



Sonia Maria de Souza Rosas

**Entrevistas com o assistente social -
identidade, doença e estigma em uma
enfermaria de adolescentes**

Tese de doutorado

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Letras do Departamento de Letras da Puc-Rio como parte dos requisitos parciais para obtenção do título de Doutor em Letras.

Orientadora: Professora Doutora Liliana Cabral Bastos

Rio de Janeiro
17 de março de 2006

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



Sonia Maria de Souza Rosas

**Entrevistas com o assistente social -
identidade, doença e estigma em uma
enfermaria de adolescentes**

Tese apresentada como requisito parcial para
obtenção do grau de Doutor pelo Programa de
Pós-graduação em Letras do Departamento de
Letras do Centro de Teologia e Ciências
Humanas da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão
Examinadora abaixo assinada.

Profa. Liliana Cabral Bastos

Orientadora

Depto. de Letras – PUC-Rio

Profa. Branca Falabella Fabrício

Faculdade de Letras Anglo-Germânicas – UFRJ

Suely Ferreira Deslandes

IFF/FIOCRUZ

Maria Cláudia Coelho

UERJ

Profa. Maria das Graças Dias Pereira

Depto. de Letras – PUC-Rio

Profa. Clarissa Rollin Pinheiro Bastos

Depto. de Letras – PUC-Rio (Suplente)

Profa. Sonia Bittencourt Silveira

Depto. de Letras – UFJF (Suplente)

Prof. Paulo Fernando Carneiro de Andrade

Coordenador Setorial do Centro de Teologia
e Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 17 de março de 2006

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da universidade, da autora e da orientadora.

Sonia Maria de Souza Rosas

Graduou-se em Letras na Fahupe (Faculdade de Humanidades Pedro II) em 1989. Pós-graduou-se em Linguística Aplicada na UERJ em 1990. Mestre em Língua Portuguesa pela PUC-Rio em 1996. Participou de diversos congressos na área de linguística. É membro integrante da equipe de Alfabetização da DGED/DEF da SME. Atuou como professora em diferentes universidades, como a PUC-Rio, UERJ, Gama Filho, Castelo Branco e UFSM.

Ficha catalográfica

Rosas, Sonia Maria de Souza

Entrevistas com o assistente social: identidade, doença e estigma em uma enfermaria de adolescentes / Sonia Maria de Souza Rosas ; orientadora: Liliana Cabral Bastos. – Rio de Janeiro : PUC, Departamento de Letras, 2006.

222 f. ; 30 cm

Tese (doutorado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Letras.

Inclui referências bibliográficas.

1. Letras – Teses. 2. Identidade. 3. Posicionamento. 4. Alinhamento. 5. Narrativa. 6. Estigma. 7. Enquadre. I. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Letras. II. Título.

CDD: 400

Para minha filha
Rebeca, que foi gerada junto
com o projeto desse trabalho e
me deu a incomparável
satisfação ao me dar o título de
mãe.

Agradecimentos

À minha orientadora Professora Liliana Cabral Bastos pelo estímulo e parceria para a realização deste trabalho.

Ao CNPq e à PUC-Rio, pelos auxílios concedidos, sem os quais este trabalho não poderia ter sido realizado.

À Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro pela licença concedida durante todo o período do doutorado.

À direção do NESA por ter permitido a gravação das entrevistas.

Aos assistentes sociais, mães e pacientes que participaram das entrevistas.

À minha amiga Jonê Carla Baião que me acompanha de outras caminhadas e continua, com sua amizade e apoio, me ajudando a crescer.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa Narrativa, Identidade e Trabalho pelo companheirismo, incentivo e pelas importantes colaborações feitas ao meu trabalho.

À minha mãe e minha sogra pela atenção à minha filha quando eu precisava me ausentar.

Ao meu amado esposo e parceiro de sempre.

Ao pastor e professor Isaías, pelas importantes contribuições e palavras de apoio.

Aos meus colegas da PUC-Rio, pelas palavras de incentivo.

Aos professores que participaram da Comissão examinadora.

A todos os professores e funcionários do Departamento pelos ensinamentos e pela ajuda.

À Coordenação de Pós-Graduação e à Direção do Departamento de Letras.

A Sonia Rosa, minha mais nobre homônima, pela amizade, companheirismo, apoio e incentivo, durante toda esta jornada.

A todos os amigos e familiares que de uma forma ou de outra me estimularam ou me ajudaram.

Resumo

Rosas, Sonia Maria de Souza; Bastos, Liliana Cabral. Entrevistas com o assistente social - identidade, doença e estigma em uma enfermaria de adolescentes. Rio de Janeiro, 2006. 222p. Tese de Doutorado - Departamento de Letras, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A tese “Entrevistas com o assistente social - identidade, doença e estigma em uma enfermaria de adolescentes” investiga a construção de identidades de três adolescentes atendidos em um hospital público do Rio de Janeiro. Foram analisadas entrevistas de assistentes sociais com esses adolescentes e suas mães. Buscou-se observar como os sentidos da doença, ou de suas conseqüências, relacionam-se com as construções identitárias em situação de interação face-a-face, a partir de categorias como posicionamento, alinhamento, enquadres interativos, pistas de contextualização e narrativa. Ancorando-se na Sociolinguística Interacional, a análise assume uma perspectiva interdisciplinar, com a utilização de conceitos de outras áreas das Ciências Humanas e Sociais, tais como a Psicologia Social e Estudos Culturais. Foi observado como, em suas falas, os pacientes-adolescentes e suas mães lidam com as diferenças físicas e sociais a partir das enfermidades que esses adolescentes têm ou tiveram. Observamos também como, tendo em foco tais marcas, diferentes identidades dos adolescentes se constroem, em função de diferentes relações com o estigma. Assim, identidades e sentidos das doenças se constroem localmente, durante e pela situação de interação com os assistentes sociais. Acreditamos que a análise da construção do estigma, ao se valer das noções de posicionamento e alinhamento, contribui para os estudos do discurso, que investigam a relação entre linguagem, identidade e sociedade. Por outro lado, ao focalizar a questão do estigma, acreditamos também estar contribuindo para as discussões sobre o atendimento a adolescentes oriundos de classes populares, com dificuldades para integrar-se na sociedade, em conseqüência das marcas deixadas por alguma enfermidade.

Palavras-chave:

Identidade; posicionamento; alinhamento; narrativa; estigma; enquadre.

Abstract

Rosas, Sonia Maria de Souza; Bastos, Liliana Cabral (Advisor). **Interviews with social workers – identity, disease and stigma in an adolescent ward**. Rio de Janeiro, 2006. 222p. PhD Dissertation - Departamento de Letras, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The dissertation "Interviews with social workers – identity, disease and stigma in an adolescent ward" investigates the construction of identities of three adolescents assisted at a public hospital in Rio de Janeiro. Through the analysis of social workers interviews with these adolescents, and their mothers, we aimed at observing how the disease and its consequences were linked to the identities constructed in a situation of face-to-face interaction. The categories used in the analysis were positioning, alignment, interactive frame, contextualization cues and narrative. From an Interactional Sociolinguistics perspective, we assume an interdisciplinary view, using concepts from other areas of the Humanities and Social Sciences, such as Social Psychology and Cultural Studies. The investigation reveals how adolescent-patients, and their mothers, deal with physical and social differences caused by diseases. The research findings point to the construction of different identities for those adolescents through their discourses, and their mothers', according to the relation they had with the stigma. It was also observed how the meaning of the disease was built during the interaction situation with the social workers. The purpose of relating the construction of the stigma to participants' positionings and alignments in the interaction made possible to observe how the adolescents and their families deal with the social construction of the disease. This kind of analysis may contribute to discourse studies which investigate the relation between language, identity and society. The study can also contribute to the discussion of services provided to working class adolescents, who have difficulties to integrate in social life, due to health problems.

Keywords:

Identity; positioning; alignment; narrative; stigma; frame.

Sumário

1	Introdução	15
1.1	A perspectiva do estudo	15
1.2	O tema e questões de pesquisa	18
1.3	Os objetivos	20
1.4	Justificativa e relevância da pesquisa	21
2	Pressupostos teóricos	24
2.1	Introdução	24
2.2	Sociolingüística Interacional	25
2.2.1	Pistas de Contextualização	26
2.2.2	Enquadres	28
2.2.3	Alinhamentos	31
2.3	Posicionamentos	33
2.4	Alinhamento/Posicionamento	36
2.5	Identidade	39
2.6	Estigma	43
2.7	Narrativa	48
2.8	Contexto institucional - saúde	52
3	Aspectos metodológicos e contexto de pesquisa	54
3.1	O contexto hospitalar	56
3.2	Os participantes	57
3.2.1	A adolescência	59
3.3	A situação de entrevista	61
3.3.1	A abertura – iniciando a cooperação	65
3.3.2	mantendo a cooperação	67
4	O paciente fala de sua doença – lidando com o estigma	69
4.1	Introdução	69
4.2	A doença	70
4.2.1	A doença de Priscila	70
4.2.2	A doença de Fernanda	79

4.2.3 A doença de Leonardo	83
4.3 A construção do outro nas entrevistas com os pacientes	87
4.4 Considerações sobre a análise das entrevistas com os pacientes	92
5 As mães falam de seus filhos: doença, escola e trabalho	93
5.1 Introdução	93
5.2 O relatório do responsável	94
5.2.1 Neide fala de Fernanda	94
5.2.2 Francisca fala de Priscila	98
5.2.3 Marta fala de Leonardo	103
5.3 A relação assistente social / mãe e a construção de identidade dos pacientes	108
5.3.1 Os direitos dos adolescentes	108
5.3.2 A cobrança	112
5.4 As idéias preconcebidas	120
5.5 Considerações sobre a análise das entrevistas com as mães dos pacientes	124
6 Mães e filhos: diferentes visões da doença	128
6.1 A doença de Fernanda	129
6.2 A doença de Priscila: O desejo de avançar X O fim de uma vida	136
6.3 A doença de Leonardo: Nomeando a doença	141
6.4 Considerações sobre as falas de mães e filhos sobre a doença	148
7 Considerações Finais	150
7.1 Interação e Estigma	151
7.1.1 A identidade de Priscila	154
7.1.2 A identidade de Fernanda	156
7.1.3 A identidade de Leonardo	159
7.2 Identidade, Estigma e Estereótipos	161
7.3 Posicionamentos e estigma	162

7.4 Contribuições	164
8 Referências Bibliográficas	167
9 Anexos	177

Lista de figuras

Figura 1: Organização das entrevistas	64
Figura 2: Grau de Estigmatização de Fernanda	125
Figura 3: Grau de Estigmatização de Priscila	126
Figura 4: Formulações da pergunta da assistente social	133

CONVENÇÕES DE TRANSCRIÇÃO

Símbolos	Descrição
(.)	Micropausa de menos de dois décimos de segundo, audível porém não cronometrável.
(1.5)	Duração da pausa acima de um segundo durante a fala, medida com o cronômetro
.	Descida de entonação, podendo ou não coincidir com o final de enunciado.
?	Subida rápida sinalizando uma interrogação
,	Descida leve, sinalizando que mais fala virá
-	Não é enunciado o final projetado da palavra
:	Alongamento da vogal
:: ou :::	Duração mais longa do alongamento da vogal
MAIÚSCULA	Ênfase ou acento forte
Repetições	Reduplicação de letra ou sílaba
((comentário do analista))	Informações extralingüísticas importantes
()	Transcrição impossível. A repetição do símbolo indica tentativa de discernimento da quantidade de palavras pronunciadas.
/ ... /	Indicação de transcrição parcial ou de eliminação
[Ponto de concomitância – sobreposições de vozes (quando a concomitância de vozes se dá apenas em um dado ponto, com apenas um dos falantes dando continuidade à fala)
[]	Indicação de abertura e fechamento do ponto da sobreposição, com marcação nos segmentos sobrepostos – sobreposições localizadas
=	Ausência de pausa entre: 1) a fala de um mesmo falante; 2) dois falantes distintos.
> palavra <	Fala mais rápida
< palavra >	Fala mais devagar
? ,	Subida de entonação mais forte que a vírgula (sinal de continuação), porém menos forte que o ponto de interrogação (subida de entonação).
-	Oclusão glotal (corte na fala ou auto-interrupção)
<u>sublinhado</u>	Acento ou ênfase no volume ou na altura.
°	A fala seguinte é marcadamente mais suave ou devagar.
↑	Subida acentuada na entonação, mais forte do que os dois pontos sublinhados.
↓	Descida acentuada na entonação, mais forte do que dois pontos precedidos de sublinhado.
<palavras	Início acelerado do enunciado.

hhh	Expiração, risos, ou outros fenômenos expiratórios não vocalizados.
(h)	Aspirações que ocorrem durante a cadeia da fala, sendo isoladas desta forma de modo a preservar a compreensão do enunciado.
.hhh	Inspiração audível.
“palavras”	Fala relatada.

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

2

Pressupostos teóricos

2.1

Introdução

A análise focaliza uma atividade de fala (Levinson, 1978; Gumperz, 1982) que consiste em entrevistas com o serviço social de um hospital público do Rio de Janeiro. Trata-se de um espaço institucional e que, a priori, leva os participantes a projetarem certas expectativas quanto à produção discursiva. Para os profissionais, as entrevistas funcionam como instrumentos de obtenção de informações sobre os pacientes para encaminhá-los às ações possíveis. É nesse contexto que os adolescentes são projetados socialmente em suas falas e nas de suas mães.

A partir das peculiaridades desse tipo de encontro social e entendendo a linguagem como organizadora desse encontro e, ao mesmo tempo, organizada por ele, procuramos, em nossa análise, observar esse aspecto contextual e reflexivo da produção discursiva, fazendo uso de conceitos da Sociolinguística Interacional, da Psicologia Social e dos Estudos Culturais.

A medida em que as identidades dos adolescentes são construídas, estigmas também são delineados. Ao falarem sobre a doença, mães e filhos relativizam ou não essas construções identitárias. Atividades relacionadas ao cotidiano dos pacientes também são consideradas a partir de como eles constroem o significado social da enfermidade. Algumas vezes, essa construção se dá a partir de narrativas. Dessa forma, as narrativas também estão sob o nosso olhar analítico.

2.2

Sociolingüística Interacional

A investigação da produção discursiva em situação de interação face-a-face evidencia que a linguagem toma forma e significado no seio das comunidades de fala. Para compreendermos como isso acontece, precisamos considerar a forma de organização social e cultural das sociedades, tendo em mente que o indivíduo interage de múltiplas formas nos diferentes espaços sociais.

Os estudos da Sociolingüística Interacional (SI) descrevem a organização interacional que governa as mais diversas situações sociais da vida cotidiana. Alguns exemplos dessas situações são jantares em família (Erickson, 1982) ou entre amigos (Tannen, 1984a).

A SI estabelece um importante diálogo, desde a sua origem, com diferentes áreas do conhecimento humano, como a Lingüística, a Antropologia, a Sociologia, a Filosofia, a Psicologia Social e Cognitiva. Esse ambiente multidisciplinar permite um olhar mais abrangente de como as pessoas se fazem entender e entendem ao interagir umas com as outras e o que exatamente elas fazem ao usar a linguagem.

As respostas a esses questionamentos não podem ser dadas sem que seja considerado o aspecto situacional da produção da fala. Goffman (1964 [2002]) lembra a importância de se levar em consideração o estudo da situação ao se analisar as construções discursivas na interação face a face. Para ele, qualquer estudo da relação entre língua e sociedade precisa, necessariamente, partir do conceito de que o uso da fala se dá em contextos sociais específicos. Os significados não são, portanto, dados a priori, mas construídos interacionalmente, de forma dinâmica e complexa (cf. Gumperz, 1999a; Moita Lopes, 2001; Bastos, 2003).

Sendo assim, ao considerar a “natureza socioconstrucionista” da interação humana e as práticas comunicativas como forma de agir e perceber o mundo, os estudos da SI contemplam as diferentes possibilidades de significação para o que é dito em um encontro social. O interesse da SI é, então, “a prática comunicativa, o mundo real em que as forças interativas e sociais emergem” (Gumperz, 1999a).

É uma forma de abordar a linguagem como um sistema simbólico inacabado, aberto e construído nas interações sociais. A linguagem, então, tanto reflete significados (das organizações sociais humanas), como cria, também, outros significados (o que está acontecendo no momento do encontro social). A Sociolinguística Interacional é, enfim, uma área de pesquisa que trata do ato comunicativo em sua complexidade de realização.

Esse olhar da SI para o uso da linguagem como uma realização dinâmica, que inclui uma definição relacional e não-estática de organização social, nos fornece uma descrição da complexidade das relações humanas, a partir da análise de como os discursos e as interações sociais se organizam (Ribeiro e Garcez, 2002). O estudo dessa relação é feito através da observação do uso da fala em contextos sociais específicos, enfocando tanto encontros entre membros de uma mesma comunidade quanto entre participantes de diferentes culturas. Os estudos Sociolinguísticos Interacionais nos conduzem, enfim, a uma reflexão sobre os conceitos de linguagem e sociedade.

As pistas de contextualização, os enquadres e os alinhamentos são conceitos teóricos desenvolvidos pela SI como instrumento de análise do processo de atribuição de sentidos nas interações. Em nosso trabalho, a análise de identidades no discurso será feita a partir desses construtos teóricos.

2.2.1

Pistas de Contextualização

Nos discursos produzidos nos encontros sociais, encontramos pistas às quais podemos atribuir sentidos constitutivos do(s) significado(s) do que foi dito. Essas “pistas de contextualização” (Gumperz, 1982) devem ser consideradas conforme o contexto da situação de fala e indicam ao ouvinte como o que foi dito deve ser interpretado. De natureza sociolinguística, essas pistas funcionam como uma sinalização na conversação, orientando o falante quanto ao quadro comunicativo em vigor. As pistas de contextualização são, na definição de Gumperz,

“(…) constelações de traços superficiais da forma da mensagem, são meios através dos quais os falantes assinalam e os ouvintes interpretam qual é a atividade, como o conteúdo semântico deve ser entendido e como cada sentença se relaciona ao que a precede ou segue. Esses traços são referidos como pistas de contextualização” (Gumperz, 2002 [1982], p.152).

De natureza lingüística, paralingüística, prosódica e não verbal, as pistas de contextualização são “raramente observadas em nível consciente e quase nunca comentadas de maneira direta”, ou seja, em uma conversação, “os significados das pistas de contextualização são implícitos” ao contexto. (Gumperz, 2002 [1982], p.152). Sendo assim, o valor significativo das pistas está relacionado às expectativas dos interlocutores do que é comum para aquela situação. O tom, por exemplo, é uma pista prosódica que pode definir, em Português, se o que foi dito deve ser entendido como um pedido, um apelo ou uma ordem. Isso será definido no contexto em que ocorre o ato.

Também são pistas de contextualização: alternância de código, de dialeto, de estilo (pistas lingüísticas); as pausas, o tempo da fala, as hesitações (pistas paralingüísticas); a entoação, o acento (pistas prosódicas); direcionamento do olhar, gestos, expressões faciais (pistas não-verbais). Na nossa pesquisa, não consideraremos as pistas não-verbais, já que o nosso material de análise não consta de gravação em vídeo.

O estudo das pistas de contextualização aponta para o modo como os significados são negociados na interação. Para Gumperz, a produção e interpretação de significados na interação face-a-face são resultados da participação de falante e ouvinte na produção do discurso.

2.2.2

Enquadres

As pistas de contextualização podem indicar, entre outras coisas, uma mudança de enquadre na fala. O enquadre é um elemento importante do processo de interpretação e de construção de sentido.

Bateson (1972) introduziu na Psicologia e na Psiquiatria a noção de que ninguém interpreta uma mensagem sem recorrer à metamensagem do enquadre (*frame*). Para Bateson, assim como a moldura de um quadro direciona o olhar do observador, ao falarmos, operamos em um universo específico que determina o que é figura e o que é fundo. A noção de enquadre diz respeito às instruções para que o ouvinte possa fazer inferências, interpretando de modo satisfatório o que foi dito. Dessa forma, o enquadre é, por assim dizer, metacomunicativo - dá instruções de como o ouvinte deve interpretar as mensagens, conforme o enquadre em que elas tenham sido apresentadas.

De natureza psicológica, o conceito de Bateson de enquadre refere-se à forma / significados no ato de comunicar. Goffman (1974) desenvolveu a teoria de Bateson, traçando os fundamentos teóricos da análise de enquadres a partir dos estudos de William James, Alfred Schutz e Harold Garfinkel. O interesse de Goffman era na natureza sociológica dos enquadres. Ele afirma que, na interação, os enquadres não são fixos, ou seja, os participantes de uma conversa estão a todo instante formulando ou reformulando enquadres. Esses enquadres organizam e orientam o encontro social.

Essa dinamicidade da noção de enquadre evidencia que o modo de mostrarmos como significamos o que dizemos ou fazemos está a todo instante sujeito a alterações, não só por parte do falante, mas também dos demais que participam da interação.

Goffman fundamenta sua teoria no princípio de que “definições da situação são construídas de acordo com princípios de organização que governam os eventos - no mínimo os sociais - e nosso envolvimento subjetivo com eles” (Goffman, 1974). Nesse sentido, o conceito de enquadre refere-se às perguntas: ‘o que está acontecendo aqui?’ e ‘qual o significado do que está acontecendo aqui?’.

O falante pode apenas com o uso de pistas sinalizar em qual enquadre o que foi dito deve ser entendido ou pode também explicitá-lo previamente: “vou contar uma piada”, “vou fazer uma denúncia”, por exemplo.

O significado de uma elocução está, portanto, atrelado ao enquadre proposto pelo falante para que o que foi dito faça sentido na interação. O significado de uma elocução pode, inclusive, ser totalmente contrário ao que está verbalizado no discurso. Por exemplo, uma frase do tipo “mas que criança obediente!”, pronunciada em um tom jocosoz, pode significar uma avaliação negativa numa situação em que um pai enquadre a sua fala como ‘repreensão’.

Como acima colocado, sinais sutis como tom de voz, entonação e expressão facial são pistas de contextualização e servem como dispositivos para enquadrar o que foi dito como uma brincadeira, uma piada, uma crítica, uma reclamação, e assim por diante, ou seja, a todo instante, sinalizamos por meio de diversos dispositivos, o que pensamos estar fazendo, intencionalmente ou não. Por outro lado, o nosso ouvinte pode também construir um enquadre diferente do pretendido para o que dizemos. Nesse caso, poderá ocorrer um problema na comunicação. Falante e ouvinte são, dessa forma, co-responsáveis na construção e manutenção de enquadres, tanto a nível micro, quanto a nível macro.

Enquadrar uma situação é, portanto, definir o universo possível em que os enunciados lingüísticos devem ser interpretados. Tannen e Wallat ([1987] 1998), ao definirem enquadres interativos, lembram que, sem essa definição do que está acontecendo, nenhuma atividade pode ser interpretada.

“Para saber qualquer elocução, um ouvinte (falante) deve saber dentro de qual enquadre ele foi composto: por exemplo, é uma piada? É uma discussão?” (p.123)

As autoras concebem a noção de enquadre de forma dinâmica e separam essa noção da idéia de esquemas de conhecimento. Segundo as autoras, o uso que se faz do conceito de enquadre em diferentes áreas de pesquisa, como lingüística, inteligência artificial, antropologia e psicologia, abrange tanto enquadres interativos de interpretação (conforme a noção de Bateson), quanto as estruturas de conhecimento. Elas propõem que esses conceitos sejam tratados de forma distinta. Na interação, o significado do que é dito depende do enquadre construído para a situação. Para que o que foi dito seja interpretado, o ouvinte precisa

considerar o enquadre proposto pelo falante. O enquadre diz respeito à pergunta “o que está acontecendo aqui e agora?”, ou seja, o que foi dito depende do sentido dado pelo falante ao que disse (Tannen e Wallat ([1987] 1998).

Os esquemas de conhecimento também atuam na construção dos significados em uma interação. Na produção discursiva, estão presentes estruturas de conhecimento que se referem às expectativas que os participantes têm em relação às pessoas, objetos, eventos, enfim, as informações pressupostas para o que é realizado discursivamente no encontro (cf. Tannen, 1979). Essas informações podem ou não ser compartilhadas por todos os participantes da interação. Esse conceito de esquemas de conhecimento permite uma descrição mais precisa das estruturas que constroem a interação. Enquanto o enquadre relaciona-se a um princípio organizador dos significados do que foi dito, esquemas de conhecimento referem-se a estruturas cognitivas, de natureza não interacional, embora sejam também mutáveis e dinâmicos.

Em nossa análise, observamos como se dá a construção de identidades nos diferentes quadros propostos durante as entrevistas com os assistentes sociais. Observamos que as construções discursivas são definidas a partir de esquemas de conhecimento do que a doença do adolescente representa para a sociedade, das expectativas dos papéis e funções sociais das pessoas envolvidas no encontro (adolescentes, mães e assistentes sociais) e do que representa a entrevista com o assistente social.

2.2.3 Alinhamentos

Em uma interação, o falante estabelece um alinhamento com os demais interactantes ao construir o seu discurso. Goffman ([1979] 2002) introduz o conceito de alinhamento como um desdobramento da definição de enquadre. O alinhamento refere-se à projeção pessoal dos participantes de um encontro social e aos ‘status de participação’. A mudança do alinhamento implica uma mudança no enquadre do evento.

Goffman desenvolveu a noção de alinhamento¹ (*footing*) a partir da discussão dos conceitos tradicionais de falante e ouvinte. Ele expande esses conceitos em elementos menores e analiticamente coerentes ao olhar para o processo de co-construção de sentido.

A análise tradicional “do dizer e do que é dito” (Goffman, [1979] 2002, p. 114) descreve uma conversa como uma situação em que alguém fala (denominado falante) enquanto alguém ouve (denominado ouvinte). O interesse dos dois concentra-se no que é dito. No curso do encontro, os papéis de falante e ouvinte se alternam.

Goffman decompõe a noção de ouvinte, a partir da diferenciação de posições de participação no encontro, em seus processos de laminação: ratificado, não ratificado, circunstancial, etc. O autor esclarece que, em uma conversa, o preenchimento dos papéis dos participantes depende da ratificação dos mesmos pelo falante. Temos, assim, na estrutura de participação, interlocutores destinatários e interlocutores não-destinatários. O participante ratificado é o “endereçado”, para o qual o falante direciona a sua atenção visual e com quem articula a troca de papéis interacionais. O participante não-ratificado é aquele que não participa oficialmente da conversa, mas pode acompanhá-la, intencionalmente ou não. Há, ainda, os participantes circunstanciais, que acompanham a conversa “por acaso”, temporariamente. Além desses tipos de ouvinte, Goffman cita a platéia, que exercerá o papel de fazer apreciações sobre o que é dito e expressar seu posicionamento através das expressões faciais, não verbais, mas não poderá responder diretamente àquele que estiver com a palavra. Assim, no caso da entrevista com o assistente social, o profissional tem o poder institucionalizado de conduzir o encontro. Ele ratifica os participantes da conversa, selecionando quem vai falar: ele, o adolescente ou a mãe.

Da mesma forma, o falante pode ser examinado em termos do formato de produção da interação. O papel de falante também é, de igual forma, desmembrado em traços descritivos mais específicos. Ele pode funcionar como animador, principal ou responsável. O participante que tem a palavra em uma interação pode usar o seu espaço na interlocução para proferir palavras de outrem, funcionando como um animador do discurso do outro. Em nossa análise, isso

¹ Alguns estudiosos diferenciam estes dois termos: alinhamento e footing. No entanto, em nossa pesquisa, estaremos usando-os como termos sinônimos.

acontece muito na fala dos assistentes sociais, que, por vezes, reproduzem discursos de direitos legais dos adolescentes durante as entrevistas. De outra forma, o falante pode expressar seus próprios sentimentos e palavras, nesse caso, o falante assume a função de autor. Ele pode também verbalizar suas crenças, comprometendo-se com o que foi expresso, assumindo, assim, a posição de responsável, construída discursivamente na interação.

Goffman propõe que as definições de falante e ouvinte sejam observadas a partir dessas noções de estrutura de participação, formato de produção e recepção de elocução, introduzindo, assim, o conceito de footing.

Footing, segundo Goffman, é:

“O alinhamento, ou porte, ou o posicionamento, ou postura, ou projeção pessoal do participante está de alguma forma em questão (...) Uma mudança de “footing” implica uma mudança no alinhamento que assumimos para nós mesmos e para os outros presentes expressa na forma como administramos a produção ou recepção de uma elocução. Uma mudança em nosso “footing” é outra maneira de falar sobre a mudança em nosso enquadramento para eventos” (Goffman, [1981] 2002, p.128)

A noção de footing, então, relaciona-se à dinamicidade inerente às interações. Durante os encontros sociais ocorrem muitas mudanças. A participação de um falante em uma situação interacional se faz com alinhamentos que são instituídos no curso da interação. Uma informação pode ser comunicada com diferentes alinhamentos, provocando, proporcionalmente, sentidos radicalmente diferentes. Enfim, o efeito que uma declaração produz em um ouvinte depende do alinhamento em que ela tenha sido comunicada (cf. Tannen, 1986).

2.3

Posicionamentos

Um outro importante conceito utilizado em nossa pesquisa é o de posicionamento. O termo tem sua origem nos estudos de Louis Althusser (cf. Widdicombe, 1998). Para o filósofo francês, os sujeitos são ‘posicionados’ pela ideologia do grupo social. A partir desse ‘lugar’, o sujeito constrói, social e discursivamente, suas identidades. No conceito de Althusser, no entanto, o sujeito não pode escolher o posicionamento a ser construído na interação. Isso é determinado ideologicamente e, ao sujeito, cabe reconhecer e assumir a sua ‘posição’.

Posteriormente, Hollway (1984)¹ introduziu esse termo nas Ciências Sociais, ao analisar a construção da subjetividade nas relações heterossexuais. Estudando a construção dos gêneros no discurso, Hollway afirma que

“os discursos disponibilizam posições para os sujeitos assumirem. Essas posições são em relação a outras pessoas. Como o sujeito e objeto de uma sentença... mulheres e homens são localizados um em relação ao outro pelos significados disponibilizados por um discurso em particular” (Hollway, 1984, p.236 apud Van Langenhove e Harré, 1999, p.16).

A autora enfoca o aspecto relacional do conceito de posicionamento. Em uma conversação, as escolhas das ‘posições’ são sempre feitas em relação aos demais participantes do encontro social. Sendo assim, em uma conversa, ao mesmo tempo em que um indivíduo se posiciona, ele está, relacionalmente, posicionando os demais interlocutores, que poderão aceitar ou recusar a posição que lhes foi designada. No caso de recusa, as posições poderão ser reformuladas.

Davies e Harré (1990) enfocam essa dinamicidade das relações sociais ao tratar do conceito de posicionamento numa perspectiva da psicologia social. Eles estabelecem parâmetros para a análise de posicionamentos discursivos, a partir da noção de que a identidade não é dada a priori, mas negociada e construída local e discursivamente.

¹ HOLLWAY, W. Gender difference and the production of subjectivity. In HENRIQUES, J.; HOLLWAY, W.; URWIN, C.,V. & WALKERDINE, V. (Eds) **Changing the Subject: Psychology, Social Regulation and Subjectivity**. London: Methuen, 1984.

Quando o indivíduo constrói a sua fala, estabelece um ponto e referência a partir do qual a sua fala deve ser entendida e, ao mesmo tempo, a sua escolha lingüística posiciona o outro como um receptor específico de sua mensagem. Posicionar é, portanto, no dizer de Davies e Harré (1990, p.48),

“o processo discursivo por meio do qual “eus” são situados nas conversações como participantes observáveis, subjetivamente coerentes, que constroem histórias em conjunto”.

Os posicionamentos são estabelecidos a partir das escolhas lingüísticas feitas pelos falantes. Essas construções lingüísticas produzem imagens e metáforas que projetam maneiras de ser tanto para o falante, quanto para o ouvinte.

Esse aspecto metafórico do conceito de posicionamento é retomado em Harré e Van Langenhove (1999). O posicionamento refere-se a atributos morais e pessoais dos participantes de uma conversa. Uma pessoa, por exemplo, pode posicionar-se ou ser posicionada como dominadora ou submissa, ditadora ou democrata numa situação de interação. A posição pode determinar como o que foi dito deve ser entendido. Um grito de alguém numa posição de dependente pode ser entendido como um pedido de ajuda. O mesmo grito proferido por alguém numa posição hierarquicamente superior aos demais participantes de uma situação interacional pode ser interpretado como uma ordem. O posicionamento é, portanto, o lugar de onde se fala e possibilita que a identidade pessoal de alguém seja expressa e experienciada (Van Langenhove e Harré, 1999, p.62).

Harré e Van Langenhove (1999) destacam que o posicionamento nem sempre é resultado de uma ação intencional. Um participante de uma interação pode, por exemplo, ao fazer um oferecimento, ser posicionado de diferentes formas pelo ouvinte (alguém que estabelece relações de troca de favores, alguém pleno de generosidade, altruísta, presunçoso, entre outros) que não traduzem necessariamente a intenção do falante. Esse é apenas, segundo Van Langenhove e Harré (1999), um dos modos em que pode ocorrer o posicionamento na conversa. Os autores definem algumas das possíveis formas de ocorrência do posicionamento na prática discursiva. Essas formas de posicionamento, relacionadas abaixo, não são excludentes, dessa forma, um posicionamento de primeira ordem pode tratar-se de um autoposicionamento, moral e tácito.

a) Posicionamento de primeira e de segunda ordem – quando o sujeito, ao posicionar-se, posiciona os outros dentro de um espaço essencialmente moral. Quando alguém faz um pedido a uma outra pessoa, por exemplo. Esse modo de o falante posicionar-se e, conseqüentemente, posicionar o outro pode ser questionado. Nesse caso, ele precisa ser redefinido, surgindo, então, o posicionamento de segunda ordem.

b) Autoposicionamento e posicionamento do outro - como prática discursiva, o posicionamento acontece na conversação. Quando um indivíduo posiciona-se, está, obrigatoriamente, posicionando os outros participantes da conversa.

c) Posicionamento moral e pessoal – as pessoas podem ser posicionadas em relação à ordem moral ou institucional da sociedade. Quando ocorre uma contestação desse posicionamento, o participante da interação pode posicionar-se fazendo referência a particularidades individuais.

d) Posicionamento tácito e intencional -. Quando um pai faz um pedido ao seu filho pode fazê-lo porque necessita de sua ajuda (posicionamento sem intenção de mostrar-se ditador, controlador e, conseqüentemente, sem intenção de posicionar o filho como submisso) ou porque deseja evidenciar que exerce domínio sobre suas ações (posicionamento intencional).

O posicionamento intencional pode ocorrer, segundo Van Langenhove e Harré, de quatro maneiras:

- 1) Autoposicionamento deliberado – quando o falante expressa a sua identidade. Isso pode ser observado quando o falante enfatiza uma série de ações realizadas por ele, quando expõe o seu ponto de vista ou quando se refere a fatos de sua autobiografia.
- 2) Autoposicionamento forçado – quando o falante é pressionado a expressar a sua identidade pessoal. Esse tipo de posicionamento pode ocorrer tanto quando o falante se vê obrigado a responder uma pergunta formal do tipo ‘como você tem passado?’, quanto numa situação institucional quando a assistente social pergunta ao paciente ‘como tem sido agora depois da alta hospitalar?’
- 3) Posicionamento deliberado de outros – quando uma pessoa, deliberadamente, posiciona uma outra pessoa, poderá fazê-lo em sua presença ou ausência. Nesse caso, pode ser classificado como fofoca.

A fofoca pode ser também uma maneira de o falante sinalizar que confia no ouvinte (‘que isto fique entre nós’ ou ‘eu estou lhe contando porque sei que você sabe guardar segredos’)

- 4) Posicionamento forçado de outros – quando o falante se vê obrigado a posicionar uma outra pessoa que pode estar presente ou não na situação de interação. Em nossos dados, isso pode ser observado quando, por exemplo, o assistente social indaga ao responsável ‘ele (o paciente) tem continuado o tratamento?’

Esse conceito de posicionamento na situação de interação desenvolvido por Van Langenhove, Davies e Harré traz importante contribuição para a nossa pesquisa, uma vez que o significado do que é dito tem grande relação com as posições ocupadas por falantes e ouvintes na situação conversacional. Sendo assim, “o que se fala” será analisado a partir do lugar “do qual se fala”.

2.4

Alinhamento e Posicionamento

Alinhamento e posicionamento são conceitos muito próximos por tratarem, ambos, de questões relacionadas ao aspecto dinâmico e relacional no estabelecimento dos papéis interacionais de falante e ouvinte em uma conversação. Em nossa pesquisa, optamos por trabalhar com esses dois conceitos porque entendemos que se trata de noções complementares.

Antes de qualquer distinção entre alinhamento e posicionamento, vale lembrar que são construtos teóricos desenvolvidos por estudiosos de áreas distintas. O conceito de posicionamento derivou dos estudos da psicologia social (Davies, Harré e Van Langenhove) na análise das relações interpessoais, enquanto o conceito de *footing* foi desenvolvido pelo sociólogo Goffman.

Ribeiro (2006), ao discutir a relação entre esses dois conceitos, explicita que, tanto posicionamento quanto alinhamento fazem referência “às mudanças sutis dos participantes associadas à intencionalidade do falante e aos aspectos perlocucionários da fala” (p.1). Uma outra similaridade apontada por Ribeiro diz

respeito ao fato de ambos sinalizarem as diferentes possibilidades de metagensagens no que é dito (conforme o alinhamento ou posicionamento que se construa). Como exemplo, a autora cita o grito de uma criança que pode ser entendido pela mãe como um pedido de atenção ou como um pedido de ajuda urgente. A resposta da mãe dependerá da sua interpretação da intenção da criança. O comportamento discursivo do falante (seja se posicionando ou estabelecendo um alinhamento) implica, então, em uma reação do ouvinte.

Harré e Van Langenhove (1999, p.195), ao discutirem a relação entre os conceitos de alinhamento e posicionamento esclarecem que uma das diferenças entre estabelecer um alinhamento e/ou uma posição está no fato de o posicionamento possibilitar a revelação ou atribuição de traços distintivos pessoais dos interactantes que são dispensáveis ao se estabelecer o alinhamento. Por exemplo, numa discussão sobre futebol, o falante não precisa ser um profundo conhecedor dessa modalidade esportiva para estabelecer um alinhamento de concordância ou discordância com os demais participantes do encontro, mas poderá ser posicionado como ingênuo pelos demais participantes.

Para estabelecer um alinhamento, segundo os autores, o falante só precisa ser reconhecido como participante da conversa. No posicionamento, há certas exigências sociais e pessoais que precisam ser reconhecidas por todos os participantes do evento¹.

Entendemos, como Ribeiro, que posicionamento e alinhamento possibilitam, na realidade, diferentes ângulos de análise. Para a autora, utilizar qualquer um desses conceitos seria suficiente para descrever “como alguém significa o que foi dito e feito e seus efeitos nas outras pessoas”, mesmo porque, como nos lembra Ribeiro, há situações de análise descritiva em que os dois conceitos são substitutivos.

Dessa forma, as relações estabelecidas entre assistente social e adolescentes/mães podem ser tratadas tanto sob o conceito de alinhamento, como o de posicionamento. No entanto, ao focar a questão de como os participantes são localizados no mundo social/moral ao qual as construções discursivas são

¹ Um interessante exemplo foi o que aconteceu na Copa do Mundo de 2002, quando a jornalista Fátima Bernardes era uma das enviadas da TV Globo para cobrir o evento. Nos debates que se seguiam a cada jogo ela não tinha dificuldades em se alinhar aos demais colegas como jornalista enviada (ela era a única mulher no grupo de jornalistas e comentaristas), mas todos os seus

remetidas, o conceito de posicionamento parece mais adequado. Tanto o alinhamento quanto o posicionamento podem sinalizar os papéis sociais dos interactantes. No entanto, quando for esse o caso, usaremos, em nossa análise, o termo alinhamento por entender que essa construção prevê, no mínimo, dois pólos numa relação. Por exemplo, ao estabelecer um alinhamento de orientação quanto aos direitos legais dos adolescentes, os profissionais evidenciam seus papéis sociais e constroem uma relação de orientador/orientado com os pacientes e com as mães.

O posicionamento, por sua vez, localiza os participantes em um outro aspecto dessa organização social. O falante, ao posicionar-se, se insere em uma ordem social/moral construída e a sua fala deve ser entendida de acordo com essa ordem, ou seja, ao se posicionar, o falante pressupõe uma determinada relação entre diferentes atores sociais numa estrutura constituída e é nessa estrutura que o falante se localiza e localiza os demais participantes da interação. Por exemplo, quando o assistente social pede que a adolescente Priscila explique o que ela entende por preconceito, ela descreve o comportamento preconceituoso e se posiciona socialmente como normal.

Ex.1:

83. Carlos é? como é que é esse preconceito?
 84. Priscila ah o pessoal ficava olhando pra mim, ficava perguntando, cochichando °um pelo do outro°
 85. não chegava perto de mim, como se eu tivesse uma doença contagio:sa, (.)

Quando Priscila se descreve com a construção verbal que indica uma condição, “como se eu tivesse”, constrói uma dada ordem social, em que as pessoas com uma deficiência física, como ela, estariam em situação social melhor que as pessoas portadoras de alguma doença contagiosa. É segundo essa ordem social que ela se posiciona. Esse posicionamento faz parte de um trabalho de construção da relação entre Priscila e o assistente social, nesse caso, os alinhamentos estabelecidos entre eles durante o encontro.

Além disso, quando a construção discursiva estiver se referindo ao tema ou tópico em questão, por exemplo, durante a discussão do tema *direitos da paciente Fernanda de frequentar as aulas*, Neide, mãe de Fernanda, se posiciona como de

comentários eram relacionados pelos seus colegas à sua identidade feminina, posicionando-a como falante leiga e desautorizada (num contexto sociocultural em que ‘futebol é coisa de homem’).

acordo com uma proibição do acesso de Fernanda à escola, por acreditar que a doença de sua filha é contagiosa.

Sendo assim, para tratar da relação entre falante e ouvinte, na interação, usaremos o termo alinhamento; quando a fala estiver relacionada a uma ordem social/moral, faremos uso do conceito de posicionamento, como no caso exemplificado acima.

2.5

Identidade

Muitos estudiosos têm buscado responder às questões referentes à identidade do indivíduo contemporâneo. O interesse consiste em compreender como se dá a constituição das identidades de um ser que é múltiplo, em suas mais diversas possibilidades de atuação na sociedade (ver Hall, 2000; Mishler, 1999; Giddens, Beck & Lash, [1995] 1997; Woodward, 1997; Ting-Tommey, 1999).

Na medida em que este indivíduo estabelece novas relações sociais, as identidades construídas indicam um sujeito cada vez mais plural, que precisa lidar com múltiplas possibilidades de ser. A interação é o espaço onde as identidades dos indivíduos são atualizadas. Essas identidades “podem entrar em conflito ou se alinharem umas com as outras” Mishler (1999, p.8).

Isso se dá em função de essas construções identitárias não serem pré-existentes às interações sociais, mas nelas serem constituídas e definidas como tal. A fluidez das construções identitárias também interfere na organização da sociedade como um todo, colocando em discussão e redefinindo conceitos e paradigmas antes vistos como fixos e estáveis como os que se referem a gênero, sexualidade, relações de trabalho, etc. O estudo das identidades constitui-se em “um tema de interesse acadêmico cada vez maior como um instrumento conceitual com o qual se pode compreender e fazer sentido de mudanças sociais, culturais, econômicas e políticas” (Woodward, 1997, p.1).

De acordo com estudos da sociolinguística interacional (Gumperz 1982; Tannen 1982; Schiffrin 1996, entre outros), ao interagir, o indivíduo faz escolhas discursivas que implicarão na construção de diferentes identidades.

Entender como os sujeitos são construídos nas situações interacionais significa compreender como as relações sociais se estruturam e como elas organizam as sociedades como um todo, uma vez que a construção dos fenômenos comunicativos tem estreita relação com a produção e reprodução das identidades sociais (Gumperz & Cook Gumperz, 1982). Identidade não é, portanto, um rótulo descritivo independente e fixo. Os indivíduos constroem suas identidades nas relações interpessoais.

Nesse estudo, as identidades construídas em situação de atendimento com o assistente social são analisadas a partir das perspectivas Sociointeracional (Goffman [1959] 1975; [1979] 2002, Schiffrin, 1994, 1996 e Ochs, 1993; Bastos, 1999a; 1999b; 2003); Socioconstrucionista (Moita Lopes, 2001); da Psicologia Social (Bruner, 1997; Mishler, 1999) e dos Estudos Culturais (Hall, 1999 [1992]; 2000).

Na vida cotidiana, as pessoas lidam com conceitos que são estabelecidos nos grupos sociais aos quais elas pertencem. Esses conceitos estão sujeitos a mudanças por força de pressões dos mais diferentes tipos. A organização de grupos menores na estrutura macro de uma sociedade, por exemplo, pode constituir-se em uma força propulsora de mudanças. Os conceitos de família, o papel social da mulher, os direitos trabalhistas da empregada doméstica, do negro, enfim, uma diversidade de modificações da estrutura social são desencadeadas, em um movimento dinâmico, a partir do agrupamento e organização dos membros dessa sociedade.

As atuações do indivíduo nos grupos sociais indicam as múltiplas possibilidades de construções de identidades, seja porque somos constitutivamente “uma colônia de possíveis si-mesmos” (Bruner, 1997, p.90), seja porque agimos a partir de objetivos interacionais específicos a cada encontro social, estejamos ou não conscientes desses objetivos.

Dessa forma, não podemos pensar na constituição de um sujeito unificado. Ao contrário, a humanidade tem percorrido, historicamente, uma trajetória da constituição de um sujeito unificado à deflagração de identidades cada vez mais fragmentadas na contemporaneidade (Hall, 1999 [1992]).

Hall (2000), a partir de uma visão histórica do conceito de identidade, argumenta que essa “crise de identidade” tem motivação histórico-social e se explica pelas profundas mudanças da história das sociedades. É na pós-

modernidade que vamos encontrar um sujeito que precisa saber atuar com diferentes e até contraditórias identidades. Sem uma identidade fixa, essencial ou permanente, o homem pós-moderno apresenta um quadro de identidades fragmentadas. O indivíduo é um ser plural e “a identidade plenamente unificada, completa, segura e coerente é uma fantasia”. Isto porque a sociedade, assim como o homem que a constitui, também não é uma totalidade. Para o autor, as identidades pós-modernas estão passando por um processo de “descentralização”, isto é, estão cada vez mais “deslocadas” ou “fragmentadas”. O homem pós-moderno constrói diferentes e até contraditórias identidades em suas relações sociais. Sobre isto Hall (2000) esclarece que

“O sujeito, previamente vivido como tendo uma identidade unificada e estável, está se tornando fragmentado; composto não de uma única, mas de várias identidades, algumas vezes contraditórias ou não resolvidas”.(p. 12)

A estrutura dinâmica dos encontros sociais torna possível o surgimento de diferentes afiliações identitárias no curso do encontro social. Durante o seu discurso, o falante torna relevante diferentes afiliações, relacionadas ao sexo, à idade, ao gênero, à profissão, etc. O que dizemos assume, assim, significado, conforme a identidade que está sendo construída no momento da produção discursiva.

Em uma única interação, há diferentes possibilidades de construção identitária, conforme as afiliações de grupo evocadas no discurso. Essas identidades podem se compor numa tessitura em que diferentes traços são projetados em um atravessamento identitário. Quando o indivíduo projeta-se socialmente em uma interação como uma pessoa carente, por exemplo, a construção do significado dessa projeção se faz a partir do cruzamento com o significado de outras identidades construídas no encontro social, por exemplo, a de adolescente, negro, do sexo masculino e doente. Resumidamente, podemos afirmar que é na interação que as identidades se constroem, a partir do uso de convenções lingüísticas e sociais, das intenções comunicativas que se evidenciam no encontro e das relações estabelecidas entre as diferentes identidades construídas na interação social.

Identidade e alteridade (Bakhtin, 1981) formam um par inseparável. As identidades são local e interacionalmente construídas. A relação com o outro é a

condição básica para que as identidades tomem forma. Não podemos conceber a construção social do eu sem a presença do outro. A enunciação é produzida na, pela e para a interlocução, na qual estão envolvidos, ao menos, dois participantes. Sendo assim, o outro tem importante participação na produção discursiva do eu e entender o significado como resultado de uma co-construção, significa dizer que as identidades só têm sentido na situação interacional na qual elas emergiram, ou seja, o contexto, junto com a alteridade, constitui condição básica para que possamos compreender os significados das identidades construídas.

Nas entrevistas com os assistentes sociais, o indivíduo se projeta socialmente, em suas múltiplas possibilidades de ser. O interlocutor, por exemplo, constrói sua identidade de adolescente, pobre, deficiente, abandonado pela família, em um trabalho de construção que o posiciona na interação.

Assim, identidade é processo situacional e sujeito a reformulações, de ações compartilhadas pelos participantes de um encontro social e da intersubjetividade estabelecida nessa relação. Sobre isso, Pereira (2002, p.9) nos lembra que

“As identidades são mutáveis através dos processos comunicativos, [em que] há conflito em função de diferenças de modos/estilos de fala”.

