

INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DE LISBOA
VOL. 06 • ISSUE 2 • 2018

SYMPHONY

JOURNAL OF EDUCATION VOL.6



ISSN: 2182-9640



SISYPHUS?

EDUCAÇÃO, SAÚDE E CUIDADO

Edited by

ELIZEU CLEMENTINO DE SOUZA & CHRISTINE DELORY-MOMBERGER



INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DE LISBOA
VOL.06 · ISSUE 2 · 2018

Editor

Jorge Ramos do Ó

Associate editors

João Filipe de Matos, Luís Miguel Carvalho
and Pedro Reis

Invited editor for this issue

*Elizeu Clementino de Souza &
Christine Delory-Momberger*

Editorial board

Heidi L. Andrade (University at Albany, USA); Julio Groppa Aquino (Universidade de São Paulo, Brazil); João Barroso (Universidade de Lisboa, Portugal); Antonio Bolívar (Universidad de Granada, Spain); Lyn Carter (Australian Catholic University, Australia); Marcelo Caruso (Humboldt-Universität zu Berlin, Germany); Denice Barbara Catani (Universidade de São Paulo, Brazil); José Alberto Correia (Universidade do Porto, Portugal); Nilza Costa (Universidade de Aveiro, Portugal); Inés Dussel (Instituto Politécnico Nacional, Mexico); Yrjö Engeström (Helsingin Yliopisto, Finland); Andreas Fejes (Linköpings Universitet, Sweden); Cecília Galvão (Universidade de Lisboa, Portugal); Candido Gomes (Universidade Católica de Brasília, Brazil); Donald Gray (University of Aberdeen, UK); Françoise F. Laot (Université de Reims Champagne-Ardenne, France); Martin Lawn (University of Edinburgh, UK); Stephen Lerman (London South Bank University, UK); Ralph Levinson (University of London, UK); Licínio C. Lima (Universidade do Minho, Portugal); Salvador Llinares (Universidad de Alicante, Spain); Justino Pereira de Magalhães (Universidade de Lisboa, Portugal); Christian Maroy (Université de Montréal, Canada); António Nóvoa (Universidade de Lisboa, Portugal); Dalila Andrade Oliveira (Universidade Federal de Minas Gerais, Brazil); Jenny Ozga (University of Oxford, UK); João Pedro da Ponte (Universidade de Lisboa, Portugal); Thomas S. Popkewitz (University of Wisconsin-Madison, USA); Marcos Reigota (Universidade de Sorocaba, Brazil); Laurence Simonneaux (Université de Toulouse, France); Feliciano H. Veiga (Universidade de Lisboa, Portugal); Alfredo Veiga-Neto (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brazil).

About this journal

Sisyphus – Journal of Education
ISSN: 2182-9640 (online version)
Electronic version Available, free of charge, at
<http://revistas.rcaap.pt/sisyphus>

This work is licensed under a Creative Commons
Attribution-NonCommercial 4.0 International
(CC BY-NC 4.0)

**Property**

Instituto de Educação, Universidade de Lisboa
Alameda da Universidade, 1649-013 Lisboa,
Portugal
E-mail: sisyphus@ie.ulisboa.pt

Support

This journal is financed by national funds through
FCT-Fundação para a Ciência e a Tecnologia within
the scope of the contract UID/CED/041 07/2016 to
UIDEF-Unidade de Investigação e Desenvolvimento
em Educação e Formação.

Secretariat

Gabriela Lourenço

Original Design

Edições Tinta-da-china

SISYPHUS 2

INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DE LISBOA
VOL.06 · ISSUE 2 · 2018

- 6-10 Educação, Saúde e Cuidado
Elizeu Clementino de Souza, Christine Delory-Momberger
- 11-24 Processus de Subjectivation dans la Maladie Chronique et Soins de Soi
Christine Delory-Momberger
- 25-44 Être Malade Chronique : Exercer un Métier au Service du Maintien de Soi en Vie et Transformer son Expérience en Expertise
Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira-Paulo
- 45-64 Imagens, Estigmas e Refiguração Identitária: o Dito e o Dizer sobre Doenças Crônicas
Elizeu Clementino de Souza
- 65-81 A Experiência com o Adoecimento na Docência: um Estudo com Professoras do Município de São Miguel das Matas, Bahia, Brasil
Luzinete Oliveira Sales, Maria do Carmo Soares de Freitas
- 82-100 “Espantar Vícios”: Prescrições para a Saúde Física e Moral em Manuais de Civilidade (Santa Catarina/Brasil – Década de 1950)
Maria Teresa Santos Cunha
- 101-122 A Emergência do Campo Médico e a Construção do Ideal de Maternidade pelos Doutorandos da Faculdade de Medicina da Bahia/Brasil (1891-1922)
Naiara Ferreira, Christianni Cardoso Moraes, Mônica Yumi Jinzenji
- 123-138 Olhares Cruzados sobre a Classe Hospitalar: Legislação Brasileira e Percepção da Criança Hospitalizada
Maria da Conceição Passeggi, Simone Maria da Rocha, Senadaht Baracho Rodrigues
- 139-159 Cuidar e Aprender com as Crianças em Educação e Saúde – Narrativas e(m) Formação
Conceição Leal da Costa, Camila Aloisio Alves
- Other articles*
- 160-180 Dilemas Éticos e Metodológicos na Investigação das Sexualidades do Adulto Idoso: o Caso de uma Tese de Mestrado em Educação para a Saúde
Ana Ferreira Silva, Sofia Marques da Silva
- 181-205 Teatro y Beneficios para el Desarrollo Positivo. Un Estudio con Adolescentes Valencianos
Tomás Motos-Teruel
- 206-208 Notes on contributors
- 209 Submission guidelines

Sisyphus — Journal of Education aims to be a place for debate on political, social, economic, cultural, historical, curricular and organizational aspects of education. It pursues an extensive research agenda, embracing the opening of new conceptual positions and criteria according to present tendencies or challenges within the global educational arena.

The journal publishes papers displaying original researches—theoretical studies and empiric analysis—and expressing a wide variety of methods, in order to encourage the submission of both innovative and provocative work based on different orientations, including political ones. Consequently, it does not stand by any particular paradigm; on the contrary, it seeks to promote the possibility of multiple approaches. The editors will look for articles in a wide range of academic disciplines, searching for both clear and significant contributions to the understanding of educational processes. They will accept papers submitted by researchers, scholars, administrative employees, teachers, students, and well-informed observers of the educational field and correlative domains. Additionally, the journal will encourage and accept proposals embodying unconventional elements, such as photographic essays and artistic creations.

Educação, Saúde e Cuidado

Introdução por Elizeu Clementino de Souza e Christine Delory-Momberger (editores)

A emergência de discussões nos campos da Educação e da Saúde inscreve-se em diferentes domínios e perspectivas de ações, marcadas por princípios de objetividade técnica e disposições de subjetividades interrelacionais. Noções conceituais de cuidado e saúde, na vertente da educação e da humanização em saúde, dialogam e intercomplementam-se, ao centrar-se, inicialmente, em conhecimentos técnicos e instrumentais da medicina tecnológica, mas também dos modos como profissionais de saúde e pacientes vivem experiências cotidianas com processos de acompanhamento, cuidado e cura.

Na Saúde Coletiva, conforme sistematizam Anéas e Ayres (2011), as discussões sobre saúde e cuidado têm mobilizado posições e enfoques, às vezes antagônicos, na medida em que uma primeira noção de cuidado esteja voltada para conhecimentos científicos e sob a responsabilidade do ato médico ou de outros profissionais de saúde e uma segunda vertente que volta-se para modos próprios como os sujeitos, em processo de adoecimento, aprendem e narram sobre suas experiências.

Compreender lugares assumidos historicamente de medidas terapêuticas e de discursos médicos, no que se refere às tecnologias aplicadas à saúde, é fundamental, para uma primeira apropriação do conceito de cuidado em saúde. Implica, assim, demarcar ações da medicina e suas tecnologias para a garantia da vida, da saúde e também da qualidade de vida das pessoas, em articulação relacional entre atos médicos e de profissionais de saúde com o sujeito em condição de cuidado e acompanhamento.

A dimensão relacional que se instaura entre médicos e pacientes, exige, para além da escuta atenta, atenção do sujeito que vive e narra sobre o adoecimento. As relações objetivas e subjetivas, dialeticamente, demarcam novos modos de atuação dos profissionais de saúde e instaura-se num movimento que tem sua gênese com a medicina narrativa (Charon, 2015; Frank, 1995), implicando em mudanças culturais da doença, em outras disposições relacionais entre médicos, profissionais de saúde, cuidadores e a própria pessoa com sua história de adoecimento. A doença, especialmente a doença crônica, demarca mudanças significativas no curso da vida da pessoa, muito em função da forma como cada um constrói, individual e socialmente, aprendizagens experienciais com a doença, como narra sua própria vida, suas feridas (Frank, 1995), superações, vitimizações e preconceitos impostos aos processos de adoecimento e de enfermidade.

Este é o princípio que mobiliza as reflexões que apresentamos no Número Temático *'Educação, Saúde e Cuidado'*, com o objetivo de socializar estudos na interface entre educação e saúde, ao adotar a noção de cuidado como potencializador

dos processos de aprendizagens relacionadas ao adoecimento e de narrativas biográficas de pessoas com doenças crônicas (Souza, 2016). A publicação do número temático vincula-se a uma rede de pesquisa que tem se dedicado ao estudo de narrativas de pessoas que vivem com doenças crônicas (Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014; Souza, 2014), através de parcerias entre o Grupo de Pesquisa (Auto)biografia, Formação e História Oral (GRAFHO), da Universidade do Estado da Bahia, o Laboratório – Centre Interuniversitaire de Recherche EXPERICE, como ação da linha de pesquisa “Le sujet dans la Cité: éducation, individuation, biographisation”, da Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, a Université des Patients – Université Pierre et Marie Curie (UPMC) – Sorbonne Universités, o Colégio Internacional de Pesquisa Biográfica (CIRBE) e a Associação le Sujet dans la Cité-Paris, França.

Os textos que compõem o presente número partem de conceitos da pesquisa biográfica (Delory-Momberger, 2010), ao utilizarem uma diversidade de fontes – orais, escritas, imagéticas, publicações sobre doenças crônicas e manuais de civildade – atestando análises singulares sobre ações de cuidado, através de processos de biografização vividos e experienciados pelos sujeitos, quando narram sobre suas histórias com a doença e o adoecimento.

A pesquisa biográfica em educação e seus diálogos interdisciplinares instauram-se e inscrevem-se através de partilhas teóricas com a medicina narrativa, a sociologia do indivíduo, a sociologia clínica, a psicossociologia, a psicologia narrativa, na interface entre processos individuais e sociais, marcados pelas aprendizagens biográficas.

Colocar-se no lugar de escuta é condição fundamental para pesquisadores que se aventuram e desenvolvem estudos nos domínios da pesquisa (auto)biográfica, ao buscarem compreender como cada sujeito, na condição de ator-autor narrador de sua própria história, vai significando suas experiências de forma narrativa. Viver e aprender com a doença é um desafio que demarca outros conhecimentos sobre a doença, sobre a humanização da saúde, relações de cuidado, por possibilitar acessar histórias individuais e coletivas sobre experiências com a doença, impactos na vida do sujeito e contribuições para novas ações de saúde e de cuidado frente ao adoecimento.

Os textos aqui apresentados discutem dimensões metodológicas no campo das narrativas de pacientes com doenças crônicas (esclerose, câncer, AIDS, doenças mentais, rinite alérgica, entre outras), implicando reflexões que partem das experiências biográficas com o adoecimento, mas, também, análises sobre políticas públicas de saúde, formação dos profissionais de saúde e ações de cuidado em saúde (Honoré, 2013). Contribui, assim, para ampliar discussões entre narrativas, educação, saúde e cuidado, em diálogo com princípios da educação terapêutica do paciente, de ações interdisciplinares no campo da saúde, do trabalho dos profissionais de saúde e de narrativas de pacientes sobre suas histórias e experiências com o adoecimento e a cronicidade.

O texto *Processus de Subjectivation dans la Maladie Chronique et Soins de Soi* [Processos de subjetivação face à doença crônica e cuidado de si], de Christine Delory-Momberger, discute questões relacionadas à doença como uma dimensão objetiva e subjetiva, em diálogo com processos biográficos, através de traduções e transações construídas pelo sujeito – pacientes com rinite alérgica – para viver e aprender com a doença, implicando em modos diversos de estar e colocar-se no mundo.



Catherine Tourette-Turgis e Lennize Pereira-Paulo, no texto *Être Malade Chronique : Exercer un Métier au Service du Maintien de Soi en Vie et Transformer son Expérience en Expertise* [Ser doente crônico: o exercício de um ofício ao serviço da autopreservação da vida e da saúde], sistematizam experiências desenvolvidas na Universidade de Pacientes – Universidade de Sorbonne, a partir da construção de uma nova abordagem em educação do paciente, ao analisarem, com base em noções da Educação Terapêutica do Paciente (ETP), atividades empreendidas pelos pacientes ao serviço da autopreservação da vida e da saúde, como um fértil e fecundo trabalho produtivo e contributivo para as aprendizagens dos pacientes como ‘expertes’. A experiência formativa e colaborativa coordenada pelas autoras, ao configurar-se como dispositivo inovador – Universidade de Pacientes –, possibilita aos participantes com trajetórias terapêuticas de doenças crônicas, narrarem suas experiências sobre o adoecimento, aprenderem a viver com a doença e obterem diplomas universitários, como ações que beneficiam a melhoria do sistema de organização da saúde.

Outra discussão sobre doenças crônicas é apresentada por Elizeu Clementino de Souza no texto, *Imagens, Estigmas e Refiguração Identitária: o Dito e o Dizer sobre Doenças Crônicas*, ao partir de conceitos de imagens, estigmas e refiguração identitária relacionadas às pessoas que vivem com HIV/Aids. O autor analisa narrativas de colaboradores da Revista Saber Viver, publicadas na seção ‘Conte sua História’, com o objetivo de discutir modos como são forjados socialmente imagens e estigmas sobre o HIV/Aids, processos de produção, circulação e recepção da revista e disposições construídas pelos sujeitos, face ao processo de enfrentamento da estigmatização, a partir das narrativas autobiográficas publicadas na revista sobre a epidemia e a cronicidade da doença.

A temática sobre adoecimento docente é sistematizada no texto *A Experiência com o Adoecimento na Docência: Um Estudo com Professoras do Município de São Miguel das Matas, Bahia, Brasil*, escrito por Luzinete Oliveira Sales e Maria do Carmo Soares de Freitas. Ao analisarem experiências com o adoecimento de professoras do Ensino Fundamental e Médio, buscam compreender significados narrados por professoras sobre o processo de adoecimento relacionado ao exercício da docência, ao revelarem acometimentos relacionados à dor crônica, à voz do docente, às queixas psíquicas e às interferências dos problemas de saúde, implicando em sofrimento e prejuízos na vida pessoal e social das profissionais.

Em *“Espantar Vícios”: Prescrições para a Saúde Física e Moral em Manuais de Civilidade (Santa Catarina/Brasil – Década de 1950)*, Maria Teresa Santos Cunha toma como corpus de análise manuais de civilidade – “Da Arte de Ser Dona de Casa”, de Marta de Betânia N.D.S. (1951) e “O Livro de Etiqueta: Um Guia Para a Vida Elegante”, de Amy Vanderbilt (1958) –, utilizados em aulas do Curso Normal e que integram um acervo didático preservado pelo Laboratório de Patrimônio Cultural da Universidade do Estado de Santa Catarina. A análise empreendida incide sobre discursos civilizatórios que normatizaram aspectos da saúde física e moral ao longo da década de 1950, em contraponto com a perspectiva médica defendida já a partir da década de 1920, em Florianópolis/SC.

Naiara Ferreira, Christianni Cardoso Morais e Mônica Yumi Jinzenji, no texto *A Emergência do Campo Médico e a Construção do Ideal de Maternidade pelos Doutorandos da Faculdade de Medicina da Bahia/Brasil (1891-1922)*, discutem aspectos

relacionados ao processo sociohistórico de construção do ideal de maternidade na passagem do século XIX para o XX no Brasil, cotejando o saber médico em constituição no período. Configuram-se fontes de análise 39 teses defendidas pelos formandos da Faculdade de Medicina da Bahia no período, a Gazeta Médica da Bahia, órgão oficial de divulgação das publicações científicas da área, dados censitários e a legislação referente ao tema, demarcando indícios e relações do campo médico como apoiado no higienismo em detrimento da desqualificação e sobreposição de conhecimentos construídos pelos saberes tradicionais, valores e práticas familiares implicados com a saúde das novas gerações.

O texto *Olhares Cruzados sobre a Classe Hospitalar: Legislação Brasileira e Percepção da Criança Hospitalizada*, de autoria de Maria da Conceição Passeggi, Simone Maria da Rocha e Senadaht Baracho Rodrigues, apresenta reflexões sobre a classe hospitalar no Brasil, ao dialogar com disposições legais e sobre o direito à educação de crianças em tratamento oncológico. No campo da sociologia da infância e através de resultado de pesquisa, os autores demarcam a legitimidade da criança como sujeito de direitos, sujeito histórico e ativo no processo de tratamento, na produção da cultura e de seu meio social. Representações diversas contidas nos documentos legais e ancorados em princípios da pesquisa com narrativas de crianças hospitalizadas o estudo destaca que a classe hospitalar é apreendida como lugar de escolarização e de vínculo com o universo escolar, como um espaço de aprendizagens, como um lugar de cuidado, de conforto e de autonomia, que se contrapõe às restrições vividas no hospital impostas pelo tratamento de saúde.

Conceição Leal da Costa e Camila Aloisio Alves apresentam no último texto do número temático, intitulado *Cuidar e Aprender com as Crianças em Educação e Saúde – Narrativas e(m) Formação*, reflexões sobre narrativas biográficas e histórias de vida, no que se refere à docência e à formação de profissionais de Educação e de Saúde. Destacam as autoras, a importância da escuta das crianças, ao valorizarem uma ecologia dos saberes, implicando em aprendizagens e desenvolvimento pessoais e profissionais, marcadas em processos de interação nos domínios da educação, da saúde e do cuidado. O texto resulta de diálogos entre as pesquisadoras sobre ações de um projeto de cooperação internacional entre Portugal e França na vertente das narrativas biográficas como ações férteis para se pensar a formação para o cuidar.

O número temático busca contribuir com reflexões teóricas sobre educação e saúde, bem como apresentar resultados de pesquisas que se dedicam às narrativas e aprendizagens com a doença, sejam de crianças ou de adultos, na vertente da pesquisa biográfica em educação, da medicina narrativa e de ações de cuidado em saúde.

*Elizeu Clementino de Souza
Christine Delory-Momberger*



REFERÊNCIAS

- ANÉAS, T. V., & AYRES, J. R. C. M. (2011). Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. *Interface – Comunicação, saúde e educação*, 15(38), 651-62.
- CHARON, R. (2015). *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de malades*. Oxford: Oxford University Press.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2010). *La condition biographique. Essai sur le récit de soi dans la modernité avancée*. Paris : Téraèdre.
- DELORY-MOMBERGER, C., & TOURETTE-TURGIS, C. (2014). Vivre avec la maladie : expériences, épreuves, résistances. *Le sujet dans la cité – Revue Internationale de Recherche Biographique*, 5, 134-38.
- FRANK, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- HONORE, B. (2013). *Soigner, former, se former – cultiver ensemble les possibilités de la vie*. Paris : Seli Arslam.
- SOUZA, E. C. (2014). “Savoir vivre” avec la maladie : apprentissages biographiques et récits de résistances. *Le sujet dans la cité – Revue Internationale de Recherche Biographique*, 5, 138-148.
- SOUZA, E. C. (2016). Existir para resistir: (auto)biografia, narrativas e aprendizagens com a doença. *Revista da Faeeba – Educação e Contemporaneidade*, 25(46), 59-74.

*

Received: June 18, 2018

Accepted: June 22, 2018

Final version received: June 25, 2018

Published online: June 30, 2018



PROCESSUS DE SUBJECTIVATION DANS LA MALADIE CHRONIQUE ET SOIN DE SOI

CHRISTINE DELORY-MOMBERGER
delbourg@club-internet.fr | Université Paris 13, France

R E S U M E

L'expérience de la maladie introduit à une nouvelle dimension de la vie et de la subjectivité ; elle engage un ensemble de *processus biographiques* qui se traduisent chez le sujet malade par des reconfigurations du rapport à soi-même et à son existence et des transformations dans ses modes d'être au monde. La contribution rend compte de cette activité biographique du sujet malade au service de son « maintien de soi en vie et en santé », en prenant pour illustration les récits et propos recueillis dans le cadre d'une étude menée auprès de malades chroniques souffrant de rhinite allergique.

M O T S C L E S

expérience de la maladie ; activité de maintien de soi en vie ; processus biographiques ; espace de vie.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.11-24

SUBJECTIVITY PROCESSES IN CHRONIC DISEASE AND SELF-CARE

CHRISTINE DELORY-MOMBERGER

delbourg@club-internet.fr | Université Paris 13, France

ABSTRACT

The experience of the disease creates a new dimension of life and subjectivity and involves a set of *biographical processes* that translates to the sick subject, both by reconfigurations of the relationship with himself and his existence, as by transformations in his ways of being in the world. The article discusses the biographic activity of the sick subject in order to “stay alive and healthy”, considering narrative examples and comments obtained in a study with chronic patients with allergic rhinitis.

KEY WORDS

disease experience; life-sustaining activity; biographical processes; living space.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.11-24

PROCESSOS DE SUBJETIVAÇÃO FACE À DOENÇA CRÔNICA E CUIDADO DE SI

CHRISTINE DELORY-MOMBERGER
delbourg@club-internet.fr | Université Paris 13, França

RESUMO

A experiência da doença induz uma nova dimensão da vida e da subjetividade, envolvendo um conjunto de *processos biográficos* que se traduzem para o sujeito doente, tanto por reconfigurações da relação consigo mesmo e com sua existência, quanto por transformações em seus modos de estar no mundo. O artigo discute a atividade biográfica do sujeito doente para “manter-se em vida e com saúde”, tomando como ilustração exemplos narrativas e comentários obtidos em um estudo de pacientes crônicos portadores de rinite alérgica.

PALAVRAS-CHAVE

experiência da doença; atividade de manutenção da vida; processos biográficos; espaço de vida.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.11-24

Processus de Subjectivation dans la Maladie Chronique et Soins de Soi

Christine Delory-Momberger¹

Être malade, c'est vraiment pour l'homme
vivre d'une autre vie.

G. Canguilhem, 1966, p. 49

La maladie correspond à une expérience décisive du sentiment de la vie et de la subjectivité qui s'y trouve engagée. Si la santé a pu être définie comme « la vie dans le silence des organes » (Canguilhem, 2002, p. 50)², la maladie, par la souffrance physique et mentale qu'elle provoque, par les altérations qu'elle apporte aux conditions d'exercice de la vie, fait éprouver la fragilité et la précarité de la vie et ouvre le sujet malade au vécu et à la conscience d'un *soi vulnérable*. La maladie, selon G. Canguilhem, est pour le malade « *une autre allure de la vie* » :

La maladie est une expérience d'innovation positive du vivant et non plus seulement un fait diminutif ou multiplicatif. Le contenu de l'état pathologique ne se laisse pas déduire, sauf différence de format, du contenu de la santé : la maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé ; elle est une nouvelle dimension de la vie. (Canguilhem, 1966, p. 122)

Une existence et une conscience se déploient ensemble dans la maladie, venant récuser le schéma dualiste du corps malade et de la pensée restée intacte. Le philosophe Guillaume Le Blanc peut parler d'une « vie psychique de la maladie » qui suit son propre cours et qui bouleverse et réorganise le rapport du malade à soi-même et à son existence : « La maladie [...] contribue à l'apparition d'une forme spécifique de subjectivité en ce qu'elle modifie la totalité des comportements humains. L'homme malade devient alors l'homme de la maladie par le fait que la maladie est resituée dans l'ensemble des vécus subjectifs qui l'accompagnent » (Le Blanc, 2002, p. 112).

1 Professeur en sciences de l'éducation. Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité.

2 L'expression est du chirurgien et physiologiste René Leriche. Pour un examen critique de la notion de santé, voir G. Canguilhem, 2002.



MALADIE ET PROCESSUS BIOGRAPHIQUES

L'expérience de la maladie engage ainsi un ensemble de *processus biographiques* qui se traduisent chez le sujet malade par des reconfigurations dans l'image de soi et de son existence comme dans son mode d'être au monde (habitudes de vie, relations avec l'entourage, vie sociale) et qui conditionnent son « activité de maintien de soi en vie » (Tourette-Turgis, 2013). La notion de processus biographique demande à être rapidement explicitée. À un premier niveau et selon une acception très large, elle renvoie au « mouvement de la vie » en tant que processus continu d'empilement et d'intégration des expériences, construisant et transformant à mesure ce qui forme l'unité d'une existence ; elle permet ainsi de rendre compte de la dynamique temporelle et structurelle de l'expérience saisie dans l'historicité d'une existence singulière, dans une *biographie*. À un deuxième niveau, les processus biographiques désignent l'ensemble des opérations par lesquels les individus donnent un sens à leur existence et à la succession de leurs expériences, dans une activité incessante d'interprétation et de configuration ; ils renvoient aux constructions individuelles et aux représentations subjectives des parcours de vie, exprimées en particulier par les récits tenus sur soi-même et sur son existence, qui forment l'« identité pour soi » (Dubar, 1995) ou l'« identité narrative » (Ricoeur, 1990) des sujets. Cette activité de configuration signifiante, au cœur du processus biographique, n'est pas cependant limitée au seul récit verbalisé mais relève d'une attitude mentale et comportementale, d'une forme de compréhension et de structuration de l'expérience et de l'action, s'exerçant de façon constante dans la relation de l'homme avec son vécu et avec le monde qui l'entoure. On peut parler à ce titre d'une activité de *biographisation*, entendue comme le processus incessant par lequel nous produisons pour nous-mêmes et pour les autres ce que nous éprouvons comme étant notre *être propre*, inscrit dans la temporalité d'une histoire et s'étayant sur le sentiment *singulier* que nous avons de nous-même. Cette activité de biographisation apparaît comme une dimension du penser et de l'agir humain qui permet à chacun d'intégrer, de structurer, d'interpréter les situations et les événements de l'existence individuelle et collective en les rapportant à un *soi-même* et en en faisant *son* expérience, *son* histoire, *sa* biographie, c'est-à-dire l'écriture singulière qu'il trace de lui-même (Delory-Momberger, 2005).

Les processus de biographisation sont particulièrement activés dans les phases de *transition* correspondant au passage d'une phase de la vie à une autre, d'un état social à un autre, ou à l'advenue d'un événement qui vient faire rupture dans le cours prévisible de la vie (Lesourd, 2009). Ces phases de transition, ces épiphanies événementielles sont marquées par une intensification du « travail biographique » accompli par les sujets pour maintenir la continuité de leur expérience (*mêmeté*) et le sentiment qu'ils ont d'eux-mêmes (*ipséité*). Parmi ces tournants ou ces ruptures de la vie, la maladie constitue une épreuve biographique spécifique, en ce qu'elle engage le sujet dans une histoire nouvelle de lui-même et de son monde-de-vie. La survenue de la maladie diffracte en effet le processus de subjectivation de la personne, la déroute de ses mondes affectif, social et culturel habituels antérieurs, la faisant entrer dans une phase intense de biographisation. L'épreuve de la maladie est un moment dans la transition vers une reconfiguration biographique, défiant les



résistances et les capacités à s'en acquitter (Martucelli, 2006). Elle mobilise les ressources biographiques du sujet (son *capital* biographique), c'est-à-dire la réserve de connaissances disponibles acquises au fil des expériences antérieures et le système construit des représentations et des savoirs qui en résulte (Delory-Momberger, 2009a). Mais, par les nouvelles conditions d'exercice de la vie qu'elle impose, elle inaugure aussi un nouvel espace de projection de soi dans lequel sont reconfigurés le rapport de soi à soi et à son existence, les relations à autrui, les manières d'être dans le monde, transformant ainsi le système de connaissance(s) du sujet et contribuant à la possible élaboration de nouveaux savoirs.

C'est sous l'angle de cette activité biographique du sujet malade ou, pour reprendre les termes de Catherine Tourette-Turgis, du « développement de l'histoire du sujet dans la maladie » (2013, p. 61) que nous rendrons compte d'une étude menée auprès de malades chroniques souffrant de rhinite allergique visant à mieux comprendre les modalités d'observance des traitements prescrits en relation avec le vécu des ces malades.

