ou produzir condições tais que façam desnecessário esse aprendizado”(Bauman, 2001, p.204).

A partir desse olhar analítico, escolhemos mecanismos que articulassem a questão proposta. Os conceitos de posicionamento (Davies e Harré, 1990; Harré e Van Langenhove, 1999) e alinhamento (Goffman, [1979] 2002; Tannen, 1986) possibilitaram descrever, sob uma perspectiva sócio-interacional da interação (Gumperz, 1982; Schiffrin, 1994), o caráter dinâmico das relações estabelecidas durante o encontro. Para lidar com tal dinâmica, são fundamentais as noções de enquadres interativos (Tannen e Wallat, [1987] 1998), pistas de contextualização (Gumperz, 1972) e construção de narrativa (Riessman, 1993; Labov, 1972; Mishler, 2002).

Tendo em vista que as interações analisadas nessa pesquisa não ocorreram em situação de conversa cotidiana, consideramos, também, a ordem institucional na qual ocorre a situação de interação social em um contexto hospitalar. Essa relação entre interação e cenário institucional é observada nos estudos de Fisher e Todd (1993), Cicourel (1992) e Sarangi e Roberts (1999), entre outros. Ao analisarem interações em contextos médicos, tais autores apontam para este encadeamento entre a ordem interacional e a ordem institucional na estrutura dos encontros.

A nossa proposta é articular construção de identidades estigmatizadas e posicionamentos em entrevistas com o assistente social em um ambiente hospitalar. Isso implica tratarmos a interação nesse contexto institucional como

um dos espaços de produção discursiva que organiza as crenças de nossa sociedade e é por elas organizado.

Trabalhamos seis entrevistas realizadas por assistentes sociais do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA) para formar o nosso corpus de análise. Três dessas entrevistas foram com os adolescentes e as outras três com seus responsáveis. O intuito é relacionar as construções identitárias observadas no discurso dos adolescentes e as que são construídas na fala de seus responsáveis.

A nossa análise do discurso faz uso de conceitos da Psicologia Social, Estudos Culturais e, principalmente, da Sociolinguística Interacional. Essa interdisciplinaridade nos permite analisar a identidade a partir de diferentes olhares.

1.2

O tema e as questões de pesquisa

O nosso trabalho se insere nos estudos sobre as relações existentes entre linguagem, identidades e estigma (Fabris e Lopes, 2002; Louro, 2000; Silva, 2000; Goffman, 1963).

Investigamos a construção de identidades do adolescente em seu próprio discurso e na fala de suas mães, discutindo a relação entre os discursos e as idéias preconcebidas relacionadas à doença que esses adolescentes têm ou tiveram. Procuramos observar como mães e filhos lidam com a doença e como as relações estabelecidas entre as construções identitárias e estigmas organizam as falas dos participantes da situação de entrevista com o assistente social. Analisamos em que medida a co-construção de identidades dos adolescentes durante o encontro foi orientada por idéias preconcebidas relacionadas ao estigma da doença/deficiência, refletindo sobre as relações existentes entre alinhamentos, posicionamentos e projeções sociais do *eu*. O processo de rotulação não acontece, no entanto, fora de um contexto interacional. As situações de interação podem, então, fazer surgir novas representações do que é uma pessoa doente e/ou deficiente.

Investigando como são construídas as identidades estigmatizadas, descrevemos como são definidos os padrões de normalidade nas interações sociais analisadas.

A investigação se fez a partir das seguintes questões gerais:

- I. Na interação com o serviço social do hospital, como os adolescentes se constroem identitariamente?
- II. Como os pais constroem as identidades de seus filhos, nesse tipo de interação?
- III. Em que medida as identidades construídas durante o encontro são orientadas por idéias preconcebidas relacionadas ao estigma da doença/ deficiência?
- IV. Como questões relacionadas a atividades da vida cotidiana como escola e trabalho são afetadas pela forma como os adolescentes e suas mães lidam com a doença?
- V. Como os adolescentes constroem, em suas falas, as experiências de inclusão/exclusão vividas por eles?
- VI. Como a aceitação / refutação do estigma é construída nas falas dos adolescentes e de suas mães?