Para observarmos, portanto, como as identidades de adolescentes e de seus responsáveis são construídas na situação de interação com o assistente social, necessitamos olhar para esse indivíduo como participante de uma situação de comunicação única e específica e como sujeito que também integra diversos grupos sociais e culturais, ou seja, precisamos ter “uma visão do *eu*” como aquilo que faz o falante (inferência e envolvimento) como membro de um grupo social e cultural e como um participante na construção social do significado (Gumperz apud Schiffrin, 1994, p.101).

Nesse sentido, identidade social é um termo que localiza socialmente a pessoa “incluindo status social, papéis, posições, relacionamentos, e relações institucionais e outras identidades comunitárias relevantes que alguém pode tentar reivindicar ou atribuir a alguém no curso da vida social” (Ochs, 1993).

Para Goffman ([1979] 2002, p.134), esse conceito de identidade social refere-se a uma pessoa que ocupa

“alguma qualificação especial como integrante de um grupo, posto, categoria, relação, associação ou qualquer fonte de auto-identificação socialmente referencial. Muitas vezes, isso significará que o indivíduo fala, explícita ou implicitamente, em nome de um “nós”, não de um “eu”

Em sua abordagem interacionista, Goffman ([1959] 1975) descreve o eu como um mosaico de ações que dirigem e determinam impressões no outro, como um ator em uma peça teatral. O falante age como em um “jogo ritual”, em que o objetivo principal é o seu julgamento pelos demais presentes no encontro social. A identidade é construída na produção discursiva dos falantes e situada no curso de uma determinada interação discursiva.

Esse trabalho de construção das identidades evidencia um movimento reflexivo, em que as identidades são influenciadas pelo contexto, mas também organizam esse mesmo contexto. A análise de “como [as identidades] afetam e são afetadas por divisões sociais, políticas e étnicas” (Gumperz & Cook-Gumperz, 1982, p.1) pode sinalizar os significados macro-sociais e micro-interacionais das nossas ações no uso que fazemos da linguagem. (Schiffrin, 1994).

2.6

Estigma

Ao se relacionarem, os indivíduos lidam com as diferenças entre o “eu” e o “outro”. Os participantes de um encontro social negociam e se relacionam com diferentes identidades construídas durante o encontro.

A estigmatização é uma das formas de lidar com a diferença. Quando o falante se constrói com uma identidade de estigmatizado, isso vai direcionar toda a relação com os demais participantes do encontro social. A construção de um estigma relativiza todas as demais identidades construídas no mesmo contexto discursivo. A estigmatização tanto pode ser resultado de uma auto-construção, como pode partir do outro. O falante constrói para o ouvinte uma identidade deteriorada. A diferença do outro, seja física, mental, social, de raça, de religião, etc, é classificada como indesejável pelo grupo social e, a partir dessa construção, o encontro social vai estar subordinado a concessões dos demais interactantes para que a relação continue.

A forma de lidar com a diferença tem relação com o prestígio social dessa diferença. Caso seja uma marca relacionada a atributos sociais e morais negativos, como incapaz, improdutivo, perigoso, pecaminoso, etc, o indivíduo pode ter sua identidade construída como uma extensão dos atributos da marca que carrega.

Nas entrevistas analisadas em nossa pesquisa há referências a estereótipos que classificam negativamente determinados atributos pessoais e sociais dos participantes do encontro. Isso resulta na construção identitária de indivíduos estigmatizados.

Entender como os estigmas influenciam as construções identitárias nas situações de interação social significa perceber como os indivíduos lidam com a diferença e quais as implicações disso na construção da sociedade.

A construção do estigma acontece fundamentalmente quando não são atendidas as expectativas socioculturais em relação ao cumprimento de normas pré-estabelecidas para as pessoas participantes de um determinado encontro social. Quando isso acontece, o indivíduo é considerado diferente e, na maioria das vezes, essa diferença é classificada como negativa para o convívio social. Ao definir estigma, Goffman (1963) lembra a origem grega do vocábulo que, inicialmente, nomeava os sinais feitos, por cortes ou a fogo, no corpo dos escravos, criminosos ou traidor, denunciando a todos a sua situação social negativa. A situação mais comum vivida por um indivíduo estigmatizado é, então, a expectativa do que é chamado de aceitação, quando, nos encontros sociais, é estabelecida uma diferenciação na relação com os normais.

Goffman (1963) traz um interessante enfoque sobre essa questão. Ele desloca o foco do estigma na pessoa para o atributo estigmatizante. O autor observa que o indivíduo estigmatizado apresenta diferentes comportamentos sociais, conforme a sua relação com o seu estigma e com os normais, assim como o indivíduo “normal” apresenta diferenças de comportamento conforme a sua relação com o estigma e com a pessoa estigmatizada. Isso significa dizer que a identidade de estigmatizado é interacionalmente construída.

Ao fazer referências sobre o indivíduo estigmatizado, Goffman revela em seu texto uma dupla perspectiva sobre o termo estigma. Para ele, o comportamento das pessoas é diretamente influenciado pelo fato de elas serem *desacreditadas* ou *desacreditáveis*. O indivíduo desacreditado reage a partir do princípio de que a sua característica distintiva já é conhecida ou evidente pelos

demais, isso pode ser observado, por exemplo, quando o estigma origina de uma marca física, como a paraplegia. O desacreditável age como se a sua característica distintiva não fosse conhecida pelos presentes e nem pudesse ser por eles percebidas, pelo menos não imediatamente; uma pessoa soropositiva, por exemplo, não precisa, necessariamente, lidar com esse diferencial em sua construção discursiva, desde que não haja manifestações aparentes da doença em seu corpo. Essas são formas especiais “de relação entre atributo e estereótipo” (Goffman 1963, p.13) e, segundo Goffman, podem ser classificados em três tipos: *as abominações do corpo*, que são as deformidades físicas; *as culpas de caráter individual*, neste tipo estão incluídos o alcoolismo, o homossexualismo, o desemprego, etc; e *os estigmas tribais de raça, nação e religião*. Este último tipo de estigma atinge a linhagem, a família.

Goffman (1963) lembra que pessoas que se relacionam com o estigmatizado através de laços de intimidade (familiares e amigos, por exemplo) “estão obrigados a compartilhar um pouco o descrédito do estigmatizado com o qual eles se relacionam”. É como se o diferencial do indivíduo estigmatizado se espalhasse “em ondas de intensidade decrescente”.(p.39). É o que ocorre, por exemplo, com o filho de uma prostituta, a mulher de um ex-presidiário ou o irmão de um paciente mental.

A resposta do indivíduo à estigmatização pode se dar das seguintes formas:

- a) tentando mudar o que o torna diferente (nesse caso, o estigmatizado está sujeito a se transformar em vítima de pessoas que “vendem” a solução para o seu problema).
- b) tentando mudar indiretamente a sua situação de estigmatizado, dedicando-se a atividades restritas a pessoas como ele.
- c) Dando uma outra interpretação à sua dificuldade:
 - 1 – usando o seu estigma para explicar fracassos que, a priori, não estão relacionados;
 - 2 – atribuindo ao seu sofrimento conotações filosóficas (o seu sofrimento o ensina, o faz crescer, etc);
 - 3 – reinterpretando as dificuldades que os normais têm em aceitá-lo como limitações deles (os normais).

Diante da situação de estar “sob olhar analítico do outro” o indivíduo estigmatizado pode assumir tanto uma postura defensiva, retraindo-se, como também pode agir agressivamente, ou ainda oscilar entre passividade e agressividade. Esses comportamentos dos indivíduos estigmatizados relacionam-se com a concepção e o entendimento de sua própria história.

A construção do eu estigmatizado é influenciada por informações sobre o estigma. Segundo Goffman, nos contatos sociais, a tensão primordial está na decisão de ocultar ou revelar o que é considerado, socialmente, um defeito ou desvio da norma. Nesse trabalho de ocultamento e revelação, os fatores importantes e decisivos dizem respeito ao *caráter da informação social*, à *visibilidade* do estigma e à questão da *identificação*.

Quanto ao *caráter da informação*, Goffman lembra que, em se tratando de estigma, as informações mais relevantes são as características mais ou menos permanentes do indivíduo, “em oposição a estados de espírito, sentimentos ou intenções que ele poderia ter num certo momento” (p. 52). Essas informações sociais são veiculadas por signos transmitidos na presença imediata do indivíduo ao qual se refere.

Os signos que transmitem alguma informação social podem ser considerados símbolos e podem ser classificados como *símbolos de prestígio*, quando carregam alguma informação de honra ou posição social privilegiada; *símbolos de estigma*, que pode levar a uma desvalorização do indivíduo; e *símbolos desidentificadores*, que funcionam como uma tentativa de quebrar com a imagem negativa produzida pelo estigma. Há ainda os *símbolos efêmeros*, que “têm apenas uma função informativa superficial”. É o que acontece, por exemplo, com os viciados. Ainda que eles abandonem o vício, as marcas nos braços constituirão em símbolos aos quais atribuímos informação social. Esses símbolos podem variar em sua significação conforme o defeito seja congênito ou não, temporário ou permanente. Eles podem variar também de acordo com o valor que lhe é atribuído pelo grupo social.

A *visibilidade* de um estigma, um outro fator importante no trabalho de ocultamento e revelação do atributo classificado negativamente pelo grupo social, é apresentada pelo autor na medida em que pode ser diferenciada: *com a possibilidade de o atributo ser conhecido*. Neste caso, qualquer contato social poderá revelá-lo; *com a sua “intrusibilidade”*, pois, mesmo percebido, o estigma

pode não interferir diretamente na situação interacional; *com o seu “foco de percepção”*, o incômodo trazido pelo estigma pode ser só inicial e/ou na atribuição de alguma tarefa que o indivíduo esteja impedido de realizar em função do atributo estigmatizante (é o que ocorre, por exemplo, com um analfabeto em um grupo de indivíduos letrados ao ser solicitado para que faça a leitura de alguma informação escrita).

Quanto à *identificação*, outro fator preponderante na tarefa de exhibir ou ocultar o estigma, Goffman a relaciona à maior ou menor intimidade entre os interlocutores. Goffman (1963) introduz a noção de identidade pessoal como o que constrói o indivíduo como único e inconfundível. Suas peculiaridades, sua história de vida tornam-no exclusivo. A construção dessa identidade implica na revelação de características e fatos de sua vida pessoal. Essa revelação é dosada pelo estigmatizado conforme a localização de seu interlocutor num contínuo que vai desde a relação com um total desconhecido até o pólo oposto que é a intimidade. No entanto, o autor adverte que a familiaridade não garante a total aceitação.

Além do estudo clássico de Goffman (1963), outros autores embasam a nossa análise, como Jones et al. (1984), Margareth Shih (2004) e Cree et al. (2004).

Jones et al. usam o termo "marca" para definir estigma. Essa ‘marca’ relaciona-se com o que é não-convencional na sociedade. Segundo eles, quando a ‘marca’ relaciona o indivíduo a “características indesejáveis que o desacreditam” surge o estigma.

Margareth Shih (2004) analisa o comportamento de indivíduos que conseguiram transformar o efeito negativo do estigma, através dos processos de: (1) compensação; (2) interpretações estratégicas do ambiente social; e (3) focalização nas identidades múltiplas.

Finalmente, Cree et al. (2004) estudam a influência do estigma do HIV/AIDS na vida de crianças e adolescentes com pais soropositivos. Elas analisam relatos de filhos de pais contaminados com o HIV, observando como essas crianças e adolescentes compreendem o estigma e como elas lidam com os efeitos da estigmatização de um membro da família.

Algumas dessas pessoas, por alguma condição pessoal permanente, podem ter que lidar mais frequentemente com a identidade de estigmatizado. Dessa

forma, esses indivíduos acabam por receber tal designação. No entanto, Goffman nos lembra que um indivíduo estigmatizado em um determinado contexto pode agir de forma preconceituosa em relação a um outro estigma numa situação em que o seu diferencial seja anulado ou não seja relevante. Nesse caso, ele poderá posicionar-se como normal e construir-se positivamente em relação a um outro indivíduo que ocupa o lugar do estigmatizado na interação.

É bom lembrar que essas classificações de normais e estigmatizados não são, de forma alguma, um tratado divisório da humanidade em duas pilhas. Para Goffman (1963), trata-se de uma análise da atuação social do indivíduo, que pode interagir ora como estigmatizado, ora como normal. O cumprimento ou não das normas previstas para o encontro é que definirão estas perspectivas no comportamento das pessoas.

2.7

Narrativa

As narrativas construídas nas interações discursivas constituem-se em importante instrumento de negociação e construção de identidades: “organizamos nossas idéias sobre ‘nós -mesmos’ e sobre nossas ‘identidades pessoais’ em padrões de narrativa” (Bockmeier & Harré, 1997, p.264). Por vezes, os adolescentes e suas mães constroem narrativas durante a interação com o serviço de assistência social, que retratam a convivência, não só dos adolescentes, mas também da família, com a doença.

Para analisarmos as narrativas construídas na interação discursiva com o serviço social, faz-se necessária a definição de termos como ‘narrativa’, ‘estória’ e ‘evento’.

Para a nossa análise, estamos considerando evento como um fato ‘contável’, relacionado à experiência vivenciada por alguém (não necessariamente pelo narrador). No entanto, para tornar-se ‘contável’, depende do olhar do narrador e das possibilidades de sua inserção no contexto conversacional, sua relevância na circunstância da interação.

Organizamos nossas falas sobre a vida de uma forma geral através de narrativas (Riessman, 1993). Labov (1972) descreve a narrativa, em termos de sua organização básica, como unidade constituída de sumário, orientação, ação complicadora, avaliação, resultado e coda, entendendo narrativa como “um método de recapitular experiências passadas”.

Normalmente, a narrativa é iniciada por uma seqüência de orações que resumem toda a história. É nesse momento que o narrador indica o ponto principal da história, a razão de ser da narrativa. Depois dessa seção de **resumo**, o narrador costuma identificar de alguma maneira o tempo, o lugar, as pessoas e as circunstâncias. Essa identificação pode ocorrer em diferentes momentos ou em uma seção de **orientação**.

Após sumarizar, orientar a estória, o narrador constrói orações ordenadas em uma seqüência temporal. Esses enunciados constituem o que Labov chama de **ação complicadora** e são considerados, pelo autor, indispensáveis à narrativa, já que a estrutura narrativa não precisa apresentar todos os itens acima relacionados. Uma seqüência de dois enunciados ordenados temporalmente constitui uma **narrativa mínima**.

Há também enunciados apresentados ao final da narrativa que assinalam que a narrativa terminou. É a **coda** e funciona para encerrar a seqüência de ações complicadoras e retornar ao tempo presente. Há narrativas em que a ação complicadora é finalizada por enunciados chamados de **resolução**, que expressam como foi o desfecho dos acontecimentos.

O mais importante elemento de uma narrativa em adição aos enunciados da narrativa básica é a **avaliação**. É a forma de o narrador indicar a razão de ser da narrativa e aonde ele está querendo chegar. Labov (1972) destaca que a avaliação pode ser externa ao fluxo da narrativa ou encaixada, nesse caso, o narrador pode fazer uso de intensificadores ou repetições para indicar a sua avaliação do que aconteceu. Há também a avaliação intermediária, entre a externa e a encaixada. A avaliação intermediária ocorre, por exemplo, quando é realizada na voz do outro, através da fala relatada.

Os trabalhos de Labov tornaram-se referência nos estudos de narrativa, no entanto, outros estudiosos têm discutido e ampliado as noções que envolvem esses estudos (Bastos, 1999a; 2004; Mishler, 2002; Linde 1993; 1997). Linde (1997) define avaliação como “qualquer instância de um falante que indique o valor e o

significado social de uma pessoa, coisa, evento ou relacionamento”. Ela propõe uma extensão da definição de avaliação, distinguindo duas dimensões de avaliação: a referente à reportabilidade e a referente a normas sociais. A primeira dimensão relaciona-se à noção de reportabilidade, à idéia de que as circunstâncias que tornam uma narrativa contável precisam ser extraordinárias, não podem ser previsíveis. A segunda dimensão refere-se a normas sociais, é uma forma particular de julgamento normativo, é o “coração” da narrativa.

Não iremos diferenciar narrativa de estória, mas ao definirmos estória, torna-se necessário, também, distinguir estória de história. Deixando de lado as definições dicionarísticas e mais puristas que definem estória como um anglicismo, tomamos emprestado o conceito de Linde (1993) sobre *estória de vida*. Enquanto a estória de vida passa por um processo de interpretação, a história pode ser entendida como uma coleção de fatos, um exemplo seria o histórico do paciente. As histórias de vida constituem uma maneira de nos afiliarmos aos valores morais de um grupo, relacionam-se, portanto, a um sentido de pertencimento. Quando contamos nossas histórias de vida, é a partir de um propósito interacional. Sendo assim, a mesma história poderá ser contada de diferentes maneiras em momentos distintos. Estórias podem, inclusive, ser encadeadas em um movimento em que “uma história puxa outra”, sem que a ordem cronológica em que os fatos ocorreram seja, necessariamente, obedecida.

Já no estudo da estrutura narrativa, a seqüência temporal é o critério utilizado pelos estudiosos para distinguir esse de outros gêneros do discurso. Mishler (2002) discute a problemática da ordenação temporal nos estudos da narrativa. Ele se refere ao modelo descritivo de tempo do relógio/cronológico e o modelo descritivo de tempo narrativo/experiencial. Segundo ele, a ordem temporal é necessária, mas não deve ser o único critério para distinguir uma listagem seqüencial de eventos e uma seqüência de eventos que compõem uma história.

“Uma narrativa deve ser mais do que uma coisa depois da outra. Alguma forma de conexão significativa entre os episódios se faz necessária para que os ouvintes/leitores e os analistas reconheçam um trecho de fala ou texto como um todo com contornos definidos, ou gestalt, com início, meio e fim, que, tomados em conjunto, têm um propósito” (p.98)

Segundo Mishler (2002), uma mera seqüência de fatos, em ordem cronológica não define a unidade narrativa. O tempo cronológico funciona como uma forma de organizar o enredo da história, mas uma história é estruturada e entendida a partir do seu tempo narrativo. O todo é resultado de uma relação de significância entre os episódios. Essa relação de significação entre as seqüências não se faz, necessariamente, na ordem cronológica do tempo. O importante é que a seqüência de eventos construa um todo significativo. Uma narrativa é “governada como um todo pelo modo como termina”(Ricoeur, 1980). O modelo descritivo de tempo narrativo / experiencial surge como

“uma alternativa que dê espaço aos indivíduos para agirem no presente e em direção a um estado futuro desejável ou para longe de um estado indesejável de coisas futuras, alternativa que dê espaço para seus modos de reinterpretar o significado de eventos passados em termos de conseqüências posteriores, por meio das quais eles redefinem quem são e revisam os enredos de suas histórias de vida.”(Mishler, 2002, p.104)

Recontamos de diferentes maneiras as nossas lembranças do passado, de acordo com as novas identidades que construímos durante a história de nossas vidas. O ato de recordar implica em uma reorganização do passado, a partir do presente. As conexões que antes não eram percebidas tornam-se evidentes e as pessoas que participaram conosco de nossas experiências vividas no passado são reposicionadas, inclusive, a nossa posição também é revista. Reenquadrados constantemente as experiências do passado, tendo como referência a nossa vida em curso. Narrar é, portanto, uma forma de resignificar os eventos passados em direção ao desfecho dos fatos, ou seja, o desenvolvimento e término da narrativa são construídos na direção da (re)construção de significados, e não apenas como uma ordenação temporal de eventos.

Norrick (1998) estuda a questão da recontagem de estórias como se os falantes reeditassem um mesmo “esqueleto” narrativo. Para ele, é possível, a partir de uma análise comparativa, separar os enunciados núcleos que reproduzem o evento ocorrido. Ao recontar uma estória, segundo o autor, o falante “costura” esses enunciados de acordo com a necessidade do contexto conversacional. Dessa forma, a mesma pessoa pode ter diferentes performances narrativas ao contar diferentes estórias do mesmo evento.

2.8

Contexto institucional – saúde

A maior parte dos profissionais da saúde conta com o discurso do paciente para fazer seus diagnósticos. Muitas das vezes, a linguagem não é somente um recurso auxiliar, mas o único que o profissional tem disponível na sua rotina de trabalho. Este fato tem despertado o interesse pelo estudo da interação em contextos institucionais na área da saúde (Ribeiro, 1994, 1997; Mishler, 1984, 1997; Lopes Dantas, 2001).

O estudo das narrativas, por exemplo, pode esclarecer como o profissional auxilia ou dificulta o paciente no processo de co-construção das narrativas e qual a influência disso no encaminhamento dado ao tratamento médico. Mishler (1997) discute a importância do estudo do ato de narrar, observando que é muito freqüente a narração em entrevistas de qualquer tipo. A análise desse tipo de construção é feita por ele sob a perspectiva de que “estruturas, funções e significados específicos de cada narrativa são produzidos pela interação entre dois falantes”. O interesse dele é observar a co-construção de histórias em situação de entrevista médica e investigativa.

Os encontros clínicos, segundo Mishler (1997), podem ser facilitados ou não, conforme a atitude dos profissionais envolvidos no atendimento. As entrevistas diagnósticas são iniciadas, freqüentemente, com uma pergunta do médico sobre o problema do paciente, desencadeando, como resposta, uma história em que o paciente expõe a sua angústia e a sua história. Um médico atento, que estabeleça uma relação de colaboração, certamente tornará essa tarefa mais fácil de ser realizada. A dinâmica da entrevista médica, os tipos de perguntas realizadas e as respostas dadas ao paciente produzem a narrativa do paciente.

O fato de as histórias contadas no contexto hospitalar serem interacionalmente co-produzidas deve ser considerado pelos profissionais de saúde. O estudo dessas narrativas, tanto na forma oral como escrita (ver Oliveira e Bastos, 2001), constitui uma importante tarefa dos estudiosos que se dedicam a esse tipo de investigação. A análise sociolinguística tem muito a acrescentar sobre essa relação médico-paciente.

A relação médico-paciente é também contemplada nos trabalhos de Ribeiro (1994, 1997) e Lopes Dantas (2001). A partir das noções de enquadre e esquema de conhecimento, entrevistas com pacientes psiquiátricos são analisadas e a coerência discursiva na fala de pacientes em crise psicótica é investigada. A discussão sobre a correlação entre a linguagem e o pensamento, nesses estudos, indica que os “distúrbios de pensamento ou distúrbios da fala podem, no entanto, apresentar níveis de coerência própria” (Ribeiro, 1997, p.39). A noção de enquadre possibilita a identificação de “segmentos coerentes” em discursos aparentemente caóticos, como a fala de um indivíduo com distúrbios de pensamento.

Durante as entrevistas analisadas em nossa pesquisa, os pacientes e suas mães constroem as suas estórias de vida ou a história de suas doenças. Diante disto, o assistente social precisa estar atento às mudanças de alinhamentos, posicionando-se ora como terapeuta, ora como confidente, entre outros. E, acima de tudo, o profissional da saúde precisa estar apto a identificar os diferentes enquadres do discurso do paciente, sob o risco de perder a coerência do relato.

O intercâmbio entre profissionais da saúde, lingüistas e analistas do discurso produz resultados que nos aproximam do entendimento dos problemas relacionados a questões interacionais. Ignorar o processo de construção do discurso e a complexidade do seu uso significa lançar na obscuridade o mecanismo que faz do homem um ser social. Ao contrário, um olhar mais atento para o que o indivíduo produz lingüisticamente revela caminhos para que este indivíduo possa ser melhor atendido em sua totalidade.

3.

Aspectos Metodológicos e Contexto de pesquisa

A pesquisa realizada neste trabalho é de natureza qualitativa e interpretativista. Para tanto, foram feitas gravações, em fita cassete, dos atendimentos feitos pelos assistentes sociais do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA) do Hospital Pedro Ernesto¹. Realizamos também visitas ao local com o intuito de observar o cenário, as fichas com as anotações dos profissionais; participar da reunião da equipe; conversar com a supervisora do serviço social.

Segundo Erickson (1990), a pesquisa qualitativa é deliberadamente interpretativa, uma vez que a interpretação é inerente ao ato de investigar. Esse tipo de abordagem trabalha questões relacionadas a “significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes” (Minayo, 2002) que compõem a ecologia de vida de determinados atores sociais. O foco do trabalho investigativo é entender os sentidos das ações nas perspectivas dos participantes do encontro social.

Para isso, fez-se necessário, conforme Bogdan e Biklen (1982):

1. Um contato direto da pesquisadora com o ambiente hospitalar;
2. As descrições de pessoas, situações e acontecimentos; transcrições das entrevistas e outras anotações que pudessem ajudar a “compôr” o contexto em que o encontro social ocorreu;
3. A observação de como a construção do estigma se manifestava na interação investigada, nos comportamentos lingüístico-discursivos dos pacientes, das mães e dos assistentes sociais, valorizando o processo em detrimento de um suposto produto;
4. A apreensão da perspectiva dos participantes. Durante a construção de nossa análise, tivemos o cuidado de checá-la, discutindo-a com os

¹ É comum, nas pesquisas, a troca de nomes que possam identificar pessoas e lugares. No entanto, em nosso trabalho, o nome do NESA e do hospital foram mantidos em concordância com os profissionais da instituição.

participantes do Grupo de Pesquisa Narrativa, Identidade e Trabalho (G-NIT)².

Estamos pensando o estigma dentro de um contexto cultural mais amplo. O nosso trabalho tanto analisa a construção de identidades estigmatizadas na situação da entrevista propriamente dita (micro-análise) como observa, nas construções mais amplas na sociedade, o que é um indivíduo estigmatizado (macro-análise).

A nossa pesquisa analisa o comportamento lingüístico-discursivo de participantes de encontros sociais, sem deslocá-los do ambiente natural dessas interações, que aconteceriam de qualquer forma, ou seja, o fenômeno estudado não é produto de uma demanda da pesquisadora, mas “significativamente influenciado pelo contexto em que se situa” (Lüdke e André, 1986: 15).

As convenções de transcrição aqui utilizadas foram uma adaptação das regras utilizadas pelo periódico “Research on Language and social interaction” (v. tabela no início). Essas convenções registram pausas, alongamento, sobreposições, mudanças na entonação e outros aspectos da fala que são importantes para a análise.

3.1

O contexto hospitalar

A instituição onde foram coletados os dados propõe que o tratamento dos pacientes internados tenha um caráter multidisciplinar. O adolescente é reconhecido como um ser múltiplo e a doença não é vista como resultado único e exclusivo de fatores fisiológicos. Também são levados em consideração outros aspectos como o social e o emocional. O NESA se propõe a atender os adolescentes de forma integral. O adolescente é visto como um organismo complexo e, por isso, o cuidar da saúde inclui, também, promover o seu bem estar

² O G-NIT se reúne regularmente, desde 2002, sob a coordenação da Profa. Liliana C. Bastos, “centrando sua discussão em torno de projetos que tematizam as questões da identidade e da narrativa, a partir de uma perspectiva sócio-interacional do discurso em interface com outras abordagens discursivas e outras áreas das Ciências Humanas e Sociais.”

na sociedade. Por esse motivo, a entrevista com o assistente social transita por diferentes aspectos da vida do adolescente e de seus familiares.

Além de conversas informais com a supervisora do serviço social, para conhecermos melhor o contexto em que se dá o encontro social (a cultura local, os participantes do encontro, etc), participamos de algumas reuniões da equipe multidisciplinar do NESA e recolhemos informações obtidas a partir da análise dos prontuários dos pacientes e relatos dos assistentes sociais sobre os procedimentos comuns ao hospital.

Participam da reunião médicos, nutricionistas, enfermeiros, técnicos em enfermagem, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, entre outros. Também pode acontecer de a equipe convidar algum profissional que não faça parte do corpo do hospital, como, por exemplo, algum membro do conselho tutelar³ ou do juizado de menores.

As reuniões de equipe acontecem uma vez por semana e têm a duração de uma hora. Nesse encontro, são analisados os casos de internos com fatores complicadores, um a um. Cada profissional relata o que sabe sobre o paciente e emite opiniões sobre o mesmo. Caso haja necessidade, alguns procedimentos são sugeridos aos profissionais de diferentes setores que participam da reunião. A cada reunião, um profissional dirige a discussão.

Segundo as informações coletadas em nossa investigação, o objetivo do trabalho do serviço social é a garantia dos direitos sociais dos adolescentes atendidos na enfermaria e no ambulatório neste hospital, relativos às demandas para saúde, educação, habitação, entre outras. Este tipo de assistência se dá através do encaminhamento a programas e projetos (governamentais ou não) e do trabalho educativo que visa a prevenção e promoção da saúde dos adolescentes.

Dentre os projetos desenvolvidos pelo serviço social dessa enfermaria, está o *programa de ações para uma alimentação adequada*. Nesse projeto, cinco famílias recebem cestas de alimentos, distribuídas mensalmente, por um período de seis meses a partir da alta hospitalar do adolescente. A inclusão das famílias nesse projeto é feita após a devida avaliação pelo serviço social.

³ “O conselho Tutelar é órgão permanente e autônomo, não jurisdicional, encarregado pela sociedade de zelar pelo cumprimento dos direitos da criança e do adolescente, definidos nesta Lei.” (ECA – ART 131)

Durante o período de inclusão no projeto, as famílias são entrevistadas pelo serviço social a fim de: monitorar como está sendo a convivência do paciente em outros espaços sociais (família, escola, trabalho), fora do ambiente hospitalar; observar se suas necessidades básicas estão sendo supridas e se a família está tomando as devidas providências na resolução dos problemas que impossibilitam o sustento integral do adolescente. Tudo que esteja relacionado ao bem estar do paciente é considerado. A partir desse diagnóstico, o serviço social do hospital busca alternativas para a situação sócio-econômica das famílias.

Observamos que também o espaço físico em que ocorre a entrevista com o assistente social desempenha uma influência significativa no formato do encontro. Os adolescentes internados são atendidos nos leitos. Os responsáveis e os pacientes que já estão de alta hospitalar são atendidos em uma sala, na enfermaria do NESA, onde são armazenadas as cestas básicas a serem distribuídas. O ambiente era arrumado com estantes, mesa e algumas cadeiras.

3.2

Os participantes

Os nomes de todos os participantes foram preservados. Para os adolescentes, adotamos os seguintes pseudônimos: Priscila, Fernanda e Leonardo. Os seus responsáveis foram nomeados, respectivamente, de Francisca, Neide e Marta. Aos assistentes sociais chamamos Renata, Clara e Carlos. Nomes de logradouros e outros possíveis identificadores das identidades dos participantes também foram trocados. A escolha dos nomes não teve nenhuma motivação particular.

O serviço social é o setor que faz essa ponte entre o mundo do adolescente, sua convivência além do espaço hospitalar, e os profissionais do NESA. O papel do assistente social é, enfim, garantir os direitos legais do adolescente, principalmente em relação à escola, moradia e família, entre outros, garantidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente⁴. Na época da gravação das entrevistas,

⁴ “É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação,

Renata, com 22 anos, era a supervisora do setor, havia nove meses; Carlos, com 30 anos, era assistente social contratado há dois anos, mas o seu envolvimento com o NESA aconteceu desde o seu primeiro período de estágio na graduação. A sua monografia de final de curso foi publicada pelo Armazém das Letras; e Clara tinha 24 anos e era estagiária de serviço social do sétimo período.

Priscila é uma paciente de 21 anos⁵, que frequentemente é internada na enfermaria do hospital. Aos oito anos de idade, ela foi submetida a uma cirurgia para a retirada de um tumor na coluna e, desde então, ela perdeu os movimentos dos membros inferiores. Essa imobilidade exige que a paciente tenha cuidados profiláticos e fisioterapêuticos adequados. Em outubro de 2001, quando a gravação foi realizada, Priscila encontrava-se internada com escaras de decúbito em consequência da negligência desses cuidados no ambiente domiciliar. O seu pai era falecido e ela vivia com sua mãe.

Fernanda é uma adolescente de 15 anos que passou por uma internação para a retirada de um tumor no ovário. Na ocasião da entrevista, julho de 2002, ela estava de alta, fazendo acompanhamento ambulatorial periódico no referido hospital. Ela não possui marcas físicas aparentes, mas o tumor cancerígeno ainda não estava totalmente controlado e ela também apresentava, segundo sua mãe, um tipo de tuberculose não contagiosa, na época da entrevista. A adolescente vivia com o padrasto, a mãe e dois irmãos.

Leonardo, 19 anos, paciente soropositivo, não tem manifestações visíveis da doença. Ele faz acompanhamento mensal no ambulatório do hospital, onde ele também é atendido com a distribuição gratuita da medicação. A entrevista foi realizada em agosto de 2002. Nessa época, seus pais estavam separados e ele morava com a mãe.

As entrevistas com os adolescentes, portanto, tratam de dois diferentes tipos de doenças, HIV e câncer, e uma situação de paraplegia, que não é a doença propriamente dita, mas a sua consequência. As diferenças de gravidade entre uma

ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.” (ECA – ART. 4º)

⁵ A definição do período que compreende a fase da adolescência é fluida e difere conforme a área de atuação do profissional ou conforme os diferentes setores da sociedade. O atendimento no NESA é feito aos adolescentes, considerando a faixa etária de 12 a 20 anos. Na época da entrevista, Priscila tinha completado, recentemente, 21 anos, por esse motivo ela ainda estava sendo atendida nesse setor.

doença e outra são construídas no discurso, relacionando-as intimamente à construção do estigma.

Marta, mãe de Leonardo, na época da entrevista, havia sido demitida por justa causa, após um longo período de faltas ao serviço, época em que esteve acompanhando o filho durante sua internação. Francisca, mãe de Priscila, também está desempregada. Francisca mora sozinha, recebe uma pensão do ex-marido e realiza, esporadicamente, algumas atividades remuneratórias informais (por exemplo, faxina). Neide, mãe de Fernanda, é casada. O seu companheiro encontra-se desempregado e ela estava, na época da entrevista, em um emprego temporário numa empresa de serviços de limpeza. As entrevistas com as mães foram todas realizadas em julho de 2002. Essas famílias apresentavam dificuldades financeiras e, por isso, foram incluídas no programa de doação de cestas básicas. Todos foram entrevistados em dias e horários diferentes.

3.2.1 A adolescência

Em razão de estarmos analisando a construção de identidade de adolescentes, dedicamos uma atenção especial a essa faixa etária. Sabemos que as fases da infância, adolescência, maturidade e velhice não são claramente delimitadas. São, na realidade, conceitos cambiantes. A construção social do que representa cada uma dessas fases sofre mudanças ao longo da história da humanidade e cada sociedade tem um modo particular de organizá-las. O nosso olhar é para o período compreendido entre a infância e a fase adulta, numa perspectiva de como as sociedades ocidentais contemporâneas representam esse período. Diferentes setores da nossa sociedade têm padrões distintos na determinação da extensão dessa fase da vida. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a adolescência como o período que se inicia aos dez anos e se estende até os dezenove anos, já o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) entende que a adolescência vai dos doze aos dezoito anos. O Núcleo da Saúde do Adolescente (NESA), instituição onde foram coletados os nossos dados, assiste paciente dos doze aos vinte anos.

As margens que delimitam a faixa etária de um adolescente não são, portanto, universais. Alguns parâmetros são, no entanto, comuns nas discussões sobre esses limites, como mudanças fisiológicas e comportamentais. O período das mudanças fisiológicas, também chamado de puberdade, é previsível e segue parâmetros comuns a todas as pessoas, mas, no nosso trabalho, estamos pensando nas relações sociais que Priscila, Fernanda e Leonardo estabelecem, e são nessas relações que eles são construídos e se constroem como adolescentes. Essa construção relaciona-se a questões próprias do contexto nos quais eles interagem. Trata-se do processo de “adolescer”, ou seja, “crescer até a maturidade” (Rena, 2001). A construção da identidade do adolescente é, então, parte de um processo de inserção social.

Eder (1951) em seu estudo sociológico sobre a construção de gênero na adolescência nos lembra que “a adolescência é um tempo de grande complexidade e confusão” (p.1). A autora relaciona a chamada crise da adolescência ao sentimento de pertencimento. Nessa fase o indivíduo tem seu mundo social ampliado. Surgem os ‘grupinhos’ e com eles o desejo de ser incluído no ‘grupo de iguais’. A afiliação identitária se dará com a adesão de formas de vestir, estilos de corte de cabelo e/ou penteado, formas de agir e usar a linguagem. Os novos sentidos de pertencimento envolvem, então, o processo de interação. As conversas informais proporcionam o fortalecimento dos laços identitários a partir do conhecimento compartilhado entre os membros do grupo.

Entendemos que identidade é algo fluido, dinâmico e localmente (re) construído, em um trabalho de co-construção na situação interacional (Schiffrin, 1993, 1996; Johnstone, 1996; Linde, 1993). A nossa pesquisa é interpretativa e, sendo assim, buscamos na ecologia e experiência de vida dos pacientes entrevistados a resposta para a questão *o que é ser adolescente?* Para definir a adolescência, usamos como critério básico a perspectiva dos atores participantes do encontro. As palavras de Priscila ilustram muito bem o significado desse período da vida:

Ex.:1

174. Carlos =né? assim, o que que é a adolescência pra você, Priscila ?
 175. Priscila ãh:::uh: pra mim a adolescência é::: (.)
 176. curtir a v- esquecer o jeito de criança, brincar com boneca,
 177. >°esse negócio todo°< ter mais: (.) contato com a vi:da. (.)
 178. ter algumas responsabilidades isso

179. Carlos você percebe, assim,
 180. o momento que a: (.) criança (.) passa a ser adolescente ?
 181. ↓deixa de ser criança e passa a se assumir como adolescente.
 182. tem um momento que marca isso ?
 183. Priscila ah, eu acho que sim. (.)
 184. porque:: tem muitas crianças que:(.) já tem (2,0) mais maturida;de,
 185. mais responsabilida;de, isso eu acho que já tá passando pra
 adolescência.
 186. Carlos quando a pessoa ela tra- ela: (.) começa a assumir responsabi[da:de,
 187. começa] a entender as coisas que estão acontecendo em [volta], (.) =
 188. Priscila [assumir responsabilidade]
 189. [é.]
 190. Carlos =ela tá deixando de ser criança, pra ser adolescente?
 191. Priscila é. isso é. pra mim eu acho.
 192. não tem mais ninguém pra ficar tomando conta da minha vida.
 193. eu que vou ter que tomar. saber o que é certo,
 194. o que é errado,
 195. entender o que eu não devo fazer, (5,0)

3.3

A situação de entrevista

A entrevista é uma situação de interação face-a-face com um formato próprio que determina quem e quando pode falar. Os turnos de fala em situação de entrevista são organizados conforme a orientação do entrevistador, que detém o poder institucional de conduzir a interação.

As entrevistas que fazem parte dos nossos corpora não foram realizadas para fins exclusivamente de pesquisa. Estão incluídas na rotina do hospital e têm como objetivo sondar se estão sendo atendidas as necessidades básicas dos usuários dos serviços do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA). No encontro, são realizadas perguntas abertas e pré-estabelecidas como forma de orientação mínima da conversa.

As entrevistas, em geral, direcionam as ações dos profissionais da instituição no atendimento ao paciente-adolescente. Essas ações vão desde o atendimento de uma necessidade imediata a encaminhamentos com soluções a longo prazo. Alguns desses procedimentos são: distribuição de cestas básicas, colocação no mercado de trabalho, encaminhamento a cursos de formação profissional, entre outros.

Para isso, o assistente social busca recolher relatos do próprio adolescente que auxiliem nessa avaliação. A entrevista é, então, um importante instrumento no desempenho das atividades do serviço social. O assistente social realiza essas entrevistas sem seguir um roteiro de questionário tópico, mas segue uma agenda mínima segundo a qual os tópicos devem referir-se ao estado bio-psico-social do paciente.

O assistente social espera que o paciente exponha as dificuldades enfrentadas por ele na sua relação com a doença e com os diferentes grupos sociais em que está inserido, entre eles, principalmente, a escola e a família. Essa estratégia faz parte do trabalho de sondagem para embasar decisões relativas à promoção do bem estar social do adolescente.

Espera-se que, a partir de perguntas provocativas do assistente social, os adolescentes relatem os seus problemas e, ao assistente social, caberão os encaminhamentos e orientações que, se não resolvem, ao menos amenizam a situação problemática.

A entrevista com o responsável também tem como objetivo diagnosticar as necessidades do paciente que não estão sendo atendidas. Em certos momentos, a entrevista assume um aspecto de “prestação de contas” em que o responsável precisa relatar ações pessoais em prol do bem estar do adolescente.

Inicialmente, foram feitas quatro gravações de entrevistas com adolescentes e cinco com responsáveis por paciente-adolescente. Conforme a nossa pesquisa foi se desenhando, surgiu o interesse por observar como as identidades dos adolescentes eram construídas na fala de seus pais. Por esse motivo, optamos por aprofundar a nossa análise somente da fala do responsável cujo filho também havia passado pela entrevista, e vice-versa. São sessenta e dois minutos de gravação e compreende seis entrevistas: (a) duas entrevistas com adolescentes que já passaram por internação e continuam os tratamentos ambulatoriais no referido hospital; (b) uma entrevista com uma adolescente que, no momento da entrevista, encontrava-se internada; e (c) três entrevistas com os responsáveis desses adolescentes. As gravações foram feitas pelos assistentes sociais, a pedido da pesquisadora, que não participou dos eventos.

As entrevistas com as mães foram realizadas após a convocação do serviço social do hospital para que um responsável legal dos adolescentes comparecesse à entrevista. Neide, a mãe de Fernanda, foi entrevistada na presença da filha. Este

procedimento não é comum. Normalmente, os adolescentes e suas mães são entrevistados em dias e horários diferentes. Foi o que aconteceu com Francisca e Marta.

Por nossa solicitação, as entrevistas foram gravadas em áudio, tendo os participantes concordado previamente com isso e autorizado, verbalmente, a utilização do material para a nossa pesquisa. Os assistentes sociais foram orientados a dispor o gravador no canto da mesa, de forma a não se tornar um incômodo para os participantes do evento.

A figura a seguir sintetiza a forma como as entrevistas foram organizadas e o tempo de duração de cada uma delas.

Entrevistas	Participantes (paciente – profissional) (mãe – profissional)	Tempo de duração	Tópicos
1	Priscila – Carlos	11’	Apresentação; Família; Doença; Escola; Projetos pessoais; Adolescência.
2	Francisca – Renata	16’ e 8’’	Apresentação; Doença; Falência financeira da família; Os estudos.
3	Fernanda – Clara	19’	Escola; Doença.
4	Neide – Clara		Escola; Doença; Situação financeira da família/renda familiar; Emprego; Os irmãos de Fernanda; Formação profissional; Doação de cestas de alimentos.
5	Leonardo – Renata	8’ e 6’’	Apresentação; Doença; Estudos; Profissão, Família.
6	Marta – Renata	8’	Situação da família; Desemprego da mãe; Situação profissional de Leonardo; Formação profissional da mãe; Orientações; Estudos de Leonardo; Doação de Cestas de alimentos; O tratamento de Leonardo.

Figura 1: Organização das entrevistas

3.3.1 A abertura – iniciando a cooperação

Os significados são construídos interacionalmente e, como tal, pressupõem a participação de, no mínimo, dois atores sociais. É por meio da interação que as pessoas negociam o significado das identidades construídas. Alteridade e identidade formam, portanto, um par inseparável.

Em nossa análise, observamos que a forma como as entrevistas têm início é, também, a abertura desse trabalho de construção. O início do encontro acontece segundo o mandato institucional (ver Garcez, 2002), em que o paciente é requisitado a identificar-se (ex. 2 e 4), ou a relatar suas dificuldades diretamente (ex. 3). Vejamos como têm início as entrevistas com os pacientes.

Ex.2

- | | | |
|----|----------|--|
| 1. | Carlos | enfermaria:: (.) do NESA (.) hospital Pedro Ernesto. |
| 2. | | (9,0) |
| 3. | | como é seu nome ? |
| 4. | Priscila | <Priscila Maria de Carvalho>. |
| 5. | Carlos | Priscila ? você ta com quantos anos hoje, Priscila ? |
| 6. | Priscila | °vinte e um.° |
| 7. | Carlos | vinte e um anos ? você completou quando ? |
| 8. | Priscila | dia oito de outubro. |

Ex.3

- | | | |
|----|----------|--|
| 1. | Clara | ° hum:: então tá certo° |
| 2. | | bom Fernanda, como é que tá ? como é que ta sendo depois da alta- |
| 3. | | depois daquele di:a ?, como é que tá sendo ? |
| 4. | | você- tô vendo que você voltou a estudar:: , já tá frequentando a |
| | | escola, |
| 5. | | foi abonada as faltas ? você levou o documento que você ia levar ? |
| 6. | Fernanda | Levou |

Ex.4

- | | | |
|----|----------|---|
| 1. | Renata | Bom >vamos lá< fala o seu no:me, sua ida:de, |
| 2. | Leonardo | Tá. meu nome é Leonardo Campos dos Reis .. |
| 3. | | Tenho dezenove anos, .. |
| 4. | | sou católico, (..) estudo, (..) bom, |
| 5. | Renata | Fala um pouquinho pra mim assim eh::: |
| 6. | | Como que você veio parar aqui |
| 7. | | No Pedro Ernesto, como é que foi essa história aí ? |

No exemplo 2, Carlos começa enquadrando a situação como entrevista de pesquisa, identificando o contexto na gravação. Quando diz “enfermaria:: (.) do

NESA (.) hospital Pedro Ernesto” (L.1), ele está etiquetando o material para posterior análise. Depois, ele solicita a identificação da paciente (nome e idade). Essa descrição requisitada pelo assistente social dá início ao trabalho de construção da identidade social de Priscila.

No exemplo 3, Clara faz uma série de perguntas deixando para Fernanda a tarefa de selecionar aquela que vai iniciar o diálogo. Fernanda opta, inicialmente, por responder a última pergunta, no entanto, depois retorna à questão anterior (“foi abonada as faltas?”).

No exemplo 4, a assistente social pergunta o nome e a idade de Leonardo, mas o paciente seleciona as informações que ele julga importantes. Além de responder à solicitação da assistente social, relatando nome e idade, ele acrescenta a sua religião (“sou católico”) e uma atividade regular (“estudo”).

Observamos que os assistentes sociais Carlos e Renata dão início às entrevistas de forma semelhante, solicitando a identificação dos pacientes no contexto social macro, a partir da especificação do nome e da idade. A assistente social Clara inicia a entrevista sem esse pedido de identificação e direciona a construção da identidade de Fernanda para o contexto escola. Assim, a cooperação é estabelecida e os pacientes, a partir desse início, fazem diferentes projeções do eu e do outro durante o encontro.

3.3.2 Mantendo a cooperação

Observamos que a relação de cooperação era mantida, entre outras coisas, a partir da **mitigação da força impositiva das perguntas**, da **co-construção do relato** e da **sugestão de respostas aos questionamentos**.

Vejamos como, no exemplo abaixo, o assistente social Carlos mitiga a força impositiva das perguntas.

Ex.:5

36. Carlos [é ?]
37. Você lembra como é que foi que aconteceu ?

No exemplo 5, o assistente social Carlos pede à Priscila que ela relate o histórico da doença, mas dá à paciente a possibilidade de não contar, caso ela não ‘lembresse’.

Nos trechos a seguir, os assistentes sociais co-constroem os relatos dos pacientes.

Ex.: 6

48. Priscila o médico disse que nasceu comigo.
 49. Carlos e só se de- desenvolveu mais tarde=
 50. Priscila =desenvolveu mais tarde.

Ex.7

112. Priscila se tem curiosidade, se eu posso responder, eu respondo.
 113. Carlos mas de certa forma te incomodava
 114. Priscila é de certa manei- incomoda até hoje muita gente pergunta aí incomoda,

Ex.8

23. Leonardo ah o nome eu num vou me lembrar
 24. Renata ((riso)) alguma tuberculose ((riso))
 25. Leonardo é uma tuberculose

No exemplo 6, Priscila diz que a sua enfermidade é de origem congênita e Carlos completa essa declaração. No exemplo 7, ele acrescenta ao relato da paciente uma avaliação negativa da atitude dos colegas de indagar sobre a doença.

O exemplo 8 foi retirado da entrevista de Leonardo, quando a assistente social Renata se solidariza com o esquecimento de Leonardo e diminui a importância de especificidade das informações.

Os assistentes sociais podem, também, construir uma relação de cooperação sugerindo respostas aos questionamentos, como nos exemplos a seguir.

Ex.9

116. Carlos o que que você sente mais falta assim da escola ?
 117. Você disse que tem vontade de aprender, né ?
 118. °e a e a ler pra escrever legal como você tava falando, né?
 119. só que cê já está aprend-° tá lendo, tá escrevendo, né ?
 120. e assim, e você sente falta do convívio, com as pessoas?=
 120.

Ex.10

13. Clara então eles- mas eles deram assim nota- eles repetiram a nota: =

14. Fernanda eles deram::
15. Clara =ou deram:, >tipo assim<, zero ? porque você não fez a-

O assistente social Carlos, no exemplo 9, inicia fazendo uma pergunta seletiva, Priscila deveria selecionar o que mais sente falta no universo escolar, mas logo depois Carlos sugere que a resposta seja “o convívio com as pessoas” e reedita a pergunta, solicitando a confirmação da sugestão de que o contato com os colegas seja o que mais Priscila sente falta.