CONTEXTE DE L'ETUDE

LA RHINITE ALLERGIQUE

La rhinite allergique se caractérise par une inflammation de la muqueuse nasale et se manifeste par un ensemble de symptômes (éternuements, obstruction et écoulement nasal) dus à une réaction immunologique excessive en présence de substances étrangères (allergènes). Sous ses formes saisonnières (« rhume des foins » dû aux pollens) ou perannuelles (affection tout au long de l'année due aux acariens, aux poils d'animaux, aux moisissures), la rhinite allergique touche de 10 à 20 % de la population mondiale ; elle est en forte augmentation ces dernières années et présente aujourd'hui un problème de santé publique. La rhinite allergique peut être associée à un asthme, une conjonctivite allergique ou à d'autres pathologies comme la sinusite ou l'otite.

Bien que n'ayant pas le même degré de gravité que d'autres maladies chroniques, la rhinite allergique peut impacter fortement la qualité de vie, entraînant différentes gênes : irritabilité, fatigue, altération de la qualité du sommeil, nervosité, anxiété, tristesse, dépression, baisse de l'audition. Les formes sévères de la rhinite allergique, caractérisées en particulier par des troubles du sommeil, se traduisent par des symptômes socialement invalidants et ont un retentissement important sur l'espace de vie des personnes affectées, sur leurs activités quotidiennes et professionnelles.

L'établissement du diagnostic de la rhinite allergique comporte des tests cutanés et, parfois, des tests biologiques permettant de mettre en évidence les sensibilisations allergiques. La méthode la plus couramment utilisée est le « prick test » : des extraits d'allergène sont placés sur l'avant-bras ou le dos et introduits dans la peau par piqûre légère, les réactions épidermiques renseignant sur les allergènes responsables.

Selon les symptômes présentés, différents traitements médicamenteux peuvent être prescrits : antihistaminiques, corticoïdes, décongestionnants oraux ou intra-nasaux,

etc. Lorsque la cause de l'allergie est bien définie, une immunothérapie ou désensibilisation peut être envisagée, visant, par l'administration de doses progressivement croissantes d'allergène, à induire un état de tolérance de l'organisme vis-à-vis de l'allergène. Le traitement se déroule par étapes sur une durée prolongée de trois à cinq ans. La durée du traitement nécessite une forte mobilisation du patient sur plusieurs années, même lorsque celui-ci ne présente pas de symptôme.

UNE ÉTUDE CIBLÉE SUR LE VÉCU SUBJECTIF DU TRAITEMENT

L'étude, menée sous la responsabilité scientifique de Catherine Tourette-Turgis, se donne pour objet d'explorer le vécu subjectif des traitements en décrivant au plus juste l'expérience de la prise de médicaments mais aussi les représentations, les attentes et le cheminement qui fait basculer vers la rupture d'observance. Les composantes étudiées portent sur le maniement du produit, l'organisation des prises, les sentiments d'auto-efficacité, la relation avec le prescripteur, les modalités de prescription perçues par les patients. Trois entrées sont ainsi privilégiées : le produit lui-même, l'analyse de la tâche conduite, les liens faits entre le médicament à prendre et le médecin qui le prescrit.

Le dispositif mis en place est celui de trois « focus groups » composés chacun de neuf patients dans trois pays d'Europe (Allemagne, Italie, Espagne), fonctionnant selon la technique de l'instruction au sosie permettant des verbalisations sur l'activité de prise de traitement. Congruent à l'orientation de l'étude, ce dispositif, dont il n'y a pas lieu de détailler ici les modalités techniques, trouve son fondement épistémologique et méthodologique dans le modèle théorique de Catherine Tourette-Turgis sur l'analyse de l'approche de l'activité et dans sa transposition à « l'activité de maintien de soi en vie » des sujets malades :

Dans son activité quotidienne, le patient fait appel à un ensemble de ressources et de compétences construites dans son expérience et qui font l'objet d'un enrichissement lors de son engagement dans de nouvelles actions. Nous proposons alors de concevoir l'activité du patient comme un processus expérientiel mobilisant une combinaison de ressources orientée vers le maintien de soi en vie et faisant l'objet d'un développement à l'occasion de la réalisation de nouvelles formes d'activités. Être malade n'est dès lors plus considéré comme un « état », mais comme un processus à l'occasion duquel le sujet réalise des apprentissages. (Tourette-Turgis & Thiévenaz, 2012, pp. 19-20)

Dans ce sens, la prise de traitement est analysée comme une activité à conduire pour soi, pour autrui, qui nécessite la réalisation de sous-activités comme ranger ses médicaments, s'organiser dans la prise du traitement, décider de l'arrêter, décider de le poursuivre, se représenter ses résultats thérapeutiques, interagir avec son entourage, en parler à autrui, ressentir la prise du traitement, le trouver efficace ou le trouver gênant (à quel moment, dans quelles circonstances), etc.



VIVRE AVEC UNE RHINITE ALLERGIQUE

L'objet de la présente contribution n'est pas d'exposer les résultats de cette étude encore en cours mais de documenter, à partir des propos tenus dans les focus groups³, les processus de biographisation mis en œuvre par les patients pour gérer leur maladie, organiser leur espace de vie, vivre et faire signifier l'expérience de la maladie.

ENTRER DANS LA MALADIE

L'annonce de la maladie constitue pour un patient un moment biographique qui compte dans son histoire. Même pour un patient atteint d'une maladie qui semble d'une moindre gravité que d'autres affections de longue durée, l'« effraction psychique » (Ruszniewski & Bouleuc, 2012, p. 27) que représente cette nouvelle déstabilise les repères habituels, les orientations sociales et personnelles, les représentations de soi. Anna, vingt-trois ans, dont le prick test a révélé qu'elle avait une allergie aux chevaux, aux chiens, aux chats et qu'elle souffrait d'asthme, dit : « Quand le médecin m'a annoncé que j'avais une allergie, je me suis retrouvée complètement perdue et j'ai pleuré à l'idée que je ne pourrai plus m'approcher d'animaux et que je devais éviter de faire du sport. Les animaux et le sport étaient toute ma vie ».

Ce moment d'interface entre un patient et un médecin, de l'ordre de l'« échange paradoxal » (Ruszniewski & Bouleuc, 2012, p. 27) est vécu par chacun selon des registres différents. Le patient demande à être éclairé et qu'un nom soit posé sur des symptômes qui le gênent dans sa vie, tout en souhaitant ne pas avoir de « mauvaise nouvelle », et le médecin rend compte d'un diagnostic qu'il accompagne d'une prescription. Anke, quarante-quatre ans : « Je suis allée voir un allergologue lorsque j'avais seize ans et je lui ai exposé mes symptômes. Il m'a fait faire un test, il m'a prescrit des comprimés, des gouttes pour les yeux et un spray pour le nez. J'ai pris les comprimés chaque matin, ils me fatiguaient beaucoup et je n'arrivais plus à me concentrer à l'école qu'avec difficulté. Pendant les cours de sport, le professeur me disait de faire des efforts ». Erwin, soixante-quatre ans : « Je suis allé voir un médecin qui m'a fait un test. Il voulait me prescrire un traitement de fond sur trois ans avec des piqûres. Je voyage beaucoup pour mon travail et je lui ai dit que ce traitement n'était pas pour moi ». Ce heurt entre les raisons existentielles du patient et la logique rationnelle du médecin est un moment de biographisation duelle dont dépend la suite du processus médical.

Il s'agit alors pour le patient de *biographier* cette situation, de la faire entrer dans une histoire qui doit redevenir la sienne, où il peut à nouveau se positionner comme sujet (Delory-Momberger, 2009b). Kathrin, trente-six ans : « Les piqûres me terrorisent, je ne voulais pas de ce traitement, je voyage également beaucoup pour mon travail. Le médecin m'a alors parlé d'un traitement avec des comprimés. Il est mieux pour moi-même s'il faut de la discipline pour le suivre ».

³ Le corpus utilisé est celui des focus groups réunis en Allemagne en avril 2013.

Le temps du patient n'est pas le temps prescriptif du médecin, il est forgé par un « travail d'acceptation qui peut demander plusieurs années » (Grimaldi, 2006, p. 50). Silke, trente-sept ans : « J'ai essayé plusieurs fois des traitements, le premier était avec des piqûres, mais c'était horrible. J'avais les yeux gonflés, le nez bouché, j'éternuais en série. Le deuxième était quelques années plus tard, de nouveau avec des piqûres mais je ne l'ai pas supporté non plus. Il y a un an, j'ai entendu parler d'un traitement sous forme de comprimés. Mon généraliste me l'a prescrit. Je voulais qu'il m'aide vraiment mais les symptômes ont empiré et j'ai décidé de l'arrêter. Maintenant je vis avec l'allergie, je m'y suis habituée d'une certaine façon. J'ai toujours besoin d'avoir des mouchoirs en papier et j'ai sans cesse la gorge irritée ». Le parcours biographique d'un patient prend parfois les allures d'une odyssée où il est tour à tour objet et sujet : tantôt ballotté par des turbulences psychiques, corporelles et médicales, tantôt flottant dans un état indifférencié de résignation, tantôt maître à bord et rempli de confiance et d'espoir. Anke : « J'ai commencé à prendre les comprimés et quelques jours après ma gorge commençait à me démanger. De jour en jour, les symptômes empiraient et les démangeaisons augmentaient. J'ai tout de même continué à prendre le traitement. Après six semaines, j'ai dû aller en urgence à l'hôpital parce que ma gorge gonflait à l'intérieur. J'ai été traité à la cortisone. Il a fallu des heures avant que cela disparaisse. J'ai vraiment cru que j'allais mourir. J'ai paniqué, j'ai stoppé le traitement. Pendant les mauvaises périodes, je prends un spray pour le nez et pour les yeux. Je suis vraiment effrayée à l'idée de reprendre n'importe quel médicament. À la recherche d'autres médecines, j'ai dépensé beaucoup d'argent chez des homéopathes et des guérisseurs. La vie est vraiment devenue difficile. J'ai développé toutes sortes d'allergies : aux fruits, à la nourriture, aux fruits de mer, même aux médicaments.»

GÉRER LE TRAITEMENT DE LA MALADIE

Les patients atteints de rhinite allergique sont très dépendants de la prise de traitement, certains de manière saisonnière, d'autres tout au long de l'année. L'observance thérapeutique constitue ainsi pour ces patients une condition essentielle du soulagement des symptômes et de l'amélioration de leur tolérance à l'endroit des substances allergènes. Beaucoup plus qu'un simple geste factuel et technique, la prise de traitement est une activité multifactorielle et multidimensionnelle : « L'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs cognitifs, comportementaux, sociaux et émotionnels qui interagissent entre eux. » (Tourette-Turgis & Rébillon, 2002, p. 103). L'observance relève ainsi d'une variable dynamique et fluctuante dépendant des événements qui surviennent dans la vie subjective du patient autant que des conditions objectives de son existence et de son environnement.

Une des difficultés de la rhinite allergique est de trouver le traitement approprié et d'en limiter les effets secondaires. De nombreux patients, racontant l'histoire de leur maladie, rapportent les aléas du suivi et du succès (ou de l'insuccès) de leur traitement. Ainsi Silke, trente-cinq ans : « J'ai cette allergie depuis que je peux m'en souvenir. A l'école c'était particulièrement terrible de telle sorte que je ne pouvais pas prendre part



au cours de sport s'il avait lieu dehors. Alors j'ai eu un premier traitement avec des piqûres mais cela n'a pas aidé beaucoup. Le deuxième traitement, c'était quelques années plus tard. J'ai eu ma première injection et j'allais voir le médecin toutes les semaines, c'était très pénible et les heures d'attente dans la salle d'attente, c'était très contraignant. Il y a environ un an, j'ai entendu parler d'une thérapie sous la forme de comprimés ou de gouttes. Après avoir consulté mon généraliste, il m'a prescrit les comprimés. J'ai essayé ce nouveau traitement pendant six ou huit semaines mais c'était terrible, les symptômes ont empiré : j'éternuais, je toussais, le nez était bouché, me piquait et ma vie quotidienne n'était que négative. J'ai décidé d'arrêter. Je suis arrivée à un point où je suis vraiment désespérée de voir qu'il n'y avait aucun traitement qui pouvait m'aider. Je me dis que j'ai déjà essayé deux traitements avec des injections et maintenant, j'en ai commencé un avec des comprimés, elle semblait d'abord appropriée mais elle ne l'a pas été non plus. Et je ne sais plus quoi faire. »

Certains patients deviennent de véritables experts de « leur » maladie, vont chercher des informations qu'ils ne trouvent pas auprès de leur médecin (il faut noter ici le rôle primordial joué par l'Internet) et développent des capacités d'auto-soin qui les amènent à « expérimenter » les formes de traitement. Silke : « Je cherche les informations sur Internet. En Allemagne, on trouve des journaux dans les pharmacies et j'y cherche toujours des informations sur les allergies. Les consultations des médecins ne sont souvent pas très satisfaisantes. Si je n'avais pas trouvé l'information concernant les comprimés sur Internet, mon médecin ne me l'aurait pas dit. » Anke : « Après avoir essayé différents comprimés, un médecin m'a prescrit un médicament qui était un peu efficace. Mais il a disparu du marché, il avait pourtant une certaine efficacité, mieux que tous les autres médicaments que j'avais essayés. Les années ont passé et j'ai essayé toutes sortes de comprimés, de sprays, etc. J'essaie de me tenir informée des progrès en termes de médicament. J'en parle avec mon médecin. Je vais voir sur Internet et je me connecte à des forums. Je parle à des collègues ou à des amis. »

Lorsque la bonne prescription a été trouvée, la ritualisation de la prise du traitement est souvent un gage d'observance. Le malade met alors en place les conditions qui vont lui permettre d'intégrer la prise de ses médicaments à ses activités quotidiennes. Johan, trente-sept ans : « J'ai toujours mes gouttes avec moi au travail dans le tiroir de mon bureau. Parfois, je les rapporte aussi à la maison. Si je sais que je vais travailler dans mon bureau toute la semaine, je les apporte le lundi et je les y laisse, je les rapporte le week-end à la maison. J'ai eu l'idée de prendre les gouttes au travail et de les y laisser pour me simplifier la vie. Maintenant j'ai enregistré la place des gouttes dans mon bureau et je les prends automatiquement. Si les gouttes restaient à la maison, j'oublierais certainement de les prendre. » La ritualisation du traitement peut prendre parfois une dimension de compagnonnage et de solidarité lorsqu'un autre membre de la famille est concerné. C'est le cas de Sven, trente-neuf ans, dont la petite fille de huit ans souffre également de rhinite allergique : « Je me lève à six heures. Je me fais du café dans la cuisine. Je réveille ma fille à six heures et demie. On prend le petit-déjeuner. Je lui prépare son goûter pour l'école. Ensuite on va tous les deux dans la salle de bains et on prend notre traitement. Dans une armoire de la salle de bains, il y a un petit plateau avec nos médicaments. Nous prenons le même traitement. Après on rince nos bouches parce qu'un des médicaments contient de la cortisone qui attaque les dents. Puis on brosse nos dents. Puis on retourne dans la cuisine. Puis je la conduis à l'école. »

ORGANISER L'ESPACE DE VIE

La rhinite allergique conduit les patients à réorganiser leurs habitudes et leur espace de vie en fonction des lieux et des saisons qui favorisent les phénomènes allergiques et en déclenchent les symptômes. La prévention ou la protection antiallergique impose quantité de précautions et de limitations. Dorothea, quarante-quatre ans : « La vie est difficile, il ne faut pas ouvrir les portes, garder les fenêtres fermées, pas aller se promener dehors, pas aller manger de glace, etc. Tout est limité. » Rosemarie, quarante-quatre ans : « Je change la literie chaque jour et je lave tout le linge une fois par semaine, chaque soir je me lave les cheveux et je prends une douche. Je n'ouvre jamais les fenêtres et je laisse les vêtements à l'extérieur de la chambre. »

Le patient soumet son environnement à un redécoupage et à une réévaluation qui touchent les espaces, les temps météorologiques, les objets. Klaus, quarante-sept ans : « Les allergies se manifestent lorsque le soleil brille ; lorsqu'il pleut tout est OK. Pour moi, le beau temps, c'est quand il pleut. Ce que j'aime le mieux, c'est me promener dans une forêt de pins, passer des vacances au bord de la mer. » Dorothea : « Lorsque vient le beau temps, c'est pour moi un temps d'enfer. » Rosemarie : « À la plus mauvaise saison, c'est-à-dire au printemps et en été, la seule façon de me soulager, c'est d'aller au bord de la mer à une heure d'auto d'ici, j'y vais une ou deux fois par semaine. »

Les relations personnelles comme les relations sociales et professionnelles font aussi l'objet de reconfigurations marquées par la limitation, la gêne, l'empêchement. Anke : « Je ne peux pas sortir quand je le veux, voir des amis, aller au cinéma, me promener en famille à la campagne, ma vie est continuellement sous surveillance. » Erwin : « Avoir le nez qui coule, les yeux qui pleurent, éternuer sans arrêt, cela ne facilite pas le travail professionnel, les rapports avec les collègues ou avec la direction. Et je ne parle pas des relations amoureuses... »

VIVRE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE

La manière dont les patients atteints de rhinite allergique parlent de leur vie avec la maladie portent la marque de ce rétrécissement du monde autour de soi. Rosemarie : « Comment je vois mon avenir ? Vraiment pas rose ! Rester à la maison, fermer les portes et les fenêtres, s'enfermer dans la vie ! C'est à pleurer ! Je vais chercher des informations sur les forums, je n'apprends rien de nouveau, mais ça console d'échanger avec des compagnons de souffrance. » Erika, soixante ans : « Je suis en colère d'une certaine façon contre la nature parce que j'aime être dans la nature et que je ne peux pas sortir au printemps. J'habite Hambourg près du fleuve Alster et je ne peux pas aller me promener, au lieu de cela je dois me barricader chez moi. » Anna : « J'ai vingt-trois ans mais je me sens comme si j'en avais cent... Vivre cela quand on a vingt-trois ans, c'est dur. Je me demande comment cela sera quand je serai plus âgée. Combien de traitements je vais devoir suivre quand je serai vieille ? »



Mais une affirmation revient dans la plupart des propos : « Man muss damit leben », « On doit vivre avec », qui, dans la mentalité allemande, renvoie moins à une attitude d'acceptation et de résignation qu'à une attitude éthique invitant à « se reprendre » à « re-vivre » et dont la visée est de réinscrire la maladie dans l'horizon et dans l'expérience de la vie (Ménil, 2011). Silke : « Je suis déçue, très déçue mais pas en colère. Au commencement, la déception était très forte, mais au fil du temps, elle a diminué. Je vis avec cela depuis tellement longtemps que j'ai appris à l'accepter et que je m'arrange avec cela. Mais je continue tout de même à m'informer, ce qui est une sorte de lutte dans un sens positif, avec l'espoir qu'on trouvera quelque chose et que la science sera capable de m'aider d'ici quelques années. » Anna : « Je dois vivre avec cela. En tout cas, j'ai décidé d'arrêter et d'attendre qu'il y ait d'autres produits sur le marché que je n'aurais pas à prendre trop souvent. Du coup, j'ai décidé de vivre une vie très saine, je fais beaucoup de sport pour développer le volume de mes poumons. »

Nous terminerons en laissant la parole à Erwin qui, entre sérieux et ironie, développe sa « philosophie de la vie » non pas contre mais avec la maladie : « Je cherche à faire ma vie (das Leben gestalten) de façon à vivre avec [la maladie]. Pour le moment, j'ai deux alternatives (sic). Soit je vais habiter au bord de la mer, je loue une chambre, mais c'est à quarante-cinq minutes de l'aéroport ou de la gare. Soit je me fie à ce que quelqu'un que j'ai rencontré m'a dit : quand tu es contre quelque chose que tu ne veux pas reconnaître, ça reste accroché, mais quand tu embrasses ce qui te dérange, ça disparaît ! En tant qu'ingénieur, je trouve ça naturellement idiot. Je dois premièrement l'accepter intellectuellement, puis l'accepter et l'intégrer émotionnellement. Je suis un chrétien croyant et on dit dans la Bible : Avec la foi on déplace les montagnes ! Alors ça devrait être possible avec la foi de déplacer une petite chose comme un rhume des foins ! Je crois que je vais essayer pour voir si ça donne un résultat mais je n'ai pas encore pris ma décision. C'est plus difficile que de s'installer au bord de la mer, c'est une décision au niveau mental. Faire que l'impossible soit possible, il faut beaucoup de confiance en soi pour s'engager là-dedans. »

CONCLUSION

Quels que soient les souffrances, les empêchements, les amertumes provoqués par leur état, les malades ne sont pas passifs devant la maladie. Dans le cas de la rhinite allergique tout autant que dans celui d'autres affections chroniques, ils agissent, cherchent, expérimentent, tant sur le plan du traitement que sur celui de leurs propres conditions et habitudes de vie, déployant ainsi à leur propre endroit comme à celui de leur environnement physique et social une activité destinée à les maintenir *en* vie et à les maintenir *dans* la vie. Ils apprennent ainsi à « braconner » et à faire leur choix dans la panoplie des outils et des traitements, rejoignant ainsi les manières de « faire avec », mixtes de rite et de bricolage, décrites par Michel de Certeau (1990). Dans le découpage et la réévaluation de l'espace et du temps (chronologique et météorologique) auxquels les amène leur affection, ils mettent en place un nouveau système de normes qui leur permet de faire signifier leur expérience de la maladie et d'intégrer l'éprouvé du monde auquel elle les contraint dans un horizon recomposé de la vie. Cet ajustement au monde

dessiné par la maladie et la productivité normative qu'il requiert mobilisent toutes les ressources des patients et les engagent en particulier dans une intense activité biographique par laquelle ils configurent de nouveaux champs de représentation et d'action d'eux-mêmes au milieu du monde.

REFERENCES

- CANGUILHEM, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- CANGUILHEM, G. (2002). La santé : concept vulgaire et question philosophique. In *Ecrits sur la médecine* (pp. 49-68). Paris : Seuil.
- CERTEAU, M. (de) (1990). *L'invention du quotidien. 1. Arts de faire*. Paris : Gallimard.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2005). *Histoire de vie et recherche biographique en éducation*. Paris : Anthropos.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2009a). Trajectoires, parcours de vie et apprentissages biographiques. In C. DELORY-MOMBERGER & E. C. SOUZA, *Parcours de vie, apprentissage biographique et formation* (pp. 17-32). Paris : Téraèdre.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2009b). *La condition biographique. Essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*. Paris : Téraèdre.
- DUBAR, C. (1995). *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*. (2^{ème} édition). Paris : Armand Colin.
- GRIMALDI, A. (2006). La maladie chronique. *Les Tribunes de la santé, Sève, 13*, 44-51.
- LE BLANC, G. (2002). *Canguilhem et la vie humaine*. Paris : Presses Universitaires de France.
- LESOURD, F. (2009). *L'homme en transition*. Paris : Anthropos.
- MARTUCCELLI, D. (2006). *Forgé par l'épreuve*. Paris : Armand Colin.
- MENIL, A. (2011). "Vivre-avec" ou les plissements de l'existence. *Cahiers philosophiques, 125*, 107-123. DOI : 10.3917/caph.125.0107
- RICOEUR, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.
- RUSZNIEWSKI, M., & BOULEUC, C. (2012). L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale, épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Centre Laennec, 2012/2, 60*, 24-37. DOI : 10.3917/lae.122.0024
- TOURETTE-TURGIS, C. (2013). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. Paris, CNAM/Université Paris 13, Habilitation à diriger des recherches.



TOURETTE-TURGIS, C., & REBILLON, M. (2002). Un modèle d'intervention counseling sur l'observance thérapeutique : MOTHIV. In C. TOURETTE-TURGIS & M. REBILLON, *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA. De la théorie à la pratique* (pp. 99-122). Paris : Comment Dire.

TOURETTE-TURGIS, C., & THIEVENAZ, J. (2012). L'injonction au bonheur : l'impensé du travail du patient. *Empan*, 86, 18-23. URL : www.cairn.info/revue-empan-2012-2-page-18.htm. DOI : 10.3917/empan.086.0018.

*

Received: May 18, 2018

Accepted: June 14, 2018

Final version received: June 16, 2018

Published online: June 30, 2018



**ÊTRE MALADE CHRONIQUE :
EXERCER UN METIER AU SERVICE DU MAINTIEN DE SOI EN VIE ET
TRANSFORMER SON EXPERIENCE EN EXPERTISE**

CATHERINE TOURETTE-TURGIS

catherine.tourette-turgis@universitedespatients.org | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, France

LENNIZE PEREIRA PAULO

lennize.pereira_paulo@sorbonne-universite.fr | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, France

R E S U M E

La modification des trajectoires thérapeutiques dans les maladies chroniques a modifié les parcours de soin des personnes vivant avec une maladie chronique. L'allongement et l'amélioration de la qualité de leur survie nécessite de renouveler les approches conceptuelles des notions de santé, maladie, guérison. Cet article puise dans l'analyse du travail et de l'activité des concepts théoriques permettant de poser les activités des malades conduites au service du maintien de soi en vie et en santé comme l'équivalent d'un travail productif et contributif. A partir ce postulat théorique les deux auteures engagées dans la construction d'un nouveau courant dans l'éducation du patient présentent un dispositif innovant l'université des patients qui permet aux malades qui le désirent de transformer leur expérience acquise en expertise au service de l'amélioration de l'organisation des soins .

M O T S C L E S

maladie chronique ; education thérapeutique ; université des patients ; expertise des malades ; le travail du malade.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.25-44

TO BE CHRONICALLY ILL: RECOGNIZING THE WORK OF THE PATIENT AND TRANSFORMING EXPERIENCE INTO EXPERTISE

CATHERINE TOURETTE-TURGIS

catherine.tourette-turgis@universitedespatients.org | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, France

LENNIZE PEREIRA PAULO

lennize.pereira_paulo@sorbonne-universite.fr | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, France

ABSTRACT

Changing therapeutic trajectories in chronic diseases has changed the care pathways of people living with chronic illness. The lengthening and the improvement of the quality of their survival requires to renew the conceptual approaches of the notions of health, disease, cure. This article draws on the analysis of the work and activity of theoretical concepts to put the activities of patients led to the service of self-preservation in life and health as the equivalent of productive and contributive work.

From this theoretical premise, the two authors involved in the construction of a new trend in patient education present an innovative device to the university of patients that allows patients who wish to transform their experience acquired in expertise to the service of the patient. improvement of the organization of care.

KEY WORDS

chronic disease; patient education; patients'university; expert patient; patient' work.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.25-44

SER DOENTE CRÔNICO: O EXERCÍCIO DE UM OFÍCIO AO SERVIÇO DA AUTOPRESERVAÇÃO DA VIDA E DA SAÚDE

CATHERINE TOURETTE-TURGIS

catherine.tourette-turgis@universitedespatients.org | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, França

LENNIZE PEREIRA PAULO

lennize.pereira_paulo@sorbonne-universite.fr | Université des Patients - Sorbonne Université, CNAM - CRF, França

RESUMO

As mudanças nas trajetórias terapêuticas das doenças crônicas induziram uma mudança nos caminhos dos cuidados às pessoas que vivem com elas. O alongamento e a melhoria da qualidade de sobrevivência requerem a renovação das abordagens conceituais das noções de: saúde, doença, cura. Este artigo baseia-se na análise do trabalho e da atividade, conceitos teóricos que permitem que as *atividades conduzidas pelos pacientes ao serviço da autopreservação da vida e da saúde* sejam consideradas como um trabalho produtivo e contributivo.

A partir deste postulado teórico, as duas autoras, envolvidas na construção de uma nova abordagem em educação do paciente, apresentam um dispositivo inovador: a *Universidade de Pacientes*, que permite aos pacientes que desejam transformar suas experiências adquiridas em *expertise* em benefício da melhoria do sistema de organização da saúde, obter diplomas universitários – Sorbonne Université.