1.3

Os objetivos

O presente trabalho analisa a construção de identidades de adolescentes, em um ambiente hospitalar, numa enfermaria especializada no atendimento a pacientes adolescentes. A produção discursiva ocorre em situação de atendimento pelo serviço social em um hospital público do Rio de Janeiro.

A nossa discussão gira em torno de como os pacientes-adolescentes e seus responsáveis lidam com as diferenças físicas e sociais a partir das enfermidades que esses adolescentes têm ou tiveram. Nas entrevistas, a relação entre atuação social desses adolescentes e o estigma é problematizada. As indagações dos assistentes sociais referem-se às atividades cotidianas possíveis a qualquer outro

indivíduo da mesma faixa etária, tais como frequência escolar e inserção no mercado de trabalho. Dessa forma, esses adolescentes são instigados a se construírem em confrontação com um padrão de comportamento social esperado pela sociedade. Nesse momento, em suas falas, é estabelecida uma relação entre atuação social e estigma.

Examinamos, em nossa análise, as relações entre a construção do estigma e as projeções do *eu* no discurso. Sabemos que o estigma é uma construção que se dá na e pela interação (Fabris e Lopes, 2002). Nas entrevistas, conceitos de normalidade e deficiência são negociados entre entrevistados e entrevistadores. Além disso, as marcas no corpo são classificadas como indesejáveis, o que atua na construção das identidades sociais dos sujeitos. A diferença relacionada à doença é colocada como preponderante.

Em termos específicos, nossos objetivos são:

- A- Evidenciar idéias preconcebidas que funcionam como referenciais para o discurso analisado
 - 1. Identificar os diferentes estigmas sociais produzidos na construção discursiva dos falantes;
 - 2. Descrever o que é pressuposto, na fala dos adolescentes e de seus responsáveis, em relação a padrões de normalidade.

- B- Analisar a construção de identidade dos adolescentes nas interações com o serviço de assistência social, com base em categorias da análise sócio-interacional do discurso.
 - 1. Analisar os enquadres das entrevistas;
 - 2. Analisar a função de narrativas;
 - 3. Relacionar o uso de diferentes pistas de contextualização às construções identitárias.
 - 4. Identificar os diferentes alinhamentos/ posicionamentos entre paciente/ profissional e responsável/ profissional que são estabelecidos durante a situação interacional;

No estudo das identidades que são construídas nas referidas interações serão também consideradas informações obtidas no próprio hospital, quanto ao histórico dos pacientes adolescentes, quadro clínico e situação sócio-econômica

familiar. Detalharemos, também, as atividades dos assistentes sociais do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA), na medida em que essas informações forem importantes para a nossa análise.

1.4

Justificativa e relevância da pesquisa

A relação entre indivíduo e sociedade tem norteados estudos de diferentes áreas. Sabemos que a sobrevivência do indivíduo está vinculada à sua capacidade de se agrupar e se relacionar com outros. Sabemos também que este encontro produz regras que servem como modelos de comportamentos futuros. No entanto, a imprevisibilidade própria da raça humana nos faz refletir sobre como se dá a influência do que é determinado socialmente na “intrínseca e complexa” relação entre identidade e vida em sociedade (Ochs, 1993).

A situação de interação entre pacientes e seus responsáveis com o assistente social assume características peculiares. O assistente social, em sua prática profissional, a partir do discurso dos pacientes e/ou seus responsáveis, no caso de serem menores de idade, procura detectar os elementos complicadores relacionados à situação de internação. Alguns desses elementos são: frequência escolar, problemas domésticos e renda familiar. O discurso é, portanto, o principal instrumento de que o profissional da área de serviço social dispõe para diagnosticar as dificuldades pelas quais os adolescentes atendidos pelo NESA estejam passando e estabelecer ações de intervenção em atendimento às suas necessidades básicas (saúde, moradia e educação).