No exemplo 10 é a vez da assistente social Clara cooperar com Fernanda. A paciente denuncia a atitude injusta do colégio de atribuir-lhe uma ‘nota ruim’. Clara, então, dá a oportunidade de Fernanda minimizar a acusação sugerindo a escolha entre duas opções: a repetição de uma nota ruim e a atribuição de notas sem que Fernanda tenha realizado as provas, o que seria muito mais grave que a primeira opção.

Observamos, nessa seção, como os assistentes sociais estabelecem uma relação de confiança na interação com os adolescentes, propondo um alinhamento de cooperação; e os pacientes, por sua vez, mantinham essa relação estabelecida. Priscila, ao ser indagada sobre o histórico da doença, tendo a possibilidade de negar essa informação, opta por relatá-la ao assistente social. Leonardo aceita a sugestão de desconsiderar a especificidade da tuberculose e continua utilizando o artigo indefinido (“é uma tuberculose”- L. 25). Fernanda se sente à vontade em reafirmar sua denúncia (“me deram EP ↓ EP é coisa::- nota ruim”- L.16).

4

O Paciente Fala de sua Doença – lidando com o estigma

4.1

Introdução

Neste capítulo serão analisados trechos das entrevistas dos assistentes sociais com os pacientes adolescentes do NESA. Durante as entrevistas, os assistentes sociais propõem diferentes tópicos. Em nossa análise, examinamos os trechos das entrevistas cujo tópico era *a doença do paciente*, tendo em vista o nosso objetivo de observar em que medida os posicionamentos e alinhamentos assumidos pelos interactantes em relação a esse tema (a doença) funcionam na construção de identidades.

Examinaremos as relações entre o interacional e o institucional na fala dos adolescentes, ao relatarem, ao assistente social, episódios relacionados à sua doença. Remetendo à noção de posicionamento (Davies & Harré, 1990; Harré & Langenhove, 1999), alinhamento (Goffman, ([1979] 2002), estigma (Goffman, 1963), pistas de contextualização (Gumperz, 1982) e estrutura da narrativa (Labov, 1972; Norrick, 1998) analiso a construção de identidades na fala desses adolescentes.

Os conceitos de posicionamento e de alinhamento (ver capítulo dois) não correspondem, ao nosso ver, exatamente à mesma idéia conceitual. No entanto, como já vimos, os limites de abrangência desses dois conceitos podem parecer, por vezes, áreas comuns, produzindo, dessa forma, a impressão de que se trata da mesma idéia conceitual. Em nossa análise, no entanto, percebemos que, para a análise de certos momentos da interação, o conceito de posicionamento era mais esclarecedor e em outras, cabia melhor o uso do conceito de alinhamento. Dessa forma, optamos pelo uso desses dois conceitos. Quando estava em foco a relação entre os participantes da interação e os ‘status de participação’, usamos o conceito de alinhamento, e quando a construção discursiva estava relacionada a uma ordem social/moral construída e pressuposta ao que foi dito, bem como quando a fala

referia-se ao tema ou tópico em questão, fizemos uso do conceito de posicionamento.

4.2

A doença

Nessa seção serão analisados trechos que tratam da relação da doença dos adolescentes com outros aspectos da vida cotidiana. Os pacientes são Priscila, Fernanda e Leonardo. Priscila relata a história de sua doença e fatos de sua experiência na escola. Fernanda fala sobre avaliação escolar após o período de internação. Por último, Leonardo descreve a sua trajetória desde o início dos sintomas da doença até o tratamento que estava sendo realizado na época da entrevista.

4.2.1

A doença de Priscila

Priscila passou por várias internações no ambulatório do hospital. Aos oito anos de idade, teve um tumor na coluna vertebral e, após uma cirurgia para a retirada do tumor, ficou parálitica. Sua entrevista com o assistente social Carlos foi realizada em outubro de 2001, quando a paciente, aos 21 anos, passava por mais uma internação devido à infecção de escaras de decúbito em consequência de não receber o cuidado domiciliar e fisioterapêutico adequado. Durante a entrevista, Priscila permaneceu deitada em seu leito na enfermaria do NESA.

Segmento 1

32. Carlos Olha só você tá com vinte e um anos, eh::
 33. o problema de saúde que você tem, que levou você à internação (.)
 34. eh:: começou a acontecer com você: com quantos a::nos:: ?
 35. Priscila foi com oito anos, []oito pra nove anos.
 36. Carlos [é ?]
 37. Você lembra como é que foi que aconteceu ?
 38. Priscila eu (.) senti fraqueza nas pernas,
 39. eu andava e caía (.)
 40. tu::- sem firmeza, eu não conseguia andar (2,0).

41. aí: (.) fiquei qua- uns três meses
 42. assim ^omais ou menos^o
 43. aí eu fui, pru hospital,
 44. aí o médico disse que era febre reumática,
 45. aí num foi, (.). Num era.
 46. aí depois falaram que:: aí investigaram fiz uma série de exames
 47. que::: acusaram um angioma (.) um tumor na espinha (.)
 48. o médico disse que nasceu comigo.
 49. Carlos e só se de- desenvolveu mais tarde=
 50. Priscila =desenvolveu mais tarde.
 51. aí, depois, operei fiz a cirurgia na espinha,
 52. e desde então não ando mais ,
 53. só ando na cadeira de roda.

O assistente social, Carlos, pede que Priscila conte a história de sua doença. Ele introduz o tópico, no enquadre institucional, localizando-a cronologicamente “você tá com vinte e um anos” e pedindo que ela localize o início da doença em sua história de vida a partir da pergunta “o problema de saúde que você tem /.../ começou a acontecer com você: com quantos a::nos::?”. A partir da pergunta “você lembra como é que foi que aconteceu?”, a adolescente constrói uma narrativa sobre sua doença.

Vejamos como Priscila constrói sua identidade, ao narrar a história de sua doença. Seguindo a proposta de Norrick (1998), vamos iniciar identificando os enunciados que decodificam a linha principal dos eventos da estória, o que o autor denomina cláusulas eventos (aqui marcadas em negrito).

Ex.:1:

38. Priscila **eu (.) senti fraqueza nas pernas,**
 39. eu andava e caía (.)
 40. tu::- sem firmeza, eu não conseguia andar (2,0).
 41. **aí: (.) fiquei qua- uns três meses**
 42. assim ^omais ou menos^o
 43. **aí eu fui, pru hospital,**
 44. **aí o médico disse que era febre reumática,**
 45. **aí num foi, (.). Num era.**
 46. **aí depois falaram que:: aí investigaram fiz uma série de exames**
 47. **que::: acusaram um angioma (.) um tumor na espinha (.)**
 48. **o médico disse que nasceu comigo.**
 49. Carlos e só se de- desenvolveu mais tarde=
 50. Priscila =desenvolveu mais tarde.
 51. **aí, depois, operei fiz a cirurgia na espinha,**
 52. **e desde então não ando mais ,**
 53. **só ando na cadeira de roda.**

Como já fora observado anteriormente por Polanyi (1985), nas cláusulas eventos, “a fala muda do aqui e agora da conversação para o mundo da estória, envolvendo um outro tempo, freqüentemente outro lugar e atores que aqueles envolvidos na conversação”. É quando Priscila relata as circunstâncias e personagens envolvidos na história de sua doença.

Além das cláusulas eventos, podemos também identificar as situacionais, que apresentam um caráter durativo ou descritivo à estória.

Ex.:2:

39. Priscila **eu andava e caía (.)**

40. **tu::- sem firmeza, eu não conseguia andar (2,0).**

Na fala da Priscila, estas cláusulas descrevem os sintomas da doença que fora diagnosticado posteriormente como angioma, após uma “série de exames”. Essa descrição aponta caminhos na investigação que resultou no diagnóstico.

A situação conversacional define a razão de ser do relato. No caso da Priscila, a negociação da relevância do que é dito, se faz pela necessidade de responder à pergunta “você lembra como é que foi que aconteceu?”. O ponto é, então, o “como foi que eu fiquei na cadeira de rodas”.

Em geral, a situação de atendimento com um assistente social é governada por scripts culturais bem definidos quanto aos interesses em ser atendido em alguma dificuldade em particular. No entanto, a fala da adolescente parece estar desprovida de objetivos prévios de alcançar algum benefício. A narrativa construída na resposta de Priscila pode ser analisada como um importante instrumento de negociação na projeção social do eu.

Priscila constrói a narrativa com um encadeamento de eventos (linhas 38, 41, 43, 44, 45, 46, 47 e 48). Na linha 48, ela quebra essa seqüencialidade e faz uma observação que pode ser analisada como uma explicação para tudo o que ocorreu com ela (“o médico disse que nasceu comigo” – L.48). O enunciado toma uma dimensão especial, revelando como ela se vê, se constrói. Essa declaração é construída com uma mudança no ritmo da fala e revela que a sua situação é entendida como uma condição inata, uma marca pessoal de Priscila. Após essa digressão, a paciente retoma o fio narrativo na linha 51 (“aí, depois, opereí fiz a cirurgia na espinha”).

Ao relatar os possíveis diagnósticos, Priscila nomeia o agente das descobertas como “o médico”. Quando as ações estão no campo das especulações, ela utiliza a terceira pessoa ‘falaram’, ‘investigaram’. Ao citar o fato que a deixou paraplégica, Priscila usa a construção ‘operei fiz a cirurgia na espinha, e desde então não ando mais, só ando na cadeira de roda’. Isso sugere que Priscila não responsabiliza os médicos pelo seu estado de paraplegia, ao contrário, aceita a palavra de que a enfermidade é de origem congênita como verdade. Nesse sentido, ela se constrói como dependente natural do conhecimento especializado dos médicos e conformada com sua condição física. Não há uma avaliação explícita do ponto “fiquei de cadeira de rodas”. No entanto, há avaliação encaixada: o ritmo em que a história da doença é contada, marcado por construções que indiciam uma situação de sofrimento, imprecisão diagnóstica e tentativas seguidas de erros, constrói a avaliação de todo esse processo pelo qual Priscila passou.

No próximo trecho analisado, o assistente social deixa que ela selecione sobre o que quer falar, a partir da pergunta “quais as coisas que você mais gosta de fazer?”.

Segmento 2

69. Carlos [den- dentre essas coisas assim
70. quais as coisas que você mais gosta de fazer?
71. Priscila estudar.
72. Carlos é? qual a importância, do estudo?, pra você ?
73. Priscila porque sem estudo eu não vou a lugar nenhum. (2,0)
74. pelo menos saber ler e escrever eu sei
75. ↓mas muita coisa eu não sei e isso precisa.
76. Carlos você quando:: °assim° estava matriculada na esco_la,
77. você freqüentava a escola,
78. você estudou até que ano ?
79. Priscila até a segunda série.
80. Carlos até a segunda série? Aí você depois ainda continuou i::ndo e::
81. Priscila só fui assistir duas aulas depois preconceito do do (.) da turma,
82. eu saí e não voltei mais.
83. Carlos é? como é que é esse preconceito?
84. Priscila ah o pessoal ficava olhando pra mim, ficava perguntando, cochichando
°um pelo do outro°
85. não chegava perto de mim, como se eu tivesse uma doença contágio:sa,
(.)
86. aí isso me afetava muito no começo
87. aí depois:: (.) eu não quis ficar mais na escola.
88. Carlos você achava que a-a-as pessoas assim sabiam que que você tinha ou::
89. [de repente] era medo de de de de °()
90. Também não sabia não sabia o que que era.°
91. Priscila [não, não sabia.] é e:: também o pessoal não sabia vo-

92. só a professora na época explicou só .hhh
 93. que eu tive um problema e:: fiquei (.) na cadeira (.)
 94. aí muita gente ficava perguntando
 95. aí eu correspondia o que eu podia, o que eu sabia eu respondia (.)
 96. mas muitos não chegavam perto.
 97. Carlos você entende assim que:: (.) eh::
 98. o fato de todo mundo ficar pergunta::ndo, né?
 99. e de de toda hora ficar-
 100. de certa forma estavam lembrando a você
 101. que você de repente tinha um problema de (.) de saúde e::
 102. e de repente era uma coisa que você podia tá resolvendo
 103. e: toda hora o pessoal ficava relembrando isso=
 104. Priscila =é. Isso também é chato.
 105. eu não ligo pra:: responder não, porque ninguém nasce sabendo.
 106. °a curiosidade dos outros°
 107. mas às vezes incomodava porque lembrava
 108. tava às vezes tentando esquecer (.)
 109. e vinha um e lembrava e fazia eu lembrar tudo de no:vo.
 110. isso às vezes me machuca, mas, (.)()
 111. vamos dizer, a raça humana não nasce sabendo (.) então,
 112. se tem curiosidade, se eu posso responder, eu respondo.
 113. Carlos mas de certa forma te incomodava
 114. Priscila é de certa manei- incomoda até hoje muita gente pergunta aí incomoda,
 115. mas fora isso,
 116. Carlos o que que você sente mais falta assim da escola ?
 117. você disse que tem vontade de aprender, né ?
 118. °e a e a ler pra escrever legal como você tava falando, né?
 119. só que cê já está aprend-° tá lendo, tá escrevendo, né ?
 120. e assim, e você sente falta do convívio, com as pessoas?=
 121. Priscila ah sinto, muita falta. (.) °das pessoas°
 122. ↑dos colegas, né? ↓de turma que eu tinha, (.)
 123. isso faz muito falta.
 124. e queira ou não ajuda a até aprender também
 125. °você com um amigo, com um colega° (2,0)
 126. isso faz muita falta.

As conversas com a supervisora do serviço social nos revelaram que, nas entrevistas, era estratégico o uso de perguntas mais gerais como, por exemplo, “você lembra como começou a doença?”, “o que você mais gosta de fazer?”, dentre outras, cujas respostas poderiam sugerir alguma desordem na vida do paciente. Quando o assistente social detectava algum ponto que necessitaria de investigação, ele reconduzia a temática, fazendo perguntas mais pontuais. Carlos, inicialmente, sonda qual seria a ocupação de preferência de Priscila. Depois, essa sondagem é direcionada para as razões que a afastaram do convívio escolar.

Podemos notar que, ao ser questionada sobre a ocupação que lhe dá mais prazer, Priscila responde com uma atividade na qual ela não está mais envolvida há muito tempo. Considerando-se que ela já completara vinte um anos por ocasião

da entrevista e que o seu problema de saúde ocorreu quando ela estava com oito anos, fato que é do conhecimento do assistente Carlos, Priscila não frequenta a escola há, pelo menos, dez anos. Vejamos a pergunta feita nas linhas 76 a 78.

Ex.:3

76. Carlos você quando: °assim° estava matriculada na escola,
77. você frequentava a escola,
78. você estudou até que ano ?

Os verbos utilizados no tempo passado *estava matriculada, frequentava, estudou* indicam que Carlos sabia que Priscila já não mais frequentava a escola. Depois da declaração de Priscila de que o estudo é a atividade que lhe dá mais prazer, Carlos desenvolve esse tema, questionando sobre a importância dessa ocupação.

Ex.: 4

72. Carlos é? qual a importância, do estudo?, pra você ?
73. Priscila porque sem estudo eu não vou a lugar nenhum. (2,0)
74. pelo menos saber ler e escrever eu sei
75. ↓mas muita coisa eu não sei e isso precisa.

Priscila é pressionada a expressar aspectos de sua identidade pessoal, ao responder a pergunta “qual a importância, do estudo?, pra você?”. Em sua resposta, ela se posiciona como pessoa interessada em adquirir conhecimento, em relação à ordem social construída em seu discurso, em que o estudo é classificado como veículo de ascensão social.

Priscila é uma pessoa com dificuldades em se locomover no espaço físico em função da paraplegia e coloca o estudo como a engrenagem que a possibilitaria mover-se socialmente (L.73). Ela se constrói como detentora de algum saber (ler e escrever – L.74), mas que depende de outros conhecimentos acadêmicos para poder deslocar-se no espaço social.

Essa imagem positiva da instituição escola como redentora é, no entanto, logo depois contraposta a um relato de uma experiência de exclusão vivida por ela, que resultou em seu afastamento da escola. O assistente social provoca o relato desse episódio alinhando-se como um ouvinte interessado na história de Priscila “aí você depois ainda continuou indo e:” (linha 80). A construção de

imagens da escola, da doença, dos colegas e da própria Priscila é feita a partir da provocação de descrições avaliativas com perguntas como “como é que é esse preconceito?” (L. 83) e “você achava que a-a-as pessoas assim sabiam que que você tinha ou: /.../ também não sabia não sabia o que que era” (L. 88, 90).

Ao posicionar-se como interessada em continuar estudando, ela se obriga a justificar o seu afastamento da escola, reposicionando-se como excluída no contexto escola. Ela afirma que gosta e precisa da escola, mas é essa mesma escola que causava desconforto ao lembrá-la sempre de sua deficiência física.

Priscila, depois de passar por um longo período de internação, recomeça a freqüentar as aulas em sua escola. Ao interagir com seus colegas, ela precisa lidar com o fato de eles a classificarem como diferente. No relato da adolescente, essa interação com os colegas da turma ocorreu de forma conflituosa. Priscila classifica os colegas como preconceituosos (“não chegava perto de mim” – L.90). A negação indica a expectativa de que os colegas se aproximassem dela e restabelecessem a relação social interrompida em função de sua internação (cf. Labov, 79; Tannen, 89)

Essa situação de exclusão vivida por Priscila é avaliada explicitamente em orações enunciadas no tempo presente (L 104, 105, 110-112). Essa construção discursivo-sintática contrasta com os enunciados que relatam ações habituais do passado (107 – 109). O que Priscila parece fazer é organizar os seus sentimentos presentes (“isso também é chato”– L.104) a partir de relatos passados. Essas mudanças no tempo verbal atuam na construção identitária de pessoa sofrida, na medida em que enfatizam como, para Priscila, a vida em sociedade é um reexperienciar a mesma dor, a cada pergunta respondida sobre a sua deficiência física.

Priscila qualifica sua marca física como fator estigmatizante que ela gostaria de “esquecer” (L. 108), e como responsável pela sua dificuldade em interagir com os colegas da escola. Ela se constrói como aluna estigmatizada ao mesmo tempo em que constrói todos os outros como preconceituosos. Vejamos , no exemplo (5), como ela descreve os colegas.

Ex.: 5

81. Priscila só fui assistir duas aulas depois preconceito do do (.) da turma,
82. eu saí e não voltei mais.

Enquanto relata o sofrimento proporcionado pelo atributo estigmatizante, ela também estabelece um outro paradigma para identidades estigmatizadas. Vejamos o trecho reproduzido abaixo.

Ex.: 8

84. Priscila ah o pessoal ficava olhando pra mim, ficava perguntando, cochichando
°um pelo do outro°
85. não chegava perto de mim, como se eu tivesse uma doença contagio:sa, (.)

Como vimos anteriormente no capítulo 2.6, para Goffman (1963), a identidade de estigmatizado se constrói na atuação social do indivíduo, que pode ora interagir como uma pessoa normal, ora como alguém estigmatizado. O que definirá isso será a capacidade de o indivíduo cumprir ou não as normas previstas para o encontro. Sendo assim, um indivíduo estigmatizado em um determinado contexto pode, inclusive, agir de forma preconceituosa em relação a um outro estigma numa situação em que ele esteja atuando no papel de normal. Nesse sentido, Priscila se coloca numa posição superior em relação às pessoas portadoras de alguma doença contagiosa, seja no contexto social escola ou na sua atuação em sociedade de forma mais ampla.

Pudemos observar nessa seção que, ao interagir com o assistente social, Priscila constrói em seu discurso diferentes momentos em que a sua doença era relevante nos encontros sociais em que ela participou. As situações de atuação social citadas por ela fazem referência à sua relação: a) com os médicos e b) com os atores sociais do espaço escolar (professora e colegas). É interessante notar como ela se posiciona diferentemente nesses dois espaços sociais. Em relação ao contexto em que ela atua socialmente com os médicos, Priscila se constrói como uma pessoa resignada a uma posição de deficiente que lhe fora imputada por uma determinação genética. Em relação à escola, ela se posiciona como alguém que tem aspirações e desejo de atuar socialmente. Nesses relatos, Priscila se constrói como uma pessoa estigmatizada pelos colegas da escola.

4.2.2 A doença de Fernanda

O trecho a seguir é o início da entrevista da assistente social Clara com Fernanda, uma adolescente de 15 anos que passou por uma internação para a retirada de um tumor no ovário, o que a impossibilitou de frequentar a escola. Na ocasião da entrevista, ela já havia tido alta.

Segmento 3

1. Clara ° hum:: então tá certo°
2. bom Fernanda, como é que tá ? como é que tá sendo depois da alta-
3. depois daquele di:a ?, como é que tá sendo ?
4. você- tô vendo que você voltou a estudar::,já tá frequentando a esco:la,
5. foi abonada as faltas ? você levou o documento que você ia levar ?
6. Fernanda Levou
7. Clara e aí , a diretora aceitou ?
8. Fernanda aceitou mas só que:: teve um pobrema,=
9. Clara qual foi ?
10. Fernanda =>eles me deram< é:: nota ruim em tudo.
11. Clara por quê ?
12. Fernanda porque eu perdi as matérias todas.
13. Clara então eles- mas eles deram assim nota- eles repetiram a nota: =
14. Fernanda eles deram::
15. Clara =ou deram:, >tipo assim<, zero ? porque você não fez a-
16. Fernanda me deram EP ↓ EP é coisa::- nota ruim.
17. Clara hahã. É o conceito?,
18. Fernanda É
19. Clara e qual foi a justificativa que eles deram ?
20. de:: ter dado esse conceito pra você ?
21. Fernanda ° ainda nenhuma°.
22. Clara nenhuma ? e vocês foram lá ↑ conversou com a diretora ?
23. conversou ?
24. Fernanda huhum.
25. Clara e ela::, colocou o quê ?
26. Fernanda falou nada. Que ela acha que deve ser conversado isso com a profe-
27. com as professoras que deu a no:ta,

A assistente social inicia a entrevista com uma série de perguntas (“como é que tá sendo?”, “já tá frequentando a esco:la?”, “foi abonada as faltas?”, “você levou o documento que você ia levar?”). Fernanda, então, é levada a se autoposicionar e constrói a identidade de aluna injustiçada. A assistente social se constrói no seu discurso como *representante institucional* e passa a dar instruções para que os direitos da adolescente sejam observados. Informa que o atestado, o documento escrito (“foi abonada as faltas ? você levou o documento que você ia

levar ?” – L.5), é a prova cabal da impossibilidade de a adolescente freqüentar as aulas.

O foco da assistente social é o abono de faltas, mas Fernanda propõe a discussão de um outro tema. Ela propõe essa mudança com a construção “mas só que teve um problema” (L.8). O uso da adversativa “mas” prenuncia a quebra na seqüência de eventos. Depois disso, ela prefacia a introdução de um outro tema para debate “teve um problema”. A assistente social, então, questiona sobre que problema seria esse, alinhando-se como uma ouvinte interessada. Isso dá indicação à Fernanda que ela pode dar continuidade à mudança proposta. A partir disso, a adolescente inicia a discussão sobre as notas ruins que lhe foram atribuídas pelos professores.

Vejamos o segmento a seguir, onde Fernanda expressa toda a sua insatisfação e argumenta a seu favor.

Segmento 4

28. Clara hahã.
 29. porque é assim, quando você está interna:da, você
 30. tanto que você leve um atestado, dizendo que você esteve interna:da
 31. e você: tem o direito de ser abo- abonada as suas faltas,
 32. em relação a:- às:: notas , depende do critério de cada::
 33. como é que se diz ?,
 34. de cada:: escola.
 35. tem escolas que repetem as notas, (.) e tem escolas que::
 36. >como é que se diz ?, <
 37. dá: uma:: segunda segunda avaliação[para] você.
 38. [((barulho de alguém batendo à porta))]
 39. pode entrar.
 40. entendeu ? então isso você tem que se- tem que conversar
 41. porque, você tava internada você tava fazendo tratamento de saúde e::
 42. isso num vai,entendeu ?
 43. ↓interferir na sua avaliação.
 44. o que tá até mesmo tá se pode tá eh: se colocando na esco:la
 45. que eles venham dar até aula de
 46. reforço pra você pra você .hhh recuperar as matérias que você perdeu,
 47. e pedir uma nova avaliação mas é isso assim
 48. ↑aí a diretora falou que você tem que procurar as professoras ?, .hhh
 49. e você chegou a comentar com as professoras ?
 50. as professoras deram alguma justificativa ?
 51. você chegou fazer alguma prova ? na escola ?=
 52. Fernanda =não
 53. Clara nenhuma . prova.
 54. (...)
 55. ((estalar de língua))
 56. é uma coisa que que você deve até↑(.) ta procurando ela
 57. e conversando , entendeu ?

58. Fernanda o que eu falei pra pro- a professora de geografia que me falou isso (.)
 59. que não era pra mim ter nota nenhuma
 60. [porque] todo mundo sabia que eu estava doente,
 61. que eu tinha até perguntado
 62. “↑professora, eu tô com EP¹ na senhora ?=
 63. Clara [huhum]
 64. Fernanda = “não, você não tá com EP em nada”
 65. eu falei
 66. “↑eu tô com EP sim porque eu pergun-
 67. porque quando eu e- fui entrar pra escola, eles foram
 68. ver se meu nome ainda tava na chamada falou
 69. “o nome dela tá mas só que .hhh ela tá com tudo EP” “
 70. ela falou que eu tinha que ver isso
 71. porque todo mundo sabia que eu tava internada
 72. não podiam dar nota nenhuma
 73. eles têm que me dá prova pra mim saber.
 74. Clara Huhum
 75. Fernanda aí eh: que eu falei
 76. “então tá obrigado”
 77. porque ela não me deu nota nenhuma.
 78. Clara hum .hhh
 79. essa foi a única professora que: =
 80. Fernanda = pelo meno essa.
 81. tô com três EP em aí não sei o que que é
 82. ↓se é em matemática, se é em português,
 83. se é em ciência, geografia e história,

Fernanda parece buscar uma parceria na sua indignação e não uma consultoria jurídica. No segmento 3, a adolescente informa que o recomendado pela assistente social não havia sido eficaz. No segmento 4, a assistente social repete a mesma recomendação, acrescentando outras informações concernentes aos direitos garantidos por lei (L. 29 – 47), construindo um alinhamento de orientação quanto aos procedimentos legais que deverão ser tomados no caso de litígio pelo qual Fernanda está passando.

Mas não é esse o alinhamento que Fernanda deseja construir na sua interação com a assistente social. A adolescente vive uma situação problemática ao retomar as atividades escolares. Na fala de Fernanda, a discordância estabelecida é com os professores. Ao ser impedida de fazer as provas como os demais alunos, os professores ignoram o seu diferencial, o tempo de internação durante o qual a aluna estava impossibilitada de freqüentar as aulas.

¹ EP significa em processo, substitui os conceitos D e E da antiga forma de avaliação, em que eram atribuídos aos alunos as letras A,B,C,D e E, correspondentes a valores das notas que iam de zero a dez. Atualmente, a atribuição de conceitos sofreu novas mudanças.

A adolescente expressa sua indignação, relatando o seu diálogo com a professora. Em seu relato, Fernanda ignora a assimetria dos papéis sociais professor/aluno e faz uma afirmação que contradiz a professora (“eu tô com EP sim”), construindo uma discordância direta, sem atenuação, à declaração da professora de que ela não tem nenhuma nota EP, que, numa escala de valores, é a pior nota que um aluno poderia receber. O uso da ênfase “sim”, confronta o uso do “não” enfático na resposta da professora (“não, você não tá com EP em nada” – L.64).

Na fala de Fernanda, a declaração da professora de geografia de que ela não tinha nenhuma avaliação negativa desencadeia um enquadre de conflito. Essa interação é reflexo das interações com os demais professores. Fernanda discorda da atribuição de notas. A atitude esperada por ela era que ela fosse avaliada como todos os demais alunos, por meio de prova (“eles têm que me dá prova pra mim saber”).

Ela usa o discurso relatado da professora de geografia, ao construir a sua argumentação (“o que eu falei pra pro- a professora de geografia que me falou isso (.) que não era pra mim ter nota nenhuma” – L.58 e 59). O discurso da professora é o da autoridade, da especialista. A animação das vozes de sua interação com a professora faz parte da construção de seu alinhamento com a assistente social. Fernanda alinha-se como alguém que está indignada com a atitude das professoras. No segmento 3, ela faz uso de intensificadores (“eu perdi as matérias todas” L.12) e, no segmento 4, utiliza-se de ênfases prosódicas (“eles têm que me dá prova pra mim saber” – L.73). A doença não é, na fala de Fernanda, um atributo estigmatizante, mas um alibi em sua defesa (“todo mundo sabia que eu tava internada não podiam dar nota nenhuma” L. 71,72).

Além desses alinhamentos, os posicionamentos também constroem as identidades da paciente. Fernanda se constrói como uma aluna que respeita as hierarquias, mas que sabe questionar e revelar as falhas do sistema “eu falei”↑eu tô com EP sim porque eu pergun- porque quando eu e- fui entrar pra escola, eles foram ver se meu nome ainda tava na chamada falou “o nome dela tá mas só que .hhh ela tá com tudo EP” ” (L. 66-69). O argumento de reivindicação é construído por ela a partir de conhecimentos compartilhados, aquilo que “todo mundo sabe” não precisa ser provado.

Todo esse impasse criado pela escola na atribuição de notas leva Fernanda a um conflito: como se posicionar naquele espaço social como uma pessoa cujo diferencial – a sua doença – é um fator de exclusão. Segundo Goffman (1963), nas relações sociais, a principal tensão está na escolha entre ocultar ou revelar o que é considerado um defeito. A visibilidade de um estigma é, segundo o autor, um importante fator nessa decisão de ocultamento ou revelação. A doença de Fernanda não é aparente. Ela não tem marcas físicas e isso permite que ela ignore o seu estigma. No entanto, a enfermidade que a afastou do convívio normal com o grupo social é uma aliada na argumentação de que ela tem o direito de receber o mesmo tratamento dispensado aos demais alunos ao ser avaliada. Vejamos o trecho a seguir:

Ex.: 9

71. Fernanda porque todo mundo sabia que eu tava internada
72. não podiam dar nota nenhuma
73. eles têm que me dá prova pra mim saber.

Nesse trecho, podemos observar que ela não está pedindo para ser dispensada da avaliação. O motivo da sua indignação é justamente o fato de os professores terem atribuído notas sem lhe dar o direito de fazer as provas, como os demais alunos. Fernanda se autoposiciona, na estrutura organizacional da escola, como igual em relação aos demais alunos. Se todos os alunos fizeram prova, ela entende que também tem esse direito. Fernanda se constrói identitariamente como normal e capaz de provar seus conhecimentos ao ser avaliada.

4.2.3 A doença de Leonardo

O próximo trecho que analisaremos é o início da entrevista da assistente social Renata com Leonardo, 19 anos, paciente soropositivo. A entrevista foi realizada na sala de atendimento do serviço social.

Segmento 5

1. Renata Bom >vamos lá< fala o seu no:me, sua ida:de,
2. Leonardo Tá. meu nome é Leonardo Campos dos Reis ..

3. tenho dezenove anos, ..
4. sou católico, (..) estudo, (..) bom,
5. Renata Fala um pouquinho pra mim assim eh::
6. como que você veio parar aqui
7. no Paulo Romero, como é que foi essa história aí ?
8. Leonardo Ah sim, °pô° foi uma coisa bem difícil. (..)
9. Hum ah no ano ↑passado
10. fiquei assim comecei a me sentir mal em casa
11. sentir um muito mal me sentindo febre dores
12. aí eu fiquei internado no hospital Y
13. e lá eu fiquei internado durante seis dias
14. e nenhum exame detectaram exatamente o que eu tinha
15. foi quando a dout- a doutora Eduarda me trouxe pra cá
16. eu fiquei internado no NESA
17. do dia dez de novembro até o dia onze de dezembro
18. durante praticamente um mês
19. Renata Isso sem saber o que você tinha
20. Leonardo Sem saber exatamente o que eu tinha
21. até que bem no finalzinho eu fiz uns outros exames
22. detectei que eu tava com tuberculose
23. ah o nome eu num vou me lembrar
24. Renata ((riso)) alguma tuberculose ((riso))
25. Leonardo É uma tuberculose
26. E assim eu fiquei fazendo tratamento
27. fiquei também com suspeita de HIV
28. aí continuei fazendo os exames e tô continuando fazendo
29. Renata cê ta fazendo tratamento aonde agora ?
30. Leonardo no ambulatório do NESA
31. Renata É e como é que cê tá assim ?
32. Leonardo eu to bem me sentindo me sentindo entre aspas saudável
33. E eu tô me sentindo bem feliz fazendo as coisas que eu quero

A abertura do encontro é feita de forma institucional: “fala o seu nome, sua idade,”. Leonardo constrói, então, uma identidade de jovem normal com nome, sobrenome, religião, ocupação, auto-posicionando-se numa estrutura social em que, segundo o seu discurso, essa descrição é relevante e carrega valores sociais. Essa forma de apresentar-se também estabelece o alinhamento entre ele e a assistente social. Ele se alinha como *ouvinte institucionalizado* para um falante que representa a própria instituição.

Ao falar de sua doença, Leonardo se alinha como *informante de procedimentos médicos*, sem muita expressão de sentimento. Há, no entanto, algumas construções avaliativas em que ele relata que a sua história de internação “foi uma coisa bem difícil” e que está se sentindo “entre aspas saudável” e “bem feliz”. Na fala de Priscila, como foi visto anteriormente, não há essa avaliação explícita. As marcas paralingüísticas é que constroem o significado da experiência de investigação e descoberta da doença. A estrutura narrativa, no entanto, é muito

semelhante à da Priscila. Vejamos como os dois constroem a narrativa da descoberta da doença.

Priscila

- (aa) senti fraqueza nas pernas
- (bb) aí:: (.) fiquei qua- uns três meses
- (cc) aí eu fui, pru hospital,
- (dd) aí o médico disse que era febre reumática,
- (dd) aí num foi, (.). Num era
- (ee) aí depois falaram que:: aí investigaram fiz uma série de exames
- (ee) que::: acusaram um angioma (.) um tumor na espinha (.)
- (ee) aí, depois, operei fiz a cirurgia na espinha,
- (ff) e desde então não ando mais ,
- (ff) só ando na cadeira de roda.

Leonardo

- (AA) Ah sim, °pô° foi uma coisa bem difícil. (..)
- (bb) hum ah no ano ↑passado
- (aa) fiquei assim comecei a me sentir mal em casa
- (aa) sentir um muito mal me sentindo febre dores
- (cc) aí eu fiquei internado no hospital Y
- (bb) e lá eu fiquei internado durante seis dias
- (dd) e nenhum exame detectaram exatamente o que eu tinha
- (ee) foi quando a dout- a doutora Eduarda me trouxe pra cá
- (cc) eu fiquei internado no NESAs
- (bb) do dia dez de novembro até o dia onze de dezembro
- (bb) durante praticamente um mês
- (ee) até que bem no finalzinho eu fiz uns outros exames
- (ee) detectei que eu tava com tuberculose
- (ee) e assim eu fiquei fazendo tratamento
- (dd) fiquei também com suspeita de HIV
- (ee) aí continuei fazendo os exames
- (ff) e tô continuando fazendo

As narrativas dos dois pacientes contam a trajetória da doença desde os primeiros sintomas até o momento da entrevista. É importante levarmos em consideração que esse tipo de relato, provavelmente, já foi repetido diversas vezes, atendendo às demandas do contexto hospitalar. Os sintomas iniciais, tempo decorrido no tratamento e procedimentos que já foram prescritos e executados são algumas das informações normalmente solicitadas nesse tipo de contexto.

Leonardo inicia a sua história com uma sinopse, enquadrando a história que será contada como “uma coisa bem difícil”, marcada aqui com (AA). Priscila, por sua vez, introduz logo as orações que constituem a ação complicadora de sua narrativa, conforme a estrutura proposta por Labov (1972), descrevendo a história

da doença. Observamos que nas duas narrativas não há seções exclusivamente de orientação, mas a ação complicadora apresenta elementos que orientam o ouvinte quanto

- (aa) – à descrição dos sintomas;
- (bb) – à localização temporal dos acontecimentos;
- (cc) – ao local de internação.

A seção de ação complicadora marca também:

- (dd) – hipóteses dos médicos / resultados da investigação
- (ee) – procedimentos realizados na investigação do diagnóstico e na tentativa de solução do problema

As narrativas também apresentaram:

- (ff) – coda

Na fala de Leonardo, o resultado da investigação é apresentado como uma suspeita (“fiquei também com suspeita de HIV”). A AIDS é apresentada, em sua fala, como uma hipótese e não como um diagnóstico fechado. Essa incerteza se prolonga até o momento da interação, com o coda “e tô continuando fazendo”.

Nesse trecho da entrevista, Leonardo relaciona a construção de identidade do eu aos problemas enfrentados em função da doença, alinhando-se à assistente social como uma pessoa sofrida (“opô foi uma coisa bem difícil. (..) – L. 8”). Esse alinhamento é, no entanto, revisto nas linhas 32 e 33, com a avaliação “eu tô bem me sentindo me sentindo entre aspas saudável e eu tô me sentindo bem feliz fazendo as coisas que eu quero”. Leonardo redefine o seu alinhamento na interação e se projeta socialmente como ‘saudável’, ‘feliz’, ‘realizado’. Leonardo, se autoposiciona de forma a construir uma auto-imagem de normalidade e controle da situação.

Leonardo parece selecionar o que é aparente (“entre aspas”) para utilizar em sua fala, omitindo o não-aparente, ou seja, não importa se ele está ou não saudável, mas o que ele consegue parecer ser: saudável. Isso faz parte da construção de uma identidade de pessoa normal, inscrita no discurso de Leonardo.

Leonardo não rejeita a doença, mas a minimiza como atributo estigmatizante. Goffman (1963), ao falar sobre o trabalho de ocultamento e revelação do estigma, trata o fator da visibilidade do estigma em relação a: possibilidade de o atributo ser conhecido (nesse caso, qualquer contato social poderá revelá-lo); “intrusibilidade”, pois, mesmo percebido, o estigma pode não

interferir diretamente na situação interacional; seu “foco de percepção”, o incômodo trazido pelo estigma pode ser só inicial e/ou na atribuição de alguma tarefa que o indivíduo esteja impedido de realizar em função do atributo estigmatizante.

Essa atenuação da doença no relato de Leonardo dos fatos relacionados à sua internação evidencia a identidade de *pessoa produtiva e capaz* que ele constrói em seu discurso.

Nos trechos analisados nas seções anteriores, pudemos observar que, ao responder as perguntas formuladas pelos assistentes sociais, Priscila, Fernanda e Leonardo expressam aspectos de sua identidade social. Essa construção de identidade do eu é relacionada, na fala dos pacientes, aos problemas enfrentados em função da doença.

A construção de narrativas, a seleção dos temas discutidos durante as entrevistas, os posicionamentos e os alinhamentos são alguns dos instrumentos utilizados pelos adolescentes no trabalho de auto-construção identitária.

4.3

A construção do outro nas entrevistas com os pacientes

Na interação com os assistentes sociais, os pacientes constroem, em seus discursos, imagens daqueles que convivem com eles e da instituição escola. Priscila, por exemplo, ao relatar interações conflituosas vividas por ela nesse contexto, constrói imagens negativas de seus colegas.

Ex.: 10

86. Carlos [den- dentre essas coisas assim
87. quais as coisas que você mais gosta de fazer?
88. Priscila estudar.
89. Carlos é? qual a importância, do estudo?, pra você ?
90. Priscila porque sem estudo eu não vou a lugar nenhum. (2,0)
91. pelo menos saber ler e escrever eu sei
92. ↓mas muita coisa eu não sei e isso precisa.
93. Carlos você quando:: °assim° estava matriculada na esco:la,
94. você freqüentava a escola,
95. você estudou até que ano ?
96. Priscila até a segunda série.
97. Carlos até a segunda série? Aí você depois ainda continuou i::ndo e::

98. Priscila só fui assistir duas aulas depois preconceito do do (.) da turma,
 99. eu saí e não voltei mais.
 100. Carlos é? como é que é esse preconceito?
 101. Priscila ah o pessoal ficava olhando pra mim, ficava perguntando, cochichando
 °um pelo do outro°
 102. não chegava perto de mim, como se eu tivesse uma doença contagiosa,
 (.)
 86. aí isso me afetava muito no começo
 87. aí depois:: (.) eu não quis ficar mais na escola.
 88. Carlos você achava que a-a-as pessoas assim sabiam que que você tinha ou::
 89. [de repente] era medo de de de de de °()
 90. também não sabia não sabia o que que era.°

Priscila responde ao questionamento do assistente social sobre a importância do estudo em sua vida (L.72) com uma afirmação pronta e pré-existente ao seu discurso “sem estudo eu não vou a lugar nenhum” (L.73). Essa resposta reflete várias vozes, não só a de Priscila. É a fala do outro, do adulto, talvez da mãe, da cultura em que ela está inserida, em que se acredita a educação como redentora (Soares, 1986). A partir desta premissa, ela constrói o seu argumento sobre a importância da escola em sua vida. A escola é o lugar de “aprender o que ainda não se sabe”, é o lugar de adquirir conhecimentos.

No entanto, essa imagem da escola contrasta com a imagem construída dos seus colegas de turma. Priscila projeta, na interação com o assistente social, a imagem dos colegas como preconceituosos (“só fui assistir duas aulas depois preconceito do do (.) da turma, eu saí e não voltei mais” L. 81-82), posicionando os colegas como responsáveis pela sua situação de excluída no contexto social da escola. Essa construção de imagens faz parte da argumentação que justifica o seu afastamento da escola.

Quando o assistente social questiona sobre o real motivo de os colegas agirem dessa forma, se era por medo de contaminação ou por total desconhecimento do caso (l.88-90), Priscila redefine esse posicionamento.

Ex.: 11

91. Priscila [não, não sabia.] é e:: também o pessoal não sabia vo-
 92. só a professora na época explicou só .hhh
 93. que eu tive um problema e:: fiquei (.) na cadeira (.)
 94. Aí muita gente ficava perguntando
 95. Aí eu correspondia o que eu podia, o que eu sabia eu respondia (.)
 96. Mas muitos não chegavam perto.

Segundo Van Langenhove e Harré (1999), os posicionamentos podem ser de primeira e de segunda ordem, conforme seja resultado ou não de uma redefinição de posição (ver capítulo 2.1.2). Em primeira ordem, Priscila posicionara, numa dada ordem social em que há aqueles que excluem por diferentes motivos, todos os colegas como se fosse uma única pessoa. Ela generaliza e expõe uma situação de oposição eu x os outros. No exemplo 11, no entanto, vimos surgir um posicionamento de segunda ordem, em que os colegas são localizados em dois grupos, aqueles que a excluía por ignorância dos fatos e aqueles que além de não saberem não “chegavam perto”, ou seja, evitavam qualquer contato.

Mais adiante, nas linhas 104 a 110, ela confirma a construção dos colegas como agentes do sofrimento pelo qual ela passou.

Ex.: 12

97. Carlos Você entende assim que:: (.) eh:::
 98. o fato de todo mundo ficar pergunta::ndo, né?
 99. e de de toda hora ficar-
 100. de certa forma estavam lembrando a você
 101. que você de repente tinha um problema de (.) de saúde e::
 102. e de repente era uma coisa que você podia tá resolvendo
 103. e: toda hora o pessoal ficava lembrando isso=
 104. Priscila =é. isso também é chato.
 105. eu não ligo pra:: responder não, porque ninguém nasce sabendo.
 106. °a curiosidade dos outros°
 107. mas às vezes incomodava porque lembrava
 108. tava às vezes tentando esquecer (.)
 109. e vinha um e lembrava e fazia eu lembrar tudo de no:vo.
 110. isso às vezes me machuca, mas, (.)()
 111. vamos dizer, a raça humana não nasce sabendo (.) então,
 112. se tem curiosidade, se eu posso responder, eu respondo.

Priscila novamente generaliza as atitudes dos colegas, com o uso da impessoalização (“vinha **um**”) e universalizações (“ninguém nasce sabendo”, “a raça humana não nasce sabendo”). Essas generalizações funcionam para justificar, até certo ponto, as atitudes dos colegas; no entanto, as perguntas feitas pelos colegas reforçavam em Priscila a lembrança de um sofrimento vivido.

Na entrevista com Fernanda, o posicionamento do outro se faz em função da temática que ela desenvolve sobre a atitude da escola em atribuir-lhe notas baixas, sem dar-lhe a chance de ser avaliada como os demais alunos. Vejamos, no exemplo abaixo como ela desenvolve a sua argumentação.

Ex.: 13

71. Fernanda porque todo mundo sabia que eu tava internada
 72. não podiam dar nota nenhuma
 73. eles têm que me dá prova pra mim saber.

Fernanda constrói o seu argumento, estabelecendo a tese de que os professores são obrigados a aplicar-lhe provas. Nessa construção, ela propõe que o motivo de seu afastamento era conhecido por todos, ou seja, a sua internação é uma verdade comprovada. Além disso, ela acrescenta um outro item que se relaciona a um impedimento jurídico (“não podiam”), dessa forma, a fala de Fernanda estabelece a seguinte relação lógica entre os fatos:

todo mundo sabia > não podiam > **eles** têm que me dá prova

Esse processo argumentativo posiciona, numa ordem jurídica, os professores da escola como injustos e em dívida com Fernanda.

No caso do Leonardo, a relação com a instituição de ensino é estabelecida a partir da expectativa de um resultado prático em curto prazo.

Ex.: 14

34. Renata é o que que cê tá fazendo agora ?
 35. Leonardo ah eu tô estudando
 36. a sua colega que é assistente social me indicou um curso
 37. pra me poder procurar s- pelo governo
 38. e quem sabe pô dá certo eu seguir em frente
 39. Renata e esse curso é de que ?
 40. Leonardo ah eu não sei ela falou que lá vai ter várias inscrições
 41. é pelo governo e::
 42. chegar lá eu vou escolher um e se eu ir eu indo bem
 43. podem até me panhar pra um suposto serviço
 44. Renata e você já foi lá nesse lugar ?
 45. Leonardo não ela acabou de me dar agora
 46. Renata ah, tá.
 47. Leonardo o endereço e o telefone,

Leonardo constrói a instituição de ensino como um modo de ele “seguir em frente” (L.38), como um importante veículo de ascensão social. A declaração que Leonardo faz na linha 38 tem o significado muito próximo do que Priscila declara, quando é indagada pelo assistente social Carlos sobre a importância do estudo.

Ex.: 15

73. Priscila porque sem estudo eu não vou a lugar nenhum. (2,0)
 74. pelo menos saber ler e escrever eu sei
 75. ↓mas muita coisa eu não sei e isso precisa.

A diferença como Leonardo e Priscila posicionam a instituição de ensino na estrutura social macro está na função que a instituição assume na vida de cada um. Na construção identitária de Leonardo, o ensino é o meio pelo qual ele acredita que será inserido no mercado de trabalho. Quando a assistente Renata indaga sobre a especificidade do curso, Leonardo responde que não sabe (L. 40). Já na fala de Priscila, o valor do estudo reside na função de proporcioná-la o conhecimento que lhe falta (↓mas muita coisa eu não sei e isso precisa. – L. 75).

Enfim, podemos constatar que as imagens da escola e daqueles que atuam nesse espaço social são definidas, nas falas dos pacientes, em termos de suas expectativas para esses encontros. Nas falas dos três pacientes, há a manifestação do desejo de frequentar a escola, de ser aceito pelo outro (Priscila/colegas; Fernanda/professores; Leonardo/mercado de trabalho) e de ser tratado como igual. Nas falas de Fernanda e Priscila, a doença apresenta-se como um fator estigmatizante nas relações estabelecidas no espaço social escola, e isso é relatado como negativo, criticado. Na fala de Leonardo, a doença não é citada como um possível empecilho nas futuras relações que ele deseja estabelecer na instituição de ensino, para qual ele está sendo encaminhado. Esses relatos dos pacientes indicam como é feito, na interação com os assistentes sociais, o trabalho da construção do outro, ao terem que lidar com a doença.

4.4

Considerações sobre a análise das entrevistas com os pacientes

Nas entrevistas, observamos que Priscila e Fernanda reproduzem situações de conflito que viveram em momentos de suas vidas. Essas experiências relatadas aos assistentes sociais estão relacionadas a situações em que as pacientes sofreram algum tipo de exclusão social em função da doença ou de suas conseqüências.

Priscila tem uma marca visível de sua doença: a paraplegia, que evidencia diferenças físicas em relação aos demais alunos. Isso impede que ela camufle o seu estigma ao atuar socialmente. O resultado disso é que as potencialidades sociais da adolescente internada são relativizadas em termos da tensão entre identidades estigmatizantes/normais construídas no encontro. É o olhar do outro, a vigília pública que influencia a construção identitária da adolescente.

Fernanda, como foi visto anteriormente, não tem marcas no corpo que evidenciem a sua doença, mas, por uma necessidade de argumentação, expõe a sua enfermidade como justificativa para a sua ausência na escola.

Da mesma forma que Fernanda, Leonardo também não tem marcas físicas visíveis e a gravidade da sua doença é diminuída. Ele se constrói como pessoa saudável e estar saudável significa, em sua fala, estar em dia com os objetivos pessoais. O que poderia abalar esse estado de bem-estar seria a impotência para realizar as suas metas.