PALAVRAS-CHAVE

doença crônica; educação terapêutica; universidade de pacientes; expertise de pacientes; trabalho do paciente.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.25-44

Être Malade Chronique : Exercer un Métier au Service du Maintien de Soi en Vie et Transformer son Expérience en Expertise

Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira-Paulo

La pratique et la recherche médicales ont connu en quelques décennies de profondes mutations liées aux progrès de la biologie, de la génomique, de l'informatique et de l'épidémiologie, de la pharmacologie et de l'ingénierie biomédicale. Au cours des trente dernières années, les avancées thérapeutiques ont eu pour conséquence d'allonger la durée de la vie des personnes affectées par des maladies chroniques et de développer la médecine ambulatoire. Désormais, un malade peut suivre ses traitements à domicile, y compris dans le cas de traitements lourds, comme les chimiothérapies dans le cancer ou les dialyses dans l'insuffisance rénale. Grâce aux progrès des thérapeutiques, les maladies chroniques se définissent dorénavant comme une alternance entre des phases asymptomatiques et des phases aiguës. Cette évolution porteuse d'espoirs a des conséquences, non seulement sur l'organisation médicale de la maladie, mais aussi sur l'expérience quotidienne qu'en fait le malade. En effet, le malade peut d'un côté continuer à exercer la plupart de ses rôles sociaux, personnels, voire professionnels en période d'accalmie de sa pathologie, mais d'un autre côté il doit être prêt à intégrer à tout moment des contraintes de soin, de traitements, voire des ré-hospitalisations imprévisibles. À titre de rappel, 20 % de la population française vit avec au moins une maladie chronique.

L'allongement de la vie des malades chroniques a donné lieu à l'émergence d'une nouvelle figure théorique du malade « de longue durée. » Les avancées médicales et thérapeutiques se traduisent dans de nombreuses maladies chroniques par un allongement de la durée de vie et aussi dans certaines pathologies relevant de la santé mentale par un rétablissement. Elles donnent lieu dans des pathologies relevant de la santé somatique à une rémission-guérison comme dans le cancer. Des avancées prometteuses dans les traitements de suppléance, en l'occurrence les greffes et les transplantations, retardent les complications et apportent non seulement des années de survie mais aussi une meilleure qualité de vie.

En ce sens, on peut dire que les trajectoires des maladies ont changé et donc aussi les outils conceptuels et les modèles théoriques en sciences humaines et sociales pour les penser. Désormais la trajectoire de certaines maladies chroniques comme le cancer doit intégrer une trajectoire de rétablissement rendant ainsi les frontières entre santé et maladie de moins en moins étanches, puisqu'on parle désormais de "malades en bonne santé". Les séquences des trajectoires des maladies chroniques sont allongées et comprennent dorénavant des étapes comme l'arrêt des traitements, le rétablissement, la surveillance dont chacune requiert une organisation spécifique des soins et des tâches à réaliser par les patients. On voit ainsi apparaître dans la littérature le concept de rétablissement d'abord dans la santé mentale et depuis peu dans la santé somatique



et notamment le cancer. L'avancée des thérapeutiques et des procédures technologiques médicales a pour effet de produire comme résultat majeur le rétablissement de malades qui auparavant ne survivaient pas (VIH, opérations cardiaques, transplantation, cancer).

Ces rémissions fonctionnelles posent un certain nombre de problèmes dans la définition des parcours de soins et l'accompagnement psychosocial au sens où la rémission fonctionnelle n'est pas concomitante avec une rémission psychique, sociale et opérationnelle dans toutes les sphères de la maladie. Jouet analyse les tensions existantes dans l'approche du rétablissement en santé mentale :

Cette approche se déploie internationalement depuis une trentaine d'années selon deux axes structurants : l'axe médical, d'une part, qui postule, études scientifiques et développements cliniques à l'appui, que l'on peut se remettre des effets des symptômes des troubles psychiques – conception objective du « rétablissement ». Et d'autre part, l'axe davantage personnel et social, autodéterminé, qui est conçu comme la conception expérientielle du « rétablissement ». (Jouet, 2016, p. 113)

Le concept de rétablissement est intéressant car il modifie profondément le concept de maladie et de santé ainsi que les pratiques professionnelles qui en découlent notamment dans le champ de la prévention, de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique. Il est important de se doter d'un certain nombre d'apprentissages et de compétences pour réussir son parcours de rétablissement.

UN EXEMPLE DE CONCEPTUALISATION TRAVAIL DU MALADE : LA VISION SOCIOLOGIQUE ET INTERACTIONNISTE DE STRAUSS

Anselm Strauss (1982) est le premier à utiliser la notion de « travail du malade » pour désigner l'activité conduite par les patients dans leur participation effective à l'organisation et la division du travail de soin, c'est-à-dire des activités que les malades conduisent pour assurer leurs soins à l'intérieur comme à l'extérieur de l'hôpital :

Parmi les personnes qui réalisent un travail contribuant directement ou indirectement aux soins délivrés aux patients, il est une classe de travailleurs qui est rarement identifiée comme telle. Les patients ne détiennent aucun titre professionnel ; les tâches qu'ils accomplissent passent le plus souvent inaperçues, bien que paradoxalement elles soient souvent présumées et attendues ; bien entendu, ce travail n'est pas rémunéré par l'hôpital. En fait, la plus grande part de ce travail reste invisible aux professionnels [...], soit parce qu'il n'est pas accompli sous leur regard, ou parce qu'il n'est pas défini comme un travail. (Strauss, Fagerhaugh, Suczek & Wiener, 1982, p. 977)



C'est en transférant les concepts de l'analyse des professions au domaine de la maladie, que Strauss invente un nouveau cadre de références théoriques pour la recherche sociologique.

En faisant explicitement référence à la notion de « travail », Strauss désenclave l'étude des malades des cadres de pensée médicaux et psychologiques en permettant aux chercheurs une posture réflexive, qui ne porte pas sur la maladie comme phénomène biologique, mais sur le travail pour la penser. En ce sens recourir à la notion de travail permet de mobiliser des outils d'analyse inédits pour analyser l'activité des malades. (Tourette-Turgis, 2013, p. 82)

Strauss étudie le travail médical en termes d'actions conduites, d'interactions entre tous les acteurs, et de négociations. Il ouvre un courant de pensée sociologique sur les maladies chroniques en s'intéressant à comment les choses se passent, qui fait quoi, comment les gens se débrouillent, qu'est-ce qu'ils font de l'expérience du vivre avec de la maladie. Il va là où les choses se passent, par exemple dans les hôpitaux, au domicile des malades. Il observe à la fois les schémas d'action de tous les acteurs y compris des machines.

En faisant explicitement référence à la notion de « travail », Strauss donne les moyens au chercheur d'adopter une posture réflexive, qui ne porte plus sur la maladie comme phénomène biologique, mais sur les activités mises en œuvre par le malade pour la gérer et la contrer. Il est dès lors possible de s'intéresser

non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués. (Strauss, ([1985]-1992), p. 143)

C'est en analysant et en tentant de décrire la nature et la complexité des interactions au cours des actes de soin dans des contextes fluctuants comme la gestion de la mort à l'hôpital, qu'un travail non reconnu est identifié dans la division du travail médical :

Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente de tâches entre ceux qui y travaillent y compris le cas échéant, les parents proches et le malade, et exigera des relations tout à fait différentes qu'elles soient simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression entre ceux-ci. (Strauss, ([1985]-1992), p. 143)

Il existe en effet une organisation et une répartition des tâches dans le management de la trajectoire de la maladie entre les soignants, les patients et les proches sans que celle-ci soit forcément explicitée en tant que telle. Le malade assume un rôle important dans la division du travail médical et fonctionne comme un des membres de l'équipe.

Strauss en contextualisant la maladie en termes de « travail » offre un outil d'analyse qui intègre plusieurs actions accomplies par des acteurs différents intervenant de manière simultanée ou non simultanée en fonction des actions à conduire. La trajectoire est unique et propre à chaque cas. Strauss précise que

pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente de tâches entre ceux qui y travaillent y compris le cas échéant, les parents proches et le malade, et exigera des relations tout à fait différentes- qu'elles soient simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression entre ceux-ci. (Strauss, ([1985]-1992), p. 143)

La référence à plusieurs types de travail en y intégrant « certaines des caractéristiques les plus subtiles des types de travail », (Strauss, ([1985]-1992), p. 143) ouvre la porte à deux niveaux d'analyse, celui de « l'acteur » et celui des « contraintes structurelles qui pèsent sur ses actions » (Corbin & Strauss, 1988). Dans la lignée de la tradition interactionniste, les travaux conduits par Anselm Strauss et réalisés en immersion à l'hôpital prennent en compte le travail réel du malade tant dans ses dimensions formelles et reconnues par les soignants (comme gérer son corps et son matériel dans le cadre d'une dialyse) que dans ses activités informelles et invisibles (se laver pour se préparer à recevoir un soin, explorer, reconnaître et exprimer ou mettre en sourdine ses sentiments). Le sujet malade n'est pas soumis au pouvoir de la maladie entendue comme une activité autonome, il est aussi celui qui la combat. Pour ce faire, il exerce ses capacités à mettre une ressource au service d'une autre : par exemple utiliser ses émotions au service de sa pensée, voire transposer des fonctions mobilisées par la conduite de ses activités au service de la conduite d'activités humaines externes à la maladie.

Bien entendu certaines caractéristiques du travail du malade n'apparaissent qu'au travers de dispositifs appropriés d'analyse difficiles à construire, car il s'agit d'un domaine nouveau. En effet, y a-t-il des caractéristiques génériques des situations de travail propres aux malades ?

Parmi les acteurs du travail sur la maladie, il prend en compte le travail de tous ceux qui concourent à tenter de contrer la trajectoire de la maladie et aussi toutes les tâches y compris mentales, psychiques, organisationnelles des acteurs du soin, du malade lui-même, de ses proches en montrant que tous ne suivent pas le même rythme notamment dans les phases difficiles comme celles ayant trait à l'annonce, au moment du diagnostic, à la période des traitements, à la phase terminale et à la mort. Baszanger (1986) dans la lignée des travaux de Strauss montre comment les maladies chroniques perturbent l'organisation du travail médical centré sur les maladies aiguës et, comment le malade chronique est un acteur clef dans la gestion de la maladie car il doit apprendre à en contrôler et gérer les symptômes.

Notre contribution consiste à inscrire les activités « se soigner », « se rétablir », dans le registre du travail et valider la contribution des malades au maintien du monde.

À la différence d'avec le règne animal, nous vivons selon le principe de la disponibilité humaine à l'activité. Cela permet à chacun d'entre nous au cours d'une même vie de pouvoir s'exercer à la conduite de plusieurs genres d'activités qui peuvent



être très éloignées les unes des autres. Certaines activités humaines sont décrétées comme étant manuelles, d'autres intellectuelles, d'autres encore sont qualifiées de féminines ou de masculines. De fait, les activités que nous conduisons tous les jours dans notre vie sont l'objet d'une hiérarchisation sociale et elles participent d'une division du travail plus ou moins bien partagée, distribuée ou consentie. Ce qui est le plus étonnant c'est que certaines activités passent inaperçues et ne disposent d'aucun statut ou d'aucune valorisation, alors même qu'elles relèvent aussi d'une division du travail qu'on n'aborde jamais en tant que telle. Nous voulons parler des activités conduites par les personnes malades au service de leur « maintien de soi en vie » (Tourette-Turgis, 2013).

Les humains ont inventé des outils de plus en plus performants pour se conserver et, à ce titre, beaucoup d'entre nous doivent de vivre encore aujourd'hui grâce à la performance de plateaux techniques hospitaliers, de technologies sophistiquées, d'instruments et de médicaments efficaces. Cette volonté de conservation de soi dans la durée est à mettre en lien avec ce que la médecine appelle une transition épidémiologique et avec ce que, dans le langage courant, on sous-entend quand on évoque l'allongement de l'espérance de vie, qui va de pair avec une mutation psychologique encore peu explorée sous l'angle des conditions et des solutions nécessaires à une longévité active. Les êtres humains n'ont pas besoin de justification pour expliquer leur désir de durer, ils appartiennent au règne humain inscrit dans la continuité de l'évolution et, en ce sens, « on vit » et « on dure » parce que la vie est dans son essence conservatrice.

RECONNAITRE LE TRAVAIL DU MALADE DANS UNE APPROCHE NON MARCHANDE DU TRAVAIL

Dominique Lhuillier évoque les activités qui ne sont pas reconnues comme travail :

Nombre d'activités de travail ne donnent pas lieu à un échange marchand, mais comportent une forte valeur d'usage, notamment dans l'espace familial ou communautaire. Nos travaux laissent le plus souvent dans l'ombre nombre d'activités, où se joue aussi centralement la question du rapport à soi, à autrui et au réel. Les activités domestiques, éducatives, syndicales, politiques, associatives, clandestines... appartiennent aussi à la catégorie du travail. (Lhuillier, 2010, p. 209)

L'approche marchande du travail a mis à l'écart, au travers d'une dévalorisation progressive, des activités qui étaient importantes pour la survie ou le maintien du vivant au profit des activités conduites

au service du maintien des richesses produites par une société. Le travail du maintien de soi en vie a été enlevé de la liste des activités productives. Quand vivre exigeait la



conduite d'un certain nombre d'activités au service de la conservation de soi, les communautés d'êtres vivants travaillaient forcément à transformer et à s'adapter à l'environnement. (Lhuillier, 2010, p. 209)

Aujourd'hui des champs entiers de pratiques, comme celles qui comprennent une dimension corporelle à visée transformative, l'autosurveillance quotidienne des fonctions biologiques, le soin destiné aux enfants ou l'assistance aux personnes dépendantes, ne bénéficient pas, comme toute autre activité professionnelle, d'une approche prenant en compte les significations et le sens que les sujets, qui exercent ces activités, construisent pour eux-mêmes ou pour autrui. Ces activités sont dévalorisées au point que même les professionnels qui se dédient aux métiers de l'humain, aux métiers d'intervention sur les activités d'autrui bénéficient d'un statut peu valorisé dans nos sociétés. On constate une tentative d'invisibilisation des activités de care et un manque de reconnaissance des activités quand celles-ci sont dirigées vers soi, structurées par un agir sur soi et sur ses propres activités, telles que celles menées par des sujets malades pour leur propre maintien en vie et en santé.

La hiérarchisation dans la division du travail entre activités valorisées et dévalorisées, se trouve aussi bien dans la construction des pratiques et du discours social que dans les interactions humaines, au point de produire desapartheids entre les activités humaines dont certaines sont rendues « invisibles » ou « invisibilisées » et ne doivent pas migrer dans les autres, puisqu'

À partir du moment où, dans le discours social commun, se rendre disponible à autrui est pensé comme « interrompre ses propres activités », la coupure entre moi et autrui est signifié d'emblée comme une coupure organisatrice des interactions humaines. À l'évidence, se rendre disponible à autrui n'est pas pensé comme une activité humaine analogue à toutes les activités et cela constitue la preuve éclatante que la sollicitude envers autrui est une activité qui est secondaire par rapport aux activités valorisées comme productives, alors qu'elle constitue un pilier du lien social. Cela explique bien la division du temps sur lequel est fondée la société humaine, c'est-à-dire le temps pour produire (le travail) et le temps qui reste en dehors du travail pour prendre soin de soi et d'autrui. (Tourette-Turgis, 2013, p. 56)

RECONNAITRE LE TRAVAIL AU TRAVERS D'ANALYSE SES ACTIVITES

Les méthodes d'analyse du travail ou d'analyse de l'activité ont depuis leur apparition dans le champ de l'ergonomie ou de la psychologie du travail, été mobilisées pour l'étude de nombreuses activités humaines en situation professionnelle et cela représente un challenge de les déplacer dans des situations, qui a priori ne sont pas



considérées comme professionnelles par exemple, le soin de soi que l'on se délivre à soi-même quand on est malade.

Les méthodes d'analyse du travail partent du principe qu'il faut distinguer le travail tel qu'il est prescrit et celui tel qu'il est réellement mis en jeu par les agents. Celui-ci comporte en effet une part irréductible de singularité où la subjectivité de l'acteur tient un rôle déterminant.

Aussi il s'avère déterminant de parvenir à analyser les activités réellement conduites par les acteurs, mais également celles qui sont inhibées, ce que le sujet n'a pas pu faire et ce qui relève du réel de son activité. Il s'agit pour le chercheur de parvenir à une compréhension fine de la manière dont l'acteur organise son activité et des ressources qu'il mobilise à cette occasion. Nous avons fait le constat qu'aucune approche méthodologique de ce type n'a été mobilisée pour l'étude de ce que nous nommons le « travail du patient » et que nous définissons comme l'ensemble des activités conduites au service du « maintien de soi en vie ».

Nous tentons de transposer au domaine de l'expérience vécue de la personne malade chronique, des concepts extraits des méthodes d'analyse du travail et de l'analyse de l'activité, en posant l'individu malade chronique comme un sujet qui, de fait, pour se maintenir en vie et en santé conduit un ensemble d'activités qu'elle essaie de caractériser, d'identifier, de définir. Comme discuté ci-dessus, dans la hiérarchisation des activités humaines, celles qui sont destinées au maintien de soi en vie ne sont pas reconnues ou valorisées socialement. Nous tentons de combiner dans nos travaux une approche par l'analyse du travail et une approche issue des courants du care dans la mesure où les théoriciens du care sont les premiers à avoir remis en questions la hiérarchisation des activités humaines et avoir critiqué les visées développementalistes du sujet humain qui sont calquées sur un modèle d'économie néolibérale.

DECRIRE LE TRAVAIL INVISIBLE ET INVISIBLE

Nous choisissons de parler de l'« activité » du malade au singulier

pour désigner l'ensemble des transactions situées que le sujet établit avec son environnement tout au long de son existence (souci de soi, d'autrui, de maintien du monde) et de transformation que celui-ci opère à cette occasion sur son environnement et sur soi. (Tourette- Turgis & Thievenaz, 2013, p. 70).

L'activité du malade s'entend « comme l'effort consistant à se maintenir dans le continuum des êtres vivants, des différentes " activités " qui la composent et qui participent à ce processus ». (Tourette- Turgis & Thievenaz, 2013, p. 70). Nous utilisons l'expression « les activités du malade » pour désigner « l'ensemble de processus mis en œuvre par le sujet au service du maintien de soi en vie. » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013, p. 71). Ces activités, possèdent « une unité qui leur est propre et sont caractérisables en fonction du type de matériaux qu'elles mobilisent, des efforts



qu'elles requièrent et de leurs produits (attendus et inattendus). » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013, p. 71).

Ces différentes activités « entretiennent entre elles des liens d'interdépendance et de réciprocité » et concourent ainsi à « l'activité globale du malade. » Comme toute activité, elles sont adressées (Clot, 1999) « Ces différentes activités relèvent de plusieurs adressages : en direction de soi, d'autrui ou d'une communauté d'acteurs entre eux » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013, p. 73).

Qu'est-ce que le malade met en œuvre comme moyens, instruments et ressources qui sont ceux de l'être humain en général, qui ont été acquis au cours de son développement et de sa vie professionnelle et ceux qu'il doit acquérir pour répondre aux modifications par sa maladie dans son équipement de base ? Il ne s'agit pas de dresser un tableau général de l'équipement de l'être humain en général mais de présenter quelques composantes les plus exposées dans la maladie, au sens où le sujet ne dispose plus forcément de son activité, mais il est à la disposition de l'activité de la maladie. Par exemple le corps est engagé dans le travail du malade mais il ne produit aucune œuvre reconnue en tant que telle.

Il est important de tenter de décrire le travail invisible conduit par les malades en dehors des espaces institutionnalisés du soin au sens où si on voit les résultats du travail du patient il est venu au rendez-vous, il a pris son traitement, on ne voit comment celui-ci est effectué, ce qu'il requiert. Par exemple il existe de nombreux travaux existants qui mesurent le degré d'anxiété des patients, leurs préférences en termes de traitement, le degré d'information qu'ils possèdent sur la maladie, mais ces travaux ne mentionnent pas le lien potentiel entre l'anxiété des patients et les activités qu'ils conduisent, les expériences qu'ils vivent, les apprentissages qu'ils réalisent à l'occasion des événements de la vie quotidienne et qui en retour peuvent augmenter ou réduire l'anxiété. Les études mesurent des états à un temps T mais ne rendent pas compte des processus en jeu.

LES CARACTERISTIQUES DU TRAVAIL DU MALADE

Bien entendu certaines caractéristiques du travail du malade n'apparaissent qu'au travers de dispositifs appropriés d'analyse difficiles à construire, car il s'agit d'un domaine nouveau. En effet y a-t-il des caractéristiques génériques des situations de travail propres aux malades ? Nous avons choisi quelques caractéristiques qui nous paraissent significatives.

Il nous semble important de distinguer le travail que le malade produit en lien avec le suivi médical de sa maladie, le travail personnel produit pour arriver à gérer lui-même son suivi médical et qui nécessite une réorganisation de certains aspects de sa vie personnelle et professionnelle qui interfèrent avec son travail médical, au sens où le malade ne peut pas passer tout son temps à conduire son travail médical. Il doit pouvoir conduire sa vie, accomplir ses tâches quotidiennes et tenir ses rôles familiaux, parentaux, conjugaux. Ce travail est totalement invisible ou invisibilisé, alors qu'il occupe une grande partie du temps du malade. Gérer une douleur et devoir se reposer parce que la maladie fatigue cela prend du temps sur le temps de la



famille. Par ailleurs il existe un autre type de travail qui est le travail distribué, au sens où des portions significatives du travail médical et du travail personnel du malade sont partagés entre lui, différents acteurs médicaux et l'entourage du malade, sans que cette distribution soit organisée.

D'une certaine manière avec la maladie mais aussi avec ses soins qui sont de plus en plus laissés à la discrétion du patient, tout malade fait l'expérience d'un nouvel univers de travail, celui qui consiste à réunir les meilleures conditions pour se maintenir en vie, retarder l'évolution de la maladie, en éviter les complications et cela tout en continuant à vivre la vie qui est la sienne et qui ne se réduit pas à la maladie. L'entrée dans ce nouvel univers de choses à faire en tant que patient est souvent brutale : elle intervient à l'issue d'un diagnostic qui dans le cas des maladies chroniques n'est pas forcément la conséquence d'une plainte, de douleurs ou de symptômes vécus. Beaucoup de maladies chroniques sont découvertes à l'occasion d'examens biologiques de routine. On les appelle des maladies silencieuses, des « silent killer » quand on veut mettre en évidence leur caractère meurtrier.

LA MALADIE GENERE DES ACTIVITES EN DIRECTION DE SOI, D'AUTRUI ET DU MONDE

La maladie est l'occasion d'une acquisition et d'un exercice d'un pouvoir d'action sur soi, sur autrui et sur le monde ; elle mobilise un nouveau champ d'activité dans l'univers des activités d'autrui et inversement elle nécessite d'engager des activités d'autrui dans son propre monde ce que je définis comme la « délégation du souci de soi à autrui » (Tourette-Turgis & Tocqueville, 2012). Le champ de pratiques relevant des activités du « souci de soi » et/ou de « la délégation du souci de soi à autrui », est un champ de recherche pouvant regrouper une pluralité de démarches d'intelligibilité orientées vers l'analyse et la compréhension des processus de formation du sujet à l'occasion de ces activités.

Le fruit de nos multiples expériences d'intervention auprès de publics malades, nous a permis de prendre conscience de la complexité et de la richesse de l'ensemble des activités mises en œuvre par les sujets-patients pour se maintenir en vie et améliorer leurs conditions d'existence. Le malade doit faire à tout moment de son action des diagnostics de la situation dans laquelle ou sur laquelle il agit, excepté qu'à la différence d'une interaction sur un objet, une machine ou sur autrui, il s'agit d'une opération à effectuer sur soi, une partie de son soi : son corps.

La maladie chronique est une activité non seulement physiologique et biologique, mais aussi une activité au même titre que la vie, c'est-à-dire une activité où s'éprouve une subjectivité.

Il s'agit de proposer une approche de l'expérience subjective et intersubjective du malade, en posant l'hypothèse que la maladie requiert l'exercice d'activités relevant de différents registres s'exerçant sous la forme d'interventions de soi sur soi, de soi sur autrui, d'autrui sur soi et d'autrui sur autrui à propos de soi. Tout sujet exposé à la maladie développe des activités concrètes, psychiques, mentales, corporelles, techniques, manuelles pour la contrer et, ce faisant, se trouve pris dans des dynamiques intra et intersubjectives dont l'étude nous paraît importante à conduire.



LES « AGIRS SUR SOI » : SE TRANSFORMER S'ACCOMPAGNER

Vivre avec une maladie, sur une vingtaine ou trentaine d'années, est l'équivalent d'une vie productive dont une part est consacrée de fait de manière visible ou invisible aux yeux d'autrui au déploiement d'un ensemble d'activités au service du « maintien de soi en vie ». À la différence de la maladie aiguë et/ou mortelle qui nécessite l'usage d'un plateau médical interventionnel pour stopper immédiatement l'activité symptomatique aiguë, la maladie chronique mobilise deux cadres de soin distincts et complémentaires. Le premier concerne le plateau médical interventionnel dont le malade chronique a aussi régulièrement besoin pour stopper les crises, ou traiter les événements aigus intercurrents. Le second est un cadre de soin continu élaboré par le sujet dans sa vie quotidienne, dans le sens où les sujets malades développent des activités concrètes, psychiques, mentales, corporelles pour contenir les effets de la maladie.

Cela signifie agir sur soi pour tenir éloignées les crises, réduire les complications, retarder la détérioration de sa santé, éviter le développement de comorbidités voire éloigner le risque mortel. L'organisme physiologique peut à tout instant et de façon imprévisible pour le sujet réagir négativement à un médicament, le rejeter, le rendre inefficace. Cela nécessite qu'il revisite ses formes d'« auto-gouvernance de soi » (Foucault, 1984) et donne une autre allure (Canguilhem, [1966]-2013) à sa vie. Ces « agir sur soi » exigent un exercice intensif requérant de sa part une attention soutenue et une concertation avec soi.

Nous entendons par « agir sur soi », dans le cas des sujets malades chroniques, le fait de mener des actions envers soi, qu'elles soient des actions mentales, corporelles ou gestuelles avec l'intention de transformer, de préserver, de soutenir une activité ou des activités. Cet agir peut directement viser le sujet lui-même, quand il tente de transformer sa présence à son monde interne (ses représentations, son regard sur son agir, son comportement, ses émotions, etc.), ou l'activité de soin qu'il mène. L'action peut aussi viser la transformation de soi dans la relation aux autres si cela a un impact sur sa santé et sur ses soins. Ces « agir » sur soi sous-entendent pour le sujet un processus de construction et de déconstruction de son expérience et de ses apprentissages en résonance avec son état de santé. Ils s'appuient sur une mise en place d'un cadre réflexif sur soi aboutissant à une démarche d'auto-clinique souvent nommée par les sujets malades comme une « écoute du corps », une « communication à soi », une « écoute de soi » (Pereira-Paulo, 2017).

Dans notre travail de recherche (Pereira-Paulo, 2016), pour ne donner que quelques exemples de typologies d'agir sur soi, le sujet malade ou sujet en soin doit agir sur ses fonctionnements biologiques, sur les activités de ses organes, ses rythmes d'alimentation, d'hydratation et d'élimination, sur la douleur éprouvée, sur les blocages articulaires, sur les effets des traitements, le cours de la maladie, sur sa pensée, ses représentations et ses humeurs, sur ses désirs et ses plaisirs.



POUR UNE DEMOCRATIE CLINIQUE

Comment repenser en effet le cadre, les objectifs, les méthodologies de formation de publics aux prises avec la situation d'avoir à conduire un certain nombre d'activités pour repousser les limites de leur durabilité biologique, ralentir la progression de leur maladie et surtout en atténuer les effets négatifs sur leurs autres activités, celles de leurs proches et de la société tout entière ? Ceci est l'occasion de questionnements inédits dans leurs enjeux sociaux, théoriques et épistémologiques, comme ceux ayant trait à la définition des compétences indispensables aux malades pour survivre, à leurs priorités d'apprentissage, à la singularité du rapport au savoir lors du diagnostic d'une maladie sévère, aux désorganisations identitaires causées par l'expérience partagée de la maladie dans un couple ou une famille, aux réaménagements du cadre et des règles de la psychosociologie des groupes quand les participants en sont des malades. Le fait d'avoir pu suivre sur plusieurs décennies des malades qui ont survécu m'a permis de découvrir la force, la cohérence et la persistance de leur désir de transmettre les acquis de leur expérience aux autres malades mais tout autant à la société. Les malades chroniques sont devenus, grâce à l'évolution rapide des thérapeutiques, des personnes qui partagent les mêmes espaces sociaux que les personnes valides. Bien qu'ils représentent un quart de la population en France, aucun dispositif de réemployabilité organisé à partir de leur propre situation n'a été prévu s'ils survivent. Il n'existe aucun dispositif de formation à visée professionnalisante proposé aux malades chroniques qui souffrent, non plus de la maladie qu'ils arrivent à contrôler, mais de la privation de statut social assorti de celle du sentiment d'être utile.