Entendemos que a construção discursiva daqueles que são atendidos por um assistente social, em uma instituição pública, é grandemente influenciado pela concepção cultural de que o serviço público gratuito no Brasil é uma concessão do governo àqueles que vivem em estado de miserabilidade. Essa visão clientelista tem raízes históricas, políticas e culturais. Raichelis (2000), em um importante resgate do percurso da Assistência Social no Brasil, nos lembra que antes da Constituição de 1988, que definiu a assistência pública como dever do Estado e direito do cidadão, tal assistência “cabia quase que exclusivamente à Igreja

Católica e às entidades filantrópicas” (Raichelis 2000, p.16). Apesar dos esforços dos profissionais da área, a postura “assistencialista no pior sentido do termo, fisiológica, clientelista” (Ibid., p.17) parece persistir. Sendo assim, a reivindicação dos direitos de cidadão cede lugar a um discurso marcado pela dor, pelo sofrimento de quem espera por um favor.

Acreditamos que a relevância do estudo a que nos propomos reside no fato de, com ele, podermos alçar novos horizontes nas discussões sobre o atendimento a adolescentes oriundos de classes populares, com dificuldades para integrar-se na sociedade, em consequência das marcas deixadas por alguma enfermidade.

No contexto da Sociolinguística Interacional, esse tipo de investigação poderá trazer maiores esclarecimentos de como se dá a construção de identidades em uma situação específica como a de atendimento assistencial, observando a relação dessas construções com a dinâmica interacional, em interface com estruturas socioculturais mais amplas.

Um outro aspecto importante é o fato de a nossa análise focalizar uma interação discursiva que se dá em um ambiente institucional. Os estudos sociolinguísticos enfatizam a importância de considerarmos o contexto específico em que acontece a situação de uso da linguagem, como nos lembra Arminen (2000) ao discutir as relevâncias institucionais em contraste com as expectativas nas interações diárias. Também Goffman (1964) alerta para o fato de que a ordem social é produzida de maneira dinâmica e localizada. Portanto, estudar o discurso em uma dada prática institucional é, também, forçosamente, descrever procedimentos e regras característicos dessa instituição.

O estudo do discurso no contexto da saúde tem sido de grande interesse de estudiosos em diversas áreas, que analisam a relação entre o paciente e os diferentes profissionais que atuam no espaço hospitalar. Esses estudos têm focalizado, com maior frequência, a relação médico-paciente (por exemplo, Mishler, 1984; Fisher, 1984; Todd, 1984; Ribeiro, 1994, entre outros).

A importância do estudo do discurso em situação de atendimento hospitalar relaciona-se a uma questão prática da vida em sociedade. É mister que analisemos a construção de identidades como instrumento organizador dos encontros sociais. Podemos afirmar que, da mesma forma que a linguagem é organizadora da sociedade, ela é, também, organizada por normas consensuais e scripts dessa sociedade, ou, como nos esclarece Fairclough (1992, p.3) “os

discursos não somente refletem ou representam as entidades e relações sociais, eles as constroem ou as constituem”.

Os adolescentes e seus responsáveis, em entrevista com o assistente social do hospital, revelam a pluralidade de identidades constituídas a partir de um referencial comum em um ambiente hospitalar: a história da doença. Entendemos, como Mishler (2001), que dar atenção às experiências do paciente - e por extensão incluímos também aqui as experiências de quem com ele convive - pode proporcionar um melhor encaminhamento no tratamento da doença.

Por fim, gostaria ainda de acrescentar que a decisão de trabalhar com o NESAs foi feita por, pelo menos, dois motivos. Em primeiro lugar, o interesse investigativo resultou de longas conversas com a supervisão dos assistentes sociais do hospital, quando entrei em contato com uma realidade que eu desconhecia.

Um outro motivo para a escolha desse contexto foi o tratamento multidisciplinar e integrado dispensado aos pacientes pela equipe do hospital. Isto é, sem dúvida, uma postura que deve ser investigada por seu caráter inovador. Cabe comentar, inclusive, que este é o único no Brasil com um ambulatório e uma enfermaria exclusivamente para o atendimento de adolescentes.

Com essa investigação, pretendemos descrever as identidades construídas no discurso de falantes que estão, de alguma forma, em situação social desprivilegiada e em condição de beneficiário do serviço público e gratuito. Tal investigação poderá subsidiar uma instrumentalização dos profissionais que atuam em áreas dos serviços públicos