Observamos que a doença ou a conseqüência advinda da doença transforma-se em um diferencial na co-construção identitária dos adolescentes. Observamos diferentes comportamentos lingüístico-discursivos, conforme a relação do indivíduo estigmatizado com o seu estigma, e com os normais. Isso significa dizer que a identidade de estigmatizado é local e interacionalmente co-construída. Nesse contexto, o significado do atributo estigmatizante é construído durante e pela interação social.

As Mães Falam de seus filhos: doença, escola e trabalho

5.1 Introdução

Neste capítulo, analiso a fala das mães de adolescentes que passaram por internação no Hospital Pedro Ernesto como uma contribuição para o estudo das construções identitárias dos adolescentes. O nosso interesse consiste em examinar: a) como, na interação face-a-face com os assistentes sociais, as mães constroem diferentes identidades para seus filhos ao falarem sobre doença, escola e trabalho; b) como os pacientes são projetados socialmente, ao serem abordados assuntos como *direitos dos adolescentes e cobranças feitas às mães*; c) como o discurso dos responsáveis é fortemente marcado por idéias preconcebidas relativas à doença, ao construírem a identidade de seus filhos. Assim como com os adolescentes (cf. capítulo 4), as entrevistas com as mães são analisadas, com base nos conceitos de posicionamento (Davies & Harré, 1990; Harré & Langenhove, 1999), de alinhamento (Goffman, ([1979] 2002), de estigma (Goffman, 1963), pistas de contextualização (Gumperz, 1982) e estrutura da narrativa (Labov, 1972; Norrick, 1998).

A realização de entrevistas com todos os responsáveis de adolescentes internados ou que passaram por internação é uma prática comum do setor de assistência social dessa instituição. O principal objetivo desses encontros é saber se o adolescente está dando continuidade ao tratamento e como a família está atendendo às necessidades do paciente. Essas entrevistas funcionam como uma sondagem para que os assistentes sociais façam encaminhamentos, de acordo com a necessidade de cada um, que podem ser desde uma indicação a uma vaga de emprego, à inclusão da família em projetos sociais existentes ou, até mesmo, denúncias à vara da infância e juventude, quando observadas situações de risco ou de negligência da família.

As famílias representadas por essas mães eram atendidas pelo projeto de distribuição de cestas básicas, desenvolvido pelos assistentes sociais da

instituição. Periodicamente, as famílias passavam por reavaliação para a continuidade ou não desse tipo de benefício. Um dos instrumentos dessa avaliação é a entrevista realizada pelo setor que distribui as cestas.

5.2

O relatório do responsável

Nessa sessão analisaremos trechos em que as mães fazem considerações relacionadas à doença de seus filhos. Os responsáveis entrevistados são Neide, mãe de Fernanda; Francisca, mãe de Priscila e Marta, mãe de Leonardo. No momento das entrevistas com as mães, nenhum dos pacientes estava internado, todos já haviam tido alta e se encontravam em tratamento ambulatorial no referido hospital.

Neide fala das dificuldades da filha de retornar ao convívio escolar. Francisca dá a sua versão sobre os fatos que levaram sua filha à paraplegia e Marta expõe como o seu filho convive com a doença. Esses segmentos foram escolhidos porque abordam questões relevantes para a construção da identidade de seus filhos.

5.2.1

Neide fala de Fernanda

Analisaremos a seguir um trecho da entrevista da assistente social com Neide, mãe de Fernanda, adolescente de 15 anos, que faz tratamento ambulatorial no referido hospital, após ter passado por uma cirurgia para a retirada de um tumor no ovário. A família passa por dificuldades financeiras com o desemprego da mãe e do padrasto da adolescente.

A primeira parte da entrevista foi realizada somente com a Fernanda. Após alguns minutos de entrevista, a mãe da adolescente entra na sala e inicia a conversa com a assistente social, Clara. Fernanda passa, então, a interlocutor não-ratificado (Goffman, 1974: 565). Ela continua na sala, mas a assistente social não lhe dirige mais a palavra até ao encerramento da entrevista.

Por esse motivo, estamos considerando esses dois momentos como duas entrevistas, organizadas interacionalmente da seguinte forma:

1º momento: assistente social – Fernanda (sem a presença da mãe)

2º momento: assistente social – mãe (com a presença de Fernanda)

Essa organização é, inclusive, prevista no trabalho da assistente social. Ao informar à mãe da adolescente sobre o grupo de acompanhamento daqueles que fazem tratamento no setor de nefrologia, a assistente social esclarece sobre essa estrutura.

Segmento 1

200. Clara [é porque é um espaço- exatamente assim é um espaço >assim<
 201. da gente tá botando
 202. colocando as informações sobre os direitos mas de forma
 coletiva
 203. não de forma individual
 204. **só entre eu e a senhora e eu e a Fernanda**
 205. mas sim com os outros adolescente e a [e isso acaba]
 206. surgindo uma troca, entendeu ?
 207. um colocando aí vê que o outro só que-
 208. Aquilo que acontece não acontece só comigo,
 209. acontece como outro também, e existe essa troca
 210. É super interessante o grupo é super legal

A presença da Fernanda à entrevista da mãe com a assistente social não era o previsto. Os profissionais preferem não conversar com os adolescentes na presença dos responsáveis, pois isso, em geral, inibe a fala dos pacientes. O silêncio dos adolescentes diante dos responsáveis pode também ser constatado na entrevista que analisamos. Após a entrada de Neide ao local da entrevista, Fernanda insere-se na interação somente uma vez, quando faz um reparo à resposta de sua mãe. Embora Fernanda não fale, durante a maior parte da entrevista com a mãe, sua presença também organiza a interação. Neide e Clara parecem selecionar o que Fernanda pode ouvir; e a adolescente mostra que está atenta à conversa ao fazer o seguinte reparo:

Segmento 2

258. Clara Por que que não pode ?
 259. Neide porque o problema da doutora que:: examinou, fez biópsia,
 260. disse que ela ta com tuberculose.
 261. **Fernanda Vírus**
 262. Clara tá com vírus.

263. Neide é. >quer dizer< mas esse vírus pode se prolongar e como não pode, né ?

A assistente social questiona sobre o motivo do seu impedimento de freqüentar as aulas. Nesse momento, Neide expõe uma outra dificuldade de Fernanda: além do tumor no ovário que foi extraído, a adolescente está com tuberculose e esse é o motivo pelo qual a escola tem criado resistência para que ela assista às aulas. A resposta de Neide sobre o diagnóstico da sua filha é avaliada por Fernanda como incorreta. A adolescente, então, acrescenta um dado que, no decorrer da interação, será tomado como importante, pois o fato de ela portar o vírus não significa o desenvolvimento da doença (“mas esse vírus pode se prolongar e como não pode” – L. 263). Essa informação é um forte argumento na discussão sobre a permissão ou não para que Fernanda freqüente as aulas no colégio em que está matriculada.

Vejamos o trecho a seguir, em que a mãe de Fernanda problematiza o retorno de sua filha à escola.

Segmento 3

241. Neide [eu vou lá falar com a diretora geral °a diretora geral°
 242. Clara Huhum
 243. Neide não adianta falar com umazinha ° passa pra outra°
 244. direta, a chefe geral,
 245. que aí ela vai ver que desde o momento que ela internou aqui eu fui lá e
 246. falei. Então, não tem como ()
 247. Clara ainda mais assim
 248. você levando um documento por escrito daqui, [e tudo mais=
 249. Neide [↑eu levei
 250. Clara = comprovando, porque às vezes falar ela pode falar
 251. “ mas falar por falar não existe, [tem que ser uma coisa mais =
 252. Neide [↓não eu levei.
 253. Clara = [assim uma coisa mais legal
 254. Neide [inclusive, o problema da Nanda, ela não aceitou dela tá estudando não
 255. Ela tá deixando, mas por ela não.
 256. Clara aí é assim, é um direito dela ela ter acesso à educação.
 257. Neide NÃO. Mas é por causa da doença dela ela não pode ta no meio do grupo
 258. Clara Por que que não pode ?
 259. Neide Porque o problema da doutora que:: examinou, fez biópsia,
 260. disse que ela tá com tuberculose.
 261. Fernanda Vírus
 262. Clara tá com vírus.
 263. Neide é. >quer dizer< mas esse vírus pode se prolongar e como não pode,né ?
 264. no caso. E:: colégio nenhum aceita.
 265. Isso é verdade.
 266. Eu sei disso há muitos anos.
 267. Colégio nenhum quer-

268. Clara ↑mas qual é a posição do médico ? o médico a::[=
269. Neide [Ele falou que pode estudar, pode –
270. Clara O médico falou que pode estudar ?,
271. Neide pode estudar. Pode continuar os estudos-
272. Clara Então, se:: - eu sei que é um cuidado que a::: que a::: escola tem
273. até em relação aos outros alunos,
274. mas a partir do momento que o médico colocou,
275. pede pro médico é:: es- colocar isso por escrito =
276. Neide NÃO. Ele anotou por escrito e mandou pra ela.
277. Clara Dizendo,[né?]qual a diferença do desse tipo de tuberculose para o
278. outro?
278. [que tem que ficar isolado ?]=
279. Neide [a doutora,]
280. [é:: isso que eu deveria- é.]
281. Clara =entendeu ? pede, conversa [com o médico,
282. Neide [ele mandou eu passar- o que ele passou pra mim, a informação,
283. que ela podia ficar no ambiente que fosse
284. que não é transmissível que não tinha problema
285. de separação de caneca, de copo, essas coisas
286. então quer dizer eu estou ciente que essas coisas não pode passar ()
287. o dela é um vírus que:: já vem nela mesmo
288. °se desenvolveu nela mesmo°
289. não foi assim do ar, nem,-
290. Clara mas isso foi o quê ? do organismo da:: da Fernanda ?, [e ela
291. Neide [É::desse tratamento que veio, [entendeu ? aí veio causar isso.]
292. Clara [haham, ° tá certo°]
293. e ela continua com a:: com o tratamento da ginecologia, né ?
294. Neide ela tem que continuar.

Clara, a assistente social, dá início à entrevista com a Neide, fazendo uma retomada do tópico abordado anteriormente com a paciente Fernanda “a escola” (cf. sessão 4.2.2). Neide assume, inicialmente, a posição de alguém decidida a defender os direitos de sua filha e que conhece a hierarquia escolar (L. 243 – 246). O grau diminutivo¹ (umazinha) é utilizado para menosprezar o poder de decisão dos profissionais que trabalham na escola que não exercem a função de chefia geral.

Ex.:1

243. Neide não adianta falar com umazinha ° passa pra outra°
244. direta, a chefe geral,
245. que aí ela vai ver que desde o momento que ela internou aqui eu fui lá e
246. falei. Então, não tem como ()

¹ Dentre as várias estratégias que estão à disposição do falante na construção de sua argumentação, o uso do aumentativo e diminutivo mostra-se muito produtivo em contextos informais. As funções desses usos (ênfase, afetividade, gradação de valor, etc) poderão ser esclarecidas a partir do contexto discursivo-pragmático no qual ocorrem. (COSTA, Ana Lúcia & ROSAS, Sonia, 1994)

No entanto, logo depois, ela justifica a dificuldade do colégio em aceitar a sua filha, posicionando-se como não-resistente à proibição de Fernanda assistir normalmente as aulas. No senso comum, um estudante com tuberculose não pode freqüentar o colégio, independente se essa é ou não a recomendação médica (ver mais sobre essa questão em 5.4).

Dessa forma, o fato de sua filha estar estudando é resultado de uma concessão da chefia da escola. O uso do gerúndio “tá deixando” indica que a decisão de impedir que Fernanda assista às aulas tem sido adiada pela diretora (“inclusive, o problema da Nanda, ela não aceitou dela tá estudando não. Ela tá deixando, mas por ela não” L.254,255).

O estigma de Fernanda é construído a medida em que Neide se posiciona na ordem social que governa o contexto escola. Quando Neide se posiciona como defensora de Fernanda, construindo estratégias orais (ver linha 243 – 246) para cobrar da escola o direito de Fernanda de freqüentar as aulas, o estigma de Fernanda é enfraquecido e a adolescente é projetada socialmente como uma pessoa normal. No entanto, quando a mãe posiciona-se como participante das mesmas crenças da diretora do colégio, o estigma é agravado e Fernanda é desqualificada para conviver com os colegas de turma (“ela não pode ta no meio do grupo” – L.257).

5.2.2 Francisca fala de Priscila

Francisca é mãe de Priscila. A adolescente esteve internada na enfermaria devido à infecção escaras de decúbito conseqüente do fato de ser paraplégica e não receber o cuidado domiciliar e fisioterapêutico adequado. A paraplegia por sua vez é conseqüente de uma cirurgia na coluna vertebral para retirada de um tumor maligno aos oito anos. Depois disto, ela esteve internada várias vezes.

No trecho a seguir, o tópico *a doença de Priscila* é introduzido por Francisca. Ela faz um histórico da doença da filha.

Segmento 4

1. Renata eh:: diz para mim seu no:me ida:de=
 2. Francisca =Francisca Maria Albuquerque sou a mãe da Priscila Maria
 3. [(.)]Albuquerque.
 4. Renata [hum]
 5. Francisca Ela:: era uma pessoa normal,
 6. Com dez anos ela teve um tumor na espinha,
 7. > segundo me disseram < que era um tal de emangioma
 8. operaram a menina ficou >paralítica<
 9. já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e:: [não resolve nada =
 10. Renata [isso acon-
 11. Francisca = interna >volta para casa< a- até que agora ela conseguiu pegar
 12. Uma hepatite braba aqui dentro (.)
 13. de dois anos para cá um ano e pouco para cá,
 14. Não sei bem ao [certo, =
 15. Renata [humhum
 16. Francisca = e:: tá nessa situação que o quadro dela é:: aquele quadro que::
 17. eu (.)com a minha ignorância (.)
 18. como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela <
 19. é só esperar mesmo a morte.
 20. Renata e:: eh:: a Priscila quando ela era pequena
 21. Ela tinha algum problema de saúde ?,=
 22. Francisca = não . nunca teve nada foi da noite pro dia ,
 23. (.) acabou com a vida da garota (.)
 24. Foi no hospital Maria operaram disseram que ela tinha um tumor,
 25. meteram na mesa e acabou com a vida da garota.
 26. Renata mas você >assim< você questionou::
 27. se ela tinha ou não tinha esse-
 28. Francisca eu não questionei porque: se é na- na:: na época de hoje,
 29. Que eu já tô mais (2,0) ambientada
 30. Com a doença, tendeu ?
 31. eu tenho certeza que dessa vez eu já saberia o que fazer.
 32. só que na época eu tava totalmente leiga [(6,0)] =
 33. Renata [humhum]
 34. Francisca = então (.) é isso que me ex- me falaram a assim
 35. “ó ela (.) vai operar”,
 36. ficou um ano internada depois de um ano,
 37. “ela vai para a mesa da cirurgia
 38. porque ela tem um emangioma na espinha.”
 39. eu não entendi nada
 40. > porque não entraram em detalhes não explicaram nada<.
 41. a única coisa que eu tive
 42. Uma ajuda de uma enfermeira que assim mesmo por (.) questão
 43. de não ter (.) base e nem ter (3,0)
 44. Condições de prejudicar a pessoa que me falou, tendeu?
 45. eu não pude fazer nada
 46. ao a não ser a assinar essa alta()
 47. °não seria isso eu tava sem filha°
 48. porque essa enfermeira me pediu pelo amor de Deus
 49. Que não deixasse ela ser operada (.)
 50. só que eu não tinha a argumento [e nem base.
 51. Renata [Mas porque que elas diziam que:: pra Priscila não:
 52. Não operar ?
 53. Francisca eu não sei (.) eu sei que ela disse para mim

54. “não deixar ela ser operada
 55. porque se você deixar você vai destruir a vida dessa menina”
 56. (.) e dito e certo (.)
 57. eu não pude fazer nada por que eu não tinha como questionar,
 58. Não sabia nem o que queria dizer um emangioma,
 59. como agora eu sei mais ou menos por alto
 60. porque cada um fala uma coisa
 61. e uns dizem que é Câncer outros diz que não é.
 62. eu já questionei aqui se (.) ela tem câncer,
 63. já disseram para mim que ela não tem Câncer.
 64. [então::,]

Neste trecho, a assistente social inicia o encontro de maneira formal e institucional, tentando preencher requisitos burocráticos e, ao mesmo tempo, ratificar o tipo de encontro e os papéis interacionais de cada um. No entanto, Francisca, evidencia o seu papel social naquela interação: o de mãe da Priscila (L.2). A partir deste momento ela vai tematizar a conversa em torno da **doença da filha**, introduzindo o tópico de forma direta.

Ex.:2

5. Francisca ela:: era uma pessoa normal,
 6. com dez anos ela teve um tumor na espinha,
 7. > segundo me disseram < que era um tal de emangioma
 8. operaram a menina ficou >paralítica<
 9. já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e:: [não resolve nada =

Francisca começa a construir para a sua filha uma identidade de pessoa anormal. O ser anormal é relacionado a tudo que aconteceu com Priscila após os seus dez anos de idade. Os padrões de normalidade/anormalidade são definidos por Francisca conforme os seguintes critérios:

- Normal – (até os dez anos) (“= não . nunca teve nada foi da noite pro dia” – L. 22)
- Anormal – (após os dez anos de idade) paraplegia, hepatite, internação freqüente, estado crônico de doente, condenação final (“como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela < é só esperar mesmo a morte” – L. 18-19).

Essa anormalidade é, no discurso de Francisca, resultado da imperícia médica. Sua visão sobre a doença e o tratamento médico é apresentada em sua fala com:

- 1- A relativização das informações (> segundo me disseram < - L.7)

- 2- A imprecisão das informações dadas pelos médicos (“era um tal de emangioma” – L.7/ “> porque não entraram em detalhes não explicaram nada< - L.40”)
- 3- A seqüencialização de ações realizadas pelos médicos seguidas de resultados negativos (“operaram a menina ficou >paralítica<” – L.8 / “já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e:: [não resolve nada =” – L.9 / “= interna >volta para casa< a- até que agora ela conseguiu pegar Uma hepatite braba aqui dentro (.)” – L.11,12)
- 4- A declaração de impotência e desconhecimento (“eu (.) com a minha ignorância (.)” – L.17 / “na época eu tava totalmente leiga” – L.32 / “eu não entendi nada” – L.39/ “ Uma ajuda de uma enfermeira que assim mesmo por (.) questão de não ter (.) base e nem ter (3,0) condições de prejudicar a pessoa que me falou, tendeu? eu não pude fazer nada” – L.42-45 / “não sabia nem o que queria dizer um emangioma.” – L.58)
- 5- O relato do pedido de uma enfermeira (“porque essa enfermeira me pediu pelo amor de Deus que não deixasse ela ser operada (.)” – L.48,49 / “não deixar ela ser operada porque se você deixar você vai destruir a vida dessa menina” – L.54). É a avaliação negativa na fala do outro que é um especialista nesse contexto hospitalar, que se contrapõe à avaliação de Francisca, classificada por ela como a de uma pessoa leiga (L. 17 e 18)

Ao construir, para os médicos que cuidaram da Priscila e para aqueles que continuam fazendo o seu acompanhamento, uma identidade de maus profissionais, Francisca constrói, também, a imagem social de Priscila como:

- ✓ Uma pessoa marcada por diversos acontecimentos ruins (tumor na espinha, cirurgia, paraplegia, sucessivas internações, hepatite);
- ✓ Vítima da imperícia médica (a mãe questiona a veracidade do diagnóstico e a necessidade da cirurgia que, segundo ela, resultou na paraplegia de Priscila);
- ✓ Alguém que não tem perspectivas de continuidade da vida (“é só esperar mesmo a morte” – L.19);
- ✓ Uma vida finalizada aos dez anos de idade (idade em que sua “normalidade” acaba).

Essa projeção social de Priscila é também um processo de construção de uma identidade estigmatizada. A mãe, em sua fala, constrói para Priscila uma

identidade de menina que está permanentemente doente e, portanto, constantemente dependente de ações das pessoas que a cercam. A capacidade de agentividade de Priscila é anulada na fala de Francisca (“ela não tem mais nada > a ser feito por ela <” – L. 18).

O estigma de Priscila é construído a medida em que Francisca se posiciona na estrutura em que o hospital é organizado. O ambiente hospitalar é também o contexto em que ela localiza os eventos de enfermidade de sua filha. Francisca inicia o relato com uma narrativa sobre a doença da filha. Vejamos a seguir como ela estrutura essa narrativa.

Ex.: 3

Narrativa₁: a doença de Priscila

- | | |
|--|---------------------|
| (aa) Ela:: era uma pessoa normal, | orientação |
| (bb) Com dez anos ela teve um tumor na espinha, | } ação complicadora |
| (bb) operaram a menina | |
| (bb) ficou >paralítica< | |
| (bb) já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e:: | |
| (cc) [não resolve nada = → avaliação | |
| (bb) a-até que agora ela conseguiu pegar uma hepatite <u>braba</u> aqui dentro | } ação complicadora |
| (bb) de dois anos para cá um ano e pouco para cá, | |
| (cc)= e:: tá nessa situação que o quadro dela é:: aquele quadro que:: | } avaliação |
| (cc) eu (.)com a minha ignorância (.) | |
| (cc) como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela < | |
| (cc)é só esperar mesmo a morte. | |

Francisca inicia a narrativa com uma seção de orientação (aa), contextualizando a situação de Priscila (condições físicas) antes da cirurgia para a retirada de um tumor na coluna, depois constrói as orações da ação complicadora (bb) apresentando o estigma de Priscila como resultado do procedimento médico, a paralisia. No entanto, quando a mãe posiciona-se como aquela que faz a sua avaliação do “quadro” da Priscila, ainda que seja uma avaliação de uma pessoa “leiga” (cc), o estigma é agravado e Priscila é construída como uma pessoa marcada por diversas desgraças e desqualificada para continuar a lutar pela vida.

5.2.3

Marta fala de Leonardo

Os trechos que analisaremos a seguir foram retirados da entrevista realizada pela assistente social Renata com Marta, a mãe do paciente Leonardo. O paciente é soropositivo, já passou por internação, mas na ocasião dessa entrevista, encontrava-se de alta e estava sendo acompanhado pelo serviço ambulatorial do NESA.

No segmento a seguir, Marta fala sobre a vida profissional de seu filho. Ao fazer isso, ela constrói uma identidade de pessoa batalhadora, esforçada, que busca uma oportunidade de emprego.

Segmento 5

42. Renata ele tá com quantos anos agora ?
 43. Marta dezenove.º doido pra quem desse um emprego, ou até eu mesmo,º
 44. Renata ele foi eh eh da outra vez que ele veio a Roberta deu o encaminhamento
 45. Marta deu mas ele não conseguiu não.
 46. Renata mas ele foi lá ?
 47. Marta foi.. aonde manda ele ir, ele vai
 48. ele vai a pé, se tiver dinheiro ele vai de ônibus,
 49. Renata mas como é que foi ? fez cada:stro, ? como é que foi lá ?
 50. Marta eu não sei. Eu acho que ele chegou a fazer uma ficha, Não.
 51. Ele fez uma ficha, .. aí mandaram ele ligar,
 52. acho que agora até essa semana ele vai ligar novamente
 53. >porque acho que é::< uma vez na semana ele liga pra saber
 54. o cara falou pra ele pra ele não desistir
 55. o rapaz falou pra ele não desistir, pra ele .. insistir,
 56. Renata eh, porque às vezes uma oportunidade naquela semana,
 57. se ele não ligar, ele perde.

A assistente social Renata indaga sobre a idade de Leonardo. Marta responde com uma informação adicional a de que Leonardo está em busca de um emprego. Nesse momento ela projeta o seu eu em sintonia com o de Leonardo, como se os sentimentos fossem compartilhados (os dois estão à procura de um emprego – L.43).

Nesse trecho, podemos observar como Marta constrói Leonardo em relação ao trabalho. As repostas dadas não são exclusivamente para responder à demanda da assistente social. O trabalho (ou a procura dele) é o contexto em que a identidade de Leonardo é delineada. A tentativa de inserção social é experienciada

pela procura frustrada de trabalho (“deu (o encaminhamento) mas ele não conseguiu não” – L. 45). Ao relatar sobre o esforço de Leonardo para alcançar um emprego, Marta expõe atributos físicos, psicológicos, subjetivos e sociais de seu filho. Isso pode ser observado a partir das seguintes características apresentadas no discurso de Marta:

- ✓ Desejo exacerbado de trabalhar (“**doido** pra quem desse um emprego” – L.43)
- ✓ Disposição (“aonde manda ele ir, ele vai” – L.47)
- ✓ Condições físicas adequadas (“ele vai a pé” – L.48)
- ✓ Insistência (“uma vez por semana ele liga pra saber” – L.53)

Em relação ao trabalho, Marta constrói para seu filho a identidade de pessoa capaz de exercer uma atividade laborativa, independentemente de seu diagnóstico.

Em relação aos estudos, as dificuldades enfrentadas por Leonardo são, na fala de sua mãe, conseqüências do estado de saúde do filho que, diante das impossibilidades impostas pela doença, esforça-se em continuar os estudos no ensino supletivo.

Segmento 6

84. Renata eh:: eu vou te encaminhar pro- pra central de apoio ao trabalhador,
85. que é aqui em São Genário, tá ?
86. toda semana, Eu acho que você já deve ter visto no jornal, no:: na televisão,
87. no RJTV às vezes passa.
88. “Central de Apoio ao TrabalhaDOR:: ofe- oferece tantas va::gas,”
89. Marta Não é um tal- um negócio onde eles falam que é CAT ?
90. Renata ISSO.[] é o CAT.
91. Marta [ah:: eu já ouvi falar nisso]
92. Renata assim, é bastante gente.=
93. Marta eu sei.
94. Renata tá ? é muita gente que procura lá.
95. mas assim, o seu nome fica lá::, no cadastro,
96. até:: surgir [alguma oportunidade]=
97. Marta [surgir uma vaga.]
98. Renata = que eles vão pelo perfil, né ? o perfil da pessoa, né::?
99. se estudou até.. que tan::to, eh:: qual a experiência que tem:: ?
100. enfim, [eles vão pelo per- perfil] da pessoa, e seu nome vai ficar lá, eh::
101. até [de repente surgir]=
102. Marta [eu sei como é que é.] [é mais fácil]
103. Renata = alguma coisa que:: eles, e- eh:: chamem você.
104. e também, eh:: o Leonardo está em que série ?
105. Marta Ele parou de estudar na quinta série.
106. Renata ele agora tá na sexta ?

107. Marta mal ele- não ele parou de estudar na quinta série.
 108. ele ficou doente, .. depois ..eu consegui vaga pra ele na escola,
 109. uma outra coi- eh ele tá fazendo::eh:: até o meado do ano,=
 110. Renata eh:: supletivo.
 111. Marta =É.
 112. Renata tá. Porque ELE também, ele já é de maior, ele também já pode procurar,
 113. [ele tem carteira de trabalho ? tem levar a carteira de trabalho. Tá ? num:
 114. Marta [é:. tem, tem os documentos dele °ele tá procurando também°
 115. tem pessoas que se interessam pe- ele já fez ele já fez o currículo, pra
 ele:, levar,
 116. ah, mas eu tenho fé em Deus que a gente vai conseguir,

A assistente social, após abordar a questão da situação de desemprego da mãe (L.84 – 103), insere o tema qualificação de Leonardo, indagando sobre o seu grau de instrução. A pergunta formulada pela assistente social “Leonardo está em que série?” pressupõe que ele continua estudando, no entanto, Marta responde com uma outra informação, que “ele parou de estudar na quinta série”. Nesse momento, há uma situação de mal-entendido entre a informação solicitada e a resposta da mãe.

O mal-entendido pode ser percebido quando a assistente social reintroduz a pergunta, pedindo uma confirmação da informação “ele agora tá na sexta?”. Marta, então, desfaz o mal entendido com a negativa “não” e repete a informação que ela havia dado de maneira enfática, mudando o foco da questão (L.107).

Nesse episódio, temos dois trabalhos de construção identitária ocorrendo paralelamente. A assistente social parece querer posicionar Leonardo como apto para o trabalho. Na linha 104, ela sugere que vai introduzir essa questão com a utilização do “também”, mas hesita e pergunta sobre o grau de instrução de Leonardo. Marta, no entanto, segue na construção de Leonardo como uma pessoa esforçada e posiciona-o como alguém que foi impedido de continuar os estudos por uma fatalidade (a doença). O estágio em que Leonardo se encontra é um dado a mais a ser acrescido nessa construção (“uma outra coi- eh ele tá fazendo::eh:: até o meado do ano,=” – L109).

A assistente social, na linha 112, explicita a sua intenção de abordar a questão de que Leonardo também pode procurar um emprego. Nesse momento, então, a mãe se alinha à assistente social, concordando com ela de que Leonardo tem condições de exercer uma atividade remunerada. Novamente a mãe projeta socialmente o filho em termos de atributos positivos.

Ao falar sobre a doença do filho, Marta também constrói uma imagem positiva do filho. Ela descreve uma situação de insistência e continuidade no tratamento. No segmento a seguir, a assistente social introduz o tópico “tratamento médico”.

Segmento 7

128. Renata [eh:: ((risos))] [como que a gente pode auxiliar,
129. e olha só, ele ta fazendo o tratamento no ambulatório ?
130. Marta tá.
131. Renata tá? .. foi confirmado ?a suspeita que tinha com °relação a::°
132. eh: ele tem direito também ao passe livre, tá ?
133. ele tá sempre vindo aqui, ↓fazer o tratamento ?
134. Marta é: ele faz no: com o doutor Antônio parece.
135. Renata Antonio ?
136. Marta é:
137. Renata tá. Ele tem direito a passe livre. Tá ? que é um: um passe da
prefeitura
138. que ele não tem que pagar passagem nos ônibus, eh:: do município,
né ?
139. vocês moram aonde ?
140. Marta Irajá.
141. Renata tá. Eh:: e aí ele tem que ir, eu vou te dar o endereço também, da::
142. da agência do desenvolvimento local tá ?
143. é da prefeitura do Rio, e::
144. vocês vão tá indo lá:: e: eles vão pedir um- uma documentação, né ?
145. um laudo ME::dico, dizendo que ele precisa de fazer trataMEN::to,
eh:::
146. a documentação DE:le, vão pedir, né ?
147. Identidade, e:: e aí ele vai dar entrada, tá ?
148. normalmente o passe:: não demora muito não
149. aí ele vai receber o passe pra ta and- eh::
150. Circulando nos ônibus sem:: sem :: . pagar, né ?
151. o que já menos uma, uma despesa
152. já que ele tem que tá sempre vindo aqui fazer tratamento,tá ?
153. Marta Toda qui- eh:: uma quinta feira por mês que ele vem
154. ° é isso aí, uma quinta-feira por mês°
155. mas graças a Deus assim, de aparência, ele: . tá bem até demais
156. [((incompreensível)) tomando remédio, tudo direitinho]
157. Renata [mas tá to- tomando medicação?] vocês pegam aonde ? °o remédio ?°
aqui mesmo?
158. Marta Aqui no:: na sala sete. ° sala sete ? é. na sala sete°
159. um- um remédio, o de tuberculose é na sala sete.
160. o outro quem pega é ele.
161. Eu não sei direito, mas acho que é nessa farmácia aqui mesmo
162. ° não sei dizer, mas acho que é isso mesmo° ...
163. porque às vezes eu que venho pegar o:: o daqui da sala sete, se eu
acordar.
164. às vezes eu venho pra esse lado de cá, eu venho, pego,
165. às vezes ele pe::ga, porque pra ele é mais fácil, né ?
166. Bota uma blusa de escola, não precisa pagar passagem.
167. Renata eh:: tendo passe, ele não precisar mais, [eh, eh:: °de ter esse

168. Marta problema^o
 [precisar, eh::
 169. ^o eu tenho fé em Deus que isso tudo vai acabar^o

A assistente social muda o tópico na linha 129 para “continuidade do tratamento”. Marta, então, constrói um quadro de controle da doença, em que as recomendações dadas pela instituição estão sendo rigorosamente cumpridas.

Esse diálogo sobre a doença é feito a partir de conhecimentos comuns que são evitados como palavras tabus. A doença (AIDS), por exemplo, não é nomeada nem pela assistente social, nem pela mãe que, ao ser indagada se as suspeitas foram confirmadas (ver L. 131), faz, provavelmente, algum sinal não verbal de positivo. Da mesma forma, o tipo de tratamento e a medicação específica tomada pelo paciente não são explicitados (“o outro” – L. 160; “o daqui da sala sete” – L. 163), cuja verbalização causaria desconforto.

Em sendo a AIDS uma doença altamente estigmatizada em nossa sociedade, o diagnóstico de Leonardo é forte influência na construção do discurso tanto da assistente social quanto de sua mãe. Além da não verbalização da doença – essa verbalização traria prejuízos para a construção de Leonardo como uma pessoa produtiva – o bem-estar do paciente é relacionado àquilo que é aparente (“graças a Deus assim, de aparência, ele: . tá bem até demais” – L. 155).

A AIDS é uma doença sem cura. A fala de Marta, no entanto, localiza a doença do filho como uma situação passageira. Marta manifesta expectativa de cura, embora saiba da gravidade da doença.

Ex.:4

- 169 Marta ^o eu tenho fé em Deus que isso tudo vai acabar^o

A esperança de cura da doença é verbalizada num tom de voz mais baixo, como se ela não quisesse ser ouvida pela assistente social. O diálogo parece ser travado com ela mesma, numa tentativa de minimizar o efeito devastador da doença. A língua é utilizada para construir uma realidade possível – a cura da AIDS. Com isso, Marta reivindica para Leonardo uma identidade de paciente curável, inscrevendo-o no grupo de pessoas que vencem as adversidades da vida (doença, desemprego, etc).

Marta envolve-se em um trabalho de desestigmatização de Leonardo, construindo para o seu filho uma identidade de pessoa capaz, trabalhadora, estudiosa e normal. A projeção social de Leonardo como pessoa produtiva é construída a medida em que Marta alinha-se à assistente social, concordando com o fato de que Leonardo já tem idade para procurar um emprego.

5.3

A relação assistente social / mãe e a construção de identidade dos pacientes

5.3.1

Os direitos dos adolescentes

É comum, na fala dos assistentes sociais, a abordagem de temas como cidadania, procedimentos legais, direitos dos adolescentes, acesso a serviços e tratamentos gratuitos, como nos trechos retirados, respectivamente, das entrevistas com Neide, Francisca e Marta.

Ex. 5

256. Clara aí é assim, é um direito dela ela ter acesso à educação.

Ex. 6

274. Renata eh. a Pris- o Rafael chegou a encaminhar a Priscila pro:: INSS
275. ↓ não é ?

Ex. 7

141. Renata tá. Eh:: e aí ele tem que ir, eu vou te dar o endereço também, da::
142. da agência do desenvolvimento local tá ?
143. é da prefeitura do Rio, e::
144. vocês vão tá indo lá:: e: eles vão pedir um- uma documentação, né ?
145. um laudo ME::dico, dizendo que ele precisa de fazer trataMEN::to,
 eh:::
146. a documentação DE:le, vão pedir, né ?
147. identidade, e:: e aí ele vai dar entrada, tá ?
148. normalmente o passe:: não demora muito não
149. aí ele vai receber o passe pra ta and- eh::
150. circulando nos ônibus sem:: sem :: . pagar, né ?

151. o que já menos uma, uma despesa
 152. já que ele tem que tá sempre vindo aqui fazer tratamento,tá ?

Ao relacionar os direitos dos adolescentes, os assistentes sociais posicionam os responsáveis, em uma estrutura jurídica que organiza a sociedade, como principais defensores desses direitos. Os responsáveis, por sua vez, confirmam esse posicionamento e alinham-se às assistentes sociais, endossando a necessidade de se advogar em favor dos adolescentes.

Neide e Clara

Ao se alinhar com a assistente social, Neide, mãe de Fernanda, estabelece uma relação de concordância em relação à sua tarefa de advogar em favor da filha. Isso ocorre quando a assistente social Clara relaciona direitos legais da adolescente. Neide co-constrói um discurso em defesa desses direitos.

Isso pode ser observado, por exemplo, quando Neide e Clara discutem a situação de Fernanda na escola. À adolescente foi negado o direito de realizar as provas fora do período estabelecido para esta atividade. A assistente social esclarece quanto aos direitos de Fernanda e a mãe da adolescente emenda o discurso co-construindo um discurso de reivindicação.

Ex.: 8

241. Neide [eu vou lá falar com a diretora geral °a diretora geral°
 242. Clara Huhum
 243. Neide Não adianta falar com umazinha ° passa pra outra°
 244. Direta, a chefe geral,
 245. Que aí ela vai ver que desde o momento que ela internou aqui eu fui lá e
 246. falei. Então, não tem como ()
 247. Clara Ainda mais assim
 248. você levando um documento por escrito daqui, [e tudo mais=
 249. Neide [↑eu levei
 250. Clara = comprovando, porque às vezes falar ela pode falar
 251. “ mas falar por falar não existe, [tem que ser uma coisa mais =
 252. Neide [↓não eu levei.
 253. Clara = [assim uma coisa mais legal

A fala de Neide enuncia a intenção de exigir que os direitos de Fernanda sejam respeitados. O discurso da mãe é também uma prestação de contas de atitudes tomadas e renunciadas daquela que é a responsável legal da adolescente. A defesa dos direitos de Fernanda é uma atitude prevista no posicionamento construído para a mãe no discurso da assistente social (“você levando um

documento por escrito daqui” – L. 248). Neide confirma esse posicionamento e reivindica para si uma identidade de cumpridora de suas responsabilidades, insistindo na declaração de que ‘levou’ a documentação necessária para a escola nas linhas 249 e 252.

Neide constrói uma fala de discordância em relação à assistente social, quando Clara relaciona o relato oral ao descrédito (L.251) e atribui à declaração escrita o registro mais formal e de maior valor (L.248, 251). O fato de Neide já ter usado o recurso recomendado por Clara endossa a estratégia de “falar com a diretora geral” (L.241).

É interessante notar que, apesar de o alinhamento de Neide ser de concordância com Clara na defesa dos direitos de Fernanda, o posicionamento em relação a como fazer essa defesa apresenta uma certa discordância. Segundo a assistente social, o documento escrito é a forma legal e eficiente para provar que Fernanda tem o direito a ser avaliada como os demais alunos, assim como a freqüentar regularmente as aulas. No entanto, ao iniciar o relato das intenções, Neide expõe a estratégia que ela deseja usar. Segundo o seu discurso, ela pretende argumentar pessoalmente para convencer a diretora dos direitos da filha (“eu vou lá falar com a diretora geral °a diretora geral°” - L. 241). Esse argumento é logo depois desprezado pela assistente social, que coloca o documento escrito como mais eficiente. A mãe, no entanto, esclarece que esse recurso já foi utilizado e não teve o resultado esperado. Os posicionamentos são negociados, então, em termos de quem sabe qual a melhor estratégia a utilizar. O discurso da assistente social busca impor a autoridade constituída, o saber das leis. Na fala da mãe, no entanto, temos a autoridade do saber que é construído a partir da experiência.

Vejamos agora como é construída a relação entre Francisca e Renata ao serem discutidos os direitos de Priscila.

Francisca e Renata

Na fala da Francisca, o posicionamento de defensora da filha é assumido a partir da construção do argumento de justificativa para a aparente negligência da mãe:

Ex.: 9

20. Renata e:: eh:: a Priscila quando ela era pequena

21. ela tinha algum problema de saúde ?,=
22. Francisca = não . nunca teve nada foi da noite pro dia ,
23. (.) acabou com a vida da garota (.)
24. foi no hospital Maria operaram disseram que ela tinha um tumor,
25. meteram na mesa e acabou com a vida da garota.
26. Renata mas você >assim< você questionou::
27. se ela tinha ou não tinha esse-
28. Francisca eu não questionei porque: se é na- na:: na época de hoje,
29. que eu já tô mais (2,0) ambientada
30. com a doença, tendeu ?
31. eu tenho certeza que dessa vez eu já saberia o que fazer.
32. só que na época eu tava totalmente leiga [(6,0)] =

A assistente social busca, a partir do questionamento sobre se Priscila teve alguma doença na infância, construir um histórico do quadro que levou a paciente à cirurgia e posterior paraplegia.

Francisca responde à questão com uma narrativa (ver L. 22 a 25). Ela, inicialmente, introduz o assunto, resumindo os acontecimentos (“nunca teve nada **foi da noite pro dia**”). Depois da introdução, Francisca faz uso de um resumo que é repetido posteriormente como resultado (“acabou com a vida da garota”). A ação complicadora é construída de uma seqüência de verbos de ação no passado: **operaram, disseram, meteram**. O cadenciamento da fala de Francisca, ao relacionar as ações dos médicos, indicia que tudo aconteceu muito rápido. Isso é também explicitado verbalmente (“da noite pro dia”). Renata, então, posiciona a mãe como aquela que tinha o poder de questionar os procedimentos médicos (“você questionou::?”), ao que Francisca responde negativamente, acrescentando sua auto-avaliação (L.28-32) quanto ao seu conhecimento da doença da filha. Francisca se constrói hoje como aquela que conhece a doença de sua filha, é capaz de questionar, sabe como agir, ao contrário de sua total desinformação no passado.

Na fala de Francisca, a discussão sobre os direitos de Priscila diz respeito à sua aparente negligência da mãe em não ter defendido os interesses da filha na ocasião da cirurgia que a deixou parálitica. Posicionada pela assistente social como a que tem o poder de questionar os procedimentos médicos, Francisca justifica a sua inércia em relação ao ocorrido como fruto do seu desconhecimento da doença de Priscila.

Marta e Renata

A seguir, analisaremos como Renata informa a mãe de Leonardo, Marta, sobre as leis brasileiras, em relação às suas faltas ao trabalho para

acompanhamento do seu filho durante o período de internação. A assistente social expõe dois diferentes contextos organizados por princípios legais distintos. Em relação ao estatuto da criança e do adolescente, a mãe, na fala de Renata, pode exigir que os direitos de seu filho sejam respeitados; no entanto, em relação às leis trabalhistas, Renata informa à mãe que ela não tem direitos a reivindicar.

Ex.: 10

19. Renata Marta Regina, ..
 20. eh:: existe o es- o estatuto, que garante que::
 21. o- o adolescente tem direito a ter um acompanhante
 22. mas não existe nenhuma lei trabalhista ↓no Brasil,
 23. que garanta que o acompanhante tem direito de acompanhar o filho.
 24. Marta eh:: eu sei [° eles falaram isso pra mim°
 25. Renata [você tá entendendo ? então o advogado vai ter que::eh:: [procurar algum recurso
 26. Marta eh:: ele falou que vai jogar com a sorte
 27. ° ele falou que vai jogar com a sorte pra ver-°
 28. mas que ele.. tem:: ele tem ua- ele falou
 29. “eu tenho uma previsão que:: vai dar tudo certo. vamos ver, vamos ver”
 30. Eu falei
 31. “tudo bem, seja o que Deus quiser, se eles quiserem pagar bem, se não quiserem, ..”
 32. vou fazer o que?
 33. Eu não podia deixar meu filho sozinho, né ?

Marta se alinha à assistente social como sabedora de que não tem direitos a reivindicar, mas justifica a sua tentativa de ter as suas faltas no trabalho abonadas, reproduzindo o seu diálogo com o advogado. Na resposta dada ao advogado, ela está respondendo, também, à assistente social (L. 31). Marta se constrói como uma pessoa resignada, que aceitará o resultado de sua reivindicação junto ao seu empregador como uma resposta de Deus, sendo ela favorável ou não. A mãe, ao alinhar-se com a assistente social, busca parceria no seu ‘sacrifício maternal’ (“vou fazer o que?” / “né?”), construindo-se como mãe dedicada, que não mede esforços para suprir as necessidades de seu filho.

5.3.2 A cobrança

Os alinhamentos estabelecidos pelos assistentes sociais com as mães criam, em geral, uma relação de cobrança de atitudes positivas em prol da solução

das dificuldades dos adolescentes. Isso tem relação com os objetivos da entrevista (ver introdução do capítulo 3).

Aqui poderíamos falar também em termos de posicionamentos, pois quando as assistentes sociais estabelecem os alinhamentos de cobrança, isso é feito a partir de um posicionamento dentro de uma ordem institucional. As assistentes sociais, ao cobrar ações em prol dos pacientes, posicionam as mães como responsáveis pelo bem-estar de seus filhos.

Neide e Clara

No caso da Fernanda, a assistente social cobra da mãe providências para que a adolescente retome suas atividades normais na escola (“você levando um documento por escrito daqui, [e tudo mais=” – L.248).

Ex.: 11

247. Clara ainda mais assim
248. você levando um documento por escrito daqui, [e tudo mais=

A cobrança feita é no sentido de que a mãe esgote todos os recursos para que os direitos da adolescente sejam respeitados. A assistente social sugere que um dos recursos seja a apresentação de um documento escrito fornecido pelo hospital, o que não impede outras ações por parte de Neide (“e tudo mais”). A assistente também faz cobranças em relação à continuidade do tratamento e em relação a atitudes em prol da melhoria das condições financeiras da família

Ex.: 12

292. Clara [haham, ° ta certo°]
293. e ela continua com a:: com o tratamento da ginecologia, né ?
 /.../
304 Clara °tá certo.° e::; como é que tá a situação da família, a re::nda,

A assistente social muda o tópico, encerrando o anterior com uma atitude de concordância, concluindo o que fora dito ([haham, °tá certo°] – L. 292). Logo depois, Clara faz uma afirmativa (“e ela continua com a:: com o tratamento da ginecologia”), e utiliza logo depois uma *tag question* (né?). Essa construção, além de ser um pedido de confirmação, é também uma indicação de que o tratamento não pode ser interrompido.

O alinhamento entre Neide e Clara estabelece, como vimos, cobranças de ações da mãe no sentido de garantir que os direitos de Fernanda à educação e ao atendimento médico sejam respeitados. Em relação à escola, Clara posiciona a mãe como aquela que precisa advogar em favor de Fernanda junto à diretoria do colégio.

Uma outra cobrança é em relação ao sustento da família (L. 304). Como foi dito no início desse capítulo, as entrevistas que compõem o nosso corpus foram realizadas com famílias que recebiam cestas básicas, como forma emergencial de resolver o problema da falta de recursos financeiros dos pais dos adolescentes atendidos nesse hospital. Esse projeto de distribuição de cestas básicas é, no entanto, temporário e os assistentes sociais precisam checar a necessidade de cada família da continuidade de inclusão nesse projeto. Nas entrevistas, observamos que os assistentes posicionam os pais como responsáveis pelo sustento dos adolescentes. A falta de recursos é colocada sempre como uma dificuldade a ser resolvida pelos pais, desobrigando o hospital da continuidade das doações de alimentos.

Marta e Renata

Na entrevista com Marta, Renata faz cobranças em relação ao acompanhamento dos fatos relacionados ao Leonardo:

a) na área profissional

Ex.: 13

44. Renata ele foi eh eh da outra vez que ele veio a Roberta deu o encaminhamento
 45. Marta deu mas ele não conseguiu não.
 46. Renata mas ele foi lá ?

b) na área educacional

Ex.: 14

106. Renata ele agora tá na sexta ?

c) na continuação do tratamento

Ex.: 15

128. Renata [eh:: ((risos))] [como que a gente pode auxiliar,
 129. e olha só, ele tá fazendo o tratamento no ambulatório ?

No exemplo 13, Renata cobra da mãe um relatório das ações de Leonardo no sentido de dar continuidade ao encaminhamento da outra assistente social. Marta não explicita as ações de Leonardo, relatando somente o resultado (“ele não conseguiu”). A resposta, no entanto, não satisfaz a assistente social que reedita a pergunta (“ele foi lá”).

A continuidade dos estudos é a tônica da pergunta no exemplo 14. Como foi visto anteriormente neste capítulo, a assistente social tenta construir um perfil das condições de Leonardo para o trabalho e um dos dados desse perfil é o grau de instrução do paciente.

Em relação à continuidade do tratamento, a assistente social muda o tópico com um marcador discursivo (“e olha só”) e faz a pergunta de forma direta (“ele ta fazendo o tratamento no ambulatório?”). Essa forma de colocar a pergunta alinha a assistente social numa relação de assimetria com a mãe. A relação estabelecida é entre aquela que tem a função e o poder de cobrar e aquela que deve prestar um relatório e responsabilizar-se pelas ações realizadas ou por aquelas que ficaram por realizar.

O alinhamento entre Renata e Marta nos trechos analisados acima estabelece uma cobrança de relatórios quanto ao bem-estar físico, mental e social de Leonardo. O bem-estar físico está relacionado à continuidade do tratamento. A saúde mental relaciona-se à continuidade dos estudos. As atividades educacionais também indiciam um bem-estar social, já que a inclusão de Leonardo no mercado de trabalho se fará, segundo a assistente social, por meio de seu grau de estudos, como podemos observar no exemplo a seguir.

Ex.:16

94. Renata tá ? é muita gente que procura lá.
 95. mas assim, o seu nome fica lá::, no cadastro,
 96. até:: surgir [alguma oportunidade]=
 97. Marta [surgir uma vaga.]
 98. Renata = que eles vão pelo perfil, né ? o perfil da pessoa, né::?
 99. **se estudou até.. que tan::to**, eh:: qual a experiência que tem:: ?
 100. enfim, [eles vão pelo per- perfil] da pessoa, e seu nome vai ficar lá, eh::
 101. até [de repente surgir]=

A assistente social define a oportunidade de emprego como uma seleção a partir do perfil do candidato que consiste no seu grau de instrução e em sua experiência profissional.