Le malade est devenu l'objet d'un débat public, dans lequel ce qui se passe pour lui est encore abordé sous l'angle des services qui lui sont prodigués et non pas sous la forme des services que lui-même déploie à se maintenir en vie au bénéfice de soi et donc de la collectivité.

Les malades produisent des savoirs et de l'expertise qui, s'ils étaient pris en compte, pourraient participer à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins en s'appuyant sur de nouveaux modèles de division du travail médical. En ce sens, si les malades sont de potentiels réformateurs sociaux, ils démontrent aussi l'urgence de l'invention d'une démocratie clinique sans laquelle une démocratie sanitaire ne peut exister.

UNE UNIVERSITE DES PATIENTS POUR TRANSFORMER L'EXPERIENCE EN EXPERTISE AU SERVICE DE LA COLLECTIVITE

L'Université des Patients®, fondée à Paris en 2009 par le Pr Catherine Tourette-Turgis est abritée par la faculté de médecine de la Sorbonne.

La France est le premier pays au monde qui diplôme des malades chroniques en prenant en compte la validation de leur expérience acquise au décours de la maladie et de ses soins en prenant en compte que le patient n'est pas un simple bénéficiaire du soin mais un opérateur parmi d'autres dans l'organisation et la division du travail de soin. Les malades ont fait la preuve de leurs capacités à améliorer l'organisation du



système de soins dans le VIH/sida. L'amélioration de l'organisation du système de santé ne peut être conduite sans la participation des malades. Transformer l'expérience vécue de la maladie chronique en expertise reconnue par la collectivité pour améliorer le système est l'un des enjeux majeurs de l'Université des Patients®.

L'université des patients œuvre pour un changement de paradigme social et sociétal sur la maladie et les malades chroniques. Tout en conservant sa fonction de certification des connaissances, l'Université des Patients® est de fait un espace générateur de valeurs, de lien social et d'estime de soi, occasionnant une reconnaissance et une réhabilitation sociale chez le malade chronique qui bien souvent en situation de rémission, de stabilisation, de rétablissement est en situation d'exclusion et de faillite sociales.

Le projet de l'Université des Patients s'inscrit au cœur des innovations sociales, sociétales et citoyennes et il vient en complément des services des associations. Son objectif est de diplômé les malades qui désirent s'investir dans les fonctions et métiers d'éducation, de formation et de conseil en parcours de santé, en s'appuyant sur leurs expériences avec le désir de la transformer en expertise utile à la société.

La reconnaissance des savoirs expérientiels des malades

C'est en nous intéressant à ce qui se passe pour un sujet humain quand il devient « malade » et en voyant les analogies avec tout parcours de formation à visée professionnalisante que nous est venue l'idée de créer une Université des Patients, c'est-à-dire un dispositif de formation diplômante à visée de professionnalisation ou de redéploiement personnel, sachant que dans le cadre de la maladie, apprentissage, expérience et développement sont étroitement intriqués. Le sujet malade utilise l'expérience de la maladie comme levier pour faire des choix dans un environnement qui se transforme, qui le transforme et qu'il transforme, au sens où il poursuit son développement voire s'investit dans sa survivabilité dans un contexte organiquement et physiologiquement modifié. Ce faisant, il construit des outils et des instruments, (Pereira-Paulo, 2016), il s'engage dans des étapes discontinues où cohabitent des temporalités différentes, celles liées à l'activité de la maladie, celle liée à l'activité des thérapeutiques, celles liées au parcours de vie du sujet qui s'en trouve transformé au sens où la maladie bouleverse l'organisation de tous ses mondes privés, publics, sociaux, intimes. Cela a des effets multiples dont un, qui est leur désir de se professionnaliser et de vouloir faire quelque chose des apprentissages acquis notamment les apprentissages et les compétences déployées et acquises en situation d'incertitude et d'adversité.

Les personnes vivant avec une maladie chronique développent, pour certaines d'entre elles, des savoirs experts complémentaires au savoir scientifique. Ceci les amène à assumer de nouvelles fonctions au sein du système de santé. Les institutions et les professionnels de santé ont commencé à intégrer cette nouvelle donne dans leur exercice professionnel. L'intégration de l'expertise des malades dans les pratiques médicales et les organisations de soin représente une ressource en matière de santé qui nécessite des pratiques inclusives, visant à donner un statut d'acteur de santé au sens large aux malades qui désirent contribuer à l'amélioration du système de soin. À ce titre ce qui se passe dans le secteur de la santé mentale est innovant.



Il s'agit de travailler au développement de dispositifs de reconnaissance par l'université des savoirs acquis par les patients tout au long de leur expérience de maladie, en reconnaissant ces savoirs acquis par l'expérience au même titre qu'une expérience professionnelle.

On ne voit pas pourquoi l'apprentissage des postures requises par la maladie et l'acquisition des compétences que nécessitent la plupart des auto-soins dans les maladies chroniques ne bénéficieraient pas d'un dispositif de reconnaissance, même s'il faut pour ce faire développer des bilans de compétences qui intègrent ces savoirs et ces acquis. Apprendre à vivre avec l'incertitude, avoir rencontré la mort permet à tout sujet qui s'y confronte, d'acquérir des compétences imprévues transférables dans différents métiers.

L'université des patients pose aussi la question de l'autorité épistémique, c'est-à-dire la question de qui fait autorité en termes de savoirs, de connaissances, de compétences. En ce sens, développer l'autorité épistémique des malades, comme « public » au sens de Dewey, revient à réunir les conditions leur permettant de déployer leur droit à exercer leur liberté d'enquête.

Cela suppose que les malades puissent disposer d'une grande liberté, des moyens nécessaires pour se faire entendre et avoir accès à tous les dispositifs d'enseignement, mais aussi de diplomation pour maîtriser et faire modifier les corpus de connaissances qui servent de fondement à ceux qui prennent des décisions à leur égard.

Une compétence lorsqu'elle est acquise dans l'adversité a la même valeur qu'une compétence acquise dans un dispositif de transmission verticale de savoirs. Ce n'est pas parce qu'une compétence est acquise dans un groupe de pairs qu'elle a moins de valeur ou de légitimité qu'une compétence acquise dans un dispositif traditionnel d'enseignement. Ce postulat pose la question de la catégorisation des modalités d'acquisition des compétences en fonction de la légitimité de leur lieu d'acquisition. Elle démontre la persistance de la confiscation de la catégorie d'expertise par ceux qui prétendent gérer, aider, protéger, veiller sur les faibles, les exclus, les vulnérables, les malades. En quoi aurait-on intérêt à éloigner des espaces publics d'éducation ceux qui, de par leur expérience singulière, ont défriché des espaces de connaissances inconnus des experts en poste ?

L'université des patients s'inscrit dans une tradition héritée des Lumières, avec l'intégration de quelques ruptures critiques, au sens où il faut prendre en compte les outillages intellectuels différenciés et construire des dispositifs pédagogiques visant à réduire et à lutter contre le sentiment d'illégitimité dans le rapport à la connaissance éprouvé par les étudiants qui du fait qu'ils aient construit une expertise selon des modalités relevant de l'autodidaxie ou de la faible autorité accordée aux associations ne se sentent pas légitimes pour oser déconstruire la doxa académique.

Il est important de penser à des dispositifs de transmission des savoirs qui intègrent une problématisation de leur appropriation par les étudiants, et qui mettent tout en œuvre pour éviter les effets et les techniques d'intimidation dans la présentation des savoirs.

Tous les dispositifs ayant à voir de près ou de loin avec l'éducation et la formation doivent entamer une réflexion sur les offres à faire en direction de sujets ayant été exposés, à un moment de leur parcours à une adversité, une épreuve imprévue qui a bouleversé leur vie, mais aussi notre vie à tous, au sens où être malade concerne celui à qui cela arrive, mais aussi toute la société, qui de fait sans s'en rendre compte est organisée selon des schémas prévus pour des sujets valides.

Étant donné que les dispositifs législatifs existants en France et en Europe comme la Validation des Acquis de l'Expérience-VAE (2002), la Validation des Acquis Professionnels et Personnels-VAPP (1985) et le droit à l'éducation et la formation tout au long de la vie (1995) prévoient que toute personne puisse à tout moment de sa vie avoir accès à l'éducation, il est tout à fait pertinent d'utiliser ces dispositifs pour permettre à des malades d'intégrer au titre d'étudiant les formations diplômantes de l'université.

Les approches capacitaires de la vulnérabilité

Habituellement les personnes malades ou en situation de handicap sont considérées selon un registre privatif (personnes privées d'autonomie, de santé, de capacités fonctionnelles).

Si la protection sociale est un acquis à conserver et à protéger en France, il est important de dissocier ce qui relève de la solidarité sociale et ce qui relève de l'expérience subjective vécue des sujets. On ne peut pas demander à un sujet de se représenter lui-même comme défaillant ou incapacitaire et le fait de bénéficier d'un droit à la conservation ou à des soins compensatoires ne doit pas le priver d'un droit à jouir et bénéficier de ses propres registres capacitaires. Vivre en situation de handicap c'est vivre selon d'autres normes de vie et c'est inventer en permanence de nouvelles formes de vie, d'agir et d'être soi avec soi, avec autrui et au monde. Le bien-être se définit par la capacité des individus à mener la vie qu'ils ont des raisons de valoriser (Sen, 1999).

Les personnes en situation de handicap contribuent à l'interaction sociale et il n'y a pas deux types de soin (care) un soin pour les sujets productifs et un soin pour les sujets présentant une vulnérabilité liée à un problème de santé. Le déni de dignité, c'est confisquer à l'autre ses capacités à prendre soin de soi, de l'autre et du monde. Les personnes en situation de handicap ont des capacités contributives qui doivent être reconnues. Il s'agit donc de leur donner les instruments pour qu'ils puissent développer leurs capacités à participer aux process de formation de la volonté publique.

TRANSFORMER L'EXPERIENCE EN EXPERTISE

Au niveau théorique, il est fondamental d'identifier et reconnaître les expériences différentes telles qu'elles sont vécues par les malades eux-mêmes, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent. Cette différenciation participe au travail d'identification des moyens de rupture avec la rhétorique du "fardeau" qui structurent la parole et l'action publique à l'égard des malades. Il s'agit de prendre la personne comme seule référente éthiquement légitime de l'action publique. L'action publique doit développer les opportunités à disposition des personnes sans leur imposer les moyens de disposer les ressources qu'elle met à leur disposition (instruments de normalisation) et il s'agit d'utiliser des approches en utilisant une posture de partage et non une posture de sollicitation abusive.



The proof of concept : une démonstration de faisabilité et des données tangibles avérées

L'université des patients a montré qu'elle répondait à un besoin. Elle a des utilisateurs de plus en plus nombreux et elle vient de démontrer que les universités pouvaient étendre leurs missions de formation en direction des publics vulnérables. L'Université des Patients – Sorbonne Université, pionnière, a développé les premiers cursus diplômants en Education thérapeutique, en Démocratie en Santé et en Accompagnateur de parcours de soins en cancérologie, visant à former les patients-experts, représentants des usagers, ou encore des patients-partenaires.

Le bilan 2009-2016 de l'Université des Patients® abritée à l'UPMC-Sorbonne Universités démontre que près de 300 acteurs de santé ont été co-formés avec des malades. Plus de 15 pathologies sont représentées au sein des diplômés (cancer, infection à VIH, diabète, maladies rénales chroniques sclérose en plaques, hépatite C, lupus, maladies rares Spondylarthrite ankylosante, Polyarthrite rhumatoïde, etc.). Plus de 150 malades chroniques ont été diplômés (niveau DU ou master) et 10 % ont trouvé un emploi principalement dans les nouveaux métiers de la santé : coordinateur de programmes d'ETP, médiateur en santé, 15 % exercent des fonctions de patients-intervenants dans les hôpitaux et réseaux de santé et 10 % ont innové et inventé des métiers, des fonctions dans le champ de la communication du lobbying.

Ainsi, former et diplômer des malades chroniques participe à l'amélioration de l'organisation du système de santé et contribue à une société inclusive réussie en produisant moins de violence. Ce sont aux malades de se doter de compétences pour construire les plaidoyers qui en découlent.

L'UNIVERSITE DES PATIENTS UN PLAIDOYER POUR RECONNAITRE ET VALIDER LES ACQUIS D'EXPERIENCE DE LA MALADIE

Pour ce faire, l'Université des Patients construit un plaidoyer visant à faire prendre en compte par les organisations sanitaires la dimension du « travail du patient ». Les publics malades sont de plus en plus les destinataires d'une offre de formation ou d'éducation dans la mesure où les attendus sanitaires font peser de plus en plus sur les malades eux-mêmes le choix de s'engager dans des changements comportementaux requérant une modification de leurs habitudes alimentaires (dans le cas du diabète, obésité...), voire de leurs habitudes sexuelles (dans le cas de maladies sexuellement transmissibles). Les soins exigent une transformation de soi, voire une éducation de soi difficile à conduire parce qu'ils engagent l'individu dans différents registres et mobilisent des ressources combinées, concurrentes et conflictuelles. Par exemple perdre du poids engage l'autodiscipline, la gestion des plaisirs et des échecs et aussi des sensations et des signaux comme la faim, la satiété qui sont des points de repère qu'on ne peut pas bouleverser sans faire violence à l'organisme physiologique. La prévention de la transmission des maladies sexuelles engage l'organisation érotique personnelle et tenter de la modifier n'est pas sans risque pour l'individu.



Il devient donc important de travailler ensemble soignants et patients à la création de dispositifs pédagogiques dans lequel l'expérience, l'expertise, les compétences et les savoirs des patients sont pris en compte comme des ressources utilisables par l'organisation du système de santé pour améliorer les parcours de soin dans les maladies chroniques. Il est urgent de rappeler que le malade est amené à gérer lui-même son parcours de soin dans la mesure où même les thérapeutiques les plus puissantes sont délivrées sous la forme ambulatoire. Il est important de réduire les dimensions verticales de la relation soignant-soigné et envisager d'autres types d'alliance thérapeutique et éducative, au sens où le malade chronique des temps modernes est un être qui connaît parfaitement les règles d'auto-gouvernance de soi, mais qui n'est pas forcément en situation de se les approprier, puisque le savoir pédagogique médical est encore l'objet de corps professionnels qui n'intègre pas le métier de malade et traite le sujet en soin selon des logiques d'assistance le renvoyant à une vision incapacitaire de lui-même, alors que la maladie ainsi que toute survivance est le résultat d'approches capacitaires, dont tout être humain est pourvu depuis la naissance.

CONCLUSION

Quelles sont les finalités du développement humain et comment les moments de vulnérabilité comme ceux par exemple représentés par l'irruption de la maladie peuvent-ils être intégrés dans le continuum de ce développement ? Est-ce que la maladie comme vulnérabilité est un signe d'arrêt pour le développement de la personne ou est-ce qu'elle est un moment de soin partagé dans lequel un sujet entame une série d'interactions, de transactions et de négociations avec un certain nombre d'autres sujets pour se maintenir au monde, maintenir tous ses mondes en l'état le plus optimal possible ? La maladie chronique pose un dilemme fondamental au sens où l'autonomie du malade nécessite qu'il développe une pratique clinique appliquée à sa situation médicale, ce qui signifie que l'individu malade traite son propre corps avec des « critères médicaux ».

Les personnes atteintes par une maladie chronique mettent en place des activités et des actions spécifiques et particulières pour faire face ou gérer leur maladie et sa trajectoire et ces activités sont toujours adressées soit à quelqu'un d'autre, soit à soi-même, soit aux deux à la fois (Pereira-Paulo, 2016).

Nous posons comme principe que : « Vivre avec une maladie chronique, que celle-ci soit silencieuse ou manifeste, a pour conséquence de modifier non seulement le rapport que le sujet entretient avec sa santé biologique [et/ou psychique], mais plus largement l'ensemble des transactions qu'il établit avec son environnement (social, professionnel, familial). L'expérience inédite d'un « soi malade » implique la réorientation d'un parcours de vie, la mobilisation de nouveaux registres d'activités, et introduit dès lors de nouvelles formes d'expérience » (Tourette-Turgis, 2016).

À l'Université des Patients, nous mobilisons des approches conceptuelles se départissant des visions déficitaires de la maladie pour reconnaître le travail du malade déployé au service du maintien de soi en vie, comme une contribution au service du maintien du continuum du vivant dans la communauté humaine. Cela signifie une adhésion aux postulats suivants. La maladie chronique n'est pas appréhendée comme un état mais comme un processus. La maladie est une occasion d'apprentissage et de



développement. Les pratiques des malades ne sont pas des pratiques de soumission et d'adaptation, mais ce sont des pratiques d'ajustement et de dépassement qui font appel à des capacités humaines et à des stratégies partagées socio-culturellement et développées tout au long de l'histoire de l'humanité.

REFERENCES

- BASZANGER, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1), 3-27.
- CANGUILHEM, G. ([1943]-2013). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.
- CLOT, Y. (1999). *La fonction psychologique du travail*. Paris : PUF.
- DEWEY, J. (2006). *Logique, la théorie de l'enquête*. Paris : PUF.
- PEREIRA PAULO, L. (2016). *Les instruments du travail du malade : les « agir sur soi » dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé*. Thèse sous la dir de Catherine Tourette-Turgis, Paris, CNAM, déc. 2016.
- PEREIRA PAULO, L. (2017). Le discours auto-adressé des sujets malades chroniques : un agir sur soi. *Education et socialisation* (en ligne), 44/2017, mis en ligne le 01 juin 2017, 1-13. <https://journals.openedition.org/edso/2067?lang=en>
- STRAUSS, A. ([1985]-1992). *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. Paris : Éditions L'Harmattan.
- STRAUSS, A., FAGERHAUGH, S., SUCZEK, B., & WIENER, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Soc. Sci. Med.*, 16, 977-986.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2013). Habilitation à Diriger des Recherches, L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation. *CNAM-Paris 13*.
- TOURETTE-TURGIS, C., & THIEVENAZ, J. (2013). La reconnaissance du "travail" des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 46(4), 59-75.
- TOURETTE-TURGIS, C., & TOCQUEVILLE, M. (2012). Le care est-il un outil pour repenser l'urgence sociale ? *Empan*, 1(85), 160- 166.

*

Received: May 1, 2018

Accepted: June 18, 2018

Final version received: June 28, 2018

Published online: June 30, 2018



IMAGENS, ESTIGMAS E REFIGURAÇÃO IDENTITÁRIA: O DITO E O DIZER SOBRE DOENÇAS CRÔNICAS

ELIZEU CLEMENTINO DE SOUZA
esclementino@uol.com.br | Universidade do Estado da Bahia, Brasil

RESUMO

Noções conceituais de imagens, estigmas e refiguração identitária relacionadas as pessoas que vivem com HIV/Aids são mobilizadas para análises de narrativas de colaboradores da Revista Saber Viver, publicadas na seção 'Conte sua História'. Objetiva-se discutir modos como são forjados socialmente imagens e estigmas sobre o HIV/Aids e disposições construídas pelos sujeitos, face ao processo de enfrentamento da estigmatização, a partir das narrativas autobiográficas publicadas na revista, possibilitando-me leituras cruzadas sobre aprendizagem biográfica com a doença e formas de enfrentamento com a cronicidade. O texto situa aspectos concernentes a criação, produção, circulação e recepção da revista, ao tematizar imagens construídas historicamente sobre o HIV/Aids, cruzando-as com formas diversas de estigmas e discriminação sobre a epidemia e a cronicidade da doença. A centralidade do texto incide sobre a análise das narrativas (auto)biográficas dos colaboradores da revista, implicando diálogos sobre estigmas, processo de refiguração identitária, por parte dos sujeitos, quando narram sobre suas experiências com a cronicidade da doença.

PALAVRAS - CHAVE

estigma; refiguração identitária; pesquisa (auto)biográfica; doenças crônicas; HIV/Aids.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP. 45-64

IMAGES, STIGMAS AND IDENTITY REFIGURATION: THE SAYING ABOUT CHRONIC DISEASES

ELIZEU CLEMENTINO DE SOUZA
esclementino@uol.com.br | Universidade do Estado da Bahia, Brazil

ABSTRACT

Conceptual notions of images, stigmata and identity reframing related to people living with HIV / AIDS are mobilized to analyze narratives of collaborators of the Revista [journal] Saber Viver, published in the section 'Conte sua História' [Tell your story]. The objective is to discuss ways in which images and stigmas about HIV/Aids and the constructions built by the subjects, in the face of the stigmatization process, are socially forged from the autobiographical narratives published in the journal, enabling me to read cross-references on biographical learning with disease and forms of coping with chronicity. The text addresses aspects related to the creation, production, circulation and reception of the journal, thematicalizing historically constructed images of HIV/Aids, crossing them with different forms of stigmas and discrimination about the epidemic and the chronicity of the disease. The centrality of the text focuses on the analysis of the (auto)biographical narratives of the journal's collaborators, implying dialogues about stigmata, a process of identity reframing on the part of the subjects, when they narrate about their experiences with the chronicity of the disease.

KEY WORDS

stigma; identity refiguration; research (auto) biographical; chronic diseases; HIV / Aids.



SISYPHUS
JOURNAL OF EDUCATION
VOLUME 6, ISSUE 02,
2018, PP.45-64

Imagens, Estigmas e Refiguração Identitária: o Dito e o Dizer sobre Doenças Crônicas

Elizeu Clementino de Souza¹

DIÁLOGOS INICIAIS: ALGUNS MODOS DE DIZER

O texto objetiva analisar narrativas (auto)biográficas de colaboradores da Revista Saber Viver, publicadas na seção 'Conte sua história', ao relacioná-las com imagens e estigmas vinculados ao HIV/Aids, buscando destacar modos como os sujeitos narram suas experiências com o adoecimento e cronicidade, processos de aprendizagens com a doença e disposições sobre refiguração identitária.

Vinculado a uma rede de pesquisa sobre doenças crônicas, o texto resulta de pesquisa de pós-doutoramento² desenvolvido na Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, no Laboratório – Centre Interuniversitaire de Recherche EXPERICE, através de articulações com a linha de pesquisa "Le sujet dans la Cité: éducation, individuation, biographisation". A rede de colaboração acadêmica sobre doenças crônicas articula-se através de parcerias entre pesquisadores da Universidade de Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, à Université des Patients, vinculada à Université Pierre et Marie Curie (UPMC) – Sorbonne Universités, a Universidade do Estado da Bahia, na vertente de estudos e pesquisas sobre aprendizagens biográficas com a doença conforme sistematizados por Delory-Momberger (2013, 2016) e educação terapêutica do paciente por Tourette-Turgis (2013, 2015).

Conceituações de estigmas (Goffman, 1988), estigma e discriminação (Parker & Aggleton, 2001), refiguração de si (Ricoeur, 1991) inscrevem-se como potentes para análise de imagens, socialmente construídas, sobre o HIV/Aids e diferentes formas de representações sobre a epidemia e a cronicidade da doença. Tais noções conceituais possibilitam articulações entre processos de aprendizagem com a doença (Delory-Momberger, 2013, 2016; Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014) e diálogos com a noção de Educação Terapêutica do Paciente (ETP), conforme desenvolvida por Tourette-Turgis (2013, 2015), Tourette-Turgis e Pereira-Paulo (2016), inscrevendo-se como uma abordagem de pesquisa no campo da saúde, ao compreender dimensões relacionadas às aprendizagens e experiências com o adoecimento e com a cronicidade, ao revelar, através das narrativas, modos como pessoas que vivem com HIV/Aids sofrem estigmatizações e/ou enfrentam social e pessoalmente discriminações, no que se refere às imagens sobre a epidemia e a doença.

1 Pesquisador 1D CNPq. Bolsista CAPES. Doutor em Educação pela FAGED/UFBA, Pós-doutor em Educação pela FEUSP e pela Universidade de Paris 13-França. Professor Titular do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, da Universidade do Estado da Bahia (PPGEduC-UNEB). Coordenador do Grupo de Pesquisa (Auto)biografia, Formação e História Oral (GRAFHO/UNEB). Pesquisador associado do Laboratoire EXPERICE (Université de Paris 13-Paris 8). Tesoureiro da Associação Brasileira de Pesquisa (Auto)biográfica (BIOgraph). Membro do Conselho de Administração da Association Internationale des Histories de Vie en Formation et de la Recherche Biographique en Education (ASIHIVIF-RBE).

2 O texto apresenta resultados da pesquisa de pós-doutoramento, Processo Nº 88881.120884/2016.1, com financiamento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, Edital nº 16/2016, Programa de Estágio Sênior no Exterior.



O conceito de estigma, conforme proposto por Goffman (1988), refere-se a um atributo fortemente desacreditador, inscrita socialmente numa identidade contaminada, indesejável e profundamente rejeitada em função de normas e marcadores sociais. Afirma o autor a existência de três tipologias de estigmas, a primeira relaciona-se as abominações do corpo, através de deformidades físicas, a segunda instala-se através da internalização da culpa de caráter individual, fortemente atrelada a doença mental, a prisão, a homossexualidade e diferentes vícios, e a terceira volta-se para os estigmas de raça, religião, inscritas nos estigmas tribais.

O estigma refere-se ao rompimento da normalidade social, idealmente construído e constituído por diferentes marcadores sociais, culturais e políticos, sendo delimitado através das relações interpessoais, dos significados impostos por padrões de normalização, implicando em formas como os indivíduos se veem a si próprios e como são vistos pelos outros, inscrevendo em ações de normalização. Desta forma, normal, patológico e estigma são faces intercambiáveis constituídas em relações sociais, através de contatos entre o dito 'normal', partindo de princípios voltados à fabricação de normas e valores sociais hegemônicos e, do outro lado, o estigmatizado, que expressa estigmas internalizados e marcados por preconceitos e discriminações, instando-se como inabilitado para a aceitação social, diante dos padrões e normas constituídas.

As discussões propostas por Goffman (1988) sobre estigma e processos de estigmatização estão relacionadas as ideias de identidade – identidade social, identidade social virtual e identidade pessoal –, como operadores sociais e subjetivos, gerando processos de manipulação e deterioração da identidade. O conceito de identidade social para Goffman, “corresponde à categoria e aos atributos que o indivíduo estranho, na realidade, possa possuir” (1988, p. 12), a Identidade Social Virtual, implica atributos da pessoa, numa disposição Interrelacional, face às exigências individuais e sociais, de acordo com princípios e normas, vendo o outro como estranho, como um indivíduo que forja a norma. A identidade pessoal implica em maneiras como cada pessoa manipula e forja informações sobre a identidade social, inscrita em representações subjetivas, possibilitando-a viver o estigma ou superá-lo, em função das marcas identitárias socialmente atribuídas ou mesmo construir ações de autoestigmatização.

Emergem desses conceitos de identidade dois outros que são férteis para análises e representações de pessoas que vivem com HIV/Aids, o conceito de desacreditado e desacreditável. O primeiro significa, conforme Goffman, a pessoa que apresenta marcas visíveis do estigma, sendo este “conhecido (visível) pelos ‘normais’, antes que estes entrem em contato com aquele, ou que se torna evidente, no momento em que estes entram em contato com aquele” (Goffman, 1988, p. 51), gerando conflito e tensões sociais, especialmente, pelas marcas corporais visíveis que geram estigmatizações. O segundo, caracterizado como desacreditável, refere-se as marcas não visíveis dos padrões de normalidade em relação ao defeito ou a diferença social, na medida em que “não está imediatamente aparente e nem se tem dela um conhecimento prévio” (p. 38), o que implica também modos como os indivíduos, manipulam informações sobre sua diferença-defeito em relação aos normais, como forma de proteção, preservação identitária e de subjetivação do processo de estigmatização.

Cabe entender escolhas que pessoas que vivem com HIV/Aids fazem de revelarem ou não seus diagnósticos, muitas vezes entendendo a ocultação como preservação da identidade social, em função dos estigmas, preconceitos e discriminação que são atribuídos a epidemia e cronicidade da doença. Inscrito como uma marca, uma

impressão, inicialmente corporal, entende-se atualmente o estigma como um conjunto de normas e valores que são atribuídos às características pessoais com forte caráter depreciativo, o que gera preconceito e discriminação.

A história da epidemia e suas relações com produções de estigmas e discriminações, segundo Parker e Aggleton (2001), inscreve-se em três fases diferentes e relacionadas, mas também como epidemias distintas. A primeira fase circunscreve-se na ideia de epidemia da infecção por HIV, que para além da imagem inicial de peste gay ou câncer gay, alastra-se por todo o mundo, superando a ideia de grupo de risco e voltando-se para o comportamento de risco, de forma silenciosa e indistintamente para todas as pessoas, grupos e espaços sociais. A segunda fase refere-se a ideia de epidemia da Aids, através da infecção pelo vírus e desenvolvimento da síndrome da infecção, através de ações no sistema imunológico, o que implica no desenvolvimento da cronicidade e suas consequências para a vida humana, como uma epidemia social com caráter individual e coletivo. A terceira epidemia, vincula-se a marcadores sociais e subjetivos e caracteriza-se pela epidemia do estigma propriamente dito, tão forte quanto o vírus e a doença, na medida em que gera imagens sociais, culturais, políticas, econômicas e clínicas sobre a Aids, através de “reações que vêm se caracterizando, principalmente, por níveis altos de estigmas, discriminação e, certas vezes, negação coletiva” (Parker & Aggleton, 2001, p. 8), como aspecto central da epidemia ao HIV, da Aids e das diversas formas de manifestação e de representação da doença.

Pensar relações entre estigma, aprendizagens com a doença, conforme sistematizado por Delory-Momberger (2013), no contexto das experiências com a doença e com processos de reconfiguração biográfica, configura-se como uma experiência de vida, na medida em que se vincula a disposições individuais, sociais e de políticas públicas sobre a relação saúde-doença, implicando em modos de viver com a doença, como disposição de assujeitamento, de negação ou de enfrentamento e de resistência psíquica, social e física, através de ações de subjetivação e de biografização sobre a própria existência e de suas relações com o adoecimento, a cronicidade e os estigmas e discriminações que se instalam com caráter depreciativo da/com a doença crônica.

Viver com a doença é uma disposição e um processo de aprendizagem que se inscreve nas experiências biográficas dos sujeitos, frente à atitude de aceitação e/ou a resignação do processo de adoecimento como uma experiência vital. Assim, também as narrativas podem explicitar modos como a experiência com a doença potencializa a vontade de viver e a construção de diferentes formas de enfrentamento da doença, tais como sofrimentos psíquicos, físicos, sociais e culturais.

Ancorado em princípios da pesquisa (auto)biográfica (Delory-Momberger, 2012; Souza, 2016), teorizam sobre disposições epistemológicas da pesquisa biográfica, questões relacionadas à crise identitária e refiguração da identidade, aprendizagens biográficas com a doença, inscrita nas experiências com a cronicidades, como férteis e potentes para as análises sobre as narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver, através das experiências narradas pelos sujeitos sobre o processo de adoecimento, estigmas, preconceitos e discriminações que são estabelecidos às pessoas que vivem com HIV/Aids.

Criar disposições para superação da identidade deteriorada, implica aprender a viver com a doença, nas suas mais diversas formas, como uma intervenção que se inscreve na vida, como uma ação objetiva e subjetiva que demarca rupturas e refigurações



identitárias, face aos modos como os sujeitos forjam, enfrentam, reorganizam a vida e suas identidades para viver e aprender a viver com o adoecimento, a cronicidade e os estigmas relacionados a epidemia do HIV/Aids.

Outra ação importante que se inscreve nas discussões sobre aprendizagem com a doença vincula-se à experiência formativa desenvolvida pela Universidade dos Pacientes, da Universidade Pierre et Marie Curie (UPMC)-Sorbonne Universités, especialmente por considerar o conceito de Educação Terapêutica do Paciente (ETP), como proposto por Tourette-Turgis (2013, 2015). A noção de ETP, problematiza questões relacionadas às políticas de democratização da saúde, às formas organizativas dos sistemas de saúde, com ênfase no conhecimento experiencial dos sujeitos sobre suas aprendizagens com o adoecimento e seus quadros clínicos, através de narrativas sobre a doença e de modos como ressignificam a vida, face à cronicidade. Um dos princípios mobilizadores da ETP instala-se na noção do indivíduo como ator-autor de sua própria vida, de atitudes construídas sobre aprendizagens com o adoecimento e de dispositivos educativos para viverem com a doença, marcadamente por inscrições objetivas e subjetivas com a doença como uma experiência vital e sociocultural, o que implica, muitas vezes, na condição de pacientes experts, processos de refiguração identitária através das narrativas sobre a própria vida, a doença e a cronicidade.

Postas estas questões introdutórias, o texto parte de princípios epistemológicos e teórico-metodológicos da pesquisa (auto)biográfica, compreendendo-o como método de investigação e, como fonte, narrativas de experiência dos sujeitos com o adoecimento, considerando-as como dispositivo de subjetivação, ao discutir processos de criação, produção e recepção da Revista Saber Viver, questões teóricas sobre imagens e estigmas da epidemia do HIV/Aids e dimensões formativas das narrativas dos colaboradores da revista, publicadas na seção ‘Conte sua história’, no que se refere a refiguração identitária e as aprendizagens com a cronicidade da Aids.

O efeito formador da narrativa e suas implicações com os processos de reconstrução identitárias implicam modos diversos como os doentes crônicos constroem representações pessoais e sociais sobre a doença – Aids –, sobre imagens, estigmas, preconceitos, discriminações, julgamentos morais que estão vinculados ao segredo e ao silêncio como forma de preservação da identidade e dos seus processos de refiguração, na medida em que tais representações voltam-se também para as formas de transmissão, para as relações estabelecidas entre médico-paciente, para as relações sociais, familiares e a inserção profissional, além das políticas públicas de saúde, acolhimento e cuidado, implicando em modos como os doentes forjam e recompõem uma identidade pessoal e social deteriorada (Goffman, 1988) implicada com a doença e a cronicidade.

O texto discute questões voltadas ao processo de produção, circulação e recepção da Revista Saber Viver e dimensões relacionadas as narrativas e experiências, no contexto das aprendizagens biográficas com doenças crônicas, especialmente o HIV/Aids, ao tomar como corpus de análise narrativas biográficas publicadas na seção “Conte sua história”, no que se refere a estigmatização, discriminação e preconceitos relacionados a epidemia do HIV/Aids. Tematiza-se também aspectos teóricos sobre estigma, conforme desenvolvida por Goffman (1988) e estigma e discriminação sobre HIV/Aids (Parker, 2013; Parker & Aggleton, 2001), ao tomar como centralidade narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver sobre suas experiências com o adoecimento, internalizações de autoestigmatização, contidas nas narrativas publicadas na revista. A

análise toma como eixo central narrativas sobre discriminação, implicando, de certa forma, analisar o lugar que ocupam as experiências e aprendizagens com a doença, face a superação dos estigmas e disposições de refiguração de si com a cronicidade, marcados pelo HIV/Aids, através de outros modos de dizer, contar e viver com a doença.

O DITO E O DIZER: PRODUÇÃO, CIRCULAÇÃO E RECEPÇÃO DA REVISTA

No contexto da epidemia do HIV/Aids, a identificação dos primeiros casos nos Estados Unidos, em São Francisco em 1981 (Parker & Camargo Jr, 2000), demarca uma primeira imagem e metáfora do HIV (Sotang, 2009), como a peste ou o câncer gay. Tal imagem esteve associada, inicialmente, à noção de grupo de risco, em função de um alto número de pessoas adultas do sexo masculino infectados, especialmente homossexuais de São Francisco, com sintomas de “sarcoma de kaposi”, pneumonia e comprometimento do sistema imunológico.

Esta imagem inicial do HIV vai se transformando nos últimos trinta e sete (37) anos, quase quatro décadas depois da identificação dos primeiros casos, modificando compreensões e reconstruindo imagens da epidemia, que tem sua gênese associada ao grupo de risco – homossexuais, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos –, mudando para a noção de comportamento de risco, tendo em vista a necessidade de compreender a epidemia ou mesmo a pandemia como um fenômeno social multifacetado e complexo. Neste cenário, a epidemia inscreve-se como questão mundial de saúde pública, implicando em questões de direitos humanos, de políticas públicas de saúde, de medicamentos, de qualidade de vida e, também, de propriedade industrial, através da indústria farmacêutica e da patente sobre os medicamentos.

No contexto brasileiro, a identificação dos primeiros casos de HIV/Aids ocorreu em São Paulo, no início de 1982. Dados publicados pelo Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde – Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais, através do Boletim Epidemiológico (Brasil, 2017), no que se refere as notificações do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), destacam 194.217 casos de HIV no período de 2007 a 2017, distribuídos pelas diferentes regiões do país, a saber:

[...] 96.439 (49,7%) na região Sudeste, 40.275 (20,7%) na região Sul, 30.297 (15,6%) na região Nordeste, 14.275 (7,4%) na região Norte e 12.931 (6,7%) na região Centro-Oeste. No ano de 2016, foram notificados 37.884 casos de infecção pelo HIV, sendo 3.912 (10,3%) casos na região Norte, 7.693 (20,3%) casos na região Nordeste, 15.759 (41,6%) na região Sudeste, 7.688 (20,3%) na região Sul e 2.832 (7,5%) na região Centro-Oeste. (Brasil, 2017, p. 5)

Do total de casos identificados no período, 70,4% concentram-se nas regiões Sudeste e Sul, sendo a região sudeste a que tem sido mais acometida pela epidemia desde o início



dos primeiros casos no Brasil, apresentando moderada estabilidade. Nas regiões norte e nordeste, observa-se acentuado aumento das taxas, perfazendo 23,0%, com incidência de novos casos até metade do ano de 2017. Os dados apresentados pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2017), alertam para ações necessárias do governo em parceria com Organismos internacionais e Organizações Não Governamentais, através de notificação no SINAN, como política nacional de mapeamento da epidemia, identificação do número de casos, face ao comportamento e vulnerabilidade das pessoas que vivem com HIV/Aids e, especialmente, no que se refere à política de acompanhamento, de medicamentos e de cuidados. Apesar de todas as ações colaborativas empreendidas, a epidemia do estigma tem se configurado, em diferentes escalas, como uma das mais perversas que aflige as pessoas que vivem com HIV/Aids, através da negação e da deterioração da identidade (Goffman, 1988), do preconceito social, familiar, do mercado de trabalho, dos serviços de saúde, como agentes geradores de estigmatização, gerando consequências perversas e discriminatórias para as pessoas e familiares que vivem com HIV e/ou Aids.

Como ação de informação, atendimento e cuidado para com as pessoas que vivem com HIV/Aids, a ONG Saber Viver Comunicação – www.saberviver.org.br –, cria a Revista Saber Viver, inicialmente financiada por laboratórios farmacêuticos e voltada para profissionais de saúde e depois, contando com financiamento dos laboratórios até o número 31. Após este momento a revista passa a ser financiada pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, ampliando sua produção, circulação e formas de apropriação pelo serviço de saúde e pelas pessoas que vivem com HIV.

A Revista Saber Viver tem como objetivo socializar informações sobre as relações postas entre saúde e doenças crônicas, questões voltadas para a cidadania e orientações para pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids. Análises desenvolvidas por Souza (2014a, 2014b) sobre o processo de produção, circulação e recepção da Revista, centrou-se na discussão concernente a arqueologia do impresso, ao mapear as produções, tipologia, organização, e formas de apropriações pelos colaboradores e leitores. A opção por utilizar a revista como fonte de pesquisa, inscreve-se na adoção do impresso como objeto de investigação, tendo em vista compreender a emergência desse suporte para a promoção de saúde, informação e cidadania para pessoas portadoras do HIV/Aids.

A revista apresenta-se em suporte impresso e digital, sendo distribuída gratuitamente para todos os serviços públicos de saúde voltados para o atendimento e acompanhamento de pessoas que vivem com HIV/Aids, contando com uma média de acesso de 900 visitantes por dia, além da distribuição inicial de 6.000 a 120.000, oscilando em seus diferentes números, para todos os serviços públicos de saúde que atendem pessoas com HIV/Aids, das regiões do país de norte a sul.

A revista publicou seu primeiro número em 1999 e o último, correspondendo ao número 50 (cinquenta) no ano de 2012. No que se refere a primeira edição (Ano 1, n. 1, 1999), a revista foi inicialmente lançada com a tiragem de 6.000 exemplares e distribuída de forma restrita para três serviços de saúde do Rio de Janeiro. Após o projeto inicial, a Revista ampliou sua tiragem e alcançou a maior parte dos programas de Aids do país, tendo nos últimos anos ampliado sua tiragem e sendo distribuída gratuitamente para todos os programas públicos de saúde do país que atendem pessoas que vivem com HIV/Aids.

No que se refere ao mapeamento e análise realizado por Souza (2014a, 2014b), sobre a produção da Revista Saber Viver, no período de 1999 a 2012, a especificação dos anos (1 a 13) e a vinculação aos respectivos números de 01 a 50 e ao ano civil são bastante

dísparos, muito em função dos critérios adotados para a periodicidade, inicialmente semestral, depois quadrimestral, trimestral e em alguns momentos uma única publicação por ano, o que de fato atesta a dificuldade da política de sustentabilidade da Revista, forma de financiamentos através dos laboratórios e depois contando com o financiamento do Departamento de DST/Aids do Ministério da saúde. Como explicita o editorial comemorativo do número 50 da Revista, fica evidente o papel deste impresso para as pessoas que vivem com HIV/Aids, bem como as dificuldades encontradas pela ONG Saber Viver Comunicação,

Aids 30 anos e Saber Viver 50

Os dois números acima representam muito. Quem vive com aids sabe bem o que a passagem do tempo significa. Cada ano é uma conquista. [...] Nesse número, trazemos uma matéria especial sobre os 30 anos de convivência com o HIV. O primeiro caso de aids foi notificado em 1982.

A Revista Saber Viver lançada em 1999, chega à sua 50ª edição. Primeira publicação da Saber Viver Comunicação, a iniciativa rendeu importantes frutos, como a Saber Viver Profissional da saúde, a Saber Viver Jovem, entre outros.

Somos uma ONG de comunicação. Como todas as ONGs, especificamente as ONGs/Aids, temos sofrido uma grave redução de recursos, que se acirra a cada ano. Seguir atuante hoje é, para todo o terceiro setor, uma prova de resistência.

O caminho é árduo, mas também nos enche de orgulho e de emoção.

(Saber Viver, 13(50), 2012, p. 1)

A função social e de acompanhamento que imprime a Revista tanto para as pessoas que vivem com HIV/Aids, quantos para os profissionais de saúde (médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos e assistentes sociais), extrapolam suas formas de produção e de circulação, na medida em que contribui de forma significativa para a conscientização, autoestima, superação de preconceitos, questões jurídicas e trabalhistas, bem como sobre adesão, tratamento e medicamentos das pessoas que vivem com HIV.

A análise realizada evidencia relações profícuas entre os títulos de cada número e as matérias publicadas da sessão Comportamento (do número 1 ao 06) e na sessão 'Conte sua história' (do número 07 ao número 43), deixando de ser publicada essa sessão nos números 44 a 46, voltando a ser publicada nos números 48 e 49. A forma de organização e as configurações assumidas pela Saber Viver em suas diferentes edições atestam aderências e adequações dos temas às questões sociais, políticas, culturais e de saúde pública vinculadas às relações saúde-doença, no que se refere a aids, bem como a importância desse periódico para as pessoas que vivem com HIV/Aids e os profissionais de saúde que trabalham cotidianamente com soropositivos.

No que se refere aos eixos temáticos da sessão 'Conte sua história', as narrativas dos colaboradores tratam de questões voltadas da identidade das pessoas que vivem com HIV/Aids, implicando em formas de preservação da infecção pelo HIV como forma de não estigmatização social, familiar, profissional, o que implica em deterioração da identidade pessoal, em função de atitudes de discriminação, desinformação e preconceito. Outros



temas emergem nas narrativas ao tratarem de questões familiares, relações afetivas, gravidez, preconceito, papel das ONGs, tratamento e medicamentos, relações de trabalho e justiça, religiosidade, fé e autoajuda, grupos de convivências, gênero, sexualidade e HIV, aspectos vinculados a relação médico-paciente e aos profissionais da saúde e saúde pública, representação social da doença, estigmas, preconceitos e discriminação, modos de enfrentamento da doença, resistências e práticas de empoderamento através dos discursos dos sujeitos e, por fim, questões relativas a produção, circulação e apropriação da Revista por parte das pessoas que vivem com HIV/Aids e dos profissionais de saúde.

A publicação de narrativas de colaboradores da Revista *Saber Viver*, na seção 'Conte sua história', tem uma função política, formativa e de empoderamento, na medida em que as histórias inscrevem-se em ações mútuas de ajuda, de experiências com o adoecimento, com a cronicidade da doença, impactos da soropositividade, mas, também, de modos diversos como as pessoas vivem, enfrentam, resistem, refiguram e prefiguram suas identidades, através do processo de adoecimento e das aprendizagens biográficas construídas na/sobre a doença.

Ao situar disposições sobre modos de produção, circulação e recepção da revista (Souza, 2014a, 2014b), buscarei discutir articulações possíveis entre estigmas, discriminação e narrativas dos colaboradores publicadas na sessão 'Conte sua história', da Revista *Saber Viver*. A ênfase adotada para a análise incidirá sobre fragmentos narrativos dos colaboradores da revista, no que se refere ao diagnóstico, formas como os sujeitos aprendem a viver com a doença, estigmas, autoestigmatização, preconceito e discriminação, através de estruturas discursivas e sociais das narrativas publicadas, implicando em processos de refiguração identitária, face aos discursos produzidos sobre o adoecimento e formas de superação da estigmatização e da discriminação.

IMAGENS E ESTIGMAS SOBRE HIV/AIDS: DIVERSOS MODOS DE DIZER

No campo da atenção à saúde, especialmente do HIV/Aids, o estigma tem se configurado como um dos entraves dificultadores de ações de diagnóstico, de enfrentamento da cronicidade, de cuidado dos serviços de saúde, no contexto familiar, profissional, escolar e social.

Diversas imagens foram e são construídas cotidianamente sobre o HIV/Aids, as quais se relacionam com metáforas associadas à epidemia. Primeiro vincula-se o HIV ao grupo de risco, notadamente os homossexuais, inscrevendo-os na metáfora nomeada de peste gay ou câncer gay, marcada por um sentimento de culpa individual, autodepreciação e autoestigmatização. Em seguida, outra imagem é disseminada, ao voltar-se para os usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo e hemofílicos, instalando-os, conjuntamente com os homossexuais, na categoria de grupo de risco. A disseminação em escala planetária e para além da noção de grupo de risco e da ideia de comportamento de risco, faz emergir metáforas outras sobre o HIV/Aids, como uma praga, de responsabilidade individual, extrapolando o círculo de uma epidemia biológica, configurando-se como um fenômeno social global. Outra imagem e aspecto que merece

atenção, diz respeito ao surgimento, em 1986 do AZT, primeiro medicamento voltado para a Aids. Somente em 1992, no caso brasileiro, o governo federal iniciou a distribuição gratuita do medicamento para as pessoas que vivem com HIV/Aids (Brasil, 2017). Além disso, avanços nas pesquisas da área impulsionaram novas descobertas, formas de tratamento através dos anti-retrovirais (ARV), de acompanhamento, de cuidado e de política pública de saúde, através de distribuição gratuita dos ARV, possibilitando a diminuição de doenças oportunistas e melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids.

No que se refere ao estigma, Goffman (1988) define como uma manifestação ou introjeção depreciativa. Diversas são as fontes e formas de estigmatização, as quais demarcam identificadores sociais e culturais, instalados nas estruturas de poder. O primeiro domínio ou fonte do estigma inscreve-se em relação à sexualidade, o segundo as questões de gênero, o terceiro são estigmas de raça e etnia e o quarto inscreve-se nas diferenças sociais e econômicas, notadamente, através da pobreza e marginalização social (Parker & Aggleton, 2001). Quanto às formas de estigmatização, são diversos os níveis construídos socialmente, através de experiências coletivas, face aos valores sociais e comunitários, expressos através de normas, legislações, políticas, regras. Um segundo nível de estigma volta-se para as experiências individuais, implicando em culpa, vergonha, medo, isolamento, exclusão, atreladas a soropositividade, silenciamento sobre a sorologia, como forma de preservação da identidade social e pessoal, mas também como cuidado individual, frente à discriminação e a exclusão social.

O diagnóstico inscreve-se como uma primeira ação de estigmatização, na medida em que, conforme afirmam Guimarães e Ferraz (2002), a identificação da “soropositividade para o HIV representa, socialmente, muito mais do que a ameaça de uma doença fatal que afeta drasticamente a identidade da pessoa doente” (2002, p. 77), o que implica na corrosão e deterioração da identidade, mas também em formas de preservação, através de medidas de silenciamento e invisibilidade do vírus. Sobre tal questão, afirmam Parker e Aggleton, que

Há evidências significativas que sugerem a existência de dúvidas ligadas à revelação de si – a quem, porque e quando dizer acerca de seu status sorológico – o que pode ser uma fonte potencial de medo e ansiedade para aquelas pessoas que vivem com HIV e pode impedir algumas de terem acesso ao tratamento e aos cuidados médicos na comunidade onde vivem [...] (2001, p. 27)

O princípio ético da autonomia do sujeito em revelar ou não sua condição sorológica inscreve-se como estratégia de preservação da identidade social ou mesmo de negação para si e para os outros de processos de estigmatização, de marginalização e de discriminação. Saber o que dizer, como dizer e a quem dizer reverte-se de importância singular, na medida em que as normas sociais e imagens relacionadas ao HIV reforçam desprestígios ou desqualificação individual, familiar, profissional e social.

O estigma como imagem depreciativa e desqualificadora instala no indivíduo sentimentos de culpa, vergonha, medo, através de um conjunto de valores e crenças, socialmente construídos, sobre a epidemia do HIV e da Aids, revertendo-se de sentimentos, atitudes e posturas autodepreciativas, negativas e punitivas relacionadas



ao adoecimento. Para Goffman (1988), o estigma tem sua origem na antiguidade grega, sendo utilizado como marca corporal, mediante cortes, queimaduras ou outros, como inscritos no corpo, a fim de demarcar singularidades físicas e status moral do portador, gerando representações sociais de inabilidade individual no contexto social e de não aceitação. O estigma está associado a um atributo desqualificador, fazendo com que o indivíduo desacredite em si mesmo, negando sua identidade social e pessoal e sendo rejeitado socialmente.

O estigma é construído socialmente, através das relações de poder, de cultura e de complexidade intercultural, o que gera inevitavelmente desigualdade social, discriminação, frente aos processos sociais e as relações de poder e de dominação. Ao discutirem sobre argumentos centrais e chaves para estudos sobre estigmas, afirmam Parker e Aggleton que:

Primeiro, é importante reconhecer que o estigma e a estigmatização se formam em contextos específicos de cultura e poder. O estigma nunca surge em um vácuo social. Ele tem sempre uma história, que tem influência sobre quando ele aparece e sobre a forma que ele assume. [...] Em segundo lugar, é importante entender melhor como o estigma é usado pelos indivíduos, comunidades e pelo Estado para produzir e reproduzir desigualdade social. Terceiro, é importante reconhecer como o entendimento do estigma e da discriminação nestes termos encoraja o foco sobre a economia política da estigmatização e suas ligações à exclusão social. (2001, p. 12)

As chaves teóricas apresentadas pelos autores, através de diálogos com Goffman possibilitam apreensões do estigma e do processo de estigmatização como uma produção social, cultural e inscrita nas relações de poder e de marginalização. O estigma age de forma indistinta, instalando regras de conhecimento, através de normas que reforçam a produção social da diferença e do desvio, no jogo de forças entre o excêntrico, como condição para fixação de padrões de normalidade e por outro lado, o anormal, para a fixação de normas e da normalidade, inscritos nas relações de poder. Assim, o estigma opera de diferentes formas simbólicas, marcadas pelas desigualdades sociais – sexuais, gênero, raça, etnia, classe, idade – e estruturais.

Analisar construções sociais e estigmas sobre o HIV/Aids implica compreender modos como as relações de poder-saber (Foucault, 1990) são construídas, ao adotar disposições teóricas do micro-poder, do disciplinamento – poder disciplinar –, com o objetivo de interrelacionar “discursos enunciativos” dos colaboradores da Revista Saber Viver, relacionando-os aos processos de estigmatização, discriminação e suas formas de enfrentamento. Assim, “o que Foucault chamou de microfísica do poder significa tanto um deslocamento de espaço de análise, quanto do nível em que esta se efetua” (1989, p. 38), agindo diretamente sobre os procedimentos técnicos do poder - sobre os corpos, gestos, atitudes, hábitos e discursos. Não se pretende negar ou minimizar o papel do Estado nas relações de poder, o que se objetiva é, a partir dos micro-poderes, perceber as relações entre estigmatização, discriminação e assujeitamento, em função das imagens e metáforas socialmente construídas sobre o HIV/Aids. Desta forma,

Rigorosamente falando, o poder não existe; existem práticas ou relações de poder. O que significa dizer que o poder é algo que funciona como uma maquinaria, como uma máquina social que não está situado em um lugar privilegiado ou exclusivo, mas se dissemina por toda a estrutura social. (Foucault, 1989, p. 40)

O poder disciplinar apresenta características básicas, que implicam na formação de conhecimentos – o saber – e ao mesmo tempo produzem um poder. Processos de estigmatização, relações de poder e construção de discursos, materializados em imagens e metáforas sobre o HIV/Aids, são potentes para compreensões de discursos enunciativos, por entender, conforme afirma Foucault,

[...] por essa mesma razão, deve-se conceber o discurso como uma série de segmentos descontínuos, cuja função tática não é uniforme nem estável. Mas, precisamente, não se deve imaginar um mundo do discurso dividido entre o discurso admitido e o discurso excluído, ou entre o dominante e o dominado; mas, ao contrário, como uma multiplicidade de elementos discursivos que podem entrar em estratégias diferentes [...] os discursos como silêncios, nem são submetidos de uma vez por todas ao poder, nem apostos a ele. É preciso admitir um jogo complexo e instável em que o discurso pode ser ao mesmo tempo, instrumento e efeito de poder, e também obstáculo, escora, ponto de resistência e ponto de partida de uma estratégia oposta. O discurso veicula e produz poder; reforça-o mas também o mima, expõe, debilita e permite borrá-la. Da mesma forma, o silêncio e o segredo dão a guarida ao poder, fixam suas interdições; mas, também, afrouxam seus laços e dão margem a tolerância mais ou menos obscuras [...] (Foucault, 1988, p. 95-96)

Analisar as narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver, configurando-as como enunciados discursivos através de jogos de poder-saber e de práticas de disciplinamento, de assujeitamento e de discriminação, possibilitam revelar modos como

[...] os discursos são elementos ou blocos táticos no campo das correlações de força; podem existir discursos diferentes e mesmo contraditórios dentro de uma mesma estratégia; podem, ao contrário, circular sem mudar de forma entre estratégias opostas. Não se trata de perguntar aos discursos sobre o sexo de que teoria implícita derivam, ou que divisões morais introduzem, ou que ideologia – dominante ou dominada – representam; mas ao contrário, cumpre interrogá-las nos dois níveis, o de sua produtividade tática (que efeitos recíprocos de poder e saber proporcionam) e o de sua integração estratégica (que conjuntura e que correlação de forças torna necessária sua utilização em tal ou qual episódio dos diversos confrontos produzidos) [...] (Foucault, 1988, p. 97)



O discurso com sua produtividade tática e sua integração estratégica tem definido mentalidades, normas e padrões, referenciados nas histórias, nas narrativas e nas aprendizagens cotidianas das pessoas que vivem com HIV/Aids. Isto implica apreender que o micro-poder ao exercer estratégias e dispositivos tácitos sobre os corpos, como forma de docilização, de controle, de delimitações, de proibições, de sanções e de obrigações, através da vigilância, da punição, objetiva discipliná-los como uma das estratégias de poder e saber da biopolítica.

Imagens e estigmas relacionados ao HIV/Aids são construções sociais, políticas e históricas, os quais agem significativamente sobre os sujeitos, não como uma dimensão essencialista e individual, como um atributo, mas sim, como uma disposição relacional, que implica interfaces entre um sujeito estigmatizado – estigmatizável – e o não estigmatizado. Assim, o estigma necessita ser compreendido e apreendido numa perspectiva relacional, nas suas relações de poder, nas práticas de subjetivação.