Francisca e Renata

A entrevista com Francisca é marcada por uma cobrança mútua. A assistente social cobra ações no sentido de que a família tenha o seu próprio meio de sustento e Francisca, por sua vez, cobra do hospital um maior esclarecimento sobre o diagnóstico da filha.

Segmento 8

114. Renata o pai o pai trabalhava de quê ?
 115. Francisca >trabalhava na rede< (.)
 116. Quer dizer: ele era casado
 117. a d- está dividindo a pensão né? (.)minha com ele. com ela. e:
 118. Quer dizer que eu tô o que eu que ganho praticamente
 119. [eu saio do banco
 120. Renata [trabalhava de quê? na rede?
 121. Francisca é na rede ferroviária.
 122. Renata ↑ah ta.
 123. Francisca °Entendeu?°
 124. então quer dizer que:: o que eu ganho, (.) muito mal
 125. > está dando para pagar um canto para mim (.) para morar<
 126. Mas porque, sozinha é uma coisa (.)
 127. Porque você sozinha você não tem
 128. > não precisa esquentar a cabeça com esse negócio de<
 129. “ah eu que vou fazer uma comida e tal”
 130. ↑ se tem você come se não tem você passa no pão, na água tá tudo bem↓
 131. como eu estava fazendo.
 132. Então, tava dando para mim.
 133. só que com ela agora dentro de casa é totalmente diferente
 134. ↓ a despesa dela é dobra:da,
 135. ela tem que ter uma alimentação muito rigo:rosa
 136. >por causa dessa tal dessa hepatite que ela contraiu aqui no hospita:l <
 137. quer dizer, ela está lá em casa va-
 138. fez um mês agora dia vinte e três.=
 139. Renata = ela tá com hepatite ainda?
 140. Francisca TÁ. tá > e é aquela que não tem cura< que é contagiosas=
 141. Renata °então é a hepatite c°
 142. Francisca = tendeu?
 143. e cada um fala uma coisa
 144. um fala para mim correr atrás aqui no hospital a
 145. apanhar a papelada dela para poder processar o hospital,
 146. Que ela contraiu essa hepatite aqui dentro.
 147. Renata por que ? ela tomou transfusão de sangue?=
 148. Francisca =ela toma transfusão.
 149. > por causa do machucado ela perdeu muito sangue
 150. ela contraiu aqui dentro <
 151. e no período que ela contraiu essa hepatite tem ou
 152. foi um ano a dois anos atrás
 153. Está nesse período (.) não passa disso.
 154. Isso eu sei por que ela não tinha e não em falaram nada
 155. se tiver eu tinha, saberia.

156. Não falaram nada. quer dizer,
 157. então ela contraiu essa hepatite aqui dentro.
 158. Mas por outro lado
 159. você fica sem saber o que realmente você deve fazer
 160. o que você não deve fazer
 161. Porque .hhh eu não tenho dinheiro
 162. Para estar andando para cima para baixo de passagem (.)
 163. ela tem aquele cartãozinho que foi feito [para circular-
 164. Renata [é passe livre.
 165. Francisca é. passe livre.
 166. eu não sei se eu posso utilizar aquilo.
 167. (2,0)
 168. Renata Não é só para ela.

No segmento 8, a assistente social inicia o tópico ‘sustento da família’, indagando sobre o emprego do falecido pai de Priscila. Francisca enquadra a pergunta feita pela assistente social como uma cobrança quanto as possíveis fontes de renda da família. A morte do marido e o tipo de atividade que ele exercia faz de Francisca alguém que poderia estar recebendo alguma pensão de viúva. Francisca responde à pergunta, informando que o ex-marido trabalhava na rede ferroviária, mas o faz de forma a minimizar essa fonte de sustento. Ela acelera o ritmo da fala, como se fosse um dado sem importância, colocando-o como informação de fundo em seu discurso (“>trabalhava na rede<”) e acrescenta com o que ela seleciona como informação a ser considerada, que ele era casado e, por isso, a pensão é dividida com outra pessoa (L. 116 – 119), resultando em um valor irrisório.

A fala acelerada de Francisca, no entanto, produz um mal-entendido na interação e a assistente social solicita um reparo com a pergunta “trabalhava de quê? na rede?”. Francisca é, então, forçada a fazer o reparo, com complemento (“é na rede ferroviária”). Dentro de uma estrutura sócio-econômica construída em seu discurso, Francisca localiza o emprego do ex-marido como suficiente para suprir todas as suas necessidades (L.132), posicionando o seu ex-marido como empregado de uma instituição reconhecida. Isso a leva a reforçar a identidade social que ela quer projetar de pessoa carente, necessitada de recursos financeiros. E ela o faz relativizando o valor que recebe e os gastos que tem com Priscila. O que ela expõe são duas situações diferentes: com e sem a presença da filha. As condições de moradia e o conforto são minimizados com o uso do termo “um canto” (L.125). Alimentação e medicação também são incluídas na lista de dificuldades encontradas por Francisca, desde que a filha teve alta.

Concomitante à exposição das dificuldades, Francisca faz a denúncia de que Priscila contraiu hepatite c no hospital. Essa denúncia é feita num outro ritmo e tom de voz.

1. Com a aceleração da voz:

>por causa dessa tal dessa hepatite que ela contraiu aqui no hospita;l < - L. 136

> e é aquela que não tem cura< - L. 140

2. Com o uso de ênfases

ela contraiu essa hepatite aqui dentro. – L.146

3. Com o uso de repetição

> por causa do machucado ela perdeu muito sangue

ela contraiu aqui dentro < L. 149,150

Em sua fala, Francisca constrói para o hospital, para sua filha e para si mesma as seguintes posições:

- ✓ O hospital é negligente e culpado por toda situação atual pela qual elas estão passando: operou sem necessidade a sua filha, “deixou” que ela contraísse a hepatite durante a transfusão de sangue;
- ✓ Priscila é vítima desses erros médicos;
- ✓ Francisca é vítima como sua filha e está consciente disso.

Nas linhas 143 a 145, Francisca ameaça o hospital.

Ex.: 17

143. Francisca e cada um fala uma coisa

144. um fala para mim correr atrás aqui no hospital a

145. apanhar a papelada dela para poder processar o hospital,

Francisca usa de impessoalização (‘cada um fala’, ‘um fala’) para minimizar a imposição e apenas sugerir que ela pode processar o hospital. Quando Francisca faz essa ameaça, posiciona o hospital como culpado dessa situação em que ela se encontra e impõe uma outra situação, ela não tem dinheiro para transitar com Priscila (L.161 e 162).

No segmento a seguir, Francisca continua a auto-construção de pessoa necessitada.

Segmento 9

230. Renata e:: a senhora está trabalhando de quê ?

231. Francisca eu ?

232. em nada porque eu não tô conseguindo trabalho
 233. >por causa da minha idade<
 234. (3,0)
 235. Renata cê num tá trabalhando=
 236. Francisca = ninguém me dá emprego.
 237. de vez em quando é que aparece uma faxi_{na},
 238. Uma bobagem assim,
 239. Renata E uma vez que eu- fui
 240. até eu ↓eu era estagiária na época↓
 241. eu te dei encaminhamento pro [prum emprego
 242. Francisca [fui não adiantou nada.
 243. Renata até hoje num não chamaram=
 244. Francisca = não chamaram (2,0)
 245. encaminhamento tem um monte de currículo
 246. por todo o Rio de Janeiro eu já tenho currículo.
 247. mas, chamar que é bom, nada.
 248. Renata e vocês estão recebendo pensã:o ?,=
 249. Francisca = eu a- justamente a pensão que eu recebo do meu marido é a
 250. °quantidade suficiente° pra pagar o alugue:l
 251. esse mês já não vou pagar a casa pra comprar as coisas pra ela
 252. porque eu não posso ficar sem gaze, sem pomada dela
 253. que já começando a necrosar de no_{vo} (.)
 254. mas por quê ?
 255. porque não tem a poma_{da}, o antibiótico dela
 256. ela não pode de espécie alguma deixar de tomar
 257. ela não tá tomando já tem quinze dias que ela tá sem o remé:dio,
 258. a vitamina dela também já está sem ela,
 259. quer dizer ou eu pago a casa ou eu compro a medicação pra ela
 260. então eu vou optar pelo remédio dela.
 261. se for despejada seja o que Deus quiser
 262. vai as duas pra debaixo da ponte (2,0) =
 263. Renata °é complicado°
 264. Francisca = porque perder eu já perdi tudo que tinha direito (2,0)
 265. tava me levantando aos pouquinho (.) quer dizer
 266. ela voltou pra casa então desmorona tudo de novo
 267. e seja o que Deus quiser.
 268. Renata °é muito complicado né é uma situação [bastante delicada°

Na linha 230, a assistente social retoma o tópico ‘sustento familiar’. Nas linhas 235, 239-241, 243, a assistente social insiste no tópico, levando Francisca a esgotar os argumentos para justificar o seu estado de improdutividade.

Na linha 231, ela coloca a dificuldade de sua situação profissional como resultado de sua idade. Mais adiante (linha 236), ela diferencia o emprego formal e o trabalho informal, classificando o trabalho informal como descontínuo (“de vez em quando”) e insuficiente (“uma bobagem”), ou seja, ela se apresenta incapaz de suprir suas necessidades por meio de seus próprios esforços.

Nas linhas 244 a 247, a ênfase é novamente utilizada como recurso argumentativo para convencer a assistente social de pobreza de oportunidades. (“tem um monte de currículo por todo o Rio de Janeiro eu já tenho currículo”)

Enfim, as respostas dadas à assistente social são elaboradas de maneira a atender ao objetivo de reivindicar uma identidade de necessitada conferida a partir de um estado de incapacidade, descontrole e impotência. Ela se encontra sem informação sobre o que realmente aconteceu com sua filha, sem recursos financeiros devido uma fatalidade (a morte do pai), sem oportunidade de emprego por causa de sua idade avançada e, sobretudo, sem esperanças.

5.4 As idéias preconcebidas

Passaremos agora a examinar como o discurso dos responsáveis é fortemente envolvido com idéias preconcebidas, crenças em relação à doença de seus filhos e em relação aos procedimentos que melhor atendem ao objetivo de recuperá-los.

Neide

No relato de Neide sobre as dificuldades encontradas por Fernanda para retomar a convivência na escola, é construído um discurso de concordância em relação à diretora do colégio. Isso se dá em função de a mãe da adolescente compartilhar das mesmas crenças que a diretora, de que Fernanda não pode freqüentar as aulas porque está com tuberculose, apesar de já ter sido informada de que a doença de sua filha não é contagiosa (L.282 – 289), como transcrito abaixo.

Ex.:18

282 Neide [ele mandou eu passar- o que ele passou pra mim, a informação,
283 que ela podia ficar no ambiente que fosse
284 **que não é transmissível que não tinha problema**
285 de separação de caneca, de copo, essas coisas
286 então quer dizer eu estou ciente que essas coisas não pode passar ()
287 o dela é um vírus que:: já vem nela mesmo
288 °se desenvolveu nela mesmo°
289 não foi assim do ar, nem,-

Essa informação do especialista de que ela pode freqüentar as aulas não é suficientemente forte e convincente para a mãe. Na avaliação dela, alguém com tuberculose não pode ter contato com outras pessoas. A doença é um fator que estigmatiza Fernanda, na fala de sua mãe, como podemos observar no exemplo a seguir, em que a afiliação identitária evidenciada é a de pessoa pertencente a uma sociedade em que sobrevivem tabus em relação à doença de sua filha, a tuberculose.

Ex.:19

256. Clara aí é assim, é um direito dela ela ter acesso à educação.
 257. Neide NÃO. Mas é por causa da doença dela ela não pode ta no meio do grupo
 258. Clara Por que que não pode ?
 259. Neide Porque o problema da doutora que:: examinou, fez biópsia,
 260. disse que ela tá com tuberculose.
 261. Fernanda Vírus
 262. Clara tá com vírus.
 263. Neide é. >quer dizer< mas esse vírus pode se prolongar e como não pode, né ?
 264. no caso. E:: colégio nenhum aceita.
 265. Isso é verdade.
 266. Eu sei disso há muitos anos.
 267. Colégio nenhum quer-

A assistente social Clara informa à mãe sobre os direitos legais de sua filha. No entanto, a mãe, enfaticamente, corrige a assistente social com um ‘NÃO’ e justifica a atitude da diretora demonstrando concordância em impedir o acesso às aulas, a partir do diagnóstico de tuberculose. A sentença para Fernanda é declarada também de forma enfática (“não pode tá no meio do grupo”). Essa ênfase impede qualquer argumento por parte da assistente social e expõe uma outra relação entre as interactantes. A relação social estabelecida desde o início da entrevista é caracterizada pelo encontro entre aquela que conhece os direitos da adolescente (a assistente social) e a cuidadora, que também é a representante legal da adolescente (a mãe). Nesse momento, no entanto, a relação estabelecida é entre aquela que tem maior conhecimento sobre a doença (a mãe) e aquela que ignora as dificuldades enfrentadas por uma pessoa com tuberculose ao tentar participar de encontros sociais (a assistente social).

Neide, nas linhas 259, 260 e 263 fala sobre o diagnóstico de Fernanda, mas o argumento de que há a possibilidade de a doença não ser contagiosa (“esse vírus pode se prolongar e como não pode” – L.263) não é suficiente para mudar

uma prática comum dos colégios (‘colégio nenhum aceita’-L.264/ ‘colégio nenhum quer’- L.267).

Essa mudança do verbo aceitar para querer marca a total impossibilidade do acesso à educação de uma pessoa acometida dessa enfermidade. Essa afirmação posiciona o colégio de Fernanda como uma exceção no quadro geral das instituições de ensino.

A mãe, em sua fala, constrói para Fernanda uma identidade de menina doente, impossibilitada de continuar os estudos. A construção do estigma se dá em função de a mãe não ter certeza de que a doença de sua filha não é contagiosa, podendo trazer, assim, riscos para aqueles que com ela tiverem contato (“é. >quer dizer< mas esse vírus pode se prolongar e como não pode, né?” – L.263).

Francisca

Na fala de Francisca, podemos observar padrões sociais preexistentes quando ela constrói a sua avaliação da situação de Priscila.

Ex.:20

16. Francisca = e:: tá nessa situação que o quadro dela é:: aquele quadro que:: eu (.)com a minha ignorância (.) como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela < é só esperar mesmo a morte.

Francisca enquadra a sua declaração como uma avaliação de uma pessoa “leiga”, ou seja, ela chegou a essa conclusão a partir de critérios que estão inseridos em uma sabedoria popular, não-científica. Ela começa a avaliação utilizando-se de um jargão médico “o quadro dela”, mas posiciona-se, na estrutura social, como a não-especialista, que “ignora” os dados técnico-científicos. Ela se constrói como uma pessoa leiga, que constrói o seu conhecimento a partir de experiências vividas. A sentença simplória que ela dá ao diagnóstico da sua filha (“é só esperar mesmo a morte”) é, no entanto, elevada a status de declaração científica quando ela expõe sua avaliação com um formato mais técnico (“o quadro dela”).

No segmento a seguir, Francisca novamente constrói a sua avaliação fundamentada em preceitos preconcebidos sobre a doença de sua filha.

Segmento 10

65. Francisca eu não pude fazer nada por que eu não tinha como questionar,
 66. não sabia nem o que queria dizer um emangioma,
 67. como agora eu sei mais ou menos por alto
 68. porque cada um fala uma coisa
 69. e uns dizem que é Câncer outros diz que não é.
 70. eu já questionei aqui se (.) ela tem câncer,
 71. já disseram para mim que ela não tem Câncer.
 72. [então::,]
 73. Renata eh. [agora] não tem né ? mas na época eh::,
 74. Francisca o que
 75. já tem dez anos [onze anos
 76. >quer dizer< se fosse câncer já tinha morrido,
 77. com certeza. daí num,

Francisca desautoriza os médicos utilizando-se da impessoalização (“cada um fala”, “uns dizem”, “outros diz”, “disseram”). A assistente social tenta resgatar o discurso do especialista, relativizando temporalmente as informações (“agora não tem”, “mas na época”), no entanto, o diagnóstico de que Priscila não tem câncer é confirmado na fala da mãe a partir de uma dedução embasada em suas crenças. O câncer, segundo a crença de Francisca, é uma doença incurável e letal, logo, o fato de ela ainda estar viva após onze anos, é suficiente para que ela afirme que sua filha nunca teve câncer. Podemos observar que, na fala de Francisca, o senso comum é muito mais forte para suas conclusão e conseqüente projeção social de sua filha, que qualquer informação que os profissionais de saúde possam dar.

A construção de deficiente também é feita com base no senso comum:

Segmento 11

78. Francisca ela quando tava no:: até os nove anos
 79. °ainda não estava deficiente°
 80. ela estudava (.) na escola lá perto de casa
 81. Anna María Vieira (.)
 82. ela estudava lá depois (.) e ficou
 83. nesse período ela ficou dois anos internado no hospital Maria
 84. e a vida dela é o que
 85. ↑seis meses em casa ↓
 86. dois internado
 87. ↑seis meses em casa ↓
 88. dois internado
 89. só que agora >como não tem mais nada a ser feito por ela<

No segmento acima, Priscila é construída como pessoa deficiente, e, nessa condição, não precisa estudar. A fala de Francisca enfatiza dois momentos na vida

de Priscila, antes e depois da doença. A deficiência de Priscila reside não na doença que teve ou tem, seja ela qual for, mas na sua paraplegia. A seqüência de internações é representada por uma fala ritmada e pela repetição (L. 85 – 88), construindo a imagem de um período difícil e cansativo, numa tentativa fracassada de mudar a situação de Priscila. Essa esperança de melhora é encerrada com a declaração de que “não tem mais nada a ser feito por ela”, ou seja, definitivamente, a mãe desiste de lutar pela recuperação de sua filha e a projeta socialmente como pessoa deficiente.

5.5

Considerações sobre a análise das entrevistas com as mães dos pacientes

Nesse capítulo, vimos como cada mãe lida com a doença de seu filho e que conseqüências isso tem na construção identitária dos adolescentes.

Observamos também que os diferentes posicionamentos assumidos durante o encontro produzem diferentes resultados no trabalho de projeção social dos pacientes. A medida em que as mães se posicionam na estrutura social, seja no contexto escola, seja no contexto hospitalar, ou em qualquer outro espaço social, as imagens de seus filhos eram também construídas com maior ou menor grau de estigmatização, em função da doença que têm ou tiveram.

Observemos as figuras a seguir que resumem as posições e os alinhamentos assumidos pelas mães durante os encontros com as assistentes sociais.

à escola (oral ou escrita) e o direito de Fernanda frequentar as aulas, em função de sua doença (a possibilidade de contágio).

(reclamação / cobrança)

Francisca ←————→ Renata

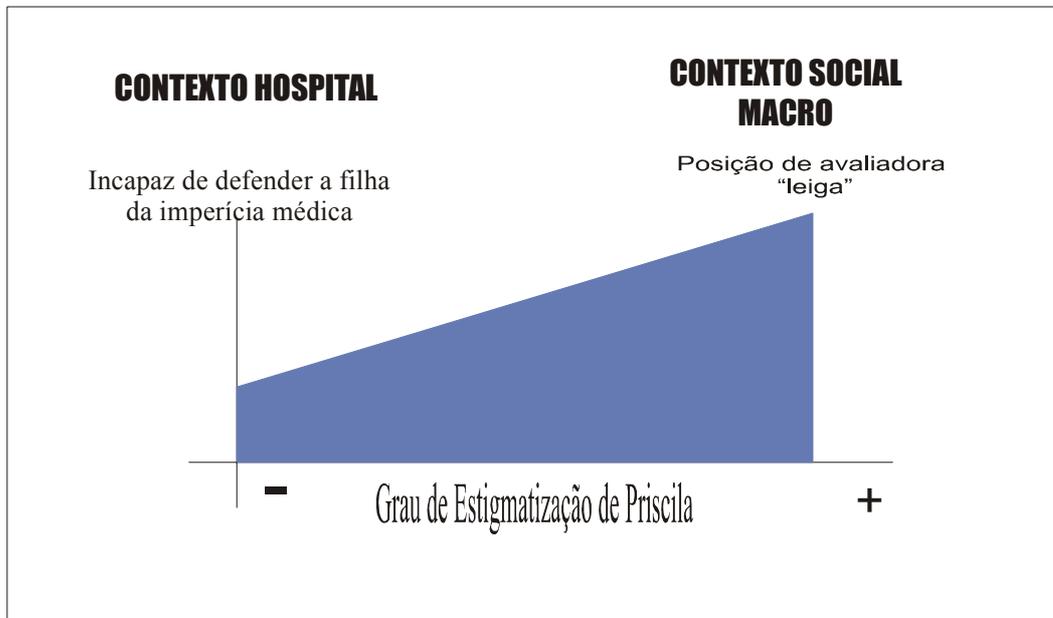


Figura 3: Grau de Estigmatização de Priscila

O principal alinhamento estabelecido entre Francisca e Renata é de reclamações e cobranças. A mãe relata uma série de fatos que lhe desagradaram (a cirurgia da filha, a hepatite C, a falta de dinheiro, de remédios e de esperança) e cobra do hospital, de forma indireta, a responsabilidade de tudo o que aconteceu com Priscila.

Na fala de Francisca, Priscila é construída como doente, desgraçada e com a vida social finalizada. A estigmatização da paciente é construída pela mãe num contínuo que vai da constatação da paraplegia, quando Francisca se posiciona como incapaz de defender a filha da imperícia médica, até a desqualificação da filha para continuar a lutar pela vida (L.19), após o contágio da hepatite C.

(alinhamento de concordância)

Marta ←————→ Renata

Diferentemente do que ocorre nas entrevistas de Neide e Francisca, Marta constrói a identidade social de seu filho como uma pessoa ativa, capaz e interessada em produzir. Essa projeção social positiva de Leonardo é construída a medida em que Marta alinha-se à assistente social, concordando com o fato de que ele já tem idade para procurar um emprego.

Observamos, na fala de Marta, um esforço de desestigmatizar Leonardo, construindo-o como uma pessoa normal. Ele é projetado socialmente como aquele que “não aparenta” ser doente, ou seja, a mãe constrói para seu filho o que poderíamos chamar de “identidade de camuflagem”, o que o possibilita viver em sociedade.

6

Mães e filhos: diferentes visões da doença

Nos capítulos 4 e 5, analisei como os pacientes e suas mães lidam com a doença e qual a relação disso com a construção das identidades dos pacientes. No presente capítulo, faço um paralelo entre as falas das mães e de seus filhos, observando mais detalhadamente como cada um lida com o diferencial, a doença, e quais as implicações na situação de interação com o assistente social. Essa ‘diferença’ é, no dizer de Goffman (1963), o que pode estigmatizar o indivíduo. Isso acontece quando as expectativas relativas a padrões sociais não se realizam. Nesse caso, o indivíduo é considerado diferente e, na maioria das vezes, essa diferença é classificada como negativa para o convívio social.

O nosso interesse é observar o impacto do estigma na construção de identidades dos adolescentes entrevistados, na fala das mães e na dos próprios adolescentes. Enfim, a nossa investigação focaliza o processo de construção de identidades estigmatizadas durante as entrevistas com os assistentes sociais.

Como aponta Goffman (1963), o comportamento do indivíduo estigmatizado difere conforme a sua relação com o seu estigma, e com os normais. O comportamento desses normais também é influenciado pela relação com o estigma e com a pessoa estigmatizada.

Uma vez que os adolescentes entrevistados possuem uma marca (Jones et al., 1984), que se relaciona com o que é não-convencional na sociedade, cujo ideal de bem-estar físico se confunde com condições sinequanon para uma vida em grupo, os pacientes e seus responsáveis precisam lidar com o descrédito de uma marca que é relacionada a características socialmente indesejáveis. Assim, confrontamos o comportamento lingüístico-discursivo desses adolescentes e de seus responsáveis ao tratar com os efeitos negativos do estigma (Shih, 2004).

Conquanto o nosso objetivo nesse capítulo é fazer um estudo comparativo, dividimo-lo em sessões que correspondem aos três pares (mãe-filho) de entrevistados. Em cada uma dessas sessões, analisamos duas entrevistas distintas. Inicialmente,

focalizamos a construção do estigma na fala do paciente, observando como esse adolescente compreende o estigma e como ele lida com os efeitos da estigmatização. Em seguida, analisamos essa construção na fala de sua mãe e, depois, confrontamos os dois comportamentos lingüístico-discursivos.

6.1 A doença de Fernanda

A assistente social busca informação sobre a continuidade do tratamento da doença de Fernanda. A adolescente passou por uma cirurgia para a retirada de um tumor cancerígeno no ovário e continuou fazendo o tratamento quimioterápico. O mesmo tema *acompanhamento médico* é introduzido nas entrevistas da mãe e da filha. As falas da adolescente e da mãe estão sujeitas à interpretação de cada uma do grau de comprometimento da doença nas demais atividades de Fernanda. É interessante notar que, durante a entrevista, surge, na fala da mãe e da adolescente, um outro dado complicador, a tuberculose, que se apresenta, nos relatos das duas, como traço estigmatizante mais relevante que o diagnóstico de tumor cancerígeno. Fernanda, como veremos, demonstra não ter conhecimento dos pormenores de seu diagnóstico, reagindo com indiferença ao caráter ameaçador disso em relação à sua atuação social; ao contrário, Neide, a mãe de Fernanda, relativiza o estigma de sua filha em função dos esquemas de conhecimento que subjazem o seu discurso do que representa socialmente o câncer e a tuberculose.

Vejamos, no segmento 1, a seguir, como Fernanda lida com sua marca indesejada (Jones et al., 1984).

Segmento 1

103. Clara o que mais ? e:: como é que tá ?
 104. Depois que você recebeu alta
 105. você foi pra casa e como é que tá o tratamen:to ?
 106. Fernanda ficou bem
 107. mas só que teve um dia aí um dia aí que eu fiquei fiquei dando febre.
 108. Clara Huhum
 109. Fernanda Tomava remédio nada de passar =

110. Clara Huum
111. Fernanda = foi até:: foi domingo pass- pass- passado=
112. Clara Huum
113. Fernanda de domingo não.
114. Pegou acho q- pegou na:: quinta, ficou quinta, sexta, sábado e domingo,
115. s- domingo só.
116. minha mãe até pensou em levar no médico
117. Porque tá toman- tomando remédio, é dando febre direto.
118. Clara °humhum, tá certo°
119. e como é que tá ? você tá fazendo o a- acompanhamento aonde ?
120. no ambulatório ? [daqui do NESA ? ou lá no:
121. Fernanda [tô na:: na gi- hum tô na °gi- gini-°
122. tô ali na:: >como é < ai esqueci o nome dali.
123. Clara qual ? ginecologista ?
124. Fernanda isso.
125. Clara tá na ginecologia ?
126. e como é que ficou a que- a relação do: da sua operação ?
127. Fernanda Ficou bem, né.
128. Clara mas você lembra que você falou
129. que eles não- abriram, né, mas não chegaram a tirar, né ?
130. você ta fazendo [algum tratamento, tomando algum remédio pra:-
131. Fernanda [não sei, só se com- (.) eu tô tomando remédio e fazendo o tratamento.
132. Clara qual o tratamento que você ta fazendo ?
133. Fernanda .hhh aí eu esqueci.
134. Clara huhum. É aquele lá do INCA ?
135. Fernanda não, ainda num: [acho que não vou precisar lá- ir pra lá não.]
136. Clara [chegaram en-] (.) não ? (.)
137. aí tá fazendo tratamento eh: aqui mesmo, no HUPE ?,
138. é um: tipo de tratamento assim com com má:quina, [como é que é ?]
139. Fernanda [não.] tratamento, =
140. Clara = então é só à base de remédio mesmo, [] medicamento.
141. Fernanda [é .]

A assistente social introduz o tópico *continuidade do tratamento* com a pergunta “como é que tá o tratamen:to ?” (L. 105). Ela opera no enquadre ‘entrevista com a assistente social’, em que relatos de sintomas da doença não terão qualquer encaminhamento a intervenções médicas, ainda que a entrevista seja realizada no contexto hospitalar. Sendo assim, a pergunta pode ser entendida como *que tipo de tratamento você está fazendo?* Fernanda, no entanto, interpreta a pergunta como *quais os efeitos e/ou conseqüências do tratamento que você vem fazendo?* No entender de Fernanda, o contexto hospitalar determina a natureza da pergunta. Ela organiza a sua resposta conforme o esquema de conhecimento de que entrevistas naquele contexto resultam em decisões relacionadas a medicamentos administrados

e/ou exames realizados. Fernanda passa, então, a narrar o último episódio em que ela sentiu-se mal.

Ex.:1

106. Fernanda ficou bem
 107. mas só que teve um dia aí um dia aí que eu fiquei fiquei dando febre.
 108. Clara Huhum
 109. Fernanda Tomava remédio nada de passar =
 110. Clara Huhum
 111. Fernanda = foi até:: foi domingo pass- pass- passado=
 112. Clara Huhum
 113. Fernanda de domingo não.
 114. Pegou acho q- pegou na:: quinta, ficou quinta, sexta, sábado e domingo,
 115. s- domingo só.
 116. minha mãe até pensou em levar no médico
 117. Porque tá toman- tomando remédio, é dando febre direto.

Nesse relato de Fernanda, podemos observar que ela tenta expor o que ela sabe de seu estado de saúde, ou seja, o que ela sente é o que ela pode dizer de mais concreto de sua doença. Ela não domina os pormenores do diagnóstico e do tratamento. Esse assunto, bem como a tomada de atitudes relacionadas à busca da cura da doença são do controle de sua mãe (“minha mãe até pensou em levar no médico” – L. 116).

A assistente social ouve o relato de Fernanda, mantendo o contato e demonstrando atenção à fala da adolescente com expressões de retro-alimentação (“humhum” – L. 108, 110, 112 e 118), mas a resposta não corresponde à expectativa da assistente social, que recoloca a sua pergunta de forma a esclarecer o que ela realmente deseja investigar. A reformulação da pergunta é construída no decorrer de diferentes turnos. A esses diferentes momentos em que ela vai reformulando a pergunta, chamarei de ampliações da reformulação.

Ela começa a reformulação induzindo a uma localização do tratamento (“e como é que tá ? você tá fazendo o a- acompanhamento aonde ? no ambulatório ? [daqui do NESA ? ou lá no:” L.119,120). A assistente social indaga se o acompanhamento é feito no ambulatório do Núcleo de Estudos da Saúde do

Adolescente (NESA) ou no Instituto Nacional do Câncer (INCA¹). Ela não verbaliza, inicialmente, a sigla INCA. Há um alongamento da vogal e a expectativa é que a mensagem seja completa pelo conhecimento compartilhado. O Instituto só é nomeado na quarta ampliação dessa pergunta reformulada (4. “É aquele lá do INCA ?”- L. 134). As ampliações 1, 2 e 3 dão conta da informação sobre o tipo de tratamento que Fernanda vem fazendo (1. “como é que ficou a que- a relação do: da sua operação ?” L. 126 / 2. “você tá fazendo [algum tratamento, tomando algum remédio pra:”L. 130 / 3. “qual o tratamento que você tá fazendo ?”L. 132). Essa última ampliação é, provavelmente, direcionada no sentido de investigar se o que Fernanda vem fazendo é um tratamento de radioterapia. A assistente social faz uma substituição da nomeação do tratamento pelo pedido de uma descrição do procedimento (5. “é um: tipo de tratamento assim com com má:quina, [como é que é ?]” L. 138).

As duas principais informações que a assistente social busca obter são sobre o local e o tipo do tratamento ao qual Fernanda está sendo submetida. Na figura 4, a seguir, procuramos explicitar como tal questionamento é formulado e reformulado para cumprir o seu objetivo. Insatisfeita, a assistente social passa a insistir na pergunta com diferentes ampliações.

¹ O INCA é referência nacional no tratamento de pacientes com câncer.

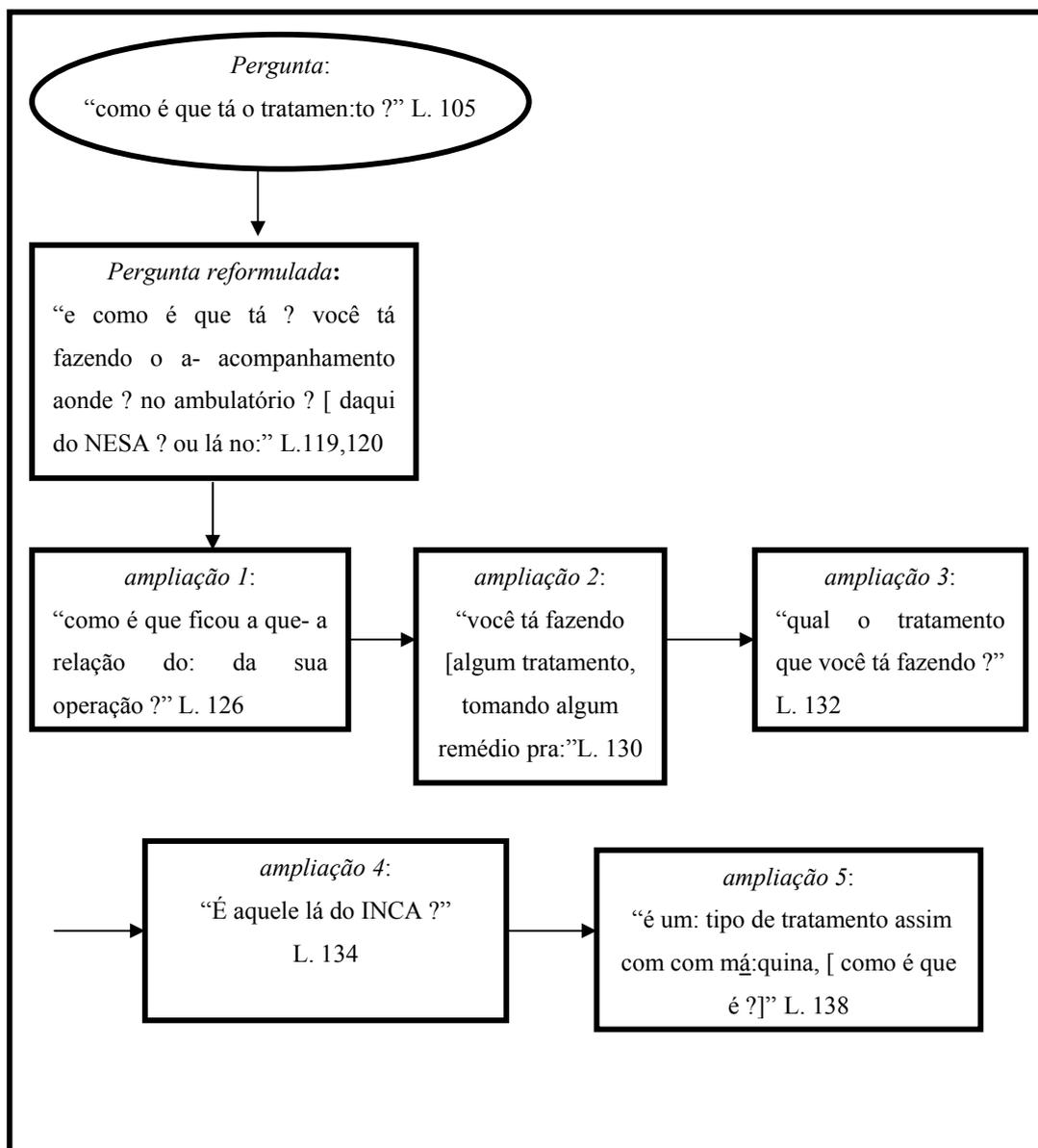


Figura 4: Formulações da pergunta da assistente social

Esses diferentes momentos em que a pergunta é reformulada podem indicar que o que a assistente social está querendo saber é se Fernanda está fazendo algum tratamento com radioterapia, mas Clara não nomeia o procedimento e, com isso, o diagnóstico de câncer também não é verbalizado. A assistente social faz perguntas circulares cujas respostas possam descrever o local e o tipo de tratamento. As respostas de Fernanda a essas perguntas circulares são imprecisas e incompletas, do

ponto de vista da assistente social. Ela está alheia aos detalhes da gravidade de sua doença.

Em nossa análise, observamos que Fernanda não identifica a sua doença como ‘marca’ socialmente indesejável. Sendo assim, o câncer não é apresentado em sua fala como estigma. Diferentemente, podemos identificar, na fala da assistente social, comportamentos que fazem parte de um processo de estigmatização. As perguntas circulares e a substituição da nomeação do tratamento podem ser identificadas como estratégias que constroem diferenças e apontam para dificuldades em lidar com a doença, ou mesmo uma forma de abordagem que respeita uma possível filtragem de informações por parte da família ou dos especialistas que lidam com a adolescente.

No segmento 2, a seguir, Neide, mãe de Fernanda, fala sobre o acompanhamento ambulatorial que sua filha vem fazendo.

Segmento 2

169. Clara aí ela tava falando um pouquinho do tratamento dela, que::
 170. as- ela não precisou até agora não precisou ir ainda pro INCA, né ?
 171. [tá fazendo o acompanhamento] aqui só na ginecologia, né ?
 172. Neide [°não, graças a Deus°] inclusive tem médico quando ?
 173. (a assistente social tosse) mês que vem.
 174. Clara mês que vem.
 175. aí eu tava colocando pra ela que no NE:SA,
 176. existe um grupo de nefro que é coordenado até pelo serviço social,
 177. com o adolescente que: faz acompanhamento na nefrologia,
 178. eu acho até interessante assim
 179. que ela venha também tá acompanhando
 180. se for da vontade dela
 181. dela ta acompanhando
 182. >porque é assim< são adolescentes que faz o::
 183. tratamento ambu- no ambulatório da- da nefro na anamnésia e nisso,
 184. eles, antes da consulta eles participam de um grupo
 185. (um barulho de algo caindo) nesse grupo
 186. °é que n- [é que:-] é aqui do lado°=
 187. Neide Que susto.
 188. Clara =nesse grupo eles discutem questões sobre adolescê::ncia sobre::
 189. questões sobre sa- a saúde e doença
 190. ↑então eu estava fazendo o convite para ela
 191. até quem coordena é a:::::::::: é a estagiária:: Mônica
 192. que estava coordenando o grupo junto com as outras estagiárias
 193. então assim é legal de repente tá [assistindo
 194. Neide [ah é bom a gente tá
 195. Falando de cada detalhe da vida da gente mesmo=
 196. Clara Huhum

197. Neide os casos com outra pes- terceira pessoa
 198. Porque você sabe pode abrir um pouco conversar
 199. [e liberar, né ?

No segmento 2, a fala de Neide, mãe de Fernanda, constrói a doença como uma ‘marca’ que diferencia a menina dos demais. Inicialmente, a gravidade do diagnóstico é relativizada em função de o tratamento não ser feito no INCA. Essa avaliação é feita em um tom de voz mais baixo ([°não, graças a Deus°]), provavelmente porque Fernanda assiste à entrevista da mãe. Fernanda é poupada de ouvir sobre o diagnóstico de câncer.

A assistente social, então, expõe o trabalho de grupo com pacientes da nefrologia (L. 175 – 186). Nesse momento, então, Neide identifica Fernanda como pertencente a um grupo específico de ‘adolescentes doentes’. A construção do eu estigmatizado de Fernanda se dá conforme um dos modelos propostos por Goffman (1963). A mãe estabelece um grupo fechado (família e grupos de auto-ajuda com seus ‘iguais’) em que Fernanda pode interagir com maior liberdade de expressão. A mãe compreende esse grupo como o lugar em que Fernanda “pode abrir um pouco” sobre a sua doença. Neide é seletiva na revelação da doença de sua filha, restringindo para quem ela deve contar, onde ela deve contar e o que deve ser revelado. Segundo Goffman (1963), essa é uma das “técnicas” usuais no controle de informações da vida do estigmatizado.

Como vimos no segmento 1 acima, a fala da Fernanda nos apresenta uma outra visão da situação. Ela se constrói como normal. Ela não define a doença como um estigma, talvez porque ela não esteja totalmente esclarecida sobre o diagnóstico. A adolescente provavelmente é poupada pela família e pelo hospital dos detalhes de sua doença. Fernanda sabe que está doente, mas demonstra não ter a devida noção da gravidade nem do peso cultural de sua doença em nossa sociedade. Sabemos que, em situação de interação, uma pessoa doente corre o risco de ser posicionada como uma pessoa diferente, seja qual for a sua enfermidade. O peso dessa diferença relaciona-se a características atribuídas à doença. A avaliação se a marca de uma doença é mais ou menos tolerável no grupo social obedece a critérios, tais como *tempo de contágio*, *possibilidade de contaminação de outros* e *o tipo de deformidades físicas causadas*

pela doença (cf. Cree et al., 2004). Sem essa noção do que representa o câncer, Fernanda não faz diferença entre uma gripe, por exemplo, e um tumor cancerígeno.

6.2

A doença de Priscila: O desejo de avançar X O fim de uma vida

Nessa seção analiso como a doença de Priscila adquire aspectos estigmatizantes diferentes, conforme descrita pela própria paciente ou pela sua mãe.

Nos segmentos 3 e 4, a seguir, Priscila constrói a sua identidade social em relação à sua situação de paraplégica.

Segmento 3

127. Carlos e assim, e e você hoje ?
 128. tem alguma coisa hoje que te chama mais atenção, que te preocupa ma::is ?,
 129. (4,0)
 130. Priscila ah agora no momento só tá preocupando mesmo (.) ah::
 131. o que vai ser da minha vida daqui pra frente
 132. (2,0) que tá em >°vamos dizer assim°<tá em discussão a minha vida
 133. e eu quero saber o que vai ser da minha vida daqui pra frente.
 134. fora isso nada tá me preocupando muito não.
 135. Carlos e assim, você pra- eh:: sua vida tá em discussão, né?
 136. E você discute toda sua vida ? ou::,
 137. Priscila Quando posso, pergunto. pergunto a:: assistente social, pergunto aos psicólogos, pergunto aos médicos,
 138. o que eles me respondem, (2,0) eu aceito mas fica a dúvida, né?
 139. [tem muita c-]
 140. Sempre ficam muitas dúvidas.=
 141. Carlos [sempre fica alguma dúvida?]
 142. Priscila =aí () o que que vai fazer.
 143. Carlos e:: (.) assim >quer dizer < algumas coisas então da sua vida depende de: de uma tomada de decisões,
 144. não só sua, né? mas de outras pessoas, né? > principalmente< os profissionais de saúde,
 145. Né?
 146. Priscila profissionais de saúde, da minha mãe,
 147. Carlos °da sua família em geral°
 148. Priscila da minha família. (.) toda a família junto,

Priscila se projeta socialmente com uma identidade de *alguém que faz planos*. A repetição da estrutura “o que vai ser da minha vida daqui pra frente” constrói a

imagem de etapas a serem transpostas. A situação é descrita por Priscila como um momento em que sua vida está em discussão. Ela constrói o enquadre *passando a vida a limpo* e se projeta como alguém que questiona, que “quer saber”, apesar de dependente de algumas tomadas de decisão dos profissionais de saúde e de sua mãe. Ela demonstra querer superar o estigma da incapacidade física (“fora isso nada tá me preocupando muito não” – L 134).

No segmento 4, a seguir, Priscila passa a fazer uma descrição do que é a mudança da fase da adolescência para a fase adulta. Como vimos, no segmento anterior, Priscila faz referências a um marco *divisor de águas*. A partir da linha 192, ela novamente descreve os fatos com referência ao antes e depois e localiza esse marco na maioridade que ela acaba de alcançar. No segmento anterior, ela condiciona as suas ações a decisões dos profissionais da saúde e da sua mãe. Aqui, ao contrário, ela se constrói apta a decidir seu próprio destino. Nesse contexto, a doença não representa empecilho para que ela assuma o controle de sua vida. A limitação física, no máximo pode *dificultar* as coisas, mas não impedi-la de *fazer* o que ela entender que deve ser feito.

Segmento 4

192. Carlos e aí mais na frente com como é que você
 193. essa passagem da fase da adolescência pra fase adulta ?
 194. Priscila ah, isso eu acho a parte mais difícil.
 195. Carlos é?
 196. Priscila que eu agora tô passando por essa fase, tá um pouco difícil
 197. porque eu agora tenho que tomar decisão por mim, (2,0)
 198. e num não vou ficar dependendo mais dos outros pra tomar decisão (.)
 199. na minha frente, por mim.
 200. eu que vou ter que tomar decisão. decidir o que fazer, (2,0)
 201. decidir agora o que que é certo ou errado,
 202. Carlos pra que a sua opinião seja ouvida pelas pessoas
 203. Priscila é. agora eu vou ter (.) que::, cuidar da minha vida. agora não é mais::, (.)
 204. não tem mais ninguém pra ficar tomando conta da minha vida.
 205. eu que vou ter que tomar. saber o que é certo,
 206. o que é errado,
 207. entender o que eu não devo fazer, (5,0)

Priscila descreve a fase adulta como aquela em que responsabilidades mais complexas são assumidas. A identidade construída para ela nesse momento é de uma

‘quase mulher’ que precisa tomar decisões, tornar-se independente, fazer suas próprias escolhas. Embora limitada ao uso da cadeira de rodas, ela quer buscar novos horizontes.

O estigma impõe ao indivíduo uma condição de desprestígio social, mas há aqueles que conseguem transformar a diferença em algo positivo. Em nossa sociedade, temos alguns exemplos disso, como atores negros, esportistas ex-viciados em drogas, celebridades soropositivas. Shih (2004) “investiga os processos que indivíduos estigmatizados prósperos usam para superar as conseqüências prejudiciais de estigmatização”. Ela conclui que indivíduos prósperos superam as dificuldades relacionadas ao estigma adotando uma postura de “capacitação”, em lugar da situação de “competição”.

Na interação analisada, observamos que Priscila busca essa “capacitação”, demonstrando o desejo de ser agente de sua própria história. Ao falar do que a torna capaz de ultrapassar os limites do estigma, Priscila desvia o foco da paciente paraplégica para outras identidades: aquela que acaba de alcançar a maioridade, aquela que vai passar a tomar as decisões sobre a sua vida, aquela que sabe o que é certo e errado.

No segmento 5, a seguir, a mãe descreve as condições físicas da filha, fazendo um breve relatório de sua trajetória desde a descoberta do tumor na espinha até o momento atual.

Segmento 5

5. Francisca ela:: era uma pessoa normal,
 6. com dez anos ela teve um tumor na espinha,
 7. > segundo me disseram < que era um tal de emangioma
 8. operaram a menina ficou >paralítica<
 9. já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e:: [não resolve nada =
 10. Renata [isso acon-
 11. Francisca = interna >volta para casa< a- até que agora ela conseguiu pegar
 12. uma hepatite braba aqui dentro (.)
 13. de dois anos para cá um ano e pouco para cá,
 14. não sei bem ao [certo, =
 15. Renata [humhum
 16. Francisca = e:: tá nessa situação que o quadro dela é:: aquele quadro que::
 17. eu (.)com a minha ignorância (.)
 18. como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela <
 19. é só esperar mesmo a morte.

A justaposição das orações, com mudança do ritmo: “interna >volta para casa<” cria um efeito de repetição e fadiga. Francisca constrói a sua fala como um desabafo de uma pessoa que não suporta mais conviver diariamente com a doença da filha. A sua rejeição à doença da filha ‘deteriora’ a identidade social de Priscila e desacredita a adolescente para outras interações, de forma que Priscila é descrita na fala de sua mãe somente em relação à sua ‘identidade deteriorada’.

Nesse trecho da entrevista, Francisca constrói sua filha como tendo o estigma ‘*abominações do corpo*’, um dos três tipos de estigma referidos por Goffman (1963). Nesse caso, o atributo que impõe o afastamento refere-se a deformidades físicas. A doença de Priscila trouxe a paraplegia e outras desfigurações. Uma outra consequência da doença foi o estado de fragilidade e suscetibilidade a outras doenças.

Nas linhas 11 e 12, Francisca encerra um crescendo de situações negativas que sobrevieram na vida de sua filha, posicionando-a como pessoa acometida de desgraças: “até que ela conseguiu pegar uma hepatite”. Desde a linha 5, ela vem relatando fatos que compõem um processo de deteriorização do corpo de Priscila.

Tumor na espinha (L. 6) > paralisia (L. 8) > insucesso na cirurgia para enxerto (L. 9) > hepatite braba (L. 12) > espera da morte (L. 19)

Os atributos diferenciais de Priscila vão se ampliando até chegar à discussão sobre a continuidade da vida da adolescente. O estigma de Priscila construído na fala de Francisca vai além das marcas físicas, já que, ao citar o contágio da hepatite, ela o faz dando a agência da contaminação à Priscila (*ela conseguiu pegar*). Isso sugere que a sua filha também tem a *culpa de caráter individual* que, conforme Goffman, refere-se ao estigma que é desencadeado por razões de fraquezas pessoais.

Como foi visto no capítulo anterior (item 5.2.2.1) Francisca constrói sua fala em um tom agressivo e acusador. Ela denuncia que a anormalidade de sua filha é resultado de um erro médico. Essa agressividade pode ser atribuída à sua situação de pessoa também estigmatizada, uma vez que, segundo Goffman, pessoas que estão “ligadas” ao estigmatizado por força da estrutura social, sofrem também, muitas

vezes, a influência do estigma em suas relações sociais com outros normais. Goffman lembra, ainda, que a pessoa estigmatizada pode agir agressivamente, diante da situação de estar “sob olhar analítico do outro”.