ESTIGMAS E REFIGURAÇÃO IDENTITÁRIA: OUTROS MODOS DE CONTAR

Modos de dizer ou de não dizer, exprimem discursos sobre imagens, estigmas e identidades de pessoas que vivem com HIV/Aids. Narrar histórias e processos de aprendizagens biográficas sobre a cronicidade, implicam formas discursivas e ações dos sujeitos sobre a própria vida e suas identidades, especialmente, no que se refere as histórias de adoecimento, rupturas identitárias, marginalização, discriminação e estigmatização.

Imagens e metáforas relacionadas ao HIV/Aids vinculam-se aos preconceitos e diferentes formas de discriminação, de marginalização, de estigmatização e autoestigmatização, as quais geram sofrimentos psíquicos, físicos, sociais e culturais sobre a própria doença, assim como deslocamentos identitários, marcados pela identidade deteriorada (Goffman, 1988) e, por outro lado, ações de enfrentamento sobre a doença e sua cronicidade, em diálogo com as narrativas sobre o adoecimento.

Ancorado em princípios da pesquisa (auto)biográfica e de discussões sobre processos de aprendizagens com a doença, tenciono analisar narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver, especialmente, no que se refere as histórias sobre estigmas e discriminação. Compreender as narrativas, a partir do domínio da pesquisa (auto)biográfica, implica situá-las na temporalidade, nas experiências individuais-coletivas e na disposição de reflexividade biográfica que marca o ato de narrar, de contar e de dizer, como discurso que o sujeito constrói sobre si mesmo, sobre os outros e sobre suas aprendizagens experienciais com o adoecimento.

A análise das narrativas sobre discriminação e estigmatização, publicadas na seção 'Conte sua história', implicam modos textuais e discursivos como cada sujeito narra suas experiências com o adoecimento, como constroem dispositivos de enfrentamento e como refiguram narrativamente suas identidades diante das aprendizagens com a cronicidade relacionada ao HIV/Aids.

As narrativas dos colaboradores, ao revelarem disposições sobre o diagnóstico, descoberta da soropositividade, articulam-se aos processos de autoestigmatização, na

medida em que se instalam sentimentos e metáforas vinculados ao medo, vergonha, punição e autodepreciação. As narrativas de Felipe e Cazu demarcam cuidados em relação ao diagnóstico, a possibilidade ou não de revelarem suas identidades sociais em relação ao HIV. Felipe questiona-se e coloca-se em dúvida sobre a possibilidade de assumir publicamente sua infecção pelo vírus. Afirma que não suportaria atitudes de preconceitos e opta pelo silêncio como atitude de autopreservação. Cazu, por sua vez, ao sofrer discriminação no seu local de trabalho se viu obrigado a informar e assumir sua condição de pessoa que vive com HIV/Aids. Sua condição de militante e que luta em defesa da causa, contribui para processo de refiguração identitária, através de enfrentamentos de situações cotidianas. Inscritas em relações de poder-saber e de estruturas de estigmas, a posição de assumir-se como pessoa que vive com HIV é bastante pessoal, na medida em que tal atitude implica formas de ser e estar no mundo.

O medo do preconceito

Hoje Felipe não sabe se assumir que tem o HIV para todas as pessoas é a melhor opção. “Acho que eu não aguentaria uma reação de preconceito”. Na dúvida, ele permanece com este segredo. Por outro lado, o professor de Educação Física é capaz de enumerar vários fatores positivos que conseguiu tirar da doença: “A vida passou a ter uma meta pra mim. Vivo muito melhor o presente. Tenho acordado com muita disposição de dois anos pra cá. A Aids mudou a minha forma de encarar a vida. As coisas pequenas não me aborrecem mais”.

Para Cazu Barroz, 26 anos, a Aids também trouxe muitas transformações. Ele se sentiu obrigado a assumir publicamente a doença depois de ter sido vítima de discriminação na empresa em que trabalhava. Ator e escritor, hoje Cazu é militante de uma ONG do Rio de Janeiro. Em qualquer manifestação de rua, matéria de jornal ou de TV, lá está Cazu dando seu depoimento e falando de sua vida. “As pessoas me param para dizer que não sabiam que quem tem Aids é assim, normal. Quando isto acontece, me sinto vitorioso”. Ele reconhece, no entanto, que esta opção é pessoal. “Acho que o melhor caminho é a pessoa assumir pra si que é soropositiva. Assumir publicamente, na sociedade em que vivemos, ainda é muito complicado”. Entretanto, o militante afirma que o isolamento não é a melhor forma de se proteger. “É fundamental ter um amigo com o qual se possa conversar. É muito importante dividir os problemas com as outras pessoas”.

O psicólogo Alexandre do Valle, coordenador do Banco de Horas (uma instituição que cadastra psicólogos que atendem pessoas soropositivas), concorda com as opiniões de Cazu. Ele afirma que assumir publicamente é uma opção individual. “Eu nunca diria a uma pessoa que ela tem de assumir publicamente que tem Aids. Infelizmente, a sociedade ainda não está preparada para conviver com esta notícia e isto poderia trazer alguns transtornos à pessoa”.

Por outro lado, romper com o isolamento, dividindo com algum amigo suas angústias e seus problemas é fundamental para a saúde. Alexandre explica que o isolamento pode causar até depressão. “Procure uma pessoa, um amigo, alguém em que possa confiar. Ou procure um grupo de apoio. Neste local você encontrará pessoas que passam pelos mesmos problemas que você”. (O medo..., 1999, pp. 8-9)



Outras narrativas publicadas na Revista tratam de questões sobre representações sociais da doença, preconceito, discriminação, modos de enfrentamento da doença, resistências e práticas de empoderamento através dos discursos dos sujeitos. Apesar dos avanços das pesquisas, dos medicamentos e dos retrovirais, o estigma e a discriminação, conforme afirmam Parker e Aggleton (2001), inscrevem-se como a terceira e mais potente epidemia, através de formas diversas de manifestações de estigmas, discriminação e negação por parte dos sujeitos, o que implica também em ações de saúde pública, de acompanhamento e cuidado por parte dos profissionais de saúde, dos familiares e das relações laborais. As narrativas de Carlos e Sônia evidenciam marcas, formas e tipologias de estigmatização vividas na família, na escola, no transporte público, nas relações afetivas, mas também demarcam disposições de enfrentamento do preconceito, da discriminação, através da participação em grupos de autoajuda e em ONG, mediante trabalhos em escolas, que possibilitem a conscientização dos alunos e professores, sobre estigmatizações vividas no cotidiano por pessoas com HIV/Aids.

Encarando o preconceito

Atitudes que discriminam devem ser denunciadas

O tratamento contra a Aids avança rapidamente. Hoje já existem medicamentos que inibem a reprodução do vírus HIV. Mas, infelizmente, ainda não conseguimos remédio para um grande problema que assola a vida dos soropositivos: a discriminação. Esta forma de preconceito acontece nos mais diversos locais, nas mais diferentes situações: no trabalho; na escola do filho; entrando num ônibus com o passe livre; ou até mesmo em casa, com os familiares.

Carlos, 32 anos, sofre na pele o preconceito do irmão que faz questão de separar talheres e copos quando ele vai visitá-lo. Mas Carlos se sentiu realmente discriminado quando este irmão o proibiu de brincar com o sobrinho. “Agora fica difícil me aproximar de alguma criança”. Morador da cidade de Petrópolis (RJ), Carlos acredita que o maior problema da Aids é a depressão causada pelo preconceito. Hoje casado com uma pessoa soronegativa, Carlos frequenta um grupo de autoajuda, o Api-Aids. “Neste lugar eu encontro o pão para a minha alma”.

Sônia, 30 anos, é moradora de Araruama (RJ), uma cidade na Região dos Lagos. Uma de suas filhas foi alvo do preconceito na escola. “Várias vezes ela chegou chorando em casa porque estava sendo discriminada pelos amiguinhos”. Sônia, que frequenta há dois meses uma ONG chamada AFADA, realizou uma palestra no colégio. O sucesso foi tão grande que alguns amigos pediram desculpas à sua filha. “Tenho recebido mais informações e tenho tido a oportunidade de repassá-las para outras pessoas”, comemora Sônia. Há um ano viúva, ela está reconstruindo a vida com outra pessoa. Apesar de seu namorado nunca ter colocado nenhum empecilho na relação pelo fato dela ser soropositiva, várias pessoas foram até ele para falar dos riscos desta relação. “Isto é uma forma de discriminação”, desabafa Sônia que manda um recado para as pessoas que passam pelo mesmo problema: “Levante a cabeça. A vida é muito preciosa para nos deixarmos abater com coisas bobas. Se afaste das pessoas que não te aceitam como você é”. (Encarando, 2000, p. 8)



Discursos socialmente construídos sobre discriminação impactam em processo de estigmatização, gerando embates entre relações de poder-saber, disciplinamento e atitudes de autopreservação. O estigma, a discriminação e a negação, não são construções individuais, mas sim, forjados numa rede de complexidade social e cultural, que muitas vezes, instala-se uma diferença indesejável, pelo desvio e implica da deterioração da identidade. As narrativas de Jussara e Carla revelam processos de autoestigmatização e estigmatização, em função de atitudes cotidianas, especialmente no transporte público, no consultório odontológico e nas redes de convivência. Observa-se que a negação da infecção demarca uma postura de preservação da identidade social e pessoal, mas também gera cuidados frente as possíveis hostilidades, preconceitos, marginalizações e exclusão social, em função da desinformação e falta de conhecimento em relação ao processo de adoecimento, infecção e contaminação pelo HIV.

O pavor da discriminação

O medo de ser discriminada pelos amigos causa pânico em Jussara, 47 anos. “Não aguentaria ver meus amigos separando copos ou se afastando de mim pelo fato de eu ser soropositiva”. Em função disso, ela escolhe a dedo para quem contar que tem o vírus HIV. Mesmo assim, Jussara passa por algumas situações delicadas. A entrada pela frente do ônibus com o passe livre é uma delas. Ela conta que sempre é discriminada pelos motoristas: “Eles me veem sem nenhum problema físico aparente, então ficam com má vontade. Alguns me perguntaram o que eu tinha, mas eu nunca disse”. O espaço que Jussara se sente fortalecida é no Hospital dos Servidores (RJ), onde é voluntária do grupo de autoajuda Viva a Vida. “Comecei a me sentir bem quando eu comecei a ajudar outras pessoas, passando informações e dando uma palavra de carinho”.

Carla, 29 anos, descobriu que é soropositiva há três anos. Moradora da cidade de Macaé (RJ), ela já passou por algumas situações constrangedoras envolvendo discriminação. “Uma vez abordaram uma amiga minha para contar que eu tinha Aids. Ela disse que não deixaria de ser minha amiga por causa disso”, lembra. Outro problema encarado por Carla foi na ida ao dentista que propôs atendê-la num dia especial, longe dos outros pacientes. “O argumento dele é que a clientela poderia se assustar e procurar outro dentista quando soubesse que ele tratava de soropositivos”, explica. Indignada, Carla nunca mais colocou os pés lá e procurou outro consultório. (O pavor... 2000, pp. 8-9)

A história e narrativa de Walmir apresentam marcas semelhantes de estigmatização, preconceito e discriminação ao ser diagnosticado juntamente com sua esposa com o vírus do HIV e com agravamento de doenças oportunistas, levando a óbito sua esposa. Embora existam legislações específicas sobre a preservação da identidade e garantia do trabalho, a demissão de Walmir, logo após três meses do falecimento de sua esposa, instala-se como preconceito e desinformação por parte da empresa. As consequências das perdas de vínculos profissional, de isolamento social impactam em marcas que se inscrevem no corpo e para além dele, como formas de estigma e discriminação que acometem pessoas que vivem com HIV/Aids. O acompanhamento médico, psicológico e orientações e cuidado construídas nos grupos de apoio as pessoas que vivem com HIV e de ONG. Walmir acionou juridicamente a empresa, por entender que foi estigmatizado,



discriminado e injustamente demitido. De fato, a condição clínica e os avanços terapêuticos revelam que a epidemia, embora instalando como perspectiva planetária é muito mais agravada em função das práticas de estigmatização e discriminação, do que dos efeitos clínicos, quando a pessoa é acompanhada, medicada e consciente de sua infecção e dos modos como vai reconfigurando sua identidade.

Lutando contra o Preconceito

Sou viúvo e moro em São Paulo. Há cerca de 5 anos, eu e minha esposa descobrimos que estávamos contaminados pelo vírus da Aids. Nesta época, nós estávamos trabalhando numa empresa chamada V.C.I. – Vanguard Confeções Importadas. Sem saber que estávamos contaminados, surgiu uma doença oportunista em minha esposa. Como não sabia o que fazer, levei-a à clínica que pertencia ao convênio da empresa. Foi quando descobriram que ela estava com meningite por ser soropositiva e que automaticamente, eu também poderia estar contaminado. Acabei fazendo o exame que confirmou a minha infecção. Então, comecei a me tratar na Casa da Aids e ela, na clínica do convênio da empresa.

Um diretor da empresa ficou sabendo da nossa soropositividade porque era amigo da minha família e frequentava a casa dos meus pais. Ele sempre entrava em contato com a clínica querendo saber mais sobre o estado de saúde da minha esposa. Foi aí que tudo começou. Ele me chamou e disse: "Walmir, já sei de tudo. Mas pode ficar tranquilo que não contarei para nenhum funcionário e nem para os patrões". Fiquei mais aliviado, pois eu era um ótimo funcionário e estava em perfeitas condições de trabalho. Pura ilusão. Minha esposa faleceu e três meses depois me mandaram embora, me pagando tudo direitinho para que eu não desse dor de cabeça a eles. Eu fiquei tão atordoado que não sabia mais o que fazer. Sem esposa, sem emprego e com dois filhos pequenos para sustentar.

A minha médica me encaminhou para fazer um tratamento intensivo com uma psicóloga, que me orientou a procurar uma advogada, porque eles haviam me mandado embora por preconceito. Procurei algumas ONGs como Grupo de Incentivo à Vida (GIV) e Grupo Pela Vida São Paulo. Consegui testemunhas que já sabiam de tudo e entrei com um processo contra a empresa por preconceito e danos morais.

Estamos confiantes na minha vitória porque tenho a plena certeza que o Sr. Juiz, com toda a sua inteligência e sabedoria, irá julgar essa causa com justiça. Diante deste fato, aproveito para falar a todos os leitores da Saber Viver: Lutem com todas as forças. Enfrentem tudo que tiverem de enfrentar. Peçam ajuda, auxílio e conselhos. Levantem a cabeça porque somos seres humanos iguais a todos os outros. Ninguém é melhor do que ninguém. (Lutando... 2002, p. 12)

As narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver, publicadas na seção 'Conte sua história', socializam experiências de estigmatização, discriminação e preconceitos em relação as pessoas que vivem com HIV/Aids, na medida em que atos de discriminação, relacionados com disposições de poder-saber, correspondem a formas diversas de manifestação do estigma como uma construção cultural, política e social.

Diversas são as formas de discriminação que reforçam e estigmatizam, entre elas destacam-se a exigência e/ou pedido de exame de HIV sem o livre consentimento,



demissão e negação do emprego face a sorologia, marginalização e exclusão social e de atividades coletivas de pessoas que vivem com HIV, interdições em viagens internacionais, além de alijamento familiar, escolar e social.

O trabalho com as narrativas parte das experiências individuais e coletivas, inscreve-se na temporalidade e reflexividade biográfica, possibilitando aos próprios sujeitos, quando narram suas experiências de vida e com o adoecimento constroem modos próprios de aprenderem com a cronicidade da doença, a superarem preconceitos, discriminação, estigmatização, através de processos implicados entre narrativas, refiguração identitária e modos próprios de viver com o adoecimento, a cronicidade do HIV/Aids.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Ministério da Saúde. (2017). Programa Nacional de DST e AIDS. *Boletim epidemiológico AIDS*. Brasília-DF, Ano V, v. XX, nº 1. Retirado de: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hivaids-2017>
- DELORY-MOMBERGER, C. (2012). Abordagem metodológica na pesquisa biográfica. *Revista Brasileira de Educação*, 17(51), 523-740.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2013). Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. *Revista Education Permanente*, 195(2), 121-131.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2016). A experiência da doença: um tocar do existir. *Revista da Faeeba – Educação e Contemporaneidade*, 25(46), 25-31.
- DELORY-MOMBERGER, C., & TOURETTE-TURGIS, C. (2014). Vivre avec la maladie : expériences, épreuves, résistances. *Le sujet dans la cité – Revue Internationale de Recherche Biographique*, 5, 134-38.
- ENCARANDO O PRECONCEITO. ATITUDES QUE DISCRIMINAM DEVEM SER DENUNCIADAS. (2000). *Revista Saber Viver*, 1(06), 8. Retirado de: http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento006
- FOUCAULT, M. (1988). *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. (10ª edição). Rio de Janeiro: Ed. Graal.
- FOUCAULT, M. (1989). *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. Tradução de Raquel Ramalhete. Petrópolis: Ed. Vozes.
- FOUCAULT, M. (1990). *Microfísica do poder*. Tradução de Lúcia M. P. Vassalo. (9ª edição). Rio de Janeiro: Ed. Global.
- GOFFMAN, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada*. 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC.
- GUIMARÃES, R., & FERRAZ, A. F. (2002). A interfase AIDS, estigma e identidade: algumas considerações. *Revista Mineira de Enfermagem*, 6(1/2), 77-85.
- LUTANDO CONTRA O PRECONCEITO. (2002). *Revista Saber Viver*, 2(17), 12. Retirado de: http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=depoimento017.



- O MEDO DO PRECONCEITO. (1999). *Revista Saber Viver*, 1(01), 8-9. Retirado de: http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento001
- O PAVOR DA DISCRIMINAÇÃO. (2000). *Revista Saber Viver*, 1(06), 8-9. Retirado de: http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento006.
- PARKER, R. (2013). Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In S. MONTEIRO & W. VILLELA (Orgs.), *Estigma e Saúde* (pp. 25-46). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- PARKER, R., & AGGLETON, P. (2001). *Estigma, discriminação e Aids*. Rio de Janeiro: ABIA. Coleção ABIA, Cidadania e direitos, n. 1.
- PARKER, R., & CAMARGO Jr, KR. (2000). Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cad de Saúde Pública*, 16, 89-102.
- REVISTA SABER VIVER. (2012). 13(50), 1. Retirado de: <http://saberviver.org.br/publicacoes/saber-viver-n-50/>
- RICOUER, P. (1991). *O Si-mesmo como outro*. Tradução Lucy Moreira César. Campinas: Papyrus.
- SOTANG, S. (2009). *A doença como metáforas. A sida e as suas metáforas*. Tradução José Lima, Revisão Carlos Pinheiros. Lisboa: Quetzal.
- SOUZA, E. C. (2014a). Tentativa de exploração e de interpretação do estar-no-mundo: discursos, poderes e fabricação de identidade. In E. C. SOUZA, A. L. BALSSIANO & A-M. OLIVEIRA (Orgs.), *Escrita de si, resistência e empoderamento* (pp. 115-138). Curitiba, PR: Editora CRV.
- SOUZA, E. C. (2014b). "Savoir vivre" avec la maladie: apprentissages biographiques et récits de résistances. *Le sujet dans la cité – Revue Internationale de Recherche Biographique*, 5, 138-148. Paris : L'Harmattan.
- SOUZA, E. C. (2016). Existir para resistir: (auto)biografia, narrativas e aprendizagens com a doença. *Revista da Faeeba – Educação e Contemporaneidade*, 25(46), 59-74.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2013). Dossier Apprendre du malade. *Education Permanente*, 195. Paris : CNAM.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patients : la maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain-la-Neuve : De Boeck.
- TOURETTE-TURGIS, C., & PAULO-PEREIRA, L. (2016). Reconhecer a experiência e a *expertise* do doente: um dispositivo inovador: a Universidade dos Pacientes. *Revista da Faeeba – Educação e Contemporaneidade*, 25(46), 33-44.

*

Received: May 23, 2018

Accepted: June 14, 2018

Final version received: June 15, 2018

Published online: June 30, 2018



**A EXPERIÊNCIA COM O ADOECIMENTO NA DOCÊNCIA: UM ESTUDO COM
PROFESSORAS DO MUNICÍPIO DE SÃO MIGUEL DAS MATAS, BAHIA,
BRASIL**

LUZINETE OLIVEIRA SALES

nethybio@yahoo.com.br | Universidade Federal da Bahia, Brasil

MARIA DO CARMO SOARES DE FREITAS

carmofreitas@uol.com.br | Universidade Federal da Bahia, Brasil

RESUMO

O professor do Ensino Fundamental e Médio nem sempre consegue superar os desafios no cotidiano do trabalho, com isso sofre maior esforço físico e psíquico, o que pode acarretar em diversos problemas de saúde. O presente estudo objetiva compreender os significados aludidos por professoras ao processo de adoecimento relacionado ao exercício da docência na rede pública de Ensino Fundamental e Médio no município de São Miguel das Matas, Bahia, Brasil. Trata-se de uma abordagem qualitativa com entrevistas narrativas cuja análise utiliza a teoria da hermenêutica descrita por Paul Ricouer. São destacadas quatro categorias temáticas: Dor crônica, voz do docente, queixas psíquicas e interferências dos problemas de saúde na vida pessoal e social. A intersubjetividade relacionada ao adoecimento confirma sofrimento e prejuízos na vida pessoal destas profissionais. Sentem-se sem recuperação e narram sobre a necessidade de superação diária destes obstáculos para continuar na docência, mesmo adoecidas.

PALAVRAS-CHAVE

trabalho docente; problemas de saúde; intersubjetividade; adoecimento.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP. 65-81

**THE EXPERIENCE WITH SICKNESS IN TEACHING: A STUDY WITH
TEACHERS FROM THE MUNICIPALITY OF SÃO MIGUEL DAS MATAS,
BAHIA, BRAZIL**

LUZINETE OLIVEIRA SALES

nethybio@yahoo.com.br | Universidade Federal da Bahia, Brazil

MARIA DO CARMO SOARES DE FREITAS

carmofreitas@uol.com.br | Universidade Federal da Bahia, Brazil

ABSTRACT

The teacher of Elementary and Middle School can not always overcome the challenges in the daily life of the work, with this it undergoes greater physical and psychic effort, which can cause in diverse health problems. The present study aims to understand the meanings alluded by teachers to the process of illness related to the exercise of teaching in the public school of Elementary and Middle School in the city of São Miguel das Matas, Bahia, Brazil. This is a qualitative approach with narrative interviews whose analysis uses the theory of hermeneutics described by Paul Ricoeur. Four thematic categories are highlighted: Chronic pain, teacher's voice, psychic complaints and interferences of health problems in personal and social life. The intersubjectivity related to illness confirms suffering and losses in the personal life of these professionals. They feel without recovery and tell about the need to overcome these obstacles daily to continue teaching, even sick.

KEY WORDS

teaching work; health problems; intersubjectivity; illness.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.65-81

A Experiência com o Adoecimento na Docência: um Estudo com Professoras do Município de São Miguel das Matas, Bahia, Brasil

Luzinete Oliveira Sales, Maria do Carmo Soares de Freitas

INTRODUÇÃO

O trabalho docente é reconhecido pela responsabilidade dos professores frente ao sistema educacional. Muitas competências são exigidas aos professores, seja por parte da escola, da família dos alunos e da comunidade em geral. Neste sentido, o docente se vê com grande demanda perante diversas atribuições a serem correspondidas no âmbito escolar. A criação de estratégias para proteção à saúde e prevenção de agravos fica ausente em suas vidas (Assunção & Oliveira, 2009).

Esta situação é caracterizada pela intensificação do trabalho docente (Freitas, 2013) o qual nem sempre é reconhecido por gestores. Salários defasados, condições de ensino inadequadas e deficiência de preparação para a formação têm ocasionado mudanças significativas na vida diária do docente (Gil, 2001) e na sua saúde (Freitas, 2013).

A desvalorização social do professor somada aos esforços físicos e psíquicos podem desencadear sérios problemas de saúde nesta categoria profissional. O adoecimento relacionado à profissão da docência é atribuído às lesões em alguns membros do corpo, ocasionado pelo esforço repetitivo, devido à alta demanda de atividades e uma mesma postura física por longo período; desgaste das cordas vocais e queixas psíquicas. Contudo, apesar dos problemas de saúde pelos quais o professor é acometido, ele geralmente resiste a se afastar para tratar a saúde durante o período das aulas. Continua, assim, o corpo com os sintomas como se estivesse alienado à escola durante este período (Freitas, 2013).

As sensações de sofrimento podem apresentar significados quando organizadas em uma integralidade de sentidos reconhecidos como reais para as pessoas no mundo do senso comum. Assim, a vivência da enfermidade se dá a partir do momento em que é atribuído significados a uma experiência sensível. Esta não é um fato, mas interpretação de diversas informações oriundas do corpo humano, criada por significados diante de uma concepção resultante de processos de socialização (Alves, 1994). Das experiências de enfermidades, pode-se chegar ao significado de incapacidade. O corpo pode sinalizar angústia causada pelo processo de adoecimento (Neves & Nunes, 2009).

As percepções iniciais sobre a incapacidade apresentam significados e estabelecem relação entre o indivíduo e o meio social. Pode ocorrer utilização de metáforas na linguagem com representações que dão sentido ao sofrimento e à descrença quanto à possibilidade de recuperação. As metáforas relacionadas às enfermidades, não são afirmações fixas ao longo do tempo, mas efeitos dos sentidos ao nível da compreensão do adoecimento (Neves & Nunes, 2009).



Como demonstramos neste estudo, não há apenas um significado para o fenômeno do adoecimento, pois este é também uma produção do contexto social (Alves, 2015). Justificamos o interesse pela temática do adoecimento de professores do Ensino Fundamental e Médio dado a ocorrência frequente de queixas e alta prevalência de enfermidades associados ao trabalho (Araújo et al., 2008; Reis, Carvalho, Araújo, Porto & Silvany Neto, 2005; Reis, Araújo, Carvalho, Barbalho & Silva, 2006).

Este estudo foi desenvolvido com professores da rede pública do Ensino Fundamental e Médio em um município onde trabalhei também como docente e pude conhecer professores que têm sofrido com o processo de adoecimento. Houve o interesse em tentar entender como se convive com problemas de saúde decorrentes da atividade laboral e compreender os significados que se atribuem a estes processos.

A abordagem de caráter qualitativo aproxima-se de uma perspectiva epistemológica hermenêutica. Para Minayo (2014), este tipo de estudo apresenta aspectos da cultura como: valores, crenças, percepções, representações e significados resultantes das interpretações das pessoas em suas realidades.

As informações do órgão gestor municipal sobre o adoecimento de professores foram registros significativos para o início da pesquisa. A pesquisadora entrou em contato com as docentes indicadas e, diante da aceitação em colaborar, algumas informaram sobre colegas que também têm sofrido problemas de saúde relacionados ao contexto educacional. As entrevistas formaram uma pluralidade de vozes destas professoras (Minayo, 2014).

Esta produção de informações sobre corpo e adoecimento no trabalho foi realizada em domicílios das professoras referidas, por ser este um local mais indicado por elas para melhor construção de suas narrativas. Participaram da pesquisa as que têm sofrido problemas de saúde decorrentes do trabalho e aceitaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, exigido pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia, para qual o projeto foi submetido e aprovado sob o Parecer Consubstanciado nº 2.136.696.

As entrevistas abertas e em profundidade ocorreram no período de junho a setembro do ano de 2017 sendo realizadas com cuidado respeitando os silêncios e as individualidades. Foram gravadas e transcritas para análise. As identidades estão preservadas e os nomes que aparecem são fictícios. As entrevistas foram concluídas quando apareceram similitudes nos discursos a se configurar como uma intersubjetividade do processo de adoecimento (Minayo, 2000). Em seguida, foram realizadas intensas leituras dos transcritos para favorecer a organização de categorias a partir das temáticas que surgiram nas narrativas.

A análise foi realizada com base na perspectiva hermenêutica, apresentada por Ricoeur (1976), autor que discorre sobre a compreensão do texto e do contexto das vivências cotidianas do ser humano em uma interpretação próxima à realidade social. A perspectiva hermenêutica contribui para a compreensão e interpretação dos significados produzidos pelos atores sociais com seus discursos resultantes da experiência subjetiva e intersubjetiva no ambiente em que vivem.

A teoria proposta por Ricoeur na interpretação do mundo do texto favorece o entendimento sobre o que as professoras experienciavam com o adoecimento. Deste modo, a experiência vivenciada permanece reservada e, assim, ocorre a dialética de evento e significação. O evento, além de ser a experiência exposta e relatada é, também, a troca intersubjetiva diante do diálogo. O indivíduo explica seu problema

de saúde e compreende-o enquanto uma continuidade, ou permanência no trabalho (Ricoeur, 1976).

Diante de um esforço para analisar de maneira compreensiva a experiência do adoecimento das professoras e à luz dos significados por elas atribuídos, foram organizadas as seguintes categorias: Dor crônica, voz das professoras, queixas psíquicas e interferências dos problemas de saúde na vida pessoal e social das docentes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As professoras iniciaram a narrativa falando sobre a profissão, as condições de trabalho e em seguida o processo de adoecimento causado pelo exercício da docência. O adoecimento foi relatado desde a sua provável origem com aspectos voltados para a atividade laboral e os motivos pelos quais surgiram os primeiros sintomas e a manifestação destes em determinadas regiões do corpo.

DOR CRÔNICA: A DOR NO DOCENTE QUE CARREGA O “PESO” DA PROFISSÃO NO CORPO

Comecei a sentir algumas dores no ombro. [...] Ela perpassava também por outros membros, no braço ou no dedo, no polegar, que é a parte que você coloca esforço quando você está fazendo as correções ou escrevendo no quadro. [...] A dor já estava me limitando levantar o braço acima da cabeça. [...] Dormir por cima do ombro já estava me incomodando (Mariana, 35 anos).

Esta iniciou seu trabalho como professora de Língua Portuguesa do Ensino Fundamental no ano de 2009 e passou a atuar no Ensino Médio com a disciplina de redação a partir de 2015, período no qual foi atingida por um problema de saúde decorrente dessa atividade e que ainda permanece. Ela trabalhava com muita produção de textos dos alunos e, com isso, havia necessidade de realizar correções manuais por longos períodos.

Após seis meses, aproximadamente, a dor foi intensificada e surgiu a necessidade de procurar um profissional de saúde especialista para avaliar o problema. No entanto, o que causava dor intensa não foi identificado. Para aliviar a dor, por recomendação médica, ela passou por sessões de fisioterapia e uso de medicamentos, mas apenas como meios paliativos.

Após dois anos, Mariana tem sentido dores com frequência e continua com tratamentos paliativos para amenizar os sintomas e continuar exercendo suas atividades. A dor incomoda e traz desconforto de modo permanente, sinaliza que algo não está bem no corpo e requer limites dos movimentos. Assim como ela, outras professoras narraram sobre o surgimento de problemas de saúde relacionados ao trabalho docente.



Eu tive um problema no braço, na mão. Então, forcei muito o braço direito por escrever no quadro. Comecei a sentir problemas, dores no ombro. Essa dor passou para a mão, chegou ao ponto de travar a minha mão, de ficar com a mão entevada sem conseguir nem pegar na caneta. Fiz uma série de tratamentos, exames e fisioterapia. Ainda não fiquei 100%. (Marta, 52 anos)

Eu comecei com dores no braço, no ombro. E aí, essa coisa incomodativa no ombro, porque assim..., eu tenho punho e dedo machucados. [...] Só que essa dor do ombro começou a incomodar. Mas, o braço direito já é sacrificado (silêncio). E eu tive outros colegas que praticamente tiveram o mesmo problema. (Paula, 47 anos)

O termo “*coisa incomodativa*” expresso nesta narrativa é atribuído às dores do braço e ombro. É interpretada como um elemento presente no corpo e que desgasta, atrapalha e limita seu empenho no trabalho. Não há tranquilidade no dia a dia da professora. É sofrido. Pode significar o adoecimento sentido em seu corpo e que tanto incomoda. Outras partes do corpo foram comprometidas pela dor, como punho e dedos e, logo após iniciou-se a dor no ombro. Paula, assim como outras professoras, foi ao médico para tentar descobrir a causa da dor e foi constatado um desgaste relacionado à profissão de docente. A “coisa” que incomoda o corpo é representação do trabalho que dói. Também, a professora Mariana expressa termos atribuídos ao adoecimento. [...] *Você vai ter que aprender a conviver com isso; você tem algo que vai estar sempre ali (Mariana)*. Os significantes “coisa”, “isso” e “algo”, são construídos na interação das vozes das professoras como representações que se tornam parte de suas vidas diárias. A intersubjetividade favorece a compreensão do mundo social destas profissionais (Minayo, 2014).

Com metáforas vivas manifestam os problemas de saúde decorrentes do exercício da docência, com os quais precisam conviver mesmo com intensidade da dor, principalmente nos braços, ombros e mãos. “As experiências trazem metáforas que ressurgem como verdades significantes e são identificadas como sentidos apresentados na cena particularizada do autor para significar sua realidade” (Freitas, 2003, p. 52).

Através de expressões metafóricas as participantes exprimem seus sofrimentos perante a convivência com o adoecimento e o trabalho. Para Ricoeur, a “experiência simbólica exige um trabalho do sentido, a partir da metáfora, um trabalho que ela fornece mediante a sua rede organizacional e os seus níveis hierárquicos” (Ricoeur, 1976, p. 77).

As metáforas expressam sentidos que contribuem para a ampliação de significados e outras interpretações no interior do contexto. Nesse aspecto, observa-se a “coisa incomodativa” e o “braço sacrificado” como efeitos de sentidos da dor, atribuído assim, mais que um valor emotivo, pois apresentam novas informações sobre a realidade vivenciada (Ricoeur, 1976). Sacrificado o braço da mão que escreve tem como representação o trabalho de ser professora. Trata-se de um símbolo que envolve a condição da docência. Aqui, adoecimento e trabalho se confundem, associam-se como termos do cotidiano laboral.

O termo “*braço sacrificado*” representa um membro que foi colocado em risco durante o exercício da docência e, desta forma, prejudicado e limitado às diversas atividades, pois o simples ato de elevar o braço acima da altura do ombro, estender

roupa, fazer algum tipo de exercício físico etc, incomoda muito. Também, remete-se a uma renúncia de atividades cuja paralisação pode significar uma incapacidade psicofísica.

Também, a expressão “*mão entrevada*” sinaliza o esforço excessivo da mão que escreve, e a dor impede o movimento das articulações deixando-a paralisada momentaneamente. Todo o membro direito foi afetado, tendo iniciado com uma dor no ombro e que agravou os movimentos do braço e da mão. A limitação do desenvolvimento das tarefas na escola, como levantar o braço para escrever na lousa, assim como outras atividades rotineiras, gera incômodo nas professoras. Em consequência da profissão que exerce, sente a necessidade de movimentar-se e, muitas vezes, ultrapassam determinados limites, o que pode intensificar a dor. A experiência da dor é real e subjetiva; abrange sentidos e interpretações pessoais. Real porque a sente fisicamente, subjetiva porque se percebe sem condições de trabalhar ou trabalha com sofrimento porque não pode parar.

Sobre o conceito de dor, o estatuto da Associação Internacional para Estudos da Dor (IASP) atribui a “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano real ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tais lesões” (IASP, 1994, p. 210). Como apresenta a professora em sua narrativa “[...] *Não tem uma cura específica, tudo que pode ser feito são paliativos* (Mariana, professora). O alívio da dor favorece a continuidade das tarefas laborais e é adiado um tratamento mais eficaz para as necessidades de saúde. Acontece uma espécie de silêncio da queixa à medida que o corpo suporta atender as necessidades do trabalho (Silva, Cunha, Costa & Maruyama, 2013). E segue com analgesia. Outra vez, observa-se o sofrimento do trabalho docente. Assim, com o passar do tempo, a dor pode tornar-se crônica, o que é transformado em um problema maior. Dor crônica é preconizada pela IASP como aquela que ocorre com duração de seis meses ou mais com uma condição contínua.

Cada docente suporta de maneira individual e, diferentemente, a dor crônica. Experimenta meios paliativos, para amenizar o sofrimento. A tolerância à dor depende da capacidade de cada um e das circunstâncias em que vivem. É uma sensação desagradável no corpo e emocionalmente experienciada. Ferreira (1994) enfatiza que diversos elementos possuem influência sobre a dor, como a experiência cultural e individual do doente, suas sensações de dor física, representações sociais e significados sobre o corpo e doença. O indivíduo busca relatar uma dor no seu corpo por meio de expressões as quais favorecem uma compreensão de quem o escuta, pois experiencia uma sensação individual e a transmite de maneira que seja socialmente reconhecida.

A vivência com dor aguda e crônica ocasiona mudanças psíquicas e biológicas, atinge a capacidade para o trabalho e as atividades diárias. A manifestação deste fenômeno de dor abrange diversas dimensões como as sensoriais, socioculturais e afetivas (Pimenta & Portnoi, 1999). As professoras entrevistadas neste estudo vivenciam a dor crônica decorrente do trabalho como uma limitação em suas vidas e carregam consigo a tristeza de continuar trabalhando com dor. *Sempre o pulso reclama. O dedo, já é mais grosso. Vez por outra machuca mais. Independente de eu continuar nessa profissão, de mudar, de aposentar é pra vida toda* (Paula, 47 anos). Algo que não será curado e exige o desenvolvimento de habilidades para conviver com o problema e continuar no exercício.

Atividades com esforço repetitivo foram reconhecidas por Porto, Reis, Andrade, Nascimento & Carvalho (2004) como risco do trabalho docente, com inclusão da bursite e tendinite como alguns distúrbios musculares, nos estudos de prontuários referentes ao atendimento de docentes pelo Centro de Estudos em Saúde do Trabalhador – CESAT.



Mango et al. (2012) em pesquisa com professores, apresentaram relação dos sintomas osteomusculares, entre eles, as dores nos ombros, com o excesso de esforço repetitivo. As dores nos braços e ombros do docente podem ser resultantes da sobrecarga nestes membros superiores com movimentos repetitivos nas escritas e correções de atividades. A escrita no quadro requer a suspensão dos braços por longo período, o que pode acometer a articulação do ombro, como a bursite (Dallepiane & Bigolin, 2004). O Manual de Procedimentos para os Serviços de Saúde preconiza que a bursite e a tendinite são doenças do sistema musculoesquelético as quais causam dor com certa frequência, resultante de processo inflamatório, o que pode ocasionar limitação ou incapacidade para as atividades cotidianas. Os distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho, em certos grupos ocupacionais, nos quais são exigidos esforços repetitivos e determinadas posturas corporais inadequadas, podem ser classificados como doenças relacionadas ao trabalho (BRASIL, 2001).

As professoras entendem que o trabalho exige esforço físico diante das atividades desenvolvidas e não conseguem alternativa que favoreça o desempenho das suas atividades laborais sem esta exigência. Percebem o adoecimento como parte do seu mundo cotidiano. O mundo da vida cotidiana destas professoras é intersubjetivo, experimentado e interpretado com suas experiências as quais são compartilhadas. Este mundo é “o cenário e também o objeto das ações e interações” (Schutz, 2012, p. 82).

A VOZ DAS PROFESSORAS

É uma dor cansada nas cordas vocais. [...] Sinto minha voz mais fraca. [...] E, às vezes, falava tanto pela manhã e ainda tinha que falar à tarde. Quando chegava a noite, não aguentava. Não conseguia dormir de dor. Às vezes, eu sem falar **sentia incômodo**. Dava **um nervoso, um desespero** assim, de sentir aquele **mal-estar**. (Marta, 52 anos)

O problema relacionado à voz da professora Marta pode ser resultante do esforço na fisiologia da voz com muitas horas diárias de aulas, o que causava cansaço ao falar. Ela exercia quarenta horas semanais de aulas. Entretanto, mesmo nos momentos em que não utilizava a voz, sentia desconforto, o que pode estar subentendido como sinal de fraqueza daquela estrutura.

Os significantes utilizados por Marta apresentam evidências sobre o problema causado por seu trabalho. Assim, ela e outras professoras, nas narrativas de adoecimento expressam o incômodo decorrente da dor, do cansaço e do desgaste que as deixam impacientes, com desesperanças, descrenças e indisposições para o trabalho. Também o “nervoso” e o “desespero” relatados por Marta são sentidos por outras.

Para os docentes, a voz é um dos recursos fundamentais de trabalho para um bom desempenho da docência (Araújo et al., 2008), o que torna esta prática um risco vocal com as exigências excessivas atribuídas à voz (Gonçalves & Oliveira, 2016). A persistência dos sintomas álgicos leva o indivíduo ao desgaste emocional e interfere negativamente nas responsabilidades diárias, principalmente aquelas com tempo determinado (Palmeira et al., 2015). A agonia e o nervoso podem expressar diversos significados,



desde comportamentos exteriores como não conseguir dormir, nem falar, e um misto de sensações de raiva, angústia e tristeza (Rabelo, Alves & Souza, 1999). A diversidade de significados é assumida pelo indivíduo de acordo com as particularidades das experiências no mundo social o qual é vivenciado como “uma rede de relações sociais, de sistemas de signos e símbolos” (Schutz, 2012, p. 92).

“Os sentimentos de desintegração social e o medo de ficar doente e lhe faltar o reconhecimento que sempre lhe veio por meio do trabalho, marcam em primeiro lugar, o corpo e o espírito” (Minayo, 2014, p. 254). No presente estudo, observa-se que a percepção do corpo doente, unida à possível incapacidade devido às alterações do organismo, deixam as professoras apreensivas.

O “desespero” que se referem pode estar relacionado ao fato de sentir, aos poucos, a perda da voz, por algum momento. Com isso, há preocupação em não poder exercer suas atividades no dia seguinte em sala de aula e na vida pessoal. Também, ela se sente fragilizada diante da situação incomodativa para a qual não encontrava solução, apenas meios paliativos. A angústia está voltada para a doença, esta que pode desenvolver algum dano ao corpo, o qual é tido como força produtora de trabalho (Dejours, 1992). Na intersubjetividade há queixas diversas sobre o processo de adoecimento da voz, como “desgaste”, “cansaço”, “incômodo”, “mal-estar”, “rouquidão” “tosse seca” e “dores”. A intersubjetividade é vivenciada em situação de ‘familiaridade’ sob a forma do ‘nós’ ou com a terceira pessoa, o que permite compreender o outro como único em sua individualidade (Minayo, 2014, p. 148). “Você pode ficar com isso para sempre”, quer dizer a dor de ser e sentir-se professor.

Da voz não saía uma palavra. [...] Dores assim... (passa a mão no pescoço), cansaço. [...] De vez em quando fico rouca. Pego atestado. Ontem mesmo eu fui (ao médico), passou remédio e me deu dois dias de atestado. É triste! (Simone, 51 anos)

O problema que está agravando é a voz. [...] Já aconteceu como se tivesse engasgado mesmo e, começa aquela tosse seca que eu tenho que pedir socorro. Olho para alguém, aí já sabe, tem que correr e me dá água. [...] **É um agravante.** (Flávia, 48 anos)

O problema na voz das professoras é desfavorável e prejudicial, principalmente no que diz respeito ao desempenho de atividades na sala de aula. Isto fica evidente na narrativa da professora Flávia ao relatar que é “um agravante”, o que compromete até mesmo a falta da voz em momentos de aula nos quais tem a necessidade de usá-la. Passa a ser nocivo à vida da professora, o que desencadeia o medo por estar em risco de não poder usar a voz, um dos instrumentos fundamentais da sua profissão. Neste contexto, os professores compõem um grupo de risco para problemas vocais, pois ocorrem alterações com grande frequência nesta categoria e estão relacionadas a diversos fatores ocupacionais (Araújo et al., 2008).

Na atividade laboral da docência, a voz é primordial no discurso. Além disso, é um meio de identificação de informação, seja ela cultural, linguística ou outra, fortalecendo ou não a aplicabilidade e a confiabilidade da comunicação. A voz do professor agrava com os fatores relacionados às precárias condições acústicas do ambiente de trabalho, à



constante exigência diante de determinado período de comunicação ademais do cansaço e do estresse (Guimarães, 2004).

Sentimentos como o “medo da perda da voz”, vivenciados pelas professoras causam grande impacto em suas vidas. Surgem interferências desagradáveis nas atividades diárias, no quesito emocional e percebem o problema como limitante diante das necessidades da profissão. Exteriorizam parte de seus sentimentos e demonstram a vulnerabilidade na qual se encontram no momento em que a “voz falha”, a “voz não sai”. O que fazer nestes momentos, se é preciso falar e se sentem impossibilitadas? Pensam na responsabilidade dentro de uma sala de aula com certa quantidade de alunos com os quais precisam se comunicar. Tanto a professora Simone quanto a professora Flávia relataram que já perderam a voz na sala de aula.

Tem horas que vou falar mais alto, **a voz falha**. Falha mesmo. Quantas vezes na sala eu fui falar com os meninos, ia falar uma palavra, a voz falhava, **a voz não saía**. (Simone, 51 anos).

Esse ano mesmo já aconteceu: Às onze horas da manhã, **a voz parou de vez** e eu só consegui voltar a falar às quatro horas da tarde. E **meu medo** é exatamente esse, **de faltar e não voltar**. (Flávia, 48 anos)

O medo é o emudecimento. À medida que os docentes pensam em uma imprevisível perda de voz, podem surgir algumas reações como irritação, falta de autonomia, medo, dependência, ansiedade, tristeza e incapacidade. Estas reações acontecem por se sentirem fragilizados e incapazes diante do trabalho, sem saberem uma maneira de preservação da voz e até mesmo por pensar em se tornarem dependentes de outras pessoas no ato da comunicação (PARK & BEHLAU, 2009). A angústia e a tristeza estão presentes na vida das professoras, ao vivenciar o sofrimento com o problema da voz. As preocupações e angústias são compartilhadas na intersubjetividade e representam parte do mundo social em que vivem (MINAYO, 2014). Ricarte, Bommarito e Chiari (2011) afirmam que os professores sentem as queixas vocais como uma limitação no exercício da função de docente.

QUEIXAS PSÍQUICAS DAS PROFESSORAS

Em 2010 **eu adoeci, o sistema nervoso se comprometeu**. Comecei a ficar muito **estressada**, nervosa. **O corpo doía**. [...] Até hoje estou lutando com isso. [...] Fiquei com aquela **coisa acumulada**, aquela **angústia**. Eu tinha que chorar no final do dia, porque **estava tudo preso**, passava o dia todo naquela escola. Alunos agitados. [...] Era aquela comida empurrada e angustiada. (Amália, 45 anos)



Naquele período (seis anos) naquela escola, eu senti muita tristeza, angústia, aquela vontade de nem ir na escola; **desânimo**, eu senti muito. [...] E o **stress também, atingiu a saúde, o emocional**. Cheguei a comprar remédio, calmante para ansiedade, estava tomando para aguentar. Esse ano, pedi para me mudar de escola. (Flávia, 48 anos)

As professoras vivenciam seus dias de trabalho com muitos sentimentos incomodativos. Sofrem, pois, diariamente deparam com situações estressantes, principalmente relacionadas aos comportamentos dos alunos na sala de aula. E têm que suportar. Apresentam diversas queixas pelas quais experimentam o sofrimento psíquico. Expressam significantes, entre estes a “angústia”, a qual se faz presente até no momento do almoço de Amália, como “aquela comida empurrada e angustiada”. A vida diária da professora é caracterizada como “coisa acumulada”, “tudo preso”. Ela não podia expressar sua angústia no horário do trabalho, pois não havia tempo suficiente nem alguém com quem pudesse conversar e confiar. Aguardava o final do dia, momento em que passava na casa de uma amiga, conversava e chorava. Aquilo que “estava preso” e “acumulado” precisava ser colocado para fora por meio das conversas e choros. Ela precisava e queria trabalhar para ajudar a família e, ao mesmo tempo, não estava suportando lecionar nos dois turnos “com classes de alunos indisciplinados”. Neste cenário, sem uma solução, a angústia ou aflição do trabalho faz parte de sua vida diária. Sentidos que resultam de “um conflito intrapsíquico, isto é, de uma contradição entre dois impulsos inconciliáveis. É uma produção individual, cujas características só podem ser esclarecidas pela referência contínua à história individual” (Dejours, 1992, p. 63).

Para as professoras, as queixas referentes à emoção, como angústia, tristeza, “tudo preso” são também causadoras de alguns incômodos físicos, como a dor corporal, por exemplo. A dor é uma reação física voltada ao sofrimento do organismo. Pode ser resultante de uma sobrecarga física ou da somatização do sofrimento psíquico (Dallepiane & Bigolin, 2004). No caso de Amália, a dor no corpo é resultante do stress, da angústia e do nervoso. Tudo fica acumulado em sua vida, seu corpo e sua alma, sua emoção. As professoras interpretam e reinterpretam suas experiências vivenciadas no cotidiano como um círculo hermenêutico (Minayo, 2014). Esta dor no corpo não é proveniente de fatores como o esforço repetitivo, discutido antes. Sente em consequência do sofrimento psíquico, como apresenta na fala de Amália “*Quanto mais eu ficava nervosa mais doía do lado esquerdo (do corpo) todo*” (Amália, professora). As professoras não se sentem satisfeitas no ambiente de trabalho. A insatisfação é uma carga de trabalho psíquica. Possui efeitos no registro mental e podem ocasionar desordens no corpo (Dejours, 1992).

O stress está constantemente presente na vida dessas docentes como consequência da interferência de fatores prejudiciais na escola, como o comportamento dos alunos, agressivos. “*Era muito estresse e cada ano aumentava. Cada ano piorava. Seis anos assim*” (Flávia, professora). O stress consiste “em uma experiência pessoal, muito desagradável, associada a sentimentos de hostilidade, ansiedade, tensão e frustração desencadeados por estressores no ambiente de trabalho” (Sobrinho, 2012, p. 82). Alguns sintomas como excesso de cansaço e irritabilidade, ansiedade contínua, tensão muscular e distúrbios de memória em excesso, sem um motivo específico, estão relacionados à vivência de professores com o stress. Isto pode ocorrer devido à falta de expectativas de mudanças positivas no contexto de trabalho (Goulart Júnior & Lipp, 2008).



Saber o que é capaz de gerar tensão e stress é uma das maneiras de buscar a prevenção. No caso do stress profissional, as mudanças realizadas em relação ao ambiente, às condições e ao tempo de trabalho pode favorecer a superação do problema (Lipp, 2012). Amália assumiu dois turnos de trabalho com turmas de alunos de ensino fundamental I, apenas por um ano (2010) e, logo que percebeu o adoecimento, mesmo diante da necessidade de ganhar mais, decidiu continuar sua atividade docente apenas com uma turma. Mesmo assim, os sintomas continuam a fazer parte de sua vida. Flávia, por sua vez, solicitou transferência de escola, visto que onde atuava estava sendo ambiente gerador de stress. Neste sentido, o meio ambiente e a organização do trabalho possuem uma representação de hostilidade causadora de desequilíbrio e doenças. O adoecimento expressa, além de particularidades biológicas, também sociais e ambientais vivenciadas de maneira subjetiva pelo indivíduo. Há uma maneira como cada um experiencia esse fenômeno, com seus sentidos e significados (Minayo, 2014).

AS INTERFERÊNCIAS DOS PROBLEMAS DE SAÚDE NA VIDA PESSOAL E SOCIAL DAS PROFESSORAS.

Hoje eu me sinto péssima. Minha voz praticamente não sai direito. [...] E até para falar em casa, procuro evitar. No dia a dia, me atrapalha. Às vezes, saio junto com alguém, com as irmãs para bater papo, dar risada, quando é de noite, a voz já está cansada. [...] Em casa não falo muito. Às vezes, aponto assim (sinaliza o pescoço, segurando-o): - Me deixa quieta, não fala nada comigo (fala direcionada aos filhos em sua casa). (Simone, 51 anos)

A interferência do problema da voz ocorre na rotina diária, em atividades de lazer e convívio familiar e social. Na relação familiar, atinge principalmente os filhos. Ocorrem situações desagradáveis, pois a comunicação fica limitada e nem sempre há um entendimento por parte daqueles com quem a pessoa convive. Como exemplo, quando um filho da professora a chama e pede sua atenção, ela geralmente evita responder devido a falha na voz, gerando uma insatisfação no convívio familiar pela falta de diálogo. [...] *E eles dizem: - Por que a senhora não respondeu que estava aqui, mainha? Eu digo: - Ô meu filho, eu nem posso falar alto*". Diante deste relato, Simone demonstra um semblante de tristeza e afirma que o problema na voz a compromete muito no dia a dia, principalmente na relação com sua família. Assim como a disfonia, outros problemas de saúde decorrentes das atividades do trabalho docente também interferem na vida diária das professoras.

[...] Eu tinha dificuldade de fazer uma comida, de cortar uma verdura com a mão toda entevada. [...] A dor no ombro para fazer o serviço da casa, a dor no braço. E a voz? (semblante emocionado). [...] Chegava em casa, **estava tão desgastada**, que **nem queria sair para evitar conversar**. [...] **Tinha que calar, estava sentindo mesmo, a dor**. (Marta, 52 anos)



Eu faço pilates. Mas exercício assim (sinaliza o braço para cima e para trás), eu já sei que vai dar dor. E gosto de nadar também. Só que **eu não posso nadar como eu nadava antes**, eu sei que vai doer. [...] Quando eu vou estender roupa, hoje, eu subo num banco, ponho a roupa no ombro e vou colocando porque se eu esticar os braços, no final estou acabada, doendo demais. (Paula, 47 anos)

As professoras, ao narrarem suas experiências de adoecimento, as representam através da dor e o comprometimento de membros superiores e da voz. Elas se veem em uma nova realidade na qual passam a experienciar sensações desagradáveis resultantes da dor e de limites impostos perante a incapacidade física. As mudanças apresentadas no sujeito com dor geram um estranhamento da família e dos amigos. O isolamento e a dificuldade em lidar com os acontecimentos da vida estão presentes no cotidiano de uma pessoa com dor crônica (Lima & Trad, 2007).

É uma experiência individual que faz parte da associação corpo-mente que está sempre presente como um dano, que mesmo sendo invisível é percebido pelo sujeito que a sente (Lima & Trad, 2008). De tal modo, os problemas de saúde decorrentes da profissão determinam limitações nas atividades cotidianas e provocam mudanças nas vivências diárias destas profissionais. A existência destas limitações ocasiona alterações na qualidade de vida afetando sentimentos, interferências no relacionamento pessoal e isolamento social.

É possível perceber que estas professoras possuem sentimentos que as colocam em desvantagem em relação a outras pessoas do seu meio social. Sabem que não estão saudáveis para corresponder às exigências do cotidiano. *“Eu fico triste porque influencia no relacionamento com meu marido. Vejo isso como um prejuízo”* (Amália, professora, 45 anos). O problema de saúde significa “prejuízo” na vida da professora, pois interfere na dimensão pessoal. O adoecimento é vivenciado no cotidiano e situa-se em diferentes contextos de interação social, com impactos negativos nos projetos de vida, o que exige empreendimento de esforços na busca por equilibrar a condição crônica na interação do contexto pessoal e social (Castellanos, 2015).

Vejo esse problema **com tristeza**. [...] E outra coisa, dá tristeza se você ficar assim, porque **a gente não pode deixar aquilo dominar a gente**, porque senão dá depressão. (Marta, 52 anos)

Eu fico de certa forma, triste, porque **limita a gente**. [...] Então, assim, restringiu porque em diversos aspectos, não só na vida profissional como pessoal, eu não posso fazer nada mais que machuca. (Paula, 47 anos)

As professoras exteriorizam sentimentos de fragilidade e aflição com as limitações. Sentem tristeza e angústia permanentemente. Mas, também é revelado o desejo de distanciamento dos problemas, ao expressar a dor como uma coisa externa.

Mas, ansiedade, medo e angústia, sofrimentos psíquicos que surgem no indivíduo internamente, motivados quase sempre por influências externas estão presentes no contexto do trabalho. De acordo com as angústias vivenciadas, a experiência do



adoecimento envolve uma explicação baseada no senso comum, na maneira como cada indivíduo lida com determinada aflição e com os problemas do cotidiano relacionados ao processo de adoecimento (Kleinman, 1998).

Diante da experiência com os problemas de saúde que afetam suas rotinas, as professoras os interpretaram com novos sentidos. Também, conscientes que continuarão a conviver com esta experiência desagradável e têm que lidar com distúrbios que se tornam crônicos e ocasionam limitações em suas vidas. Esta experiência traz sentidos que formam uma rede de metáforas resultantes dos diversos campos da experiência (Ricoeur, 1976, p. 76). Deste modo, o processo de adoecimento, pode ter uma significação relacionada ao prejuízo físico e psíquico, limitação e impossibilidade e/ou desânimo de continuar suas atividades cotidianas.