A construção de um estigma está relacionada ao que percebemos ser diferente daquilo que é considerado norma. Na fala de Francisca, a paraplegia e a fragilidade da saúde de sua filha são um desvio daquilo que convencionalmente é considerado padrão para uma vida em sociedade. Francisca incorpora as idéias da sociedade sobre perfeição em relação a ideais de vida saudável, em que o corpo deve estar em perfeitas condições de funcionamento e acaba por condenar a sua filha a uma vida sem esperanças, em que toda intervenção externa é classificada como tentativa inútil para retirar Priscila da posição de pessoa à espera da morte. Esse enquadramento da situação da adolescente é reforçado com a mudança do ritmo da fala.

Ex.:2

18. Francisca como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela <

Mais adiante, na entrevista, ela repete essa fala, cristalizando uma sentença que é incorporada ao seu discurso como um lema que conduz suas decisões.

Ex.:3

188. Francisca só que agora >como não tem mais nada a ser feito por ela<

No segmento a seguir, a mãe dá pistas do que intenciona com o seu discurso. A falta de dinheiro para comida, remédios e passagem é resultado da saída da filha do hospital. A reivindicação parece ser para que a menina fique internada. Embora não faça o pedido diretamente, deixa claro que todo o seu problema começou quando a menina saiu do hospital. Isso é sugerido na fala a seguir:

Segmento 6

249. Francisca = eu a- justamente a pensão que eu recebo do meu marido é a
 250. °quantidade suficiente° pra pagar o alugue_l
 251. esse mês já não vou pagar a casa pra comprar as coisas pra ela
 252. porque eu não posso ficar sem gaze, sem pomada dela
 253. que já começando a necrosar de no_vo (.)
 254. mas por quê ?

255. porque não tem a poma_da, o antibiótico dela
 256. ela não pode de espécie alguma deixar de tomar
 257. ela não tá tomando já tem quinze dias que ela tá sem o remé_dio,
 258. A vitamina dela também já está sem ela,
 259. quer dizer ou eu pago a casa ou eu compro a medicação pra ela
 260. então eu vou optar pelo remédio dela.
 261. se for despejada seja o que Deus quiser
 262. vai as duas pra debaixo da ponte (2,0) =
 263. Renata °é complicado°
 264. Francisca = porque perder eu já perdi tudo que tinha direito (2,0)
 265. tava me levantando aos pouquinho (.) quer dizer
 266. ela voltou pra casa então desmorona tudo de novo
 267. E seja o que Deus quiser.

A fala da mãe explicita que o que ela tem é suficiente para uma pessoa: “tava dando para mim”. O motivo de todo o transtorno é a chegada da filha, que inspira muitos cuidados: “só que com ela agora dentro de casa é totalmente diferente.”

A estigmatização está normalmente associada a problemas de aceitação (cf. Goffman, 1963). A situação de ‘desacreditado’ pode levar a um movimento de afastamento ou exclusão do convívio dos ditos ‘normais’. Isso acontece quando o que define o outro como estigmatizado causa algum desconforto para o restante do grupo. Na fala de Francisca, esse desejo de afastar-se de sua filha é justificado em função da falta de dinheiro e de remédios.

A partir da linha 264, Francisca expressa um sentimento de exaustão que ultrapassa as limitações financeiras. Ela usa a figura do desmoronamento para traduzir o que significa o retorno da filha para casa.

6.3 A doença de Leonardo: Nomeando a doença

O estigma do vírus HIV é de natureza muito particular. As formas de contaminação tornam a doença uma ‘marca’ com um grau de rejeição muito maior que outras doenças letais. A estigmatização ultrapassa os limites da doença e abrange também a forma de contágio. Sendo assim, muitos pacientes soropositivos escolhem

esconder a doença, para não revelar outras ‘marcas’ estigmatizadas pela sociedade (Cree et al., 2004).

No segmento 7, Leonardo fala sobre a sua doença, evitando nomeá-la.

Segmento 7

140. Renata Isso sem saber o que você tinha
 141. Leonardo Sem saber exatamente o que eu tinha
 142. até que bem no finalzinho eu fiz uns outros exames
 143. detectei que eu tava com tuberculose
 144. ah o nome eu num vou me lembrar
 145. Renata ((riso)) alguma tuberculose ((riso))
 146. Leonardo É uma tuberculose
 147. E assim eu fiquei fazendo tratamento
 148. fiquei também com suspeita de HIV
 149. aí continuei fazendo os exames e tô continuando fazendo

Cree et al. (2004) apontam como razão da especificidade estigmatizante do HIV o fato de estarem nele incluídos os três tipos de estigma desenvolvidos por Goffman (1963): *as abominações do corpo, as marcas de caráter e o estigma tribal*.

A AIDS traz deformidades físicas e a idéia da morte anunciada. É uma doença transmissível, o que aumenta o medo do contágio, sendo assim, o indivíduo contaminado sofre de *abominações do corpo*.

A idéia de grupo de risco identifica gays, prostitutas, homens e mulheres promíscuos e usuários de drogas como identidades perigosas. Sendo assim, o paciente soropositivo é também relacionado a essas identidades consideradas ‘ruins’ e/ou à incompetência ou ingenuidade para se proteger da contaminação, ou seja, esse indivíduo possui *as marcas de caráter* que são indesejadas pela sociedade.

Há, segundo Cree et al. (2004), na sociedade, a diferenciação entre aqueles que têm somente o vírus HIV, mas não a doença, e aqueles em que a doença já se manifestou. Nesse caso, a identidade do indivíduo também é relacionada ao *estigma tribal*.

Uma pessoa soropositiva pode, portanto, ser construída interacionalmente como estigmatizada em alto nível. Isso indica que o estigma pode também ser medido em termos de grau, de acordo com o maior ou menor *desconforto* social que ele pode causar nas interações. Quando a doença ou qualquer outra marca indesejada

apresenta, potencialmente, um grau muito alto de estigmatização, os participantes, por vezes, evitam nomear a doença, já que a própria verbalização do *problema* constitui-se numa dificuldade na interação.

Na fala de Leonardo, a nomeação da doença é evitada com os seguintes recursos: falta de especificidade (“**uma** tuberculose”) e informação incompleta (“fiquei também com suspeita de HIV aí continuei fazendo os exames e tô continuando fazendo” – L. 27, 28).

No próximo segmento é a vez de Marta, mãe de Leonardo e a própria assistente social nomearem a doença.

Segmento 8

129. Renata e olha só, ele tá fazendo o tratamento no ambulatório ?
 130. Marta tá.
 131. Renata tá? .. foi confirmado? a suspeita que tinha com °relação a::°
 132. eh: ele tem direito também ao passe livre, tá ?
 133. ele tá sempre vindo aqui, ↓fazer o tratamento ?
 134. Marta é.: ele faz no: com o doutor Antônio, parece.

A nomeação da doença também é evitada na interação da assistente social e a mãe de Leonardo. O significado do que é dito é completado com o conhecimento compartilhado. A assistente social questiona sobre o diagnóstico com um alongamento da vogal.

Ex.:4

131. Renata tá? .. foi confirmado? a suspeita que tinha com °relação a::°

Renata inicia o questionamento pedindo informações sobre o diagnóstico, mas ao completar a pergunta o faz em um tom mais baixo, como uma preparação para a nomeação da doença. O alongamento da vogal pode ser interpretado como uma hesitação ou o preenchimento do tempo de seleção lexical. A assistente social encontra dificuldades para verbalizar o diagnóstico de HIV.

Marta, por sua vez, também não verbaliza o nome da doença e a assistente social dá continuidade ao turno de fala:

Ex.:5

132. Renata eh: ele tem direito também ao passe livre, tá ?

Renata acrescenta à pergunta feita a informação de que Leonardo tem direito ao passe livre. Esse benefício é concedido aos pacientes com doenças crônicas, como a AIDS. Sendo assim, a informação de que Leonardo “tem direito ao passe livre” só acontece devido à resposta positiva de Marta (não-verbal, provavelmente) em relação ao resultado dos exames de Leonardo.

Essa evitação do nome da doença desencadeia uma diferenciação e, conseqüentemente, estigmatização da doença. O diagnóstico de HIV não é algo dito com naturalidade. A agressividade da doença e seu efeito devastador na vida social do paciente soropositivo indicam que essa doença deve ser tratada de forma diferente das demais. Carricaburu e Pierret (1995) sugerem que os pacientes infectados com o vírus HIV constroem suas identidades sob a “tensão, incerteza e antecipação da discriminação contra eles”. Sendo assim, a estigmatização pode acontecer antes mesmo da manifestação da doença.

O indivíduo estigmatizado busca estar incluído em algum grupo social, seja com seus iguais, seja com aqueles considerados normais, que, por razões diversas, preservam, quando necessário, a intimidade do estigmatizado, numa relação de simpatia e aceitação (Goffman, 1963). Nos segmentos 9 e 11, respectivamente, observaremos como Leonardo e sua mãe convivem com o diagnóstico de contaminação de HIV.

Segmento 9

31. Renata É e como é que cê tá assim ?
 32. Leonardo eu tô bem me sentindo me sentindo entre aspas saudável
 33. E eu tô me sentindo bem feliz fazendo as coisas que eu quero
 34. Renata É o que que cê tá fazendo agora ?
 35. Leonardo ah eu tô estudando
 36. A sua colega que é assistente social me indicou um curso
 37. pra me poder procurar s- pelo governo
 38. E quem sabe pô dá certo eu seguir em frente
 39. Renata E esse curso é de que ?
 40. Leonardo ah eu não sei ela falou que lá vai ter várias inscrições
 41. É pelo governo e::
 42. chegar lá eu vou escolher um e se eu ir eu indo bem

43. podem até me panhar pra um suposto serviço

Vimos anteriormente em 6.1 que Fernanda interpreta a pergunta “como é que tá o tratamento ?” dentro de um enquadre *entrevista no contexto hospitalar* e passa a relatar os sintomas de febre. No caso de Leonardo, a pergunta da assistente social “como é que cê tá assim?” é recebida como fazendo parte do enquadre *entrevista com a assistente social*. Leonardo, então, interpreta a pergunta como um pedido para que ele relate como está sendo a sua convivência com a doença. Ao responder, ele opta por questões ligadas ao seu estado psicológico e social, omitindo relatos de reações sintomáticas da doença.

A concepção e o entendimento de sua própria história, assim como a construção do eu pelo estigmatizado - “sua carreira moral” - ocorrem, segundo Goffman (1963), de acordo com determinados modelos. Goffman cita quatro desses modelos. Leonardo constrói a sua própria história e o seu eu conforme o terceiro modelo de socialização apresentado por Goffman (1963). De acordo com esse modelo, o indivíduo se torna estigmatizado depois de já ter se construído socialmente como pessoa normal. No caso de Leonardo, o estigma foi uma experiência vivenciada a partir da fase da adolescência, época em que foi contaminado com o HIV. A fala de Leonardo indica que a descoberta da doença o motiva a uma reorganização do presente.

O presente é descrito por Leonardo conforme padrões sociais positivos bem definidos: ser saudável (mesmo que entre aspas), ser feliz, estudar, trabalhar. Leonardo está entre os que Goffman chama de *desacreditáveis*, ou seja, a diferença não é conhecida de todos. Isso permite que ele possa encobrir o seu estigma, valorizando uma aparência saudável. Essa camuflagem é definida por ele como um estado “entre aspas”.

As experiências ruins do passado são retomadas para contrastar com um estado atual de melhoria. Em outro momento da entrevista ele faz uma avaliação do passado:

Ex.:6

131. Renata E você tá:: você tá em que série ?

132. Leonardo eu? °quinta série°
 133. Renata você que parou de estudar::, como é que foi isso ?
 134. Leonardo parei, eu parei de estudar foi em noventa e quatro
 135. parei de estudar e esse ano eu tô recomeçando de novo.
 136. Renata Huhum
 137. (pausa)
 138. Leonardo [nunca é tarde .. >sabe o que houve também< ... muita vontade.]
 139. Renata [está com vontade agora de:: de continuar, né ?]
 140. você pensa em trabalhar ago::ra ?
 141. Leonardo hahã. penso, claro que sim
 142. (pausa)
 143. O mais rápido possível
 144. arrumar um emprego que:: ..
 145. pelo menos eu poder ajudar um pouco minha mãe em casa,

Enquanto a atitude de abandonar os estudos no passado é interpretada como um erro, a retomada dos estudos valoriza o tempo de vida que ele ainda tem (“nunca é tarde”). Isso também pode ser visto como uma estratégia de ‘capacitação’ para fugir do poder de destruição do estigma.

Ao administrar o impacto do estigma relacionado à doença, Leonardo utiliza-se das seguintes estratégias: constrói uma identidade de pessoa normal e seleciona o que irá revelar da doença, com vistas a sentir-se integrado à sociedade como semelhante. No segmento 11, a seguir, vejamos como Marta, sua mãe, administra esse impacto.

Segmento 11

112. Renata tá. porque ELE também, ele já é de maior, ele também já pode procurar,
 113. [ele tem carteira de trabalho ? tem levar a carteira de trabalho. Tá ? num:
 114. Marta [é:. tem, tem os documentos dele °ele tá procurando também°
 115. tem pessoas que se interessam pe- ele já fez ele já fez o currículo, pra ele:,
 levar,
 116. ah, mas eu tenho fé em Deus que a gente vai conseguir,
 /.../
 153. Marta toda qui- eh:: uma quinta feira por mês que ele vem
 154. ° é isso aí, uma quinta-feira por mês°
 155. mas graças a Deus assim, de aparência, ele: . ta bem até demais
 156. [((incompreensível)) tomando remédio, tudo direitinho]

A assistente social provoca a construção de Leonardo como pessoa integrada socialmente ao questionar sobre a documentação do paciente. Marta, então, sugere que Leonardo não é uma pessoa excluída socialmente (“tem pessoas que se

interessam” – L. 115). Ela constrói a imagem de alguém que é aceito no grupo, que tem credibilidade. Um dos maiores prejuízos para o indivíduo estigmatizado é o descrédito social que lhe é atribuído, mas a fala de Marta endossa a atitude encontrada na fala de Leonardo de ‘encobrir’ o estigma.

Ex.:7

155. Marta mas graças a Deus assim, de aparência, ele: . ta bem até demais

Na linha 155, Marta reproduz a construção utilizada por Leonardo na linha 32 (“eu tô bem me sentindo me sentindo entre aspas saudável”). A informação é estruturada de forma diferente na fala de cada um dos dois, mas a função discursiva é semelhante e, provavelmente, o objetivo interacional também. Os usos dos vocábulos “entre aspas” e “de aparência” assumem a mesma função no encobrimento do estigma do HIV que, sintomaticamente, produz deformidades na aparência física. Mãe e filho compartilham das mesmas estratégias no controle de informações da vida do Leonardo.

Marta também compartilha da influência do estigma. Ao relatar sobre as tentativas de Leonardo para conseguir empregar-se, ela faz uma declaração de esperança.

Ex.:8

116 Marta Ah, mas eu tenho fé em Deus que a gente vai conseguir,

Ao fazer essa declaração, Marta se inclui com o uso do “a gente”. Há uma simbiose nas expectativas da mãe e do filho. Sentimentos, sofrimentos e esperanças são apresentados como comuns aos dois. Essa sintonia é também construída como um esforço pessoal de Marta. Ao falar sobre os compromissos com as consultas médicas, a mãe esforça-se em relatar a situação:

Ex.:9

157. Marta toda qui- eh:: uma quinta feira por mês que ele vem
158. ° é isso aí, uma quinta-feira por mês°

Marta inicia seu turno com a informação de que a visita ao hospital era feita todas as quintas feiras. Essa declaração é interrompida e é feito um reparo com uma reformulação da resposta. A nova agenda apresentada como correta é de uma visita ao mês, sempre às quintas-feiras. Marta, então, em tom de voz mais baixo, repete o que fora dito.

6.4

Considerações sobre as falas de mães e filhos sobre a doença

Ser estigmatizado relaciona-se ao descrédito social. Significa que o indivíduo tem a marca do diferente, mas não uma diferença que é valorizada e até incentivada na vida em sociedade (como querer ser original, por exemplo). O diferencial de uma pessoa que carrega um estigma desqualifica-o para uma plena atuação na sociedade.

Estigma é uma experiência comum nas vidas de adolescentes que sofrem de alguma doença crônica ou que precisam aprender a conviver com alguma deformidade física. A família é essencial na forma como esses adolescentes irão administrar esse estigma. Em nossa análise, observamos que as mães assumem diferentes atitudes ao realizar essa tarefa: omissão do diagnóstico, revelação seletiva, uso de franqueza.

Neide, mãe de Fernanda, omite o diagnóstico da filha, talvez em função da presença da adolescente na entrevista. O diagnóstico de câncer é desvalorizado em relação à outra doença enfatizada pela mãe, a tuberculose. Ao referir-se à doença, ela diminui o tom de voz e modaliza afirmações.

Marta, ao falar de seu filho Leonardo, não nomeia o diagnóstico e revela seletivamente os fatos relacionados a AIDS. A doença não é nem mesmo citada por ela durante a entrevista, que não tem a presença de Leonardo, diferentemente de Neide que tem, possivelmente, a presença da filha como motivo para não revelar detalhes da doença e do tratamento. Quando indagada sobre o diagnóstico, Marta responde, provavelmente, com algum sinal não-verbal. Podemos interpretar esse

comportamento como resultado do alto grau de estigmatização que a AIDS pode impor à construção de identidade de Leonardo.

O macro enquadre *entrevista com a assistente social*, mantido durante quase toda a entrevista das assistentes sociais com Marta e Neide é reformulado na entrevista de Renata com Francisca, mãe de Priscila. Francisca enquadra a entrevista como um espaço de queixas, denúncias e reivindicações. As suas principais queixas são em relação às desgraças que lhe sobrevieram, como os transtornos causados pelas inúmeras internações de sua filha, a morte do marido e a conseqüente falência financeira da família. As denúncias referem-se ao fato de Francisca não acreditar no diagnóstico de câncer e imputar a paraplegia de Priscila à imperícia médica. A reivindicação dessa mãe ultrapassa o que o setor do serviço social do hospital está lhe oferecendo, uma cesta de alimentos. A desordem familiar é causada pela falta de remédios, dinheiro e até pelo retorno de Priscila à sua família.

Esse estudo abrange também como o estigma afeta os adolescentes. O primeiro caso mostra que Fernanda é poupada do diagnóstico. A família e o hospital decidem o que pode e o que não pode ser dito a Fernanda, restando-lhe o desconhecimento de seu próprio estado de saúde. O segundo caso relata a situação de Priscila que, ao tentar vencer os limites que o estigma lhe impõe, discute a sua posição de dependente, estabelecendo novas relações com seus familiares. Por último, vimos o caso de Leonardo, paciente soropositivo, que constrói uma identidade de pessoa normal, fugindo da rejeição e discriminação que o estigma da AIDS provoca em nossa sociedade.

O comportamento lingüístico-discursivo dos pacientes revela que é desejo comum entre eles ser tratado como igual. Isso significa que o estigma ou o medo do estigma produz sofrimento e dificuldades na interação com os normais. Conviver com a doença ou com suas conseqüências tem, portanto, grande influência na construção identitária dos adolescentes.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A nossa pesquisa teve por objetivo analisar a construção de identidades estigmatizadas de adolescentes, em um ambiente hospitalar, numa enfermaria especializada no atendimento a pacientes adolescentes, em um hospital público do Rio de Janeiro. Buscamos analisar como os pacientes e seus responsáveis lidam com as diferenças físicas e sociais impostas pela doença, ao serem entrevistados por assistentes sociais do hospital.

Nas entrevistas, conceitos de normalidade e deficiência eram negociados entre entrevistados e entrevistadores. Dessa forma, observamos como os adolescentes eram construídos em confrontação com esses padrões de normalidade inscritos nos discursos dos participantes do encontro social, como eram classificadas as marcas indesejadas que os adolescentes traziam em seus corpos e como isso interferia na construção identitária dos adolescentes.

Procuramos analisar a construção de identidades dos adolescentes em seu próprio discurso e no de suas mães, com base em como os discursos se estruturavam na situação de entrevista com o assistente social, ao serem tratados assuntos relacionados à doença dos pacientes.

Buscamos também identificar e descrever estereótipos que funcionavam como referenciais na construção das identidades estigmatizadas, e como as mães conciliavam essas idéias preconcebidas relacionadas à doença e os posicionamentos construídos durante as entrevistas.

Comparamos as falas dos adolescentes e de suas mães na construção do estigma, observando os diferentes enquadres, a organização das narrativas e as diferentes pistas de contextualização na construção dos sentidos. Para tanto, analisamos separadamente as entrevistas dos filhos e das mães e, posteriormente, confrontamos como mães e filhos lidavam com a doença.

Sendo assim, em nossa pesquisa, analisamos as identidades construídas a partir da articulação dos conceitos de estigma, posicionamento e alinhamento, fazendo uso de conceitos da Sociolinguística Interacional, da Psicologia Social e dos Estudos Culturais.

Observamos, na análise das entrevistas, como a relação entre atuação social desses adolescentes e o estigma é problematizada. Procuramos demonstrar como acontecem as ligações entre a construção do estigma e as projeções do eu no discurso; como posicionamentos e alinhamentos relacionam-se a como o falante lida com a doença.

7.1 Interação e estigma

Ser estigmatizado relaciona-se ao descrédito social. O indivíduo estigmatizado precisa lidar com uma marca que o diferencia dos demais. A nossa sociedade, muitas vezes, valoriza aspectos relacionados à originalidade e criatividade que podem destacar positivamente algumas pessoas. A marca de um estigma, no entanto, é uma diferença que é desvalorizada socialmente e pode, algumas vezes, prejudicar a atuação social do indivíduo estigmatizado.

Pudemos perceber, em nossa análise, que tanto os adolescentes quanto as famílias, representadas nas entrevistas pelas mães, experienciaram, de alguma forma situações que envolviam a construção de estigmas. Os motivos do estigma eram ou uma doença grave ou deficiência física.

Os adolescentes precisam lidar com situações em que essas marcas relativizam a sua atuação social. A família tem uma importância fundamental em como eles administram a construção da doença. Em nossa análise, as mães têm diferentes comportamentos ao falar sobre a doença de seus filhos. Neide, mãe de Fernanda, evita falar do câncer e problematiza outra doença de sua filha, a tuberculose; Francisca fala da doença de Priscila com diretividade, explorando os detalhes da(s) doença(s) da filha; e Marta, ao falar de Leonardo, omite o diagnóstico de AIDS, evitando qualquer assunto que possa construir Leonardo como doente ou enfraquecido física e emocionalmente.

O nosso estudo observou também como o estigma orienta o comportamento dos adolescentes. A fala de Fernanda indica que ela não foi informada de seu diagnóstico, demonstrando não ter conhecimento dos prejuízos que a sua enfermidade pode lhe trazer. A doença, então, não representa, em sua auto-construção identitária um traço discriminatório. O estigma, na fala de

Priscila, não consiste na doença que teve ou tem, mas na sua deficiência física. A forma como os colegas da escola relacionam a sua identidade à sua limitação física impõe-lhe uma identidade estigmatizada. Leonardo, paciente soropositivo, evita nomear a sua doença, construindo-se como um indivíduo normal.

A forma como os adolescentes organizam as narrativas, se posicionam e se alinham na interação com a assistente social indica que, nas suas participações em diferentes encontros sociais, a expectativa deles é de serem tratados como iguais. O estigma ou o medo do estigma consiste, então, em um problema no relacionamento desses adolescentes com os normais. A identidade social de cada um é também construída, em suas relações, conforme os outros atores sociais representam a doença ou a limitação física.

Na interação com os adolescentes, os assistentes sociais estabelecem alinhamentos de cooperação, construindo uma relação de confiança. Carlos, ao indagar Priscila sobre o histórico de sua doença, pergunta “Você lembra como é que foi que aconteceu?”, deixando para a paciente a escolha de relatar ou não o fato. Renata demonstra envolvimento com a narrativa de Leonardo sugerindo que ele desconsidere detalhes sobre a tuberculose que teve, “dando uma saída” para seu esquecimento. Clara, ao indagar Fernanda sobre o problema enfrentado na escola de atribuição injusta de notas, dá à adolescente opções de respostas (“eles deram nota, repetiram a nota ou deram zero?”).

Por outro lado, ao entrevistarem as mães, os assistentes sociais construíam alinhamentos de cobrança. A cobrança referia-se à continuidade do tratamento do paciente e ao seu bem-estar físico, emocional e social. O sustento da família também aparece como cobrança nas entrevistas com as mães. Ainda que as famílias entrevistadas estivessem inscritas em um projeto de distribuição de cestas básicas, as mães são posicionadas pelas assistentes sociais como responsáveis pelo sustento dos adolescentes. Essa posição é construída, na fala dos assistentes sociais, pela maneira como as perguntas são formuladas e como os temas são abordados. A forma como os assistentes posicionam as mães constroem, também, os pacientes como dependentes das decisões da família.

As mães, por sua vez, a medida em que aceitavam os posicionamentos dos assistentes sociais ou assumiam outros autoposicionamentos, construíam diferentes projeções sociais para os seus filhos. As identidades dos pacientes eram delineadas com maior ou menor grau de estigmatização, conforme a relação

estabelecida entre a doença e as potencialidades dos adolescentes de atuar socialmente em diferentes contextos.

Os assistentes sociais posicionam os responsáveis como principais defensores dos direitos dos adolescentes, como responsáveis pelo sustento e bem-estar de seus filhos. Renata posiciona Francisca, mãe de Priscila, como aquela que tinha o poder de questionar os procedimentos médicos; Clara posiciona Neide, mãe de Fernanda, como aquela que precisa advogar em favor da adolescente junto à diretoria do colégio; Renata posiciona Marta, mãe de Leonardo, como responsável por relatar os avanços de Leonardo no seu tratamento e na sua inserção social (trabalho e escola).

As mães, por sua vez, ou aceitam esses posicionamentos ou se autoposicionam de diferentes formas. Neide autoposiciona-se como não-resistente à proibição de Fernanda assistir normalmente as aulas, apesar de, em um outro momento da interação, aceitar o posicionamento de defensora de Fernanda. No entanto, quando a forma como fazer essa defesa é tematizada na interação, Neide posiciona-se discordante da opinião da assistente social; Francisca posiciona-se como avaliadora não-especialista do “quadro” da Priscila e incapaz de defender a filha da imperícia médica; Marta também autoposiciona-se como avaliadora do quadro de Leonardo; no entanto, diferentemente de Francisca, ela apresenta uma avaliação positiva do seu filho.

O contexto escola aparece, nos relatos de Fernanda e Priscila como um importante espaço nessa problemática de como lidar com o estigma. A doença, na fala de Fernanda, apresenta-se como um fator estigmatizante nesse espaço social. Na fala de Priscila, a paraplegia é um diferencial que prejudica o seu relacionamento com os colegas. As experiências de estigmatização nesse contexto são relatadas como algo contrário às suas expectativas. Já Leonardo constrói o contexto escola como um lugar que irá lhe proporcionar oportunidades de emprego. A doença não é, na fala de Leonardo, um fator complicador das relações no ambiente escolar.

Assim, se por um lado, as narrativas de Fernanda e Priscila apresentam atores sociais (colegas e professores) posicionados como preconceituosos, porque foram tratadas como diferentes, por outro, a organização dessas narrativas produz uma projeção de identidades sociais dentro dos padrões de normalidade para as pacientes. Ao construir uma identidade de pessoa normal, Leonardo evita

responder perguntas relacionadas ao seu estado de saúde. As respostas são dadas, com o uso de reformulações, falta de especificidade e informação incompleta.

Pudemos perceber que o fato de Leonardo e Fernanda não terem marcas físicas visíveis possibilita que a doença tenha um menor grau de influência na construção das identidades dos dois. No caso de Fernanda, a doença é, inclusive, um argumento utilizado por ela para reivindicar que lhe seja dada a oportunidade de provar os seus conhecimentos. Na fala de Leonardo, a construção é de uma pessoa em dia com seus objetivos pessoais, não importando o seu estado de saúde.

A paraplegia de Priscila é uma marca física perceptível nas interações sociais. Isso impede que ela ignore esse diferencial. A sua auto-construção identitária é, então, fortemente marcada pela impressão do outro sobre a sua condição.

Em nossa pesquisa, observamos que os discursos das mães e dos adolescentes construíam diferentes identidades para esses adolescentes, conforme a relação que eles tinham com o estigma e com outros normais. O significado da doença era construído durante e pela situação de interação com os assistentes sociais.

7.1.1 A identidade de Priscila

Ao observarmos as construções identitárias de Priscila, tanto em sua própria fala quanto na fala de sua mãe Francisca, constatamos que a paraplegia é um fator central nessa construção. As formas como mãe e filha pensavam a doença e a condição de paraplégica marcam como cada uma constrói a identidade de Priscila.

Priscila, em relação aos médicos, se projeta socialmente com uma identidade deteriorada. Em relação à escola, posiciona-se como alguém com condições de atuar socialmente. Ao relatar a sua experiência de exclusão vivida no contexto escolar, Priscila descreve atitudes que são interpretadas por ela como uma forma de rejeição do seu estado de paraplegia. Isso transforma a situação de entrevista com o assistente social em um momento de exposição de suas impressões sobre o fato de ter sua identidade social deteriorada em função de uma

marca física. Quando Priscila fala de sua experiência de internação, ela o faz como alguém consciente de sua fragilidade e limitações.

A construção da identidade estigmatizada se dá, nos dois momentos, a partir de diferentes origens. No espaço escolar, a identidade deteriorada de Priscila é construída pelos colegas e rejeitada por ela. No contexto hospitalar, Priscila se assume como alguém com problemas congênitos (“ele disse que nasceu comigo”). Esse trabalho de auto-construção de identidade estigmatizada acontece, no início do encontro, após o assistente social Carlos ter dado início à entrevista de uma forma institucional, solicitando a identificação da paciente no contexto social macro, a partir da especificação do seu nome e da sua idade. O posicionamento de Priscila nessa ordem institucional conduz a construção identitária na fala da paciente.

Essa projeção social de Priscila como uma pessoa marcada por uma diferença ocorre também na fala de sua mãe. Francisca constrói, para sua filha, a identidade de uma menina que está constantemente doente. Isso faz de Priscila uma pessoa dependente, a espera de que alguém aja em seu lugar (“ela não tem mais nada >a ser feito por ela <” – L. 18). Francisca reduz toda a vida de sua filha à situação de paraplegia. O motivo de estigmatização não é a doença que teve (um tumor na coluna). No segmento 4, no capítulo 5, observamos que o fato contável que provoca a narrativa da doença da filha foi que ela ficou parálitica “da noite para o dia”, após uma cirurgia para a retirada do tumor.

Podemos observar, na fala de Priscila e de sua mãe, a construção de padrões do que é ser normal. Para Priscila, a sua marca não deveria interferir na realização de sua atividade escolar, apesar da sua autoconstrução, no espaço hospitalar, como pessoa marcada em sua constituição física. Ao relatar a sua experiência de exclusão, ela faz menção às pessoas com alguma doença contagiosa. Segundo ela, isso poderia justificar a atitude dos colegas de rejeitá-la. Ao fazer esse tipo de observação, Priscila constrói um padrão de normalidade para que uma pessoa possa ser aceita pelo grupo social. Ela estaria entre os normais, nesta dimensão.

Na fala de Francisca, Priscila não cumpre uma exigência para que possa ser classificada como normal, que é conseguir locomover-se. Soma-se a esse quadro de paraplegia, o fato de ela ter sido contaminada pela hepatite C e o direito à vida é colocado em questão. Priscila é construída como deficiente e, em função

disso, não precisa estudar. Ser normal, então, no discurso de Francisca, é uma condição física e pré-requisito para atuar socialmente. Sendo assim, o estigma de Priscila é aumentado, conforme o seu corpo é deteriorado.

Ao contrário de Priscila, que atribui a paraplegia à sua condição natural de ter nascido com essa doença congênita, Francisca responsabiliza o hospital por essa situação, classificada por ela como resultado de um processo de destruição da vida de sua filha.

Podemos observar, no trabalho de construção da identidade de Priscila, como se dá a construção do outro. Quando Priscila se autoconstrói como capaz de agir socialmente no contexto escolar, constrói os colegas como preconceituosos. Por sua vez, Francisca se autoconstrói como incapacitada para agir em favor de Priscila, que é projetada como vítima de uma imperícia médica, e constrói os médicos como responsáveis pela paraplegia de sua filha.

A estigmatização de Priscila está associada, na sua própria fala e na fala da mãe, a uma situação de rejeição. Na fala de Francisca, esse desejo de afastar-se é justificado pela falta de dinheiro e remédios. Ela explicita que o que ela recebe só dá para o sustento de uma pessoa (“tava dando para mim” / “só que com ela agora dentro de casa é totalmente diferente”), indicando que a alta hospitalar da filha trouxe um grande transtorno para ela.

É interessante notar que é exatamente esse afastamento que é classificado por Priscila como uma atitude preconceituosa (“não chegava perto de mim”). Priscila deseja participar do grupo social com os colegas, mas é impedida por causa desse afastamento. As potencialidades da paciente são relativizadas em termos de padrões do que é ser normal, tanto na situação narrada do conflito com os colegas de escola, quanto na fala de sua mãe. É o olhar do outro que constrói a identidade estigmatizada de Priscila.

7.1.2

A identidade de Fernanda

Ao analisar a entrevista de Fernanda e de sua mãe com a assistente social Clara, podemos observar que a construção identitária de Fernanda se dá em relação ao seu diferencial, a doença. Mãe e filha lidam de maneiras distintas com essa questão. Fernanda relata uma dificuldade que ela experienciou no retorno ao

convívio da escola, após um longo período de internação. Foi uma situação em que a doença funcionou como uma motivação para que ela fosse tratada como diferente dos demais.

Fernanda se constrói identitariamente como normal e capaz de provar seus conhecimentos ao ser avaliada pela escola. Ao narrar o evento em que lhe foram atribuídas notas que representam baixo rendimento, Fernanda se alinha à assistente social como alguém que foi injustiçada. O contexto da situação de entrevista é, na fala de Fernanda, legitimado como um espaço de denúncias. Na narrativa do enfrentamento com a professora de geografia, a adolescente se constrói como insatisfeita e inconformada com a decisão dos professores.

Fernanda narra uma situação de conflito no contexto escolar. O conflito é retratado com a animação da voz da professora de geografia que lhe faz uma afirmação que ela classifica como falsa, a de que ela não teria recebido nenhuma nota ruim. Fernanda reproduz uma fala em desacordo com a assimetria existente entre os papéis sociais professor/aluno (“eu tô com EP sim”). No diálogo construído por Fernanda, a adolescente se projeta socialmente como alguém que sabe reivindicar os seus direitos e denunciar uma injustiça sofrida.

Essa construção se dá a partir de uma posição assumida no contexto escolar de alguém que tem os mesmos direitos que os demais alunos de ser testada em seus conhecimentos. A doença não é, na fala de Fernanda, um traço que a impeça de realizar uma tarefa comum entre seus iguais. Goffman (1967) esclarece que a construção do estigma só ocorre quando há uma expectativa comum entre todos os membros do grupo social e essa expectativa não é cumprida. Na fala de Fernanda, a escola tem uma atitude estigmatizadora, mas ela rejeita essa construção e reage. Ao invés de ocultar o seu estigma, ela o utiliza como justificativa para a sua ausência na escola.

Na fala de sua mãe, há uma outra discussão em relação ao direito de Fernanda freqüentar as aulas. Neide não problematiza o direito que Fernanda tem de ter as suas faltas abonadas quando esteve internada para a retirada de um tumor no ovário, mas relativiza a construção de identidade de Fernanda em função de um outro traço estigmatizante, a tuberculose. Neide concorda com a assistente social que a escola tem que abonar as faltas dela, a partir de um posicionamento de defensora dos direitos de Fernanda assumido pela mãe. Nesse momento, a mãe traça estratégias de defesa para serem usadas com a diretora do colégio. Mas logo

depois, essa normalidade é questionada e surge uma identidade estigmatizada em função de um outro diagnóstico, a tuberculose. Quando esse diagnóstico é apresentado como fator que justifica uma atitude de restrições à sua entrada na escola, a mãe de Fernanda projeta socialmente a adolescente como um motivo de risco para os demais alunos, e, em função disso, a desqualifica para frequentar as aulas, já que a doença é classificada como perigosa, segundo critérios sociais, mesmo depois de o médico ter declarado que a doença de Fernanda não é contagiosa.

Antes de construir a identidade estigmatizada de sua filha, Neide problematiza a forma mais eficiente para fazer a defesa do seu direito de ter as faltas abonadas. É interessante notar como os posicionamentos e alinhamentos se constroem, em alguns momentos, de forma contraditória. No início da discussão sobre esse tema, Neide está alinhada com a assistente social numa relação de concordância: Fernanda tem o direito à dispensa das aulas e a mãe precisa defender esse direito. Quando a discussão caminha para como fazer essa defesa, a mãe apresenta outras formas que não são as que a assistente social está sugerindo. Segundo Neide, a melhor maneira de fazer isso é argumentando pessoalmente com a diretora geral do colégio. Os posicionamentos tanto de Neide quanto de Clara, nesse momento, estão em conflito em relação ao tema em questão. Na fala de Neide, essa discussão evolui para uma argumentação a favor da atitude da diretora: Fernanda está com tuberculose. O posicionamento, na ordem social escola, muda de um extremo ao outro. Neide sai da posição de defensora de Fernanda e se posiciona como aliada das atitudes da diretora, dessa vez compartilhando das mesmas crenças da diretora.

Esse deslocamento acontece depois que Clara constrói um esclarecimento sobre os direitos legais de Fernanda. A mãe inicia a sua argumentação em favor da diretora do colégio com um “NÃO”. Desde o início da entrevista, o alinhamento entre Neide e Clara é construído entre aquela que quer garantir que os direitos de Fernanda estejam sendo observados (a assistente social) e aquela que vai brigar por esses direitos junto à escola (a mãe), até que Neide muda o alinhamento com o marcador discursivo “não”. A partir daí o alinhamento passa a ser entre aquela que conhece os riscos da doença de Fernanda (a mãe) e aquela que ignora os perigos de contaminação que a doença da adolescente representa (a assistente social).

No início da entrevista, Neide diminui a força estigmatizadora do câncer da filha, em função de Fernanda não estar sendo atendida no INCA. Depois, a assistente social descreve o trabalho de um grupo de pacientes adolescentes que se reúnem no setor de nefrologia. A mãe, então, identifica a filha como uma pessoa que se enquadra nesse grupo. Neide seleciona esse grupo como um lugar para Fernanda se reunir com seus “iguais”. Nesse espaço é possível à Fernanda que ela revele informações sobre sua doença que não revelaria em outro lugar. Segundo Goffman (1963), essa é uma forma de controlar as informações sobre a vida do estigmatizado. A doença é, então, uma marca que estigmatiza Fernanda.

Em sua fala, a adolescente, ao contrário, se constrói identitariamente como normal. A doença, em sua fala, não é um traço que diminui as suas potencialidades de atuar socialmente. Observamos que Fernanda não parece ter muita clareza sobre o câncer – os riscos de morte, as limitações físicas causadas pela doença, por exemplo. Sobre a tuberculose, ela sabe que a contaminação foi feita por um “vírus”. Enfim, Fernanda não parece compreender a doença como um estigma. A avaliação se a doença é tolerável ou não pelo grupo social não é problematizada em sua fala. Ela se projeta socialmente sem relativizações sobre as doenças que teve ou tem.

7.1.3 A identidade de Leonardo

A construção das identidades de Leonardo em seu próprio discurso e no de sua mãe Marta reafirma traços positivos tanto da sua condição física quanto do seu caráter. Quanto à sua aparência física, os traços que compõem sua identidade são definidos nas declarações de que ele apresenta uma imagem “saudável”, “aparência boa” e condições físicas adequadas para procurar um emprego a pé. O seu caráter é definido a partir da sua auto-avaliação, assumindo que cometeu um erro ao parar de estudar, e da sua declaração de estar buscando um emprego e uma melhor formação educacional. A sua mãe também se empenha nesse trabalho de definir Leonardo como uma pessoa de bom caráter. Ela não faz nenhuma avaliação negativa das atitudes de Leonardo, nem mesmo sobre ele ter parado de estudar. Ao contrário, ela reforça as atitudes positivas do filho em procurar

empregar-se, providenciar os documentos, usar regularmente a medicação e ser obediente a todas as instruções que lhe foram dadas pelo serviço de assistência social do hospital.

Os alinhamentos estabelecidos durante a interação entre Leonardo e Renata constroem uma relação institucional, formal, em que ele não expressa diretamente seus sentimentos, a não ser quando avalia a sua estória de internação como “uma coisa bem difícil” e a sua situação atual como um estado “ente aspas saudável” e “bem feliz”. Dessa forma, Leonardo constrói a sua imagem segundo o paradigma daquilo que ele acredita ser normal, como, por exemplo, ser capaz de fazer as coisas que ele quer. Os traços valorizados em seu discurso relacionam-se àquilo que ele parece ser: saudável e feliz.

A doença de Leonardo é colocada, em sua fala, como suspeita (“fiquei também com suspeita de HIV” – L.27). A AIDS não é citada nem na fala de Leonardo, nem na de sua mãe e, da mesma forma, não é claramente nomeada pela assistente social Renata que entrevista mãe e filho. Observamos que a boa aparência de Leonardo é um traço valorizado como uma possibilidade de ocultamento da doença. Essa tarefa de ocultar o diagnóstico de AIDS reforça que essa doença traz um certo incômodo nas relações sociais, mesmo na situação de interação com a assistente social. Esse incômodo é, segundo Goffman (1963), um componente de “intrusibilidade” do estigma que motiva o trabalho de seu ocultamento.

A neutralidade atribuída à doença no que se refere às atividades diárias de Leonardo (estudo, trabalho e convívio com a família) ajuda a construir a identidade de *pessoa produtiva e capaz*. Nos discursos de Leonardo e de sua mãe, a doença não produz nenhuma limitação que o impeça de atuar na sociedade como uma pessoa normal. No entanto, a seleção de informações que o outro pode ter acesso indica que Leonardo e sua mãe veem, na doença, um possível empecilho para que ele atue nas relações sociais. Assim, ao terem que lidar com a doença, eles posicionam o interlocutor (a assistente social) como um possível agente da construção de uma identidade estigmatizada para Leonardo.

Marta, ao falar de seu filho, projeta-o socialmente como uma pessoa capaz, trabalhadora, estudiosa e normal. Esse esforço em definir Leonardo em termos de atributos positivos e o fato de a doença não ser nomeada pode ser entendida como um trabalho de desestigmatização de Leonardo. Na construção do estigma, o

indivíduo tem as suas potencialidades relativizadas em função de uma marca. O trabalho de desestigmatização em que Marta e Leonardo se empenham é, justamente, construir uma identidade social desvinculada da doença.

A assistente social participa desse trabalho de desestigmatização na medida em que propõe temas, como a procura de um emprego e o retorno às atividades escolares. Na entrevista com a mãe, esses temas são introduzidos em um alinhamento de cobrança, em que a assistente social solicita um relatório sobre a situação social de Leonardo, além da cobrança quanto à continuidade no tratamento. O comentário da assistente social de que Leonardo já tem idade para procurar um emprego possibilita um alinhamento de concordância em que as referências feitas a Leonardo poderiam ser feitas a qualquer outra pessoa de sua idade. Ao projetar socialmente seu filho como uma pessoa que “não aparenta” estar doente e como uma pessoa produtiva, Marta constrói para Leonardo o que estamos chamando de “identidade de camuflagem”, em que traços positivos são evidenciados na tentativa de evitar que alguma característica socialmente desprestigiada (no caso de Leonardo – a AIDS) seja revelada.

7.2 Identidade, Estigma e Estereótipos

Entendemos identidade “como um processo situado, no qual os indivíduos transformam, adaptam, aceitam e reagem a padrões sociais canônicos de comportamento” (Bastos, 2003). Entre esses padrões sociais, encontram-se aqueles que definem o comportamento na interação com pessoas que trazem alguma marca diferencial (ver história narrada na introdução desse trabalho). Assim, a interação social é o espaço em que as identidades estigmatizadas são construídas.

O indivíduo, no entanto, que freqüentemente vivencia situações de estigmatização pode comportar-se como estigmatizado, incorporando essa identidade como relativamente fixa. As pessoas com alguma marca física visível, por exemplo, têm a certeza de que o seu diferencial é conhecido na interação e, dessa forma, podem reagir pressupondo a estigmatização por parte do interlocutor.

Observamos, em nossa análise, ainda que o grau de normalidade é medido conforme o diferencial tenha um menor ou maior grau de tolerância nos encontros sociais. Uma pessoa com câncer pode ser definida como uma pessoa em desgraça, mas uma pessoa com AIDS é, socialmente, definida como culpada pela sua desgraça, fruto de sua promiscuidade.

Na análise da construção do estigma observamos como estereótipos funcionavam como referenciais na avaliação das marcas que deterioram a identidade social dos adolescentes. Acreditamos que o que torna a AIDS uma doença impronunciável nas entrevistas é o fato de ela estar ligada a estereótipos que têm um peso tão forte na sociedade (tais como práticas sexuais proibidas e uso de drogas ilícitas) que até a pronúncia desse nome causa desconforto na interação. O câncer também produziu esse tipo de comportamento estereotipado, provavelmente por ser uma doença que leva a um processo de destruição gradativa do corpo de uma forma tão agressiva que, muitas vezes, a crença popular classifica-a como um tipo de punição divina. Aqueles que passaram por alguma experiência de cura dessa doença são, em geral, vistos como verdadeiros guerreiros que conseguiram vencer poderes sobre-humanos, tal como em algumas estórias na mitologia grega.

Também em relação à tuberculose observamos a presença de estereótipos. No senso comum, essa doença continua sendo motivo de isolamento das pessoas infectadas, apesar dos avanços da medicina em relação ao seu tratamento. Por último, gostaríamos de observar que a avaliação que Francisca faz de Priscila como uma vida encerrada por ser uma pessoa parálitica também indica a persistência na sociedade de estereótipos que classificam como incapazes as pessoas portadoras de alguma deficiência física.

7.3 **Posicionamentos e estigma**

Quando o indivíduo constrói a sua fala, estabelece um ponto e referência a partir do qual a sua fala deve ser entendida e, ao mesmo tempo, as suas escolhas lingüísticas posicionam o outro como um receptor específico de sua mensagem. Posicionar é, portanto, no dizer de Davies e Harré (1990: 48), “o processo discursivo por meio do qual “eus” são situados nas conversações como

participantes observáveis, subjetivamente coerentes, que constroem histórias em conjunto”.

O posicionamento é o lugar de onde se fala. Os posicionamentos escolhidos pelos interactantes em qualquer relação social resultam em construções identitárias. Os diferentes comportamentos lingüístico-discursivos dos adolescentes durante as entrevistas se fazem em função dos posicionamentos estabelecidos durante o encontro. A posição de estigmatizado ou normal, entre outras, determina como o que foi dito deve ser entendido.

Esses posicionamentos são definidos a partir de uma ordem social/moral. Em nosso corpora, observamos que os pacientes, ao relatarem experiências vivenciadas fora do ambiente hospitalar, autoposicionam-se como normais e, ao mesmo tempo, posicionam todos aqueles que não concordam com esse autoposicionamento (professores e colegas) como preconceituosos.

As mães reagem de forma diferente. Elas são posicionadas pelas assistentes sociais como responsáveis pelos filhos e defensoras de seus direitos. Quando Marta e Neide constroem os seus discursos a partir desse “lugar”, os seus filhos são projetados como “iguais”. Francisca, no entanto, constrói uma identidade deteriorada para Priscila durante toda a entrevista. Neide também constrói essa identidade deteriorada para Fernanda quando precisa posicionar-se em relação ao estigma. Nesse caso, a posição de defensora de sua filha é substituída por uma posição dentro de uma organização macro social em que, culturalmente, a doença de Fernanda é definida como intolerável para o convívio social.

A nossa pesquisa indica que as identidades estigmatizadas são construídas a partir de um posicionamento que se relaciona a padrões de normalidade. Ao falarmos em estigmatização, estamos nos referindo a um processo de categorização dos indivíduos em normais e desviantes. No entanto, os traços que definem o que é normal ou desviante é uma questão de seleção na produção discursiva. Sendo assim, uma pessoa paraplégica (como faz Priscila) pode selecionar como traço desviante a possibilidade de contágio, posicionando-se como normal e, ao mesmo tempo, estigmatizando as pessoas portadoras de alguma doença contagiosa. Da mesma forma, uma pessoa soropositiva pode utilizar como traços desviantes a incapacidade de realizar atividades produtivas e

a aparência deformada. Nesse caso, uma pessoa infectada pelo vírus HIV pode construir-se e ser construída como normal.

7.4 Contribuições

A análise da interação com pessoas afetadas pelo estigma da doença ou pelo estigma de uma deficiência física resultante de uma enfermidade pode nos fazer compreender melhor a relação existente entre construção de identidade, estigma e doença. Como vimos, a marca é transformada em estigma nas interações sociais. Quando isso acontece, a marca pessoal (a doença ou a deformidade física) é classificada socialmente como defeito e isso projeta a pessoa estigmatizada como alguém com limitações em sua atuação social.

O nosso estudo também mostrou que o grau de estigmatização da doença refere-se, muitas vezes, a estereótipos que conduzem as construções daquilo que é mais ou menos aceitável. Esses estereótipos, no entanto, também são construídos e reforçados nas interações. Os significados de cada doença podem, então, ser percebidos ao analisarmos a relação construída, nas interações, entre a identidade social do paciente e sua enfermidade.

A nossa pesquisa mostra, também, que o estigma é localmente construído na interação. Não é um fenômeno homogêneo. Cada interação é um contexto particular nessa construção. Na mesma interação, o estigma pode ser enfatizado, atenuado, ou mesmo ocultado. Isso demonstra que a construção do estigma se faz em acordo com o caráter dinâmico das interações sociais. Nesse sentido, o estudo da construção da identidade estigmatizada traz uma importante contribuição para as noções de alinhamento e posicionamento, uma vez que, em uma interação entre uma pessoa normal e outra estigmatizada, os alinhamentos e posicionamentos são estabelecidos sob influência do que o estigma representa naquela interação. A marca diferencial em um ou mais interactante numa situação de interação face-a-face leva os participantes do encontro a se posicionarem em relação a essa marca e, a partir disso, posicionarem e posicionarem o outro em relação a uma possível estigmatização.

A análise da relação construída (alinhamento) entre uma pessoa normalmente e outra potencialmente estigmatizável deve levar em consideração como cada um se posiciona e posiciona o outro em relação ao estigma (a doença). Na nossa pesquisa, por exemplo, a análise da relação construída entre os assistentes sociais e os adolescentes levou em consideração como os pacientes posicionam-se como normais e, no caso de Priscila e Fernanda, como elas posicionam os colegas e professores como preconceituosos em relação à sua marca diferencial.

Gostaríamos, por fim, de mencionar possíveis contribuições de nosso trabalho para a área da saúde, na medida em que traz dados para a discussão dos entraves causados pela estigmatização à (re)inserção social de um paciente adolescente durante e após o seu tratamento.

A análise de profissionais de saúde sobre relatos de sintomas de doenças e seus históricos poderiam ser enriquecidas com a consideração das posições que os pacientes e/ou seus responsáveis estão assumindo ao fazerem esses relatos. Uma posição de pessoa vitimizada, por exemplo, pode evidenciar fatos ocorridos que justifiquem essa posição. Por outro lado, um paciente que se posicione como pessoa normal, poderá omitir fatos importantes que ameçam essa posição assumida.

A interação do assistente social com os pacientes é diferente da interação com os responsáveis. A interação com os pacientes assume um formato de cooperação; já com as mães, esse formato é de cobrança. Isso parece fazer parte de uma postura institucional de responsabilizar os pais pelo bem-estar do adolescente. Entretanto, essa postura dos assistentes sociais parece causar, nas mães, um comportamento defensivo, resultando em construções lingüístico-discursivas que justificam algum prejuízo social dos adolescentes (no caso da escola, por exemplo, a doença ou os professores são culpabilizados pelos danos); ou, ainda, as mães podem apresentar um comportamento agressivo, como no caso de Francisca, buscando os culpados pela situação do paciente. Nos dois casos, o que há é uma tentativa de as mães projetarem-se como mães cumpridoras de suas obrigações como resposta às cobranças dos assistentes sociais.

Nem sempre nas entrevistas com os pacientes a cooperação se mantém durante toda interação. Os assistentes sociais, por vezes, desconsideram os objetivos dos adolescentes. Uma forma de ajudar mais os pacientes seria procurar

ouvi-los mais e entender o que eles buscam encontrar na entrevista com o assistente social. Fernanda, por exemplo, ao relatar a sua experiência de exclusão, não quer um especialista em leis, mas alguém que compartilhe de sua indignação.

Em nossos dados, pudemos observar que os profissionais de saúde que participaram dos encontros tinham muita cautela ao nomear a doença. Ficamos, então, com alguns questionamentos: A não nomeação da doença pelos assistentes sociais era estratégica ou uma dificuldade em lidar com a marca estigmatizante? Se estratégico, isso é realmente positivo ou reforça o estigma?

Creemos que essas perguntas não são para serem respondidas somente pelos profissionais de saúde, mas por todos nós que convivemos a todo instante com a possibilidade de interagir com uma pessoa portadora de algum estigma, nas praças, nos shoppings, em nossas famílias ou na sala de espera de um consultório médico, ou mesmo podemos atuar como a pessoa estigmatizada.

O sofrimento causado pela doença não pode ser medido apenas pelos danos físicos. Os prejuízos podem se estender à atuação social da pessoa enferma. O tratamento integral de uma doença deve considerar que a doença é também socialmente construída. Pensar e transformar os significados sociais das doenças não é uma tarefa fácil, mas pode ser efetivada em diferentes espaços institucionais, como a escola e o próprio hospital.

Referências bibliográficas

ARMINEN, Ilkka. **On the context sensitivity of institutional interaction.** *Discourse & Society*, 11 (4): 435 – 458, 2000.

BAKHTIN, M. **Marxismo e Filosofia da Linguagem.** São Paulo: Editora Hucitec, (1929/1981).

BAMBERG, M. Construindo a masculinidade na adolescência: posicionamentos e o processo de construção da identidade aos 15 anos. In: MOITA LOPES, L.P. & BASTOS, L. C. (Orgs.) **Identidades** – recortes multi e interdisciplinares. Campinas, SP: Mercado de Letras, 2002.

BASTOS, L. C. Estórias de mulheres e homens: narrativa, sexo e construção de identidade. **The Specialist**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 17-29, 1999a

_____. Atividade lingüística em situação de trabalho: uma visão sócio-interacional. **Revista da FERP** (Fundação Educacional Rosemar Pimentel, Volta Redonda, RJ), 2 (2):60-66, 1999b.

_____. Contando estórias em contextos espontâneos e institucionais - uma introdução ao estudo da narrativa. **Calidoscópico**. São Leopoldo, RGS, V. 1, n. 1, p. 74-87, 2003.

_____. Narrativa e vida cotidiana. **Scripta**, Belo Horizonte, V. 7, n. 14, p. 118-127, 2004.

BATESON, G. A theory of play and fantasy. In **Steps to an ecology of mind**. New York: Ballantine, 1972.

BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade Líquida**. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Ed., 2001

BROCKMEIER, J. & HARRÉ, R. Narrative: problems and promises of an alternative paradigm. **Research in Language and Social Interaction**, 30(4), pp.263-283, 1997.

BOGDAN, R. e BIKLEN, S. K. **Qualitative Research for Education**. Boston, Allyn and Bacon, Inc., 1982.

BRUNER, J. **Atos de significação**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1997,

CARRICABURU, D. e PIERRET, J. From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: The Case of HIV – positive Men, **Sociology of Health and Illness**, 17(1): 65-88, 1995.

CICOUREL, A. V. “The interpretation of communicative contexts: examples from medical encounters. In: DURANTI, A. e GOODWIN, C. (eds.). **Rethinking context**. Cambridge University Press, 1992.

CREE, Vivienne E. et al. **Stigma and Parental HIV**, London, Thousand Oaks, CA e New Delhi , Vol. 3(1): 7–25, Sage Publications, 2004.
www.sagepublications.com

DAVIES, B & HARRÉ, R. Positioning: The Discursive production of Selves. **Journal for the Theory of Social Behaviour**, 20(1), 43-63, 1990.

EDER, Donna. **School talk: gender and adolescent culture**. New Jersey, Rutgers University Press, 1951.

EDLEY, N & WETHERELL, M. Jockeying for position: the construction of masculine identities. **Discourse and Society**, 8, pp.203-217, 1997.

ERICKSON, F. Money tree, lasagna bush, salt and pepper: Social construction of topical cohesion in a conversation among Italian-Americans. In: D.TANNEN (ed.), **Analysing Discourse: text and talk**. Washington, Georgetown Univ. Press, p.43-70, 1982.

ERICKSON, F. Qualitative methods. In R. L. Linn & F. Erickson (Orgs.), **Quantitative methods; Qualitative Methods** (Vol. 2, pp. 75-194). New York: Macmillan, 1990.

ERICKSON, F. & SCHULTZ, J. **The counselor as gatekeeper: social interaction in interviews**. New York, Academic Press, 1982

FABRIS, E. T. H. e LOPES, M.C. O olhar do cinema sobre a diferença. In: LOPES, L. P. M. e BASTOS, L. C. (orgs.) **Identidades-recortes multi e interdisciplinares**. Campinas, SP: Mercado de Letras, 2002.

FAIRCLOUGH, N. **Discourse and Social Change**. Great Britain: Polity, 1992.

FISHER, S. Institutional authority and the structure of discourse. **Discourse Processes** n° 7, p. 201-24, 1984.

FISHER, S. e TODD, A. (eds.). **The Social Organization of Doctor-Patient Communication**. Second edition. Norwood, NJ: Ablex, 1993.

GARCEZ, P. M. Formas institucionais de fala-em-interação e conversa cotidiana: elementos para a distinção a partir da atividade de argumentar. **PaLavra** (PUC-Rio) 8:54-73, 2002.

GIDDENS, A.; BECK, U. e LASH, S. **Modernização reflexiva**. São Paulo, Ed. da Unesp, 1997.

GOFFMAN, E. **A representação do Eu na Vida Cotidiana**. Petrópolis, Vozes, [1959] 1975.

_____. **Estigma** – Notas sobre a manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro, LTC, 4ª ed., RJ, LTC. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes, [1963] 1988.

_____. The Neglected Situation. **American Anthropologist**, vol.66, no. 6, part.2, pp. 133-6, 1964.

_____. Footing. **Forms of talk**. Filadélfia, University of Pensilvania Press, pp.1-29. [1979] 1981.

_____. **Frames Analysis**. New York:Harper & Row, 1974.

_____. Footing. In: RIBEIRO, B. T. e GARCEZ, P. M. **Sociolingüística Interacional**. São Paulo, Edições Loyola, 2002, 2ª ed. 2002.

_____. **Forms of Talk**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1981.

_____. **Interaction Ritual: Essays in Face-to-Face Behavior** Garden City: Doubleday, 1967.

GUMPERZ, J. J. The conversational analysis of social meaning: A study of classroom interaction. In: R. Shuy (org.), **Sociolinguistics: Current trends and prospects**. Washington, DC: Georgetown University Press, 1972.

_____. **Discourse strategies**. Cambridge: Cambridge University Press, 1982.

_____. On interactional sociolinguistic Method. In: S. SARANGI & C. ROBERTS (eds.) **Talk, Work and Institucional Order**, 374-406. Berlin: Mouton de Gruyter, 1999a.

_____. Interactional sociolinguistics: A personal perspective. In D. Shiffrin, D. Tannen & H.E. Hamilton (Orgs.) **The handbook of discourse analysis**. (pp 215 – 228). Oxford: Blackwell, 2001.

_____. Convenções de Contextualização. In: RIBEIRO, B. T. e GARCEZ, P. M. **Sociolingüística Interacional**. São Paulo, Edições Loyola, 2002, 2ª ed. 2002.

GUMPERZ, J. J., Cook-Gumperz, J. Introduction: Language and the communication of social identity. In GUMPERZ, J. J.(Org.), **Language and social identity** (pp. 1-21). Cambridge: Cambridge University Press, 1982.

HALL, Stuart. **Storylines. Craftartists' narratives of identity**. Cambridge, 1999.

_____. **A identidade cultural na pós-modernidade**. Rio de Janeiro: DP & A Editora, 2000.

HARRÉ, R. & VAN LANGENHOVE, L. **Positioning Theory: Moral Contexts of Intentional Action**. Great Britain: Blackwell, 1999.

HOLLWAY, W. Gender difference and the production of subjectivity. In HENRIQUES, J.; HOLLWAY, W.; URWIN, C.,V. & WALKERDINE, V. (Eds) **Changing the Subject: Psychology, Social Regulation and Subjectivity**. London: Methuen, 1984.

JOHNSTONE, Barbara. **The linguistic individual. Self-expression in language and linguistics**. New York, Oxford University Press, 1996.

JONES, E.; FARINA, A.; et al. **Social stigma: The psychology of marked relationships**. New York: Freeman and Company, 1984.

LABOV, W. The Transformation of experience in narrative syntax. **Language in the Inner City**. Philadelphia: U. of Pennsylvania, 354-396, 1972.

LARAIA, Roque de Barros. **Cultura: um conceito antropológico**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed. , 2004.

LEVINSON, S.C. **Activity types and language. Pragmatics Microfiche 3:3-3 D1-G5**, 1978. Também publicado em 1979. *Linguistics* 17: 365-399.

LINDE, Charlotte. **Life stories, the creation of coherence**. New York, Oxford University Press, 1993.

LINDE, Charlotte. Evaluation as linguistic structure and social practice. In: B.-L. GUNNARSSON e P. LINELL; B. NORDERBERG, **The Construction of Professional discourse**. London/New York, Longman, p. 151-172, 1997.

LOPES DANTAS, M. T. Diferentes construções do “eu” em narrativas sobre loucura e arte. **Coleções IPUB – Narrativa, Identidade e Clínica**, 2001.

LOURO, Guacira Lopes (org.). **O Corpo Educado. Pedagogias da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

MASON, T. et al. (eds). **Stigma and Social Exclusion in Healthcare**. London: Routledge, 2001.

MEHAN, H. **Learning lessons: Social organization in the classroom**. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1979.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

MISHLER, E. **The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews**. Norwood, New Jersey: Ablex, 1984.

_____. **Research interviewing – context and narrative**. Massachusetts: Harvard University Press, 1986a.

_____. A matter of time: when, since, after Labov and Waletzky. **Journal of Narrative & Life History**, 7 (1-4), pp. 69-74, 1997.

_____. **Storylines: Craftartist's narratives of identity**. Cambridge, Harvard University Press, 1999.

_____. **Narrative and Identity: The Double Arrow of Time**. Conferência apresentada no Congresso Discurso, Identidade e Sociedade, PUC-Rio, 2001.

_____. Narrativa e Identidade: a mão dupla do tempo. In: L. P. MOITA LOPES, e L.C. BASTOS (eds.), **Identidades – Recortes multi e interdisciplinares**. Campinas, Mercado de Letras, p. 97-119, 2002.

MOITA LOPES, L. P. Práticas narrativas como espaço de construção das identidades sociais: uma abordagem socioconstrucionista. **Coleções IPUB**, nº 1, Instituto de Psiquiatria, UFRJ, 2001.

_____. **Identidades Fragmentadas: a Construção Discursiva de Raça, Gênero e Sexualidade em Sala de Aula**. Campinas: Mercado de Letras, 2002.

NORRICK, Neil R. Retelling Stories in Spontaneous Conversation. **Discourse Processes** nº 25 (1), p. 75-97, 1998.

OCHS, Elinor. Constructing Social Identity: A Language Socialization Perspective. **Research on Language and Social Interaction**, 26 / 3, 287 – 306, 1993.

OLIVEIRA, M, do C.L. de e BASTOS, L. C. Saúde, doença e burocracia: pessoas e dramas no atendimento de um seguro saúde. In: B. T. RIBEIRO; C. LIMA e M. T. LOPES DANTAS (eds.), **Narrativa, Identidade e Clínica**. Rio de Janeiro, IPUB-CUCA, 2001.

PEREIRA, Maria das Graças Dias. Introdução. In: M.G.D. Pereira (org.). **Revista PaLavra**, 7-25, Rio de Janeiro, Editora Trarepa, 2002.

Polanyi, Lyvia. Conversational Storytelling. Van DIJK, Teun (org.). Handbook of Discourse Analysis, vol. 3 – **Discourse and Dialogue**. Londres, Academic Press, 1985.

RAICHELIS, Raquel. **Esfera pública e Conselhos de assistência social: caminhos da construção democrática**, 2ª ed. Rev., São Paulo, Cortez, 2000.

RENA, L. C. C. B. **Sexualidade e adolescência** – as oficinas como prática pedagógica. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

RIBEIRO, Branca Telles. **Coherence in psychotic discourse**. New York: Oxford University Press, 1994a.

_____. Análise de Enquadres em uma Entrevista Psiquiátrica. In: B.T. Ribeiro & Diana Pinto (orgs.) O discurso em Mosaico. **Cadernos IPUB**, (5): 39-78, 1997.

_____. Footing, positioning, voice. Are we talking about the same things? In de Fina, A.; Schiffrin, D. ; Bamberg, M. **Discourse and Identity**. Cambridge, Cambridge University Press, 2006.

RIBEIRO, B. T. e GARCEZ, P. M. **Sociolinguística Interacional**. São Paulo, Edições Loyola, 2002, 2ª ed.

RICOEUR, P. Narrative time. **Critical Inquiry**, 7 (1), pp. 169-190, 1980.

RIESSMAN, Catherine Kohler. **Narrative Analysis**. Qualitative Research Methods series. Newbury Park, CA: Sage, 1993.

SARANGI, S. e ROBERTS, C. **Talk, Work and Institutional Order Discourse in Medical, Mediation and Management Settings**. New York: Mouton, 1999.

SCHIFFRIN, Deborah. Speaking for another in sociolinguistic interviews: alignments, identities, and frames. In TANNEN D. (ed.) **Framing in discourse**. New York/Oxford University Press, 1993.

SCHIFFRIN, Deborah. Interactional sociolinguistics. In: ____ **Approaches to discourse**, Cambridge: Blackwell, 97-136, 1994.

SCHIFFRIN, Deborah. Narrative as self-portrait: sociolinguistic constructions of identity. **Language in Society**, 25 (2): 167-203, 1996.

SHIH, Margareth. Positive Stigma: Examining Resilience and Empowerment in Overcoming Stigma. **ANNALS, AAPSS**, 591, January, 2004, pp.175-184.

SILVA, Tomaz T. (org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000.

SONTAG, S. **Illness as Metaphor**. London: Penguin, 1978.

TANNEN, D. What's in a frame? Surface evidence for underlying expectations. In R. Freedle (Org.), **New directions in discourse processing**, Norwood, New Jersey: Ablex, 1979, 137-81. Também publicado em Tannen, D. (Org.).1993. **Framing in Discourse**, 14-54. New York: Oxford University Press.

TANNEN, D. Interactional sociolinguistics. In W. Bright (org.), **International encyclopedia of linguistics**, New York: Oxford University Press, vol. 4,9-12, 1982.

TANNEN, D. **Conversational style: Analysing talk among friends**. Norwood, New Jersey: Ablex, 1984a.

TANNEN, D. **That's not what I meant!: How conversational style makes or breaks your relations with others**. New York: William Morrow, 1986.

TANNEN, e WALLAT. Enquadres Interativos e esquemas de conhecimento em interação: exemplos de um exame/consulta médica. In: RIBEIRO, B.T. e GARCEZ, P.M. (orgs.). **Sociolinguística Interacional – antropologia, linguística e sociologia em análise do discurso**. Porto Alegre, Age, [1987] 1998.

TING-TOOMEY, S. **Communicating across cultures**. New York, London, The Guilford Press, 1999.

TODD, A. The prescription of contraception: negotiations between doctors and patients. **Discourse Processes**, nº 7, p.171-200, 1984.

WIDDICOMBE, S. Identity as analysts' and participants' resource. C. Antaki & S. Widdicombe (eds.). **Identity in Talk**. Great Britain: Sage, pp. 191 – 206, 1998.

WOODWARD, K. Introduction em WOODWARD, K. (ed.) **Identity and Difference**. London, Sage, 1997.

Woodward, Kathryn. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (org.). **Identidade e diferença**. Petrópolis: Vozes, 2000.

9.

Anexos

Anexo 1

Transcrição de entrevista – gravada em outubro de 2001

Assistente social: Carlos

Paciente: Priscila

1. Carlos enfermaria:: (.) do NESA (.) hospital João Carlos.
2. (9,0)
3. como é seu nome ?
4. Priscila <Priscila Maria de Carvalho>.
5. Carlos Priscila ? você tá com quantos anos hoje, Priscila ?
6. Priscila °vinte e um.º
7. Carlos vinte e um anos ? você completou quando ?
8. Priscila dia oito de outubro.
9. Carlos oito de outubro ?(.) e::: (.)
10. Priscila, você, cê tá interna:da, há quanto tempo ?
11. Priscila vai fazer um ano mês que vem, dia 8 de:: novembro.
12. Carlos oito de novembro ? faz um ano ?
13. Priscila °um anoº
14. Carlos é ?
15. e assim, quais são as pessoas da sua família, (.)
16. que:: mantêm mais contato com você:: nesse perí::odo,
17. quais são as pessoas mes- que são mais próximas a você ?
18. Priscila minha irmã .
19. (4,0)
20. Carlos é ?
21. Mais alguém ?
22. Priscila minha mãe também.
23. Carlos é ?
24. como é que tem sido assim,

25. como é que tem sido a forma de contato de você::s ?
26. Priscila Mais por telefone, (4,0) ↓com a minha mãe.
27. Carlos é ?
28. cê tem recebido visi::ta ↓como é que é ?
29. Priscila esse- humm (.) faz (.) tempo que não,
30. Faz um tempinho que não.
31. Carlos é?
32. Olha só você tá com vinte e um anos, eh::
33. o problema de saúde que você tem, que levou você à internação (.)
34. eh:: começou a acontecer com você: com quantos a::nos:: ?
35. Priscila foi com oito anos, []oito pra nove anos.
36. Carlos [é ?]
37. Você lembra como é que foi que aconteceu ?
38. Priscila eu (.) senti fraqueza nas pernas,
39. eu andava e caía (.)
40. tu::- sem firmeza, eu não conseguia andar (2,0).
41. aí:: (.) fiquei qua- uns três meses
42. assim °mais ou menos°
43. aí eu fui, pru hospital,
44. aí o médico disse que era febre reumática,
45. aí num foi, (.). Num era.
46. aí depois falaram que:: aí investigaram fiz uma série de exames
47. que::: acusaram um angioma (.) um tumor na espinha (.)
48. o médico disse que nasceu comigo.
49. Carlos e só se de- desenvolveu mais tarde=
50. Priscila =desenvolveu mais tarde.
51. aí, depois, operei fiz a cirurgia na espinha,
52. e desde então não ando mais ,
53. só ando na cadeira de roda.
54. Carlos e você, você morava aonde ? ↓nessa época?
55. Priscila na época eu morava em Pilares (.) na rua das cachoeiras.
56. Carlos no bairro de Pilares, Rio de Janeiro ?
57. Priscila é. Rio de Janeiro.
58. Carlos °é°. e lá você morava com quem ?
59. Priscila meu pai, (2,0) meu- minha mãe, meu sobrinho, e minha irmã.
60. Carlos assim depois desse período que você começou a internar, eh::

61. São são um período de internação longo °né?°
62. como é que tem sido pra você em termos de (.) de fazer ativida::des,
63. de passar seu te::mpo.
64. como é que você tem feito °essas coisas°?
65. Priscila ah eu tento me ocupar, fazendo bijuteria, boneca de lã, ↑artesanato.
66. quando tenho tempo. tô estudando também,(.)
67. aí eu ocupo o tempo estudando,(2,0)
68. [fora isso,
69. Carlos [den- dentre essas coisas assim
70. quais as coisas que você mais gosta de fazer?
71. Priscila estudar.
72. Carlos é? qual a importância, do estudo?, pra você ?
73. Priscila porque sem estudo eu não vou a lugar nenhum. (2,0)
74. pelo menos saber ler e escrever eu sei
75. ↓mas muita coisa eu não sei e isso precisa.
76. Carlos você quando:: °assim° estava matriculada na esco:la,
77. você freqüentava a escola,
78. você estudou até que ano ?
79. Priscila Até a segunda série.
80. Carlos Até a segunda série? aí você depois ainda continuou i::ndo e::
81. Priscila só fui assistir duas aulas depois preconceito do do (.) da turma,
82. eu saí e não voltei mais.
83. Carlos é? como é que é esse preconceito?
84. Priscila ah o pessoal ficava olhando pra mim, ficava perguntando, cochichando °um pelo do outro°
85. Não chegava perto de mim, como se eu tivesse uma doença contagio:sa, (.)
86. aí isso me afetava muito no começo
87. aí depois:: (.) eu não quis ficar mais na escola.
88. Carloss você achava que a-a-as pessoas assim sabiam que que você tinha ou::
89. [de repente] era medo de de de de °()
90. também não sabia não sabia o que que era.°
91. Priscila [não, não sabia.] é e:: também o pessoal não sabia vo-
92. só a professora na época explicou só .hhh
93. que eu tive um problema e:: fiquei (.) na cadeira (.)
94. aí muita gente ficava perguntando
95. aí eu correspondia o que eu podia, o que eu sabia eu respondia (.)

96. mas muitos não chegavam perto.
97. Carlos você entende assim que:: (.) eh:::
98. o fato de todo mundo ficar pergunta::ndo, né?
99. e de de toda hora ficar-
100. de certa forma estavam lembrando a você
101. que você de repente tinha um problema de (.) de saúde e::
102. e de repente era uma coisa que você podia tá resolvendo
103. e: toda hora o pessoal ficava relembrando isso=
104. Priscila =é. isso também é chato.
105. eu não ligo pra:: responder não, porque ninguém nasce sabendo.
106. °a curiosidade dos outros°
107. mas às vezes incomodava porque lembrava
108. tava às vezes tentando esquecer (.)
109. e vinha um e lembrava e fazia eu lembrar tudo de no:vo.
110. isso às vezes me machuca, mas, (.)()
111. vamos dizer, a raça humana não nasce sabendo (.) então,
112. se tem curiosidade, se eu posso responder, eu respondo.
113. Carlos mas de certa forma te incomodava
114. Priscila é de certa mane- incomoda até hoje muita gente pergunta aí incomoda,
115. mas fora isso,
116. Carlos o que que você sente mais falta assim da escola ?
117. você disse que tem vontade de aprender, né ?
118. °e a e a ler pra escrever legal como você tava falando, né?
119. só que cê já está aprend-° tá lendo, tá
120. e assim, e você sente falta do convívio, com as pessoas?=
 121. Priscila ah sinto, muita falta. (.) °das pessoas°
122. ↑dos colegas, né? ↓de turma que eu tinha, (.)
123. isso faz muito falta.
124. e queira ou não ajuda a até aprender também
125. °você com um amigo, com um colega° (2,0)
126. isso faz muita falta.
127. Carlos e assim, e e você hoje ?
128. Tem alguma coisa hoje que te chama mais atenção, que te preocupa ma::is ?,
129. (4,0)
130. Priscila ah agora no momento só tá preocupando mesmo (.) ah::
131. o que vai ser da minha vida daqui pra frente

132. (2,0) que tá em >°vamos dizer assim°<tá em discussão a minha vida
 133. e eu quero saber o que vai ser da minha vida daqui pra frente.
 134. fora isso nada ta me preocupando muito não.
 135. Carlos e assim, você pra- eh:: sua vida tá em discussão, né?
 136. E você discute toda sua vida ? ou::,
 137. Priscila quando posso, pergunto. pergunto a:: assistente social, pergunto aos
 psicólogos, pergunto aos médicos,
 138. o que eles me respondem, (2,0) eu aceito mas fica a dúvida, né?
 139. [tem muita c-]
 140. sempre ficam muitas dúvidas.=
 141. Carlos [sempre fica alguma dúvida?]
 142. Priscila =aí () o que que vai fazer.
 143. Carlos e:: (.) assim >quer dizer < algumas coisas então da sua vida depende de: de
 uma tomada de decisões,
 144. não só sua, né? mas de outras pessoas, né? > principalmente< os
 profissionais de saúde,
 145. Né?
 146. Priscila profissionais de saúde, da minha mãe,
 147. Carlos °da sua família em geral°
 148. Priscila Da minha família. (.) toda a família junto,
 149. Carlos que que cê mais queria que acontecesse na:: (.) na sua vida ?
 150. Ou então () assim de uma opinião
 151. assim uma coisa do mundo uma coisa mais:: mais aberta,
 152. Priscila olha, o que eu queria, o-
 153. se eu pudesse, era voltar a época que eu vivia como meu pai (3,0)
 154. porque:: na época que eu vivia com ele
 155. Eu não sofria tanto como eu tô sofrendo agora (.)
 156. Em relação a (.) o carinho, a atenção, isso tá afetando muito
 157. se eu pudesse trazer, voltar, no tempo,
 158. Eu °gostaria de voltar°.
 159. Carlos sente muita falta dele?
 160. Priscila sinto, muita falta.
 161. Carlos acha que ele podia tá (.) hoje, te ajudando, (.)
 162. te ajudando mais assim, praticamente, né?
 163. nas nas decisões da sua sua vida.=
 164. Priscila Sim, de certo modo sim.

165. Carlos =e também a enfrentar o:: o: (.)
166. °a superar as dificuldades que cê tem que enfrentar°
167. Priscila sem dúvida, ele poderia me ajudar bastante. °em que eu precisar°
168. Carlos e:: Priscila, olha só, você tá numa enfermaria, né, de:: de adolescente, né?
169. Priscila É
170. Carlos °aí assim° você sabe que as outras pessoas que internam aqui
171. também tem a mesma faixa etá::ria
172. talvez um pouquinho menos, =
173. Priscila é.
174. Carlos =né? assim, o que que é a adolescência pra você, Priscila ?
175. Priscila Ah:::uh: pra mim a adolescência é::: (.)
176. curtir a v- esquecer o jeito de criança, brincar com boneca,
177. >°esse negócio todo°< ter mais: (.) contato com a vi:da. (.)
178. Ter algumas responsabilidades isso
179. Carlos você percebe, assim,
180. o momento que a: (.) criança (.) passa a ser adolescente ?
181. ↓deixa de ser criança e passa a se assumir como adolescente.
182. tem um momento que marca isso ?
183. Priscila Ah, eu acho que sim. (.)
184. porque:: tem muitas crianças que:(.) já tem (2,0) mais maturida:de,
185. mais responsabilida:de, isso eu acho que já tá passando pra adolescência.
186. Carlos quando a pessoa ela tra- ela: (.) começa a assumir responsabili[da:de,
187. começa] a entender as coisas que estão acontecendo em [volta], (.) =
188. Priscila [assumir responsabilidade]
189. [é.]
190. Carlos =ela tá deixando de ser criança, pra ser adolescente?
191. Priscila é. isso é. pra mim eu acho.
192. Carlos e aí mais na frente com como é que você
193. essa passagem da fase da adolescência pra fase adulta ?
194. Priscila Ah, isso eu acho a parte mais difícil.
195. Carlos é?
196. Priscila que eu agora tô passando por essa fase, tá um pouco difícil
197. porque eu agora tenho que tomar decisão por mim, (2,0)
198. e num não vou ficar dependendo mais dos outros pra tomar decisão (.)
199. Na minha frente, por mim.
200. Eu que vou ter que tomar decisão. decidir o que fazer, (2,0)

201. decidir agora o que que é certo ou errado,
202. Carlos pra que a sua opinião seja ouvida pelas pessoas
203. Priscila é. agora eu vou ter (.) que::, cuidar da minha vida. agora não é mais::, (.)
204. não tem mais ninguém pra ficar tomando conta da minha vida.
205. Eu que vou ter que tomar. saber o que é certo,
206. o que é errado,
207. entender o que eu não devo fazer, (5,0)
208. Carlos ↓tá bom↑ tá bom, Priscila.
209. obrigado.
210. Priscila De nada.

Tempo de duração: aproximadamente 11 minutos

Anexo 2

Transcrição de entrevista – gravada em julho de 2002

Assistente social: Renata

Mãe: Francisca (mãe de Priscila)

1. Renata eh:: diz para mim seu no:me ida:de=
2. Francisca =Francisca Maria Albuquerque sou a mãe da Priscila Maria
3. [(.)]Albuquerque.
4. Renata [hum]
5. Francisca ela:: era uma pessoa normal,
6. com dez anos ela teve um tumor na espinha,
7. > segundo me disseram < que era um tal de emangioma
8. operaram a menina ficou >paralítica<
9. já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e:: [não resolve nada =
10. Renata [isso acon-
11. Francisca = interna >volta para casa< a- até que agora ela conseguiu pegar
12. uma hepatite braba aqui dentro (.)
13. de dois anos para cá um ano e pouco para cá,
14. não sei bem ao [certo, =
15. Renata [humhum
16. Francisca = e:: tá nessa situação que o quadro dela é:: aquele quadro que::
17. eu (.)com a minha ignorância (.)
18. como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela <
19. é só esperar mesmo a morte.
20. Renata e:: eh:: a Priscila quando ela era pequena
21. ela tinha algum problema de saúde ?,=
22. Francisca = não . nunca teve nada foi da noite pro dia ,
23. (.) acabou com a vida da garota (.)
24. foi no hospital Maria operaram disseram que ela tinha um tumor,
25. meteram na mesa e acabou com a vida da garota.
26. Renata mas você >assim< você questionou::
27. se ela tinha ou não tinha esse-
28. Francisca eu não questionei porque: se é na- na:: na época de hoje,

29. que eu já tô mais (2,0) ambientada
30. com a doença, tendeu ?
31. eu tenho certeza que dessa vez eu já saberia o que fazer.
32. só que na época eu tava totalmente leiga [(6,0)] =
33. Renata [humhum]
34. Francisca = então (.) é isso que me ex- me falaram a assim
35. “ó ela (.) vai operar”,
36. ficou um ano internada depois de um ano,
37. “ela vai para a mesa da cirurgia
38. porque ela tem um emangioma na espinha.”
39. eu não entendi nada
40. > porque não entraram em detalhes não explicaram nada<.
41. a única coisa que eu tive
42. uma ajuda de uma enfermeira que assim mesmo por (.) questão
43. de não ter (.) base e nem ter (3,0)
44. condições de prejudicar a pessoa que me falou, tendeu?
45. eu não pude fazer nada
46. ao a não ser a assinar essa alta()
47. °não seria isso eu tava sem filha°
48. porque essa enfermeira me pediu pelo amor de Deus
49. que não deixasse ela ser operada (.)
50. só que eu não tinha a argumento [e nem base.
51. Renata [Mas porque que elas diziam que:: pra Priscila não:
52. não operar ?
53. Francisca eu não sei (.) eu sei que ela disse para mim
54. “não deixar ela ser operada
55. porque se você deixar você vai destruir a vida dessa menina”
56. (.) e dito e certo (.)
57. eu não pude fazer nada por que eu não tinha como questionar,
58. não sabia nem o que queria dizer um emangioma,
59. como agora eu sei mais ou menos por alto
60. porque cada um fala uma coisa
61. e uns dizem que é Câncer outros diz que não é.
62. eu já questionei aqui se (.) ela tem câncer,
63. já disseram para mim que ela não tem Câncer.
64. [então::,]

65. Renata eh. [agora] não tem né ? mas na época eh::,
66. Francisca o que
67. já tem dez anos [onze anos
68. >quer dizer< se fosse câncer já tinha morrido,
69. com certeza. daí num,
70. Renata [é::
71. Renata é o que eu tô falando, a gente não sabe se ela já te₂ve [não é ?
72. Francisca [é. mas se teve e operou >ela já era para ter morrido<
73. porque, de qualquer forma, num:: num tem nada
74. assim (.) poupável pra dizer
75. teve um Câncer tem não tem tendeu ?
76. não tem nada poupável nessa nesse sentido:
77. o que eu vejo é que ela está toda a deteriorada (.)
78. da cintura pra baixo
79. ela já num tem mais nem frente nem tem mais costas (.)
80. eu não sei se fechou automaticamente,
81. eu não sei se foi pela cirurgia, não sei se foi (.)
82. enfim, eu não sei te expliCAR
83. eu sei que ela não tem mais vagina não tem mais anus
84. não tem mais nada
85. só tem um desenho só que mostra que tem (.) só.
86. e o resto é ferida pura (2,0)
87. °então° quer dizer o que eu tô vendo
88. e é como eu tô tentando lutar da melhor forma possível.
89. Renata mas porque ? fizeram cirurgia:: nela pra [tirar ?,
90. Francisca [Não me pergunte o porque eu não consegui
91. entender porque ela ficou aqui praticamente dois anos (2,0)=
92. Renata isso
93. Francisca =e quando foi para casa foi que eu fui ver (.)
94. agora quando ela foi daqui da- da- (.) da
95. vinte pra casa foi que eu fui ver,
96. quando eu fiz os curativos que eu observei
97. >ela não tem mais vagina, não tem mais ânus, não tem mais nada<.
98. ela tem o desenho.=
99. Renata humhum
100. Francisca =fora disso não tem mais nada.

101. então aquilo pra mim foi um choque tremendo (2,0)
102. e eu não posso questionar muito eu não posso fazer mais nada
103. >porque é aquele negócio<
104. quem já agüentou até onze anos,
105. só que a situação para mim agora ficou
106. está uma situação super super super delicada,
107. porque pra uma pessoa que tinha tudo,
108. tinha até empregada, não faltava nada para ela
109. > mesmo ela numa cadeira de rodas <
110. toda mordomia possível e imaginável ela tinha .hhh
111. o pai morreu acabou tudo.
112. fiquei muito tempo sem receber pensão,
113. o que eu estou recebendo muito mal tá dando pra pagar a casa,
114. Renata o pai o pai trabalhava de quê ?
115. Francisca >trabalhava na rede< (.)
116. quer dizer: ele era casado
117. a d- está dividindo a pensão né? (.)minha com ele. com ela. e:
118. quer dizer que eu tô o que eu que ganho praticamente
119. [eu saio do banco
120. Renata [trabalhava de quê? na rede?
121. Francisca é na rede ferroviária.
122. Renata ↑ah tá.
123. Francisca °Entendeu?°
124. então quer dizer que:: o que eu ganho, (.) muito mau
125. > está dando para pagar um canto para mim (.) para morar<
126. mas porque, sozinha é uma coisa (.)
127. porque você sozinha você não tem
128. > não precisa esquentar a cabeça com esse negócio de<
129. “ah eu que vou fazer uma comida e tal”
130. ↑ se tem você come se não tem você passa no pão, na água tá tudo bem↓
131. como eu estava fazendo.
132. Então, tava dando para mim.
133. só que com ela agora dentro de casa é totalmente diferente
134. ↓ a despesa dela é dobra_da,
135. ela tem que ter uma alimentação muito rigo_rosa

136. >por causa dessa tal dessa hepatite que ela contraiu aqui no hospita:l <
 137. quer dizer, ela está lá em casa va-
 138. fez um mês agora dia vinte e três.=
 139. Renata = ela tá com hepatite ainda?
 140. Francisca TÁ. tá > e é aquela que não tem cura< que é contagiosas=
 141. Renata °então é a hepatite c°
 142. Francisca = tendeu?
 143. e cada um fala uma coisa
 144. um fala para mim correr atrás aqui no hospital a
 145. apanhar a papelada dela para poder processar o hospital,
 146. que ela contraiu essa hepatite aqui dentro.
 147. Renata por que ? ela tomou transfusão de sangue?=
 148. Francisca =ela toma transfusão.
 149. > por causa do machucado ela perdeu muito sangue
 150. ela contraiu aqui dentro <
 151. e no período que ela contraiu essa hepatite tem ou
 152. foi um ano a dois anos atrás
 153. está nesse período (.) não passa disso.
 154. isso eu sei por que ela não tinha e não em falaram nada
 155. se tiver eu tinha, saberia.
 156. não falaram nada. quer dizer,
 157. então ela contraiu essa hepatite aqui dentro.
 158. mas por outro lado
 159. você fica sem saber o que realmente você deve fazer
 160. o que você não deve fazer
 161. porque .hhh eu não tenho dinheiro
 162. para estar andando para cima para baixo de passagem (.)
 163. ela tem aquele cartãozinho que foi feito [para circular-
 164. Renata [é passe livre.
 165. Francisca é. passe livre.
 166. eu não sei se eu posso utilizar aquilo.
 167. (2,0)
 168. Renata não é só para ela.
 169. Francisca entendeu? eu não sei se eu posso utilizar.
 170. quer dizer, então fica difícil eu ter que ter que
 171. está saindo para resolver as coisas sem condições.

172. porque ela saiu no dia vinte e três
173. eu dei entrada ago_ra essa semana no juiz
174. ↓para conseguir material para ela ↑
175. e eu não e estou tendo material
176. Renata e a Priscila chegou a estuda_r?,
177. Francisca ela quando tava no:: até os nove anos
178. °ainda não estava deficiente°
179. ela estudava (.) na escola lá perto de casa
180. Anna Maria Vieira (.)
181. ela estudava lá depois (.) e ficou
182. nesse período ela ficou dois anos internado no hospital Maria
183. e a vida dela é o que
184. ↑seis meses em casa ↓
185. dois internado
186. ↑seis meses em casa ↓
187. dois internado
188. só que agora >como não tem mais nada a ser feito por ela<
189. ela está naquele esquema
190. ela v-vem fica uma semana duas semanas toma o soro
191. aquele negócio todo
192. que ele inclusive está sem nenhuma medicação em casa
193. que eu não tenho e não tenho como comprar
194. esse mês mesmo
195. pra não deixar ela passar fome eu vou ter que pagar-
196. Renata não tinha um posto de saúde lá=
197. Francisca = não tem.
198. quem tava panhando era a minha filha da [onde
199. lá da jurisdição dela e da minha jurisdição não tem material
200. já corri em todos os postos não tem.
201. Renata [é
202. Renata eles dizem que não tem [medicação
203. Francisca [não tem
204. Renata e tua sua filha não teria como continuar pega_ndo nesse posto ?=
205. Francisca = ela tá tentando
206. mas só que eles agora vão fazer visita médica lá=
207. Renata hum

208. Francisca = então eu tenho que ver o dia que eles vão [=
209. Renata [pra levar
210. Francisca que é pra poder levar ela da minha casa pra casa dela
211. pra poder eles chegarem encontrarem ela lá
212. e: (.) e poder fazer entendeu ?
213. pra ver se continua pelo menos com o:: material e
214. essa semana mermo
215. vou receber agora essa semana
216. semana que vem eu vou >pra.rádio.X<
217. porque eu vou pedir porque eu não tenho não sei o que fazer (.)
218. o curativo dela está sendo feito dia sim e dia não (.)
219. isso quando eu faço dia sim e dia não
220. porque não tenho material
221. tô fazendo com fraldinha descartável
222. e eu não posso tá comprando todo dia fraldinha descartável
223. >quer dizer< esse mês
224. pra poder dar um pouquinho mais de liberdade pra ela
225. já vou começar a não pagar o aluguel (.)
226. porque ou eu compro comida pra ela ou eu (2,0)
227. compro material pra ela
228. de duas a uma e eu acho que ago no momento (.)
229. se for despejada seja o que Deus quiser.
230. Renata e:: a senhora está trabalhando de quê ?
231. Francisca eu ?
232. em nada porque eu não tô conseguindo trabalho
233. >por causa da minha idade<
234. (3,0)
235. Renata cê num tá trabalhando=
236. Francisca = ninguém me dá emprego.
237. de vez em quando é que aparece uma faxi_ina,
238. uma bobagem assim,
239. Renata E uma vez que eu- fui
240. até eu ↓eu era estagiária na época↓
241. eu te dei encaminhamento pro [prum emprego
242. Francisca [fui não adiantou nada.
243. Renata até hoje num não chamaram=

244. Francisca = não chamaram (2,0)
245. encaminhamento tem um monte de currículo
246. por todo o Rio de Janeiro eu já tenho currículo.
247. mas, chamar que é bom, nada.
248. Renata e vocês estão recebendo pensã_o ?,=
249. Francisca = eu a- justamente a pensão que eu recebo do meu marido é a
250. °quantidade suficiente° pra pagar o alugue:l
251. esse mês já não vou pagar a casa pra comprar as coisas pra ela
252. porque eu não posso ficar sem gaze, sem pomada dela
253. que já começando a necrosar de no:vo (.)
254. mas por quê ?
255. porque não tem a poma:da, o antibiótico dela
256. ela não pode de espécie alguma deixar de tomar
257. ela não tá tomando já tem quinze dias que ela tá sem o remé:dio,
258. a vitamina dela também já está sem ela,
259. quer dizer ou eu pago a casa ou eu compro a medicação pra ela
260. então eu vou optar pelo remédio dela.
261. se for despejada seja o que Deus quiser
262. vai as duas pra debaixo da ponte (2,0) =
263. Renata °é complicado°
264. Francisca = porque perder eu já perdi tudo que tinha direito (2,0)
265. tava me levantando aos pouquinho (.) quer dizer
266. ela voltou pra casa então desmorona tudo de novo
267. e seja o que Deus quiser.
268. Renata °é muito complicado né é uma situação [bastante delicada°
269. Francisca [eu ainda pedi até aquela menina aqui
270. se conseguisse aqui no na limpeza pra mim, seria o ideal.
271. pelo menos a noite, né ? (2,0)
272. “ah, eu vou ver.” “eu vou ver.” “eu vou ver.”
273. e nesse vou ver num,
274. Renata eh. a Pris- o Rafael chegou a encaminhar a Priscila pro:: INSS
275. ↓não é ?
276. Francisca não pode por causa da minha pensão.
277. Renata por causa da pensão né ? [não pode ter duas,
278. Francisca [bateu lá no computador puxou já era.
279. Renata não pode ter duas,

280. Francisca de jeito nenhum.
281. Renata e a sua outra filha, ela trava::lha, ela, =
282. Francisca =eh ela trabalha coitada
283. ela tá me ajudando da melhor forma que pode
284. ganhando um salário mínimo com dois filhos
285. como é que ela pode me ajudar ? (.) paga aluguel
286. também mora no morro mas paga aluguel (.)
287. tá me ajudando da melhor forma que pode (.)
288. essa sem de semana passada pra cá
289. num tínhamos nada em casa pra comer (.)
290. ela que levou arroz, levou feijão, levou carne,
291. > agora eu tô sem gaz, tô cozinhando de car< no: carvã:õ,
292. quer dizer, tá complicado. tá tá feio o negócio pro meu lado
293. mas, (.) que que eu posso fazer ? (.)
294. o dono do defunto segura a cabeça né ? (.) não é esse o ditado ?
295. (.) não tem muito coisa pra ser feito (.)
296. vou essa semana, vou descer vou pra rádio X, vou pedir,
297. ver o que eu posso conseguir: r trava:lho , (.)
298. sei ↑lá qualquer coisa que possa me ajudar nessa situação que tá
299. porque, (.) tá difícil.
300. Renata e vocês moram aonde ?
301. Francisca eu tô- eu moro na:: nos Pilares. (.) ali na:: Fernando da Silva, noventa e oito, casa onze (.)
302. quer dizer, (.) tentar ver o que eu posso resolver e::,
303. Renata ela tá fazendo atendimento aqui no ambulatório:: ?
304. Francisca tá.
305. inclusive tem que vim aqui quarta-feira,
306. porque quando ela saiu no dia vinte e três,
307. daí pra cá eu não pude vir aqui (.)
308. > eu não tinha dinheiro de passagem,< =
309. Renata = e como é que você faz pra trazer ela ?
310. Francisca na base da carona quando encontra né ?
311. quando não é isso, eu passo fiado de um mês pro outro,
312. como eu fiz quando ela saiu de alta.
313. ((alguém interrompe a conversa. A gravação é interrompida))
314. Renata continuar então.

315. então a gente, eu acho que a melhor opção é sua filha continuar [pegando, porque] já é uma coisa que já conseguiu.
316. Francisca [eh. é o que ela tá tentando,]
317. agora vai depender agora dessa visita médica, (.)
318. das enfermeira ir lá, porque se der meu endereço não é jurisdição,
319. então é capaz de eles não quererem ir lá,↓porque não é a área né?
°()°
320. Renata qual o posto de saúde que você foi procurar ?
321. Francisca o de lá de casa ?
322. eu fui ali no:: engenho novo- do lado da linha Amarela.
323. Renata sabe o nome do p- ?
324. Francisca ah:: assim, especificamente, minha filha, eu não sei não.
325. Renata que aí é assi- eu entro em contato,
326. vou tentar entrar em contato com a secretaria municipal de saúde,
327. pra::: eh:: até fazer uma denúncia [mesmo desse posto porque
328. (.) eles não pó:dem negar medicação a uma pessoa,]
329. Francisca [É é mas tem que fazer porque inclusive quando eu fui porque inclusive quando eu fui]
330. eles me deram quatro pacotes de gazes, (.) duas ataduras, (.) e um soro (.)
331. eu disse “oh sinto muito, mas eu dispenso
332. isso que o que a senhora tá me dando eu tô dispensando
333. porque nem pra fazer uma perna dela não vai servir (.)
334. ↓não vai dar nem pra fazer duma perna então num me interessa”
335. aí > ela disse<
336. “ah então material grande assim eu sinto muito mas você vai ter que pegar no:: num hospital grande”.
337. Renata não o que forne: [ce medicação, é.
338. Francisca [aí eu vim aqui falei,
339. aí a assistente social daqui a:: Sandra me deu um papel me encaminhando pro promotor público
340. aí eu achei estranho. aí liguei pra ela e falei
341. “ué promotor público ?”
342. ela “não é porque aí ela não vai ficar sem medicação pro resto da vida”.

343. só que lá perto de casa me jogaram pro centro da cidade
 344. e eu não posso ir pro centro da cidade a pé obvio que não.
 345. Renata é a Sandra a assistente [social ?
 346. Francisca [é.
 347. Renata eu vo::u ter uma conversa com ela
 348. porque até é ela que tá acompanhando o caso agora
 349. de repente eu entrar, [não é muito legal.
 350. Francisca [não ela tá acompanhando entre aspas
 351. porque ela pegou aqui agora.
 352. Renata humhum.
 353. é conversar com ela o seguinte, da gente entrar em contato direto com
 a secretaria municipal de saúde.hhh pr- e pra tá:: eh::
 354. ↓cê vê direitinho pra mim qual o nome do posto,
 355. aí você me dá uma ligada pra me dizer,
 356. ↑pra gente tá denunciando [mesmo e dizendo que::
 357. Francisca É porque inclusive a chefe de lá falou pra mim ela disse
 358. “olha sinto muito mas a única coisa que nós podemos fazer
 359. porque aqui .hhh o material que vem pra gente, é p’ra assim (.)
 erisipela, coisinhas mínimas,
 360. mas desta proporção [(2,0) não temos capacidade”
 361. foi o que ela falou pra mim
 362. Renata [e até mesmo ou até tá entrando com contato com o posto de saúde,
 363. direto com o posto de saúde,
 364. pra gente tá explicando a situação né ?
 365. como profissionais [tá esclarecendo,
 366. Francisca [É mas inclusive quando eu liguei ela ligou pra cá. (.)
 367. ela parece que ligou
 368. >segundo ela me disse eu não vi< (.)
 369. falar é vago , né?
 370. Renata °comigo não falou.°
 371. Francisca inclusive se disse ela pra mim que tinha ligado pra cá,
 372. avisando que o posto não tinha capacidade pra esse tipo de coisa.
 373. aí me mandaram pro hospital X
 374. só que pro hospital X eu não podia ir
 375. eu não tenho dinheiro de passagem
 376. >como é que eu vou pro hospital X a pé ? tá a pé dos Pilares pra pro

- Méier a pé ?<
377. então foi aonde eu não fui.
378. mas eu tô querendo ver se eu vou lá no:: hospital- lá no hospital X (.)
e tentar pedir.
379. Renata humhum
380. é eu vou tentar- ou entrar em contato com a secretaria municipal,
381. ou com o posto de saúde,
382. ce vê o nome direitinho pra mim e me dá uma ligada [=
383. Francisca [tudo bem.
384. Renata =que a gente tenta falar com o posto de saúde
385. ↓ver se a gente tem o telefone aí
386. ↑pra tá explicando a situação né? detalha:da
387. [e tá vendo que que o que que eles podem fazer. é
388. Francisca [É porque eu não sei sinceramente eu não sei mais pra onde correr
389. e sem dinheiro pra tá andando né ? sem dinheiro pra tá andando
390. porque é aquele negócio, o único meio que eu tenho pra eu m- pra
locomover é o dinheiro que eu recebo por mês
391. fora disso não tá entrando nenhum. (.)
392. trabalhar eu não estou conseguindo (.)
393. quer dizer, então você fi- eu eu fico numa situação super delicada
394. porque é aquele negócio
395. você que não tá acostumada a passar por certas situações,
396. você passa por certas situações que dá nó na cabeça da gente,(.)
397. pô praticamente eu estou pedindo esmola a Deus e o mundo
398. eu não tô acostumada a isso
399. pô foram vinte e sete anos de casada com tu- toda mordomia
400. porque o meu marido não deixava eu ficar sem nada (.)
401. eu tinha tudo
402. pô, de repente desmorona a vida da pessoa de um ser humano
403. assim quer dizer que você se sente super humilhado,
404. se sente arrasado, como eu perdi tudo perdi tudo que tinha.
405. geladeira, fogão, foi tudo >tudo tudo tudo<
406. agora foi que eu ganho um daqui, ganho um dali,
407. é que tô (.) me equilibrando novamente,
408. quer dizer, o que tá entrando é pra pagar aluguel,
409. já não vou começar a pagar aluguel, por que ? porque da garota.

410. e fica uma situação de a-
411. porque é aquele negócio, eu preciso mas a proprietária também precisa. (.)
412. o que vai acontecer ? no máximo. despejo. no máximo .
413. porque eles não querem saber se eu tô pagando,
414. se eu tô doente ou eu deixei de estar. (.)
415. aí não tem nem como cogitar
416. porque é dela é dela e é um direito que ela tem.
417. ↓mas vão ver o que eu resolvo, o que eu posso fazer.
418. porque de valor eu não tenho mas nada
419. porque quando eu tinha, ele vendia. agora nem isso eu tenho.
420. °então,°
421. ↑o que tem lá em casa tá tudo quebrado, caindo aos pedaços
422. °então (.) vamos ver o que eu resolvo.°
423. Renata é a gente vai ver aí como é que a gente pode: (.)
424. vou conversar com a Sandra,
425. ver como a gente pode:: (.) tá dando uma ajuda pra vocês
426. nessa, nessa situação né ?
427. [pelo menos] com relação a medicação de_l_a,
428. [(.) a gente] estar garantindo a a medicação dela né
429. Francisca [A menos que] [Isso aí é o que tá
430. mais me perturbando]
431. ah isso é que tá mais me perturbando.
432. já fui na igreja lá perto de casa, já pedi
433. ↓porque eu moro perto da igreja X ,
434. já pedi a medicação dela
435. > lá também não tem, diz que lá não tem< (.)
436. ↓então, (.) fica difícil.
437. Renata é.

Tempo de duração: aproximadamente 16 minutos e 8 segundos.

Anexo 3

Transcrição de entrevista – gravada em julho de 2002

Assistente social: Clara

Paciente: Fernanda

Mãe: Neide

1. Clara ° hum:: então tá certo°
2. bom Fernanda, como é que ta ? como é que tá sendo depois da alta-
3. depois daquele di:a ?, como é que tá sendo ?
4. você- to vendo que você voltou a estudar:: , já tá frequentando a esco:la,
5. foi abonada as faltas ? você levou o documento que você ia levar ?
6. Fernanda Levou
7. Clara e aí , a diretora aceitou ?
8. Fernanda aceitou mas só que:: teve um pobrema,=
9. Clara qual foi ?
10. Fernanda =>eles me deram< é:: nota ruim em tudo.
11. Clara por quê ?
12. Fernanda porque eu perdi as matérias todas.
13. Clara então eles- mas eles deram assim nota- eles repetiram a nota: =
14. Fernanda eles deram::
15. Clara =ou deram:, >tipo assim<, zero ? porque você não fez a-
16. Fernanda me deram EP ↓ EP é coisa::- nota ruim.
17. Clara hahã. É o conceito?,
18. Fernanda É
19. Clara e qual foi a justificativa que eles deram ?
20. de:: ter dado esse conceito pra você ?
21. Fernanda ° ainda nenhuma°.
22. Clara nenhuma ? e vocês foram lá ↑ conversou com a diretora ?
23. conversou ?
24. Fernanda huhum.
25. Clara e ela::, colocou o quê ?
26. Fernanda falou nada. Que ela acha que deve ser conversado isso com a profe-
27. com as professoras que deu a no:ta,
28. Clara hahã.
29. porque é assim, quando você está interna:da, você

30. tanto que você leve um atestado, dizendo que você esteve internada
31. e você: tem o direito de ser abonada as suas faltas,
32. em relação a:- às:: notas , depende do critério de cada::
33. como é que se diz ?,
34. de cada:: escola.
35. tem escolas que repetem as notas, (.)e tem escolas que::
36. >como é que se diz ?, <
37. dá: uma:: segunda segunda avaliação[para] você.
38. [((barulho de alguém batendo à porta))]
39. Clara pode entrar.
40. entendeu ? então isso você tem que se- tem que conversar
41. porque, você tava internada você tava fazendo tratamento de saúde e::
42. isso num vai,entendeu ?
43. ↓interferir na sua avaliação.
44. o que tá até mesmo tá se pode tá eh: se colocando na escola
45. que eles venham dar até aula de
46. reforço pra você pra você .hhh recuperar as matérias que você perdeu,
47. e pedi uma nova avaliação mas é isso assim
48. ↑aí a diretora falou que você tem que procurar as professoras ?, .hhh
49. e você chegou a comentar com as professoras ?
50. as professoras deram alguma justificativa ?
51. você chegou fazer alguma prova ? na escola ?=
52. Fernanda =não
53. Clara nenhuma . prova.
54. (...)
55. ((estalar de língua))
56. é uma coisa que que você deve até↑(.) tá procurando ela
57. e conversando , entendeu ?
58. Fernanda o que eu falei pra pro- a professora de geografia que me falou isso (.)
59. que não era pra mim ter nota nenhuma
60. [porque] todo mundo sabia que eu estava doente,
61. que eu tinha até perguntado
62. “↑professora, eu tô com EP na senhora ?=
63. Clara [huhum]
64. Fernanda = “não, você não tá com EP em nada”
65. eu falei

66. “↑eu tô com EP sim porque eu pergun-
67. porque quando eu e- fui entrar pra escola, eles foram
68. ver se meu nome ainda tava na chamada falou
69. “o nome dela tá mas só que .hhh ela tá com tudo EP” “
70. ela falou que eu tinha que ver isso
71. porque todo mundo sabia que eu tava internada
72. não podiam dar nota nenhuma
73. eles têm que me dá prova pra mim saber.
74. Clara Huhum
75. Fernanda aí eh: que eu falei
76. “então tá obrigado”
77. porque ela não me deu nota nenhuma.
78. Clara hum .hhh
79. essa foi a única professora que: =
80. Fernanda = pelo meno essa.
81. tô com três EP em aí não sei o que que é
82. ↓se é em matemática, se é em português,
83. se é em ciência, geografia e história,
84. Clara ° hum:: então tá certo°
85. bom Fernanda, como é que tá ? como é que tá sendo depois da alta-
86. depois daquele di:a ?, como é que tá sendo ?
87. Clara é. Porque você tem que tá chegando pra pra essas
88. pra essas professoras e tá colocando
89. “olha eu tive interna:da, é um direito me::u,”
90. que você assim faz um tratamento de saú:de, então,
91. “eu tô >assim <
92. trouxe o atestado dizendo,” entendeu ?
93. que eu estive internada nesse período,
94. vocês poderiam estar me dando eh::
95. material pra eu tá recuperando essas matérias e
96. trago a proposta de estar fazendo a uma- essa avaliação.
97. Fernanda Huhum
98. Clara porque (.) poderia estar até se repetindo a nota
99. ↓que tem colégio que até faz isso porque isso .hhh
100. muitos colégios têm eh:: eh:: aderem critérios diferenciados
101. ↑mas aí você tem que tá conversando com a professo::r

102. cada professor e co- expando, ° entendeu ?°
103. o que mais ? e:: como é que tá ?
104. depois que você recebeu alta
105. você foi pra casa e como é que tá o tratamen:to ?,
106. Fernanda ficou bem
107. mas só que teve um dia aí um dia aí que eu fiquei fiquei dando febre.
108. Clara Huhum
109. Fernanda tomava remédio nada de passar =
110. Clara Huhum
111. Fernanda = foi até:: foi domingo pass- pass- passado=
112. Clara Huhum
113. Fernanda de domingo não.
114. Pegou acho q- pegou na:: quinta, ficou quinta, sexta, sábado e domingo,
115. s- domingo só.
116. minha mãe até pensou em levar no médico
117. porque tá toman- tomando remédio, é dando febre direto.
118. Clara °humhum, tá certo°
119. e como é que tá ? você tá fazendo o a- acompanhamento aonde ?
120. no ambulatório ? [daqui do NESA ? ou lá no:
121. Fernanda [tô na:: na gi- hum tô na °gi- gini-°
122. tô ali na:: >como é < ai esqueci o nome dali.
123. Clara qual ? ginecologista ?
124. Fernanda isso.
125. Clara tá na ginecologia ?
126. e como é que ficou a que- a relação do: da sua operação ?
127. Fernanda Ficou bem, né.
128. Clara mas você lembra que você falou
129. que eles não- abriram, né, mas não chegaram a tirar, né ?
130. você tá fazendo [algum tratamento, tomando algum remédio pra::-
131. Fernanda [não sei, só se com- (.) eu tô tomando remédio e fazendo o tratamento.
132. Clara qual o tratamento que você tá fazendo ?
133. Fernanda .hhh aí eu esqueci.
134. Clara huhum. É aquele lá do INCA ?
135. Fernanda não, ainda num: [acho que não vou precisar lá- ir pra lá não.]
136. Clara [chegaram en-] (.) não ? (.)
137. aí tá fazendo tratamento eh: aqui mesmo, no HUPE ?,

138. é um: tipo de tratamento assim com com má:quina, [como é que é ?]
139. Fernanda [não.] tratamento, =
140. Clara = então é só à base de remédio mesmo, [] medicamento.
141. Fernanda [é .]
142. Clara °tá certo°. e::: o NESA mesmo você não tá tendo contato não ?,
143. com:: lá no NESA ?, (.)
144. lá também, lá no NESA, tem um serviço social (.) de lá e existe
145. o grupo para adolescente da nefro.
146. você- lembra que você também internou aqui com problema de::
147. = de rins ? então, (alguém bate à porta) lá existe,
148. Fernanda =rins.
149. Neide com licença.
150. Clara oi:: [pode entrar]
151. Neide [atrasei mas cheguei.]
152. Fernanda trouxe bolsa ? (.) veio a senhora sozinha ?
153. Neide (incompreensível)
154. Clara pode sentar (incompreensível) aí antes de você chegar,
155. eu tava falando assim do tratamento dela.
156. Ela falou um pouquinho da esco::la,
157. da questão da professora que:: deram nota: assim co-
158. Neide baixa.
159. Clara eh ba:ixa, sabe, até orientei ela pra ela tá procurando a-as professoras e
160. colocando que ela esteve interna:da,-
161. Neide ↑não. Eu tenho uma declaração e tudo °foi o que eu falei pra ela°.
162. eles não podem te dar nota baixa porque você não fez prova nenhuma=
163. Clara eles têm- ela tem o direito de:: estar recebendo a:: a maté:ria, entendeu ?
164. e tá fazendo uma segunda avaliação
165. Neide °é, isso aí mesmo.°
166. Clara então tá conversando com essa professora,
167. colocando a situação de vocês, [entendeu ?]
168. Neide [é }
169. Clara aí ela tava falando um pouquinho do tratamento dela, que::
170. as- ela não precisou até agora não precisou ir ainda pro INCA, né ?
171. [tá fazendo o acompanhamento] aqui só na ginecologia, né ?
172. Neide [°não, graças a Deus°] inclusive tem médico quando ?
173. (a assistente social tosse) mês que vem.

174. Clara mês que vem.
175. aí eu tava colocando pra ela que no NE:SA,
176. existe um grupo de nefro que é coordenado até pelo serviço social,
177. com o adolescente que: faz acompanhamento na nefrologia,
178. eu acho até interessante assim
179. que ela venha também tá acompanhando
180. se for da vontade dela
181. dela tá acompanhando
182. >porque é assim< são adolescentes que faz o::
183. tratamento ambu- no ambulatório da- da nefro na anamsésia e nisso,
184. eles, antes da consulta eles participam de um grupo
185. (um barulho de algo caindo) nesse grupo
186. °é que n- [é que:-] é aqui do lado°=
187. Neide Que susto.
188. Clara =nesse grupo eles discute questões sobre adolescê::ncia sobre::
189. questões sobre sa- a saúde e doença
190. ↑então eu estava fazendo o convite para ela
191. até quem coordena é a:::::::::: é a estagiária:: Mônica
192. que estava coordenando o grupo junto com as outras estagiárias
193. então assim é legal de repente tá [assistindo
194. Neide [ah é bom a gente ta
195. falando de cada detalha da vida da gente mesmo=
196. Clara Huhum
197. Neide os casos com outra pes- terceira pessoa
198. porque você sabe pode abrir um pouco conversar
199. [e liberar, né ?
200. Clara [é porque é um espaço- exatamente assim é um espaço >assim<
201. da gente tá botando
202. colocando as informações sobre os direitos mas de forma coletiva
203. não de forma individual
204. só entre eu e a senhora e eu e a Fernanda
205. mas sim com os outros adolescente e a [e isso acaba]
206. surgindo uma troca, entendeu ?
207. um colocando aí vê que o outro só que-
208. aquilo que acontece não acontece só comigo,
209. acontece como outro também, e existe essa troca

210. É super interessante o grupo é super legal
211. e sem contar também que lá também tem um serviço social de lá que
212. >é assim<
213. >aqui como eu falei< aqui é um é um:: .hhh
214. é um projeto que tem duração máxima de: de três meses
215. pode ser renovado por mais três meses
216. >ou seja, de no máximo seis meses<
217. e a gente não faz acompanhamento
218. faz acompanhamento quem tá internado aqui
219. e lá você- o ambulatório do serviço social, lá não, entendeu ?
220. ↓eles fazem acompanhamento quem tá recebendo=
221. Neide [É. e cada um passa, né ?]
222. °quem eles acham que tá mais assim°
223. Clara =então poderia assim não perder o vínculo de repente
224. com o serviço social
225. estar c- dando a continuidade de repente n- nesses seis meses com o
226. [pessoal do serviço social
227. Neide é serviço social, pra mim eu acho legal sabia ?
228. que a gente participa e::
229. ↑coloca o ponto de vista o que tá acontecendo na nossa vida pra pessoa
230. aí, .hhh você como é assistente social
231. que vai procurar conversar com outro
232. o outro vem orienta
233. “ah, fala pra ela conversa isso assim assim” . hhh [não é bonito ?
234. Clara [é porque assim o nosso papel é a gente tá::
235. assim, o objetivo nosso é estar passando informação, entendeu ?
236. é:: sobre a questão dos direitos, né ?
237. que tanto o adolescente tem quanto do::: familiar
238. e dando todas as orientações possíveis
239. como no caso ela colocou na escola, né ?
240. Olha, é direito seu, voc:ê[>tem de receber o abono<
241. Neide [eu vou lá falar com a diretora geral °a diretora geral°
242. Clara Huhum
243. Neide não adianta falar com umazinha ° passa pra outra°
244. direta, a chefe geral,
245. que aí ela vai ver que desde o momento que ela internou aqui eu fui lá e

246. falei. Então, não tem como ()
247. Clara ainda mais assim
248. você levando um documento por escrito daqui, [e tudo mais=
249. Neide [↑eu levei
250. Clara = comprovando, porque às vezes falar ela pode falar
251. “ mas falar por falar não existe, [tem que ser uma coisa mais =
252. Neide [↓não eu levei.
253. Clara = [assim uma coisa mais legal
254. Neide [inclusive, o problema da Nanda, ela não aceitou dela tá estudando não.
255. Ela tá deixando, mas por ela não.
256. Clara aí é assim, é um direito dela ela ter acesso à educação.
257. Neide NÃO. Mas é por causa da doença dela ela não pode tá no meio do grupo
258. Clara Por que que não pode ?
259. Neide porque o problema da doutora que:: examinou, fez biópsia,
260. disse que ela tá com tuberculose.
261. Fernanda vírus
262. Clara tá com vírus.
263. Neide é. >quer dizer< mas esse vírus pode se prolongar e como não pode, né ?
264. no caso. E:: colégio nenhum aceita.
265. Isso é verdade.
266. Eu sei disso há muitos anos.
267. Colégio nenhum quer-
268. Clara ↑mas qual é a posição do médico ? o médico a::[=
269. Neide [Ele falou que pode estudar, pode –
270. Clara O médico falou que pode estudar ?,
271. Neide pode estudar. Pode continuar os estudos-
272. Clara Então, se:: - eu sei que é um cuidado que a::: que a:: escola tem
273. até em relação aos outros alunos,
274. mas a partir do momento que o médico colocou,
275. pede pro médico é:: es- colocar isso por escrito =
276. Neide NÃO. Ele anotou por escrito e mandou pra ela.
277. Clara dizendo,[né?]qual a diferença do desse tipo de tuberculose para o outro?
278. [que tem que ficar isolado ?]=
279. Neide [a doutora,]
280. [é:: isso que eu deveria- é.]
281. Clara =entendeu ? pede, conversa [com o médico,

282. Neide [ele mandou eu passar- o que ele passou pra mim, a informação,
 283. que ela podia ficar no ambiente que fosse
 284. que não é transmissível que não tinha problema
 285. de separação de caneca, de copo, essas coisas
 286. então quer dizer eu estou ciente que essas coisas não pode passar ()
 287. o dela é um vírius que:: já vem nela mesmo
 288. °se desenvolveu nela mesmo°
 289. não foi assim do ar, nem,-
 290. Clara mas isso foi o quê ? do organismo da:: da Fernanda ?, [e ela
 291. Neide [É::desse tratamento que veio, [entendeu ? aí veio causar isso.]
 292. Clara [haham, ° tá certo°]
 293. e ela continua com a:: com o tratamento da ginecologia, né ?
 294. Neide ela tem que continuar.
 295. Clara huhum.
 296. lá pro INCA, não tá::
 297. Neide não, não, não[vai precisar não.=
 298. Clara a princípio não vai precisar não
 299. Neide = porque ela:: com a biópsia deu tuberculose,
 300. não deu é:: o câncer, nem o tumor
 301. ↓então, quer dizer, que num- não precisa
 302. >por isso que ela- <foi até bom abrir ela, fazer a biópsia, pra saber.
 303. já pensou se ficasse indo prá lá e prá cá ?
 304. Clara °tá certo.° e:: como é que tá a situação da família, a re::nda,
 305. Neide °o Orlando tá desempregado, [ele veio até comigo hoje°
 306. Clara o padrasto. Ah, ele tá aí ?
 307. Neide tá.
 308. Clara depois pede pra ele entrar até pra levar a bolsa
 309. Neide haham
 310. Clara É: ele tá aí :: e: ainda tá desempregado,
 311. ↑tá procurando, tá, [ele tá recebendo:: onde
 312. Neide não
 313. é que:: ele ainda não conseguiu receber
 314. porque:: deu entrada agora a pouco tempo=
 315. Clara Isso
 316. Neide = aí demora mesmo isso
 317. Neide vai abrir curso é:: tem curso agora vai abrir pra trabalhar lá dentro=

318. Clara huhum
319. Neide = ali na:: >rua ↑Apitaia<
320. Clara °ah, bom°
321. Neide já tá até pintada, tá direitinho
322. vai abrir como zelado::r, ↓ isso é aquilo
323. quero ver se eu encaixo ele lá
324. e já tá perto de casa, né °pra ir pra longe°,
325. Clara exi- e eu não sei se a senhora conhece existe o CAT
326. que é o- a central de atendimento [ao trabalhador
327. Neide ele já fez inscrição lá
328. Clara já fez lá ?
329. Neide já:: eu que fiz também. Fiz provas.=
330. Clara ah: huhum
331. Neide fiz cursos.
332. Clara Chegou::, algum resultado ? °>chegou alguma coisa ?<°
333. Neide Não. VEIO. Eu tô na experiência mas é uma experiência de três meses.
334. porque eles fazem um contrato com uma firma agora que a gente pega.
335. eles pegam você três meses depois manda embora.
336. É mais três meses depois manda embora=
337. Clara °tá certo.°
338. Neide eu queria uma coisa:: CARREIRA.
339. Não três mesinho só e acabou ..
340. porque aí você fica só com a carteira carimbada com-
341. ° e isso não dá certo não°
342. Clara é complicado pode até.. depois né::...
343. Neide me trazer problema porque nenhum emprego fixo não vai me querer
344. porque só:: eh::
345. Clara CONVERSA com >seu empregador<
346. porque esse é direito que você tem de ter a carteira assinada né ?
347. mas isso já é pré estabelecido antes ?
348. “Olha, você só vai ficar só três meses”
349. ou [eles falam que não
350. Neide [eles avisam eles avisam
351. “Olha, é experiência de três meses”
352. [aí quando acaba os tre-
353. Clara [Mas todo empre:go tem experiência de três meses

354. Neide mas quando acaba os três meses eles mandam embora
355. “acabou ?” “acabou” ((risos))
356. Clara Ah:: tá.
357. Ah é até porque quando eles mandam embora na época de experiência,
358. eles não precisam pagar todos os [benefícios como a uma pessoa que tem
ma- al- num tá-
359. já passou né ? o tempo de experiência.
360. Neide ô isso exatamente ... eh:: ..
361. passou de três meses aí eles têm que pagar
362. então eles já procura combinar os três meses certinho.
363. Clara e o irmão dela como é que tá ?
364. Neide tá estudando.
365. Clara tá estudando ?
366. Neide TÁ. Fazendo curso de noite
367. Clara huhum.
368. Neide tá fazendo o primeiro grau [quando acabar de fazer o primeiro-
369. Clara [ele ainda tá no:: naquele projeto nova vida ?
370. Neide TÁ:: °graças a Deus° ((RISO))
371. tô pedindo a Deus para ele não sair tão cedo.
372. Clara e a irmãzinha m- dela menor ?
373. Neide tá estudando.
374. Clara também.
375. Neide tá. no colégio=
376. Clara Nanda vo-
377. Neide =Frei Alencar
378. Clara huhum
379. Eu não sei assim como é que tá assim a situação de você
380. ainda tá afim de fazer curso,
381. porque: existe ..
382. eu não sei se você conhece o BECA
383. que é o Banco de Empre::go:: .. da Criança e do Adolescente
384. ou Ban::co:: ..
385. acho que é Banco de Emprego do Ado- Criança e Adolescente
386. que é pela segunda vara da:: da justiça e da infância e:: e::
387. eles oferecem cursos
388. são cursos bons, são- tem cursos gratuitos tem cursos não gratuitos.

389. mas a maioria são gratuitos.
390. São cursos que a pessoa recebe certificado depois
391. e são cursos reconhecidos,
392. o que é melhor, né?=
 393. Neide claro. [Mil vezes.
 394. Clara = [e tem to- tem que é re- tem curso que às vezes su-
 395. no cais que oferece curso
 396. e não é reconhecido o curso e ele É RECONHECIDO.
 397. Porque tem uma carga horária e tudo mais
 398. Então s- você, tem interesse ? De tá procurando isso ?.hhh
 399. porque aí eu posso tá depois
 400. ↓da cesta,
 401. tá pegando o endereço e passando pra você.
 402. Neide comunicando né ?
 403. Clara exatamente
 404. Neide pra poder encaminhar e ir lá certo.
 405. Clara tá certo, Nanda ?
 406. Então tá.
 407. Neide ° Ela gosta. Só não gosta ((incompreensível))°
 408. Clara Então vamos tá distribuindo a cesta,
 409. A gente:: Eu- eh: assim, até::
 410. já- já coloquei um pouco como que é o obje- o objetivo do projeto, né ?
 411. a gente tem esse projeto né ?
 412. que é ah- é um projeto que foi criado pela enfermaria pra dar
 413. assim, suporte alimentar aos adolescentes né ?
 414. que:: rece- recebem alta [] e::
 415. Fernanda [Mãe], eu tenho tua filha.
 416. Neide hã ?
 417. Clara O quê ?
 418. Fernanda eu tenho tua filha.
 419. Neide tu tem a minha filha ?
 420. Fernanda a Roberta.
 421. Neide Cadê ela ?
 422. Fernanda tá aqui no retrato
 423. Neide ah tem ? então tá bom.
 424. Clara humm ((risos))

425. Neide ela tem minha filha eu tô “cadê ela ?” ((risos))
426. Clara então é assim.
427. Esse projeto é de seis meses e
428. é um:: projeto ((incompreensível)) eh:: alimentar
429. dando um suporte como o próprio nome diz, né ?
430. alimentação do:: do adolescente, e:: e ao mesmo tempo a gente aproveita
431. o >serviço social que tá coordenando<
432. pra gente tá fazendo o acompanhamento=
433. Neide é bom.
434. Clara = após a alta do adolescente. >como assim ?<
435. [como o serviço social esse daqui fi-
436. Neide [pra vê o desenvolvimento, né ?
437. Clara hahã..
438. como o serviço social aqui só atende o pessoal da enfermaria,
439. muitos não,
440. não co- fazem a continuidade com o:: serviço social no ambulatório,
441. e às vezes a gente perde um pouco do contato então e- esse [] esse
442. então, então é legal a gente até-
443. Neide [ela faz tratamento lá.]
444. ela vai continuar
445. porque ela não pode parar com o tratamento dali de dentro
446. Clara então, então tá procurando tá procurando o serviço do ambulatório
447. porque é assim,
448. [tá da- tá dando continuidade] a esse e- a esse atendimento,
449. [essas relações
450. Neide [((incompreensível))] [no caso ela só- ela trata trata no dentista daí.
451. TUDO DELA É AÍ.
452. ginecologista, eh:: eh::
453. Clara é no NESA
454. Neide É
455. Clara nesse prédio anexo aqui
456. Neide É. aqui do lado de cá mesmo do lado de cá
457. Clara É ° tem dois lados° ((risos))
458. Neide °acho que é do lado de cá mesmo°
459. quer dizer, ela faz tratamento ali direto
460. desde de quando houve o problema com ela,-

461. Fernanda Mãe, vamos esperar a janta ?
462. Neide QUE JANTA, MENINA ?
463. eu tenho pre-
464. Clara tá com fome ? ((risos))
465. Então tá [>então vamos encerrar logo<
466. Neide [sua avó tá lá em casa.

Tempo de duração: aproximadamente 19 minutos

Anexo 4

Transcrição de entrevista – gravada em agosto de 2002

Assistente social: Renata

Paciente: Leonardo

1. Renata Bom >vamos lá< fala o seu no:me, sua ida:de,
2. Leonardo Tá. meu nome é Leonardo Campos dos Reis ..
3. tenho dezanove anos, ..
4. sou católico, (..) estudo, (..) bom,
5. Renata Fala um pouquinho pra mim assim eh:::
6. como que você veio parar aqui
7. no Paulo Romeiro, como é que foi essa história aí ?
8. Leonardo Ah sim, °pô° foi uma coisa bem difícil. (..)
9. hum ah no ano ↑passado
10. fiquei assim comecei a me sentir mal em casa
11. sentir um muito mal me sentindo febre dores
12. aí eu fiquei internado no hospital Y
13. e lá eu fiquei internado durante seis dias
14. e nenhum exame detectaram exatamente o que eu tinha
15. foi quando a dout- a doutora Eduarda me trouxe pra cá
16. eu fiquei internado no NESÁ
17. do dia dez de novembro até o dia onze de dezembro
18. durante praticamente um mês
19. Renata Isso sem saber o que você tinha
20. Leonardo Sem saber exatamente o que eu tinha
21. até que bem no finalzinho eu fiz uns outros exames
22. detectei que eu tava com tuberculose
23. ah o nome eu num vou me lembrar
24. Renata ((riso)) alguma tuberculose ((riso))
25. Leonardo é uma tuberculose
26. e assim eu fiquei fazendo tratamento
27. fiquei também com suspeita de HIV
28. aí continuei fazendo os exames e tô continuando fazendo
29. Renata cê tá fazendo tratamento aonde agora ?

30. Leonardo no ambulatório do NESA
31. Renata é e como é que cê tá assim ?
32. Leonardo eu tô bem me sentindo me sentindo entre aspas saudável
33. e eu tô me sentindo bem feliz fazendo as coisas que eu quero
34. Renata é o que que cê tá fazendo agora ?
35. Leonardo ah eu tô estudando
36. a sua colega que é assistente social me indicou um curso
37. pra me poder procurar s- pelo governo
38. e quem sabe pô dá certo eu seguir em frente
39. Renata e esse curso é de que ?
40. Leonardo ah eu não sei ela falou que lá vai ter várias inscrições
41. é pelo governo e::
42. chegar lá eu vou escolher um e se eu ir eu indo bem
43. podem até me panhar pra um suposto serviço
44. Renata e você já foi lá nesse lugar ?
45. Leonardo não ela acabou de me dar agora
46. Renata ah, tá.
47. Leonardo o endereço e o telefone,
48. Renata você teria também vontade de fazer um curso de informática ?
49. Leonardo sem dúvida.
50. Renata tá porque a gente tem também um recurso do:: do é CDI
51. centro da democratização da informática
52. que tem algumas escolinhas é:: distribuídas nas comunidades
53. se mora aonde ?
54. Leonardo Irajá
55. Renata É a gente pode ver se tem algum curso lá
56. alguns cursos são gratuitos
57. outros eles cobram uma taxa assim mínima
58. de quinze reais dez reais por mês
59. aí cê tá trabalhando fazendo alguma coisa ?
60. Leonardo Não. só estudando, trabalhando não.
61. Renata Só estudando e como é que tá assim sua família ?
62. Leonardo Ah tá bem olha assim há muito tempo que não vem tão bem
63. porque meus pais são separados
64. eu moro com a minha mãe mas tá tudo assim
65. a gente tá conseguindo viver razoavelmente bem ((riso))

66. Renata Como é que é seu- sua relação com seu pai assim
67. Leonardo É boa tive com ele ontem
68. ele mora mora longe mora lá na baixada fluminense
69. mas eu gosto
70. tenho me tenho outra família lá meus irmãos lá
71. eu gosto de lá é legal
72. eu gosto dele bastante
73. Renata E sua mãe ? tá trabalhando ?
74. Leonardo Ah tá () ela tá num tá
75. como é que se diz
76. aviso prévio né que se chama ?
77. ela tá com isso aí ela tá
78. também teve uns problemas de saúde
79. e assim, é tudo pra mim né ? ((riso))
80. Renata Mas tá tentando ela tá tentando algum outro emprego ?
81. Leonardo Tá tá tá tentando sem dúvida
82. ela tá vendo se vai surgir dessa antiga empresa dela
83. se vai essas dependências aí da burocracia
84. pelo fato de eu ter ficado internado aqui esse tempo todo
85. então pelas leis daqui do hospital
86. eu sou menor de idade com dezenove anos
87. já na firma lá deles eu sou maior de idade então
88. Renata É porque aqui o NESA atende até vinte anos incompleto, né ?
89. Leonardo Aí, assim, [tem essa burocracia né
90. Renata [mas pela é pela legislação
91. a maioridade é de dezoito anos pra cima né
92. Leonardo É
93. Renata e a gente é:: quem atendia era Joana não era ?
94. Leonardo Isso
95. Renata Assistente social Joana Ela fez um documento pra sua mãe levar
96. Leonardo Fez ela levou e
97. Renata Como é que foi ?
98. Leonardo Assim é eles assim não assim não não valeu de muita coisa
99. não valeu de muita coisa porque eles aliviaram assim
100. ficou como falta e tudo bem ela continuou indo trabalhar
101. aí ela agora entrou no aviso prévio pela essas faltas que ela teve

102. o que foi um mês e mais de um mês inteiro sem ir ao trabalho
103. Renata Na verdade eles já deviam tá querendo mandar ela embora
104. Leonardo (()) mandar embora e foi mais um motivo
105. Renata é e sua mãe trabalhava de que ?
106. Leonardo eh numa firma de limpeza
107. (pausa)
108. não me lembro qual o nome da firma
109. Renata já já tem alguma coisa em vi::sta: ? ° como é que tá ° ?
110. Leonardo ah n- não sei. Não posso lhe garantir
111. mas eu creio que não.
112. creio que não tenha nada em vista ainda, ↓por enquanto não.
113. Renata e o seu pai, ele te dá alguma assistên::cia ?
114. Leonardo ah infelizmente não.
115. pô, assim, por ele ter :: .. ser encostado pelo INSS, né ?
116. assim, ele tem outra família, então eu tenho mi- duas irmãs,
117. que são assim, tem filhos, ele ajuda elas,
118. e pelo fato de eu não ter filhos e já morar com a minha mãe
119. eu:: até evito dele pô ..me ajudar em alguma coisa ° eu evito°
120. é mais fácil até eu mesmo ajudar ele ((riso))
121. Renata é, porque é assim, você também como filho tem direito também
122. de estar recebendo alguma assistência, né ?
123. [independente dele ter outros filhos, outra família,
124. você também é:: filho dele.
125. Leonardo [é, sem dúvida de ele ter outra fa- is- é.
126. é difícil assim mais eu até entendo porque
127. eu sei que por ele se ele tivesse sem dúvida ele me daria tudo.
128. Me daria o mundo.
129. mas, .. infelizmente não é assim, né ?
130. então,
131. Renata e você tá:: você tá em que série ?
132. Leonardo eu? °quinta série°
133. Renata você que parou de estudar::, como é que foi isso ?
134. Leonardo parei, eu parei de estudar foi em noventa e quatro
135. parei de estudar e esse ano eu tô recomeçando de novo.
136. Renata Huhum
137. (pausa)

138. Leonardo [nunca é tarde .. >sabe o que houve também< ... muita vontade.]
139. Renata [está com vontade agora de:: de continuar, né ?]
140. Renata você pensa em trabalhar ago::ra ?
141. Leonardo hahã. penso, claro que sim
142. (pausa)
143. o mais rápido possível
144. arrumar um emprego que:: ..
145. pelo menos eu poder ajudar um pouco minha mãe em casa,
146. assim se por um acaso
147. ela vim a perder realmente esse- o emprego dela,
148. (pausa)
149. pretendo ajudar ela
150. (pausa)
151. Renata é. da próxima vez que:: .. vocês
152. te- deixaram algum telefone de conta::to, alguma coisa
153. Leonardo tem, tem tudinho aí . tem telegrama,
154. tanto que:: enviaram um telegrama
155. pra poder a gente vim hoje, .. [e é isso
156. Renata [é. eu vou:: vou tá vendo se tem algum curso do CDI
157. próximo à residência de vocês,
158. se é gratuito, se não é, quanto que eles cobram,
159. tá vendo direitinho, ..
160. e:: qualquer coisa a gente:: encaminha você ..
161. e em relação ao emprego já é um pouco mais, difícil [] , né ?=
162. Leonardo [difícil.]
163. Renata porque, você já tem dezenove anos
164. tem até alguns projetos de:: de: iniciação no em-
165. eh:: emprego pra adolescente, ..
166. mas no caso você já até .. passou da idade,
167. porque geralmente eles aceitam até dezoito anos só
168. <então aí já fica um pouquinho mais complicado, né ?>
169. mas tem algumas, tem a:: a central de apoio ao trabalhador::
170. tem o sistema nacional de emprego,
171. que de vez em quando, estão abrindo bastante vagas ...
172. ° né ? a gente de repente pode estar::°
173. estar vendo o que que tem aberto, se:: °se te interessa°

174. Leonardo eu tô aberto a:: todo tipo de proposta
175. Renata ((risos))
176. Leonardo th tô afim mesmo.
177. Renata então tá. ↓a gente vai ver então o que que a gente pode ..
178. tá vendo aí pra você:: e::
179. estar te encaminhando, tá
180. Leonardo °agradeço por tudo°

Tempo de duração: aproximadamente 8 minutos e seis segundos.

Anexo 5

Transcrição de entrevista – gravada em julho de 2002

Assistente social: Renata

Mãe: Marta (mãe de Leonardo)

1. Renata Bom, vamos lá..
2. eh:: fala pra mim um pouquinho como é que tá
3. a situação de vocês, o que que mudou, se mudou alguma coisa,
4. Marta Bem, por enquanto, a única coisa que meu filho tá fazendo é estudando
5. eles me mandaram embora mesmo por causa das faltas que eu tive,
6. que foi quarenta e três dias que eu fiquei internada com ele, ..
7. quer dizer, me deram uma justa causa,
8. aí eu vo- eu botei eles na justiça,
9. se bem que demora, né ?=
10. Renata ah, é.
11. Marta =mas um- um dia eles vão ter que:: arcar com a responsabilidade deles
12. Renata você foi aonde, pra botar na justiça ? você::
13. Marta fui no Ministério do Trabalho. ° aí coloquei°,
14. coloquei, ah:: o rapaz lá perto da minha casa me indicou um advogado,
15. mas.. ele falou que:: eu posso eu posso vi- vir ganhar a causa,
16. mas que vai demorar um pouquinho,.. mas que ele vai lutar por isso
17. Renata até porque, ô::: ô:: Marta,=
18. Marta Marta Regina
19. Renata Marta Regina, ..
20. eh:: existe o es- o estatuto, que garante que::
21. o- o adolescente tem direito a ter um acompanhante
22. mas não existe nenhuma lei trabalhista ↓no Brasil,
23. que garanta que o acompanhante tem direito de acompanhar o filho.
24. Marta eh:: eu sei [° eles falaram isso pra mim°
25. Renata [você tá entendendo ? então o advogado vai ter que::eh:: [procurar algum recurso
26. Marta eh:: ele falou que vai jogar com a sorte
27. ° ele falou que vai jogar com a sorte pra ver-°
28. mas que ele.. tem:: ele tem ua- ele falou
29. “eu tenho uma previsão que:: vai dar tudo certo. vamos ver, vamos ver”

30. Eu falei
31. “tudo bem, seja o que Deus quiser, se eles quiserem pagar bem, se não quiserem, ..”
32. vou fazer o que?
33. Eu não podia deixar meu filho sozinho, né ?
34. Renata claro. Porque na verdade é isso.
35. não existe nenhUM meio legal eh:: que que diz que a mãe eh eh::
36. tem o direito tem o direito de acompanhar o filho,
37. não existe nenhuma lei trabalhista assim.
38. Marta eh, eles falaram isso pra mim
39. que ele era maior
40. eu falei “ele é maior pra vocês, mas lá no NESA ele não é”
41. “ah mas então °((incompreensível))°
42. Renata ele tá com quantos anos agora ?
43. Marta dezenove.° doido pra quem desse um emprego, ou até eu mesmo,°
44. Renata ele foi eh eh da outra vez que ele veio a Roberta deu o encaminhamento
45. Marta deu mas ele não conseguiu não.
46. Renata mas ele foi lá ?
47. Marta foi.. aonde manda ele ir, ele vai
48. ele vai a pé, se tiver dinheiro ele vai de ônibus,
49. Renata mas como é que foi ? fez cada:stro, ? como é que foi lá ?
50. Marta eu não sei. Eu acho que ele chegou a fazer uma ficha, Não.
51. Ele fez uma ficha, .. aí mandaram ele ligar,
52. acho que agora até essa semana ele vai ligar novamente
53. >porque acho que é::< uma vez na semana ele liga pra saber
54. o cara falou pra ele pra ele não desistir
55. o rapaz falou pra ele não desistir, pra ele .. insistir,
56. Renata eh, porque às vezes uma oportunidade naquela semana,
57. se ele não ligar, ele perde.
58. Marta ° emprego tá tão difícil. [Também não consegui, tentando conseguir
59. Renata [e você ? tá procurando outra co::isa: ?
60. Marta o::- às vezes que aparece assim .. uma faxi:na,
61. passar uma rou:pa, o- qualquer coisa que tá aparecendo, eu-
((incompreensível))
62. ° é porque se não também, °
63. Renata e você tem algum estu:do ?

64. Marta eu estudei até a sétima série,..
65. Renata hum.
66. Marta única coisa que eu tenho assim de:: profissão,
67. é que eu sou assim ascensorista, mas sempre trabalhei na limpeza
68. já trabalhei como ascensorista também, que é difícil,
69. mas eu sempre trabalhei mais em limpeza, mas até limpeza tá difícil.
70. Renata eh:: Você já procurou a central de apoio ao trabalhador::,
71. algum órgão assim ? ... ° não né ?°
72. Marta procurei não.
73. eu só vou assim, eu vejo no jornal,
74. aí vou, faço inscrição, aí pede pra ligar::, ou então
75. “ah, daqui a quinze dias a gente manda um::.. Um telegrama,
76. se tiver vaga a gente se comunica”
77. mas nunca comunica, sabe ?
78. quando você fica.. com sede, querendo beber água e num mata a sede ?
79. ° ah, num vejo a hora de trabalhar, pô::°
80. se não fosse essa cesta básica que eu ganho aqui,
81. e alguns biscoitinhos que eu faço, ..
82. só Deus sabe.
83. ° mas eu vou vencer, tenho certeza.°
84. Renata eh:: eu vou te encaminhar pro- pra central de apoio ao trabalhador,
85. que é aqui em São Genário, tá ?
86. toda semana, Eu acho que você já deve ter visto no jornal, no:: na televisão,
87. no RJTV às vezes passa.
88. “Central de Apoio ao TrabalhaDOR:: ofe- oferece tantas va::gas,”
89. Marta Não é um tal- um negócio onde eles falam que é CAT ?
90. Renata ISSO.[] é o CAT.
91. Marta [ah:: eu já ouvi falar nisso]
92. Renata assim, é bastante gente.=
93. Marta eu sei.
94. Renata tá ? é muita gente que procura lá.
95. mas assim, o seu nome fica lá::, no cadastro,
96. até:: surgir [alguma oportunidade]=
97. Marta [surgir uma vaga.]
98. Renata = que eles vão pelo perfil, né ? o perfil da pessoa, né::?

99. se estudou até.. que tan::to, eh:: qual a experiência que tem:: ?
100. enfim, [eles vão pelo per- perfil] da pessoa, e seu nome vai ficar lá, eh::
101. até [de repente surgir]=
102. Marta [eu sei como é que é.] [é mais fácil]
103. Renata = alguma coisa que:: eles, e- eh:: chamem você.
104. e também, eh:: o Leonardo está em que série ?
105. Marta Ele parou de estudar na quinta série.
106. Renata ele agora tá na sexta ?
107. Marta mal ele- não ele parou de estudar na quinta série.
108. ele ficou doente, .. depois ..eu consegui vaga pra ele na escola,
109. uma outra coi- eh ele tá fazendo::eh:: até o meado do ano,=
110. Renata eh:: supletivo.
111. Marta =É.
112. Renata tá. Porque ELE também, ele já é de maior, ele também já pode procurar,
113. [ele tem carteira de trabalho ? tem levar a carteira de trabalho. Tá ? num:
114. Marta [é:. tem, tem os documentos dele °ele tá procurando também°
115. tem pessoas que se interessam pe- ele já fez ele já fez o currículo, pra ele:, levar,
116. ah, mas eu tenho fé em Deus que a gente vai conseguir,
117. Renata eh:: eu vou então te- fazer um encaminhamento aí você vai lá procurar.
118. até porque a cesta, o:: o:: Marta:: [] Marta Regina,
119. eh:: a- a cesta tem um tempo, né ?=
120. Marta [Marta Regina] claro eu sei.
121. Renata = que a gente:: a gente até prorroga às vezes quando:: .
122. a gente vê que realmente é um caso:: .. complica::do, né ? e tal que a gente:-
123. ou a gente encaminha pra algum outro lugar, pra receber a cesta, né ?
124. pela prefeitu:ra, >que tem alguns lugares que fornece<,
125. então a gente, vai tá vendo aí o que que a gente pode te ajudar,
126. como que a gente pode,
127. Marta vocês tão me ajudando até demais [] poxa, [se não fossem vocês,
128. Renata [eh:: ((risos)))] [como que a gente pode auxiliar,
129. e olha só, ele tá fazendo o tratamento no ambulatório ?
130. Marta tá.
131. Renata tá? .. foi confirmado ?a suspeita que tinha com °relação a::°
132. eh: ele tem direito também ao passe livre, tá ?

133. ele tá sempre vindo aqui, ↓fazer o tratamento ?
134. Marta é: ele faz no: com o doutor Antônio parece.
135. Renata Antonio ?
136. Marta é:
137. Renata tá. Ele tem direito a passe livre. Tá ? que é um: um passe da prefeitura
138. que ele não tem que pagar passagem nos ônibus, eh:: do município, né ?
139. vocês moram aonde ?
140. Marta Irajá.
141. Renata tá. Eh:: e aí ele tem que ir, eu vou te dar o endereço também, da::
142. da agência do desenvolvimento local tá ?
143. é da prefeitura do Rio, e::
144. vocês vão tá indo lá:: e: eles vão pedir um- uma documentação, né ?
145. um laudo ME::dico, dizendo que ele precisa de fazer trataMEN::to, eh:::
146. a documentação DE:le, vão pedir, né ?
147. identidade, e:: e aí ele vai dar entrada, tá ?
148. normalmente o passe:: não demora muito não
149. aí ele vai receber o passe pra tá and- eh::
150. circulando nos ônibus sem:: sem :: . pagar, né ?
151. o que já menos uma, uma despesa
152. já que ele tem que tá sempre vindo aqui fazer tratamento,tá ?
153. Marta toda qui- eh:: uma quinta feira por mês que ele vem
154. ° é isso aí, uma quinta-feira por mês°
155. mas graças a Deus assim, de aparência, ele: . tá bem até demais
156. [((incompreensível)) tomando remédio, tudo direitinho]
157. Renata [mas tá to- tomando medicação?] vocês pegam aonde ? °o remédio ?°
aqui mesmo ?
158. Marta aqui no:: na sala sete. ° sala sete ? é. na sala sete°
159. um- um remédio, o de tuberculose é na sala sete.
160. o outro quem pega é ele.
161. Eu não sei direito, mas acho que é nessa farmácia aqui mesmo
162. ° não sei dizer, mas acho que é isso mesmo° ...
163. porque às vezes eu que venho pegar o:: o daqui da sala sete, se eu
acordar.
164. às vezes eu venho pra esse lado de cá, eu venho, pego,
165. às vezes ele pe::ga, porque pra ele é mais fácil, né ?
166. bota uma blusa de escola, não precisa pagar passagem.

167. Renata eh:: tendo passe, ele não precisar mais, [eh, eh:: °de ter esse problema°
168. Marta [precisar, eh::
169. ° eu tenho fé em Deus que isso tudo vai acabar°
170. Renata Então tá. Aí eu, então a gente vai distribuindo a cesta agora,
171. aí eu vou fazer os encaminhamentos, você leva: []
172. pra ele tá procurando, tá bom ?
173. Marta [tá, obrigado.]

Tempo de duração: aproximadamente 8 minutos.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)