CONCLUSÃO

O adoecimento é vivenciado enquanto um evento que perpassa as diversas dimensões da vida das professoras. Os problemas de saúde que as atingem são de ordem física, como os distúrbios musculoesqueléticos e a disфонia da voz e, bem como, psíquicos: stress, ansiedade e angústia. Elas sentem dificuldades em conviver com estes problemas os quais estão associados às condições de trabalho.

Os resultados deste estudo mostram a construção intersubjetiva do adoecimento como significados da experiência deste contexto conforme as expressões: limitação, incapacidade, tristeza, prejuízo e desejo de distanciamento destes problemas em suas vidas. O adoecimento traz impactos não só relacionados ao desempenho de suas atividades no âmbito da docência, mas também nos aspectos pessoal, familiar e social. Com determinados limites, elas buscam adaptações diárias a fim de conseguir a continuidade de sua rotina.

As narrativas sobre o adoecimento tornam-se parte da vida das professoras dentro de um contexto profissional, pessoal e social. A limitação é um componente vivenciado, o que as deixam sem perspectiva de soluções para o sofrimento na sua profissão. O corpo limitado exige a criação de estratégias como maneiras de superação momentânea. A permanência dos problemas causa impactos na própria personalidade, nas atividades laborais e relações sociais. O reconhecimento dos problemas de saúde impostos pelo trabalho docente é capaz de gerar sensação de vulnerabilidade e fraqueza, o que traz o desafio da relação do corpo diante das necessidades de ordem pessoal ou social.

O estudo mostra a importância de ampliar discussões entre gestores públicos, principalmente da área educacional, sobre essa temática e ouvir os professores. As experiências com o adoecimento das professoras deve ser motivo para pensarem estratégias de ações que possam favorecer a prevenção de agravos e a promoção da saúde dos docentes bem como a valorização social destes profissionais.

REFERÊNCIAS

- ALVES, P. C. (1994). O discurso sobre a enfermidade mental. In P. C. ALVES & M. C. S. MINAYO (Eds.), *Saúde e doença: um olhar antropológico* (pp. 91-100). Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz - FIOCRUZ.
- ALVES, P. C. (2015). Itinerário Terapêutico e os Nexus de Significados da Doença. *Revista de Ciências Sociais - Política & Trabalho*, 1(42), 29-43.
- ARAÚJO, T. M. de, REIS, E. J. F. B. dos, CARVALHO, F. M., PORTO, L. A., REIS, I. C., & ANDRADE, J. M. (2008). Fatores associados a alterações vocais em professores. *Caderno de Saúde Pública*, 24(6), 1229-1238. DOI: 10.1590/S0102-311X2008000600004.
- ASSUNÇÃO, A. A., & OLIVEIRA, D. A. (2009). Intensificação do trabalho e saúde dos professores. *Revista Educação & Sociedade*, 30(107), 349-372. DOI: 10.1590/S0101-73302009000200003.
- BRASIL. Ministério da Saúde do Brasil. (2001). *Doenças relacionadas ao trabalho. Manual de procedimentos para os serviços de saúde*. Brasília. Retirado de: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_relacionadas_trabalho1.pdf.
- CASTELLANOS, M. E. P. (2015). Cronicidade: Questões e conceitos formulados pelos Estudos Qualitativos de Ciências Sociais em Saúde. In M. E. P. CASTELLANOS, L. A. B. TRAD, M. S. B. JORGE & I. M. T. de ARRUDA LEITÃO (Eds.), *Cronicidade: Experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais* (pp. 35-60). Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará - UECE.
- DALLEPIANE, S., & BIGOLIN, S. E. (2004). A presença de dor no cotidiano de professores da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – Unijuí. *Contexto & Saúde*, 3(7), 231-239. Retirado de: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1344/1111>.
- DEJOURS, C. (1992). *A Loucura do Trabalho: Estudo de psicopatologia do trabalho*. 5ª edição. São Paulo: Cortez.
- FERREIRA, J. (1994). O corpo sígnico. In P. C. ALVES & M. C. S. MINAYO (Eds.), *Saúde e Doença: Um Olhar Antropológico* (pp. 101-112). Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz – FIOCRUZ.
- FREITAS, M. C. S. (2003). *Agonia da fome*. Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz / Salvador: Universidade Federal da Bahia.
- FREITAS, C. E. S. de. (2013). *Trabalho Docente e Saúde: Efeito do Modelo Neoliberal*. Feira de Santana: Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS.
- GIL, J. M. S. (2001). É possível aprender da experiência? In C. LINHARES (Ed.), *Os Professores e a Reivenção da Escola: Brasil e Espanha* (pp. 81-113). São Paulo: Cortez.
- GONÇALVES, B. G., & OLIVEIRA, D. A. (2016). Saúde vocal e condições de trabalho na percepção dos docentes de Educação Básica. *Revista Educação e Contemporaneidade*, 25(46), 89-104. Retirado de: http://www.uneb.br/revistadafaeeba/files/2011/05/FAEEBA_n46.



- GOULART JUNIOR, E., & LIPP, M. E.N. (2008). Estresse entre professoras do ensino fundamental de escolas públicas estaduais. *Revista Psicologia em Estudo*, 13(4), 847-857. DOI: 10.1590/S1413-73722008000400023.
- GUIMARÃES, I. (2004). Os problemas de voz nos professores: prevalência, causas, efeitos e formas de prevenção. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 22(2), 33-41. Retirado de: https://www.researchgate.net/journal/0870-9025_Revista_Portuguesa_de_Saude_Publica.
- IASP – INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR STUDY OF PAIN. (1994). *Classification of Chronic Pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms*. Retirado de: <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/Content.aspx?ItemNumber=1673>.
- KLEINMAN, A. (1998). Experience and Its Moral Modes: Culture, Human Conditions, and Disorder. The Tanner Lectures on Human Values. April, 13-16. *Stanford University*. Retirado de: https://tannerlectures.utah.edu/_documents/a-to-z/k/Kleinman99.pdf.
- LIMA, M. A. G., & TRAD, L. A. B. (2007). A dor crônica sob o olhar médico: modelo biomédico e prática clínica. *Caderno de Saúde Pública*, 23(11), 2672-2680. Retirado de: <http://www.repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/1471>.
- LIMA, M. A. G., & TRAD, L. A. B. (2008). Dor crônica: objeto insubordinado. *Revista História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 15(1), 117-133. DOI: 10.1590/S0104-59702008000100007.
- LIPP, M. E. N. (2012). *O stress do Professor*. 7ª edição. Campinas, SP: Papyrus.
- MANGO, M. S. M., CARILHO, M. K., DRABOVSKI, B., JOUCOSKI, E., GARCIA, M .C., & GOMES, A. R. S. (2012). Análise dos sintomas osteomusculares de professores do ensino fundamental em Matinhos (PR). *Revista Fisioterapia em Movimento*, 25(4), 785-794. Doi: 10.1590/S0103-51502012000400011.
- MINAYO, M. C. S. (2000). *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. (16ª edição). Petrópolis, RJ: Vozes.
- MINAYO, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª edição. São Paulo: HUCITEC.
- NEVES, R. F., & NUNES, M. O. (2009). Incapacidade, cotidiano e subjetividade: a narrativa de trabalhadores com LER/DORT. *Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 13(30), 55-66. DOI: 10.1590/S1414-32832009000300006.
- PALMEIRA, A. T., MENEZES, P. F. A., CASTELLANOS, M. E. P., IRIART, J. A. B., LIMA, M. A. G. de., & BARROS, N. F. de. (2015). Narrativa sobre dor crônica: da construção do adoecimento à organização da vida com dor. In M. E. P. CASTELLANOS, L. A. B. TRAD, M. S. B. JORGE & I. M. T. de ARRUDA LEITÃO (Eds.), *Cronicidade: Experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais* (pp. 300-336) Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará.

- PARK, K., & BEHLAU, M. (2009). Perda de voz em professores e não professores. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia* 14(4), 463-469. DOI: 10.1590/S1516-80342009000400006.
- PIMENTA, C. A. M., & PORTNOI, A. G. (1999). Dor e Cultura. In M. M. CARVALHO (Ed.), *Dor: Um Estudo Multidisciplinar* (pp. 159-173). São Paulo: Summus.
- PORTO L. A., REIS I. C., ANDRADE J. M., NASCIMENTO, C. R., & CARVALHO, F. M. (2004). Doenças ocupacionais em professores atendidos pelo Centro de Estudos da Saúde do Trabalhador (CESAT). *Revista Baiana de Saúde Pública*, 28(1), 33-49.
- RABELO, M. C. M., ALVES, P. C. B., & SOUZA, I. M. A. (1999). Signos, Significados e Práticas Relativos à Doença Mental. In M. C. M. RABELO, P. C. B. ALVES & I. M. A. SOUZA, *Experiência de doença e narrativa* (pp. 43-74). Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- REIS, E. J. F. B. DOS., CARVALHO, F. M., ARAÚJO, T. M. DE., PORTO, L. A., & SILVANY NETO, A. M. (2005). Trabalho e distúrbios psíquicos em professores da rede municipal de Vitória da Conquista, Bahia, Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, 21(5), 1480-1490. DOI: 10.1590/S0102-311X2005000500021.
- REIS, E. J. F. B. dos., ARAÚJO, T. M. de., CARVALHO, F. M., BARBALHO, L., & SILVA, M. O. (2006). Docência e Exaustão Emocional. *Revista Educação e Sociedade*, 27(94), 229-253. DOI: 10.1590/S0101-73302006000100011.
- RICARTE, A., BOMMARITO, S., & CHIARI, B. (2011). Impacto vocal de professores. *Revista CEFAC - Speech, Language, Hearing Sciences and Education Journal*, 13(4), 719- 727. DOI: 10.1590/S1516-18462011005000014.
- RICOUER, P. (1976). *Teoria da Interpretação. O discurso e o Excesso de Significação*. (1ª edição). Lisboa: Edições 70.
- SCHUTZ, A. (2012). *Sobre Fenomenologia e Relações Sociais*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- SILVA, G. T., CUNHA, C. R. T., COSTA, A. L. R. C. DA., & MARUYAMA, S. A. T. (2013). Experiência de adoecimento e licença médica: O caso de uma técnica de enfermagem. *Revista Mineira de Enfermagem*, 17(1), 207- 215. Doi: 10.5935/1415-2762.20130017.
- SOBRINHO, F. P. N. (2012). O Stress do Professor no Ensino Fundamental: o Enfoque da Ergonomia. In M. N. LIPP (Ed.), *O Stress do Professor* (pp. 81-94). Campinas, SP: Papirus.

*

Received: May 27, 2018

Accepted: June 18, 2018

Final version received: June 18, 2018

Published online: June 30, 2018



**“ESPANTAR VÍCIOS”: PRESCRIÇÕES PARA A SAÚDE FÍSICA E MORAL
EM MANUAIS DE CIVILIDADE
(SANTA CATARINA/BRASIL – DÉCADA DE 1950)**

MARIA TERESA SANTOS CUNHA
mariatsc@gmail.com | Universidade do Estado de Santa Catarina, Brasil

RESUMO

Este artigo objetiva analisar, junto a manuais de civilidade, os discursos civilizatórios que procuram reger aspectos da saúde física e moral ao longo da década de 1950, estabelecendo um breve contraponto com a perspectiva médica defendida já a partir da década de 1920, em Florianópolis/SC. O estudo centra-se, principalmente, em normativas sobre a preservação da saúde física e moral constantes de dois manuais de civilidade publicados na década de 1950 que foram utilizados em aulas do Curso Normal e que integram um acervo didático preservado pelo Laboratório de Patrimônio Cultural da UDESC. São eles: “Da Arte de Ser Dona de Casa”, de Marta de Betânia N.D.S. (1951) e “O Livro de Etiqueta: Um Guia Para a Vida Elegante”, de Amy Vanderbilt (1958).

PALAVRAS-CHAVE

manuais de civilidade; saúde física; saúde moral; escola normal; educação de crianças.



SISYPHUS
JOURNAL OF EDUCATION
VOLUME 6, ISSUE 02,
2018, PP.82-100

**“HOW TO PUSH BACK VICES:” PRESCRIPTIONS FOR PHYSICAL
AND MORAL HEALTH IN CIVILITY HANDBOOKS
(SANTA CATARINA/ BRASIL—1950 DECADE)**

MARIA TERESA SANTOS CUNHA
mariatsc@gmail.com | Universidade do Estado de Santa Catarina, Brazil

ABSTRACT

This article presents an analysis of civility handbooks regarding civilizing discourses seeking to rule over aspects of physical and moral health issues throughout the 1950 decade, establishing a brief counterpoint with the medical perspective defended since the 1920 decade in the city of Florianópolis, Brazil. The study is centered mainly in normative discourses on preserving physical and moral health within two civility handbooks published in the 1950 decade and used in Normal Schools, as part of a teaching archive preserved by the UDESC Cultural Heritage Laboratory. They are named “Da Arte de Ser Dona de Casa [Housewife Arts],” by Marta de Betânia N.D.S. (1951), and “O Livro de Etiqueta: Um Guia Para a Vida Elegante [Book of Etiquette: A Guide to Elegant Living],” by Amy Vanderbilt (1958).

KEY WORDS

civility handbooks; physical health; moral health; normal school; education of children.



SISYPHUS
JOURNAL OF EDUCATION
VOLUME 6, ISSUE 02,
2018, PP.82-100

“Espantar Vícios”: Prescrições para a Saúde Física e Moral em Manuais de Civilidade (Santa Catarina/Brasil – Década de 1950)

Maria Teresa Santos Cunha

A lição instruía, informava e porventura desenvolvia também a inteligência, mas efetivamente só a educação fazia o aluno “adquirir hábitos”.

Jorge Ramos do Ó, 2003, p. 487

INTRODUÇÃO

Espantar vícios, adquirir bons hábitos, civilizar, educar as maneiras e os modos de comportamento em sociedade, normatizar as posturas, moldar os tratos relacionados às funções corporais em um corpo saudável, desde a primeira hora do dia até o momento do deitar-se. São estes os pressupostos centrais divulgados em lições dos manuais de civilidade – compêndios utilizados com fins à propagação das regras de conduta percebidas como fundamentais para possibilitar a conformação das normas construtoras de sensibilidades. Civilizar, enfim, os membros constituintes da sociedade moderna que se edificava e consolidava a partir do século XIX no Brasil foi um dos objetivos explícitos para o uso escolarizado dos manuais de civilidade.

No Brasil, já no final do século XIX, período em que a elite agrária brasileira se mudava para as cidades e uma nova burguesia ocupava espaços, é possível encontrar estes livros seja em bibliotecas escolares ou pessoais. O mais famoso (e provavelmente mais antigo) manual chamava-se *Código do Bom Tom*, de autoria do cônego português identificado apenas como J. I. Roquette, publicado em 1845, que procurava normatizar os rituais do Brasil Imperial e se tornou leitura obrigatória de uma aristocracia brasileira. Relançado em 1998 precedido de uma Introdução da historiadora Lilian Schwarcz, este manual introduziu regras, por exemplo, de como comportar-se em eventos da sociedade, de como manter-se ágil e saudável, de como ser considerado bom aluno, inspirado nos manuais congêneres franceses.

Em seu país de origem, o manual era considerado um importante referencial de educação, uma vez que, o autor contava com as experiências provenientes do convívio com a nobreza e a realeza em Lisboa, Paris e Londres. Com a formação da nobreza em terras subtropicais, a publicação previa atender as necessidades de educação de um reino jovem e em crescimento.

Uma rápida olhada na vasta lista de livros publicados por Roquette revelará que muitos deles destinavam-se, já em seus títulos, a Portugal mas também ao Brasil, onde a voga



dos manuais de civilização se iniciou em meados do século XIX. Diante de uma realidade isolada, em meio às demais repúblicas americanas, de um Império escravocrata que dissimulava as marcas dessa instituição e de uma nobreza recém criada, tais guias foram recebidos com o entusiasmo daqueles que tentam apagar as pistas de seu caráter recente e bastante improvisado. (Schwarcz, 1997, pp. 28-29)

Considerados vetores de sistemas de valores, ferramentas para a consolidação das formas e dos códigos morais e sociais, os manuais de civilidade e etiqueta compunham-se de inúmeros conselhos para a vida cotidiana, inclusive com regras precisas sobre práticas de saúde além de orientações variadas para uma perfeita conduta pessoal, moral e social para fazer frente à *avalanche de costumes insólitos, pagãos e bestiais* (Betânia, 1951, p. 10). Guiados pelo objetivo de transmitir e ensinar atenções e cuidados que cada indivíduo deveria dirigir a si mesmo e aos outros, no espaço público e privado, eles são, hoje, documentos importantes para se compreender maneiras com as quais se ordenava a vida em sociedade e formas de conhecer um conjunto de conselhos de como se portar, presentes em variados dispositivos, como indica Chartier:

Entre os muitos exemplos de gêneros que tentam incorporar gestos necessários ou apropriados encontram-se os compêndios sobre como se preparar para a morte, os livros de exercícios religiosos, os guias de boas maneiras e os manuais. (1992, p. 232)

A idéia de abrandar os impulsos, de civilizar os hábitos, não é natural, mas uma construção social e cultural, de acordo com a sociedade que os mobilizava com propósitos construtivos para induzir ao triunfo da razão sobre a paixão e onde o autocontrole moral era considerado, ao lado da saúde física, como bens dos mais preciosos da vida e indispensáveis como índice de maturidade. Considera-se que a boa saúde do corpo e a disposição dos sentidos vinculam-se a uma perspectiva de educação que, em seu sentido mais amplo, prescreve valores e normas de comportamento. Delega-se, desta forma, civilidade às maneiras, às posturas morais e físicas, aos bons hábitos de saúde e o conseqüente afastamento dos vícios, construindo a esfera do que é considerado como legítimo para a atuação de homens e mulheres no corpo social.

Os emblemas valorizados e visíveis de tal estilo civilizado eram as boas maneiras à mesa, uma biblioteca bem manuseada, entradas para concertos e museus, um programa para ajudar os outros a se ajudarem, a subscrição pública com uma obra de caridade (...) e onde a temperança [moral e física] tinha lugar proeminente na luta por um autodomínio moderado. (Gay, 1995, p. 497)

A produção e circulação desses impressos que divulgam discursos de cunho civilizatório em uma determinada sociedade, nos mais variados suportes materiais e dispositivos textuais, pode ser vista como um esforço que tem por objetivo a internalização de regras para a construção das boas maneiras, ou seja, dos bons modos ou ainda, da boa



educação, pois “são estes dispositivos discursivos e institucionais que, em uma dada sociedade, visam a disciplinar o corpo e as práticas e modelar os comportamentos e os pensamentos” (Chartier, 2003, p. 155).

Com este referencial, este artigo objetiva discutir alguns apontamentos acerca do percurso de investigação realizada junto aos manuais de civilidade sobre os discursos civilizatórios que procuram reger aspectos da saúde física e moral ao longo da década de 1950, estabelecendo um contraponto com a perspectiva médica defendida já a partir da década de 1920, em Florianópolis/SC. O estudo centra-se, principalmente, em normativas constantes de dois manuais de civilidade publicados na década de 1950 que foram utilizados em aulas do Curso Normal e que integram um acervo didático preservado pelo Laboratório de Patrimônio Cultural da UDESC. São eles: “Da Arte de Ser Dona de Casa”, de Marta de Betânia N.D.S. (1951) e “O Livro de Etiqueta: Um Guia Para a Vida Elegante”, de Amy Vanderbilt (1958).

A VIDA COM INSTRUÇÕES: OS MANUAIS DE CIVILIDADE NA ESCOLA NORMAL

Incentivar a conduta moral e instruir para a prática dos bons costumes era o que pretendiam os manuais de civilidade aqui entendidos como um “corpus que ressoa a representação dos modelos de civilidade e os comportamentos esperados (...) que prescrevem e regulamentam condutas efetivas da ‘boa sociedade’” (Rainho, 1995, p. 141). Também chamados manuais de urbanidade, permitem pensar que civilidade e urbanidade guardam entre si estreitas relações que em diferentes momentos históricos, a tônica recai sobre uma ou outra das expressões. A noção de civilidade ultrapassa séculos e já no século XVI, ela foi difundida através de um texto fundador dedicado à boa educação de meninos, intitulado *De civilitate morum puerilium*, de Erasmo de Rotterdam, publicado em 1530 e intensamente divulgado em traduções, reimpressões, imitações e adaptações, pelo menos até o século XVIII, que reunia “(...) observações e conselhos para uso das crianças, abordando as principais circunstâncias da vida em sociedade” (Revel, 1991, p. 171).

Em textos apresentados de forma didática, seu objetivo era divulgar normas sobre o modo de conduzir-se frente aos demais, em observância a uma hierarquia inquestionável de relações sociais. Neste compêndio, o termo *civilitate* indicava um novo padrão de sociedade, na qual a civilidade deveria ser comum a todos, sem qualquer distinção. São regulamentos de vida imersos em um conjunto de procedimentos que apontam para uma legitimação de comportamentos adequados ao convívio social e que reverberarão, mais tarde, na proliferação dos chamados manuais de civilidade ou de boas maneiras e etiqueta.

A partir da década de 1930, com mais ênfase entre as décadas de 1950 a 1960, manuais de civilidade e etiqueta figuram com bastante frequência nas estantes de bibliotecas das Escolas Normais, como leitura para a formação de professores e professoras, especialmente (Cunha, 2008). Os recentes estudos de Honorato (2014), confirmam que a preparação, nas Escolas Normais, de professores e professoras para o ensino primário, visava ampliar, para a população, um imaginário de sociedade civilizada que “simbolizaria um padrão diferente de civilidade para produção de comportamentos dos indivíduos escolarizados” (p. 177).



Estes livros compunham o material didático utilizado nas Escolas Normais na abordagem dos temas relativos à *civilidade* que integravam as aulas de economia doméstica e trabalhos manuais e eram ministradas como parte dos currículos oficiais para a formação de professoras e professores para o então chamado Ensino Primário (Schaffrath, 2002, p. 108). A presença desses Manuais nas escolas, seja como materiais utilizados nas aulas, seja como produção de professores ou, ainda, como leituras feitas pelos professores e aconselhadas/prescritas aos pais e aos alunos e alunas criou oportunidades para a conformação de novos saberes (a maioria de fundo cristão/católico) visando instaurar “entre os homens as condições de um relacionamento agradável, lícito, e cada vez mais conforme às exigências, inicialmente, da religião” (Revel, 1991, p. 185). A Escola Normal, na qualidade de agência formadora privilegiava os valores morais e cívicos dos futuros professores e professoras – construtores da Nação – e propagava uma série de qualidades morais e físicas (boas maneiras, bons antecedentes, bons hábitos de saúde pessoal e moral) que comporiam a figura do(a) professor(a) e dariam um sentido nobre à profissão docente. Assim, inculcar formas civilizadas de conduta pessoal e moral, desfilar suas próprias marcas de etiqueta social e preconizar condições para uma vida saudável – identificada, não raro, como saúde física, moral e cristã – eram aspectos desenvolvidos nas escolas, preocupadas em definir regras para o controle e a contenção de sentimentos e sensações e, ao mesmo tempo, investir na formação de sensibilidades recatadas, *civilizadas*, e portadoras de saúde física e moral consideradas indispensáveis como signos de refinamento, de adequada formação para o exercício de cidadãos saudáveis e úteis à Pátria.

As postulações da boa educação inculcadas à idéia de autocontrole e de saúde física e moral como preceitos da civilidade, vinculam-se como direção imposta ao abandono das práticas de ‘barbárie’, recorrentes anteriormente aos desejos e necessidades de aderir ao “processo civilizador” analisado por Norbert Elias (1993). Para o autor, as modificações dos comportamentos e a definição das sensibilidades na sociedade moderna, estão diretamente ligadas à formação do Estado Nacional Moderno, diante das práticas de monopólio da força física pelo Estado – com a instauração das monarquias absolutistas; e à diferenciação das funções e relações sociais, que exigiam um controle mais efetivo das emoções por parte dos indivíduos - um *abrandamento das pulsões*, como se refere Norbert Elias (1993) para quem:

o controle mais complexo e estável da conduta passou a ser cada vez mais instilado no indivíduo desde seus primeiros anos, como uma espécie de automatismo, uma auto compulsão à qual ele não poderia resistir, mesmo que desejasse. (Elias, p. 196)

Tais postulados podem apresentar sua explicação diante da simples compreensão de que, estando ausente o direito de imposição individual pela força física (monopolizada pelo Estado), passa a ser percebida como inevitável a internalização do controle das sensibilidades como forma de demonstração das habilidades e diferenciações funcionais no seio da sociedade. Como reguladora de instintos, a civilidade é, portanto, o que faz possível a vida em comum sem odiar-se, ensina a ser agradável ao outro e a evitar ferir-se (Guereña, 2005).



SOBRE AS AUTORAS

Os dois manuais em estudo circularam, nas décadas de 1950 e 1960 como leituras indicadas, entre as professoras em formação e foram, inclusive, preservados por algumas delas que as doaram para este estudo. Sobre “O manual Da Arte de Ser Dona de Casa”, de Marta de Betânia Editora N.D.S. (1951), as informações sobre a autora e editora ainda são escassas. Sobre Marta de Betânia, as evidências indicam ser um pseudônimo de um autor ou uma autora brasileira, uma estratégia bastante utilizada na confecção desses manuais. Seus ensinamentos expressam um cunho religioso – católico – expresso no manual desde a introdução e onde se propõe que “a família e o lar têm de tornar-se novamente o centro irradiador de recuperação cristã da civilização” (Betânia, 1951, p. 10). De igual maneira, pode-se pensar que o nome da autora tenha inspiração em um personagem bíblico.¹ Um olhar mais aguçado sobre seus preceitos permite entrever a presença de valores morais caros à Igreja Católica (a prática da caridade, a presença às missas dominicais e o poder da oração), que contribuiriam para reforçar hábitos e sentimentos, uma espécie de cruzada cristã, ainda muito presentes em uma educação que se anunciava laica e republicana. Não se tem notícias de outras edições deste Manual, depois de 1951, embora ele conste da lista de livros sugeridos para leituras de normalistas até meados da década de 1960 (Cunha, 2001, 2009).

O segundo Manual em análise intitula-se “O Livro de Etiqueta: Um Guia Para a Vida Elegante”, de Amy Vanderbilt que teve uma primeira edição de 2000 exemplares em 1958, pela Editora Record do Rio de Janeiro e que chegou até a quinta edição em 1967 pela mesma Editora. Sobre a norte-americana Amy Vanderbilt há um prefácio assinado pela autora em que ela remonta às origens de seus ascendentes na América no século XVIII e informa sobre sua “educação europeia e viagens constantes pelo estrangeiro como conselheira de etiqueta e negócios” (Vanderbilt, 1958, p. XXI). Suas instruções prescritivas não se referem a nenhum credo religioso, em especial, o que evidencia uma certa laicidade nas propostas. Este manual se apresenta como um livro completo de etiqueta e um guia para o bem-viver. As mais diversas ocasiões sociais são ali abordadas, desde uma audiência com um chefe de estado (ou até mesmo o papa), até situações do dia-a-dia, contemplando tanto o que manda a tradição como as mudanças que a vida contemporânea incorporou à etiqueta. Há também uma sugestão de que “como toda obra de referência, não é preciso ser lido integralmente de uma só vez” fato que sugere leituras constantes de acordo com a necessidade apresentada. Reforça-se, em suas páginas, que o que se encontra ali, são orientações para serem consultadas, quando necessário, sobre atos do cotidiano – tais como dividir as tarefas domésticas entre os membros da família, falar ao telefone, frequentar lugares públicos, oferecer presentes – e eventos sociais de que participamos habitualmente, como convidados ou anfitriões, além de cuidados com os aspectos da saúde física e moral.

1 Marta de Betânia, santificada no século I, irmã de Lázaro e de Santa Maria Madalena. Considerada trabalhadora e responsável, como dona de casa que preparou uma ceia para Jesus. Consulta em http://alexandrinabalasar.free.fr/marta_de_betania.htm (Acesso em 31/05/2018).



PRECEITOS PARA SAÚDE DO CORPO E DA MENTE

Desde a década de 1920, na cidade de Florianópolis a idéia de modernidade também estava presente nas prescrições de civilidade investigadas na imprensa periódica de Florianópolis, particularmente nos jornais O Estado e A República, constituindo, portanto, um ponto de intersecção entre esses dois contextos históricos, ou ainda uma determinada permanência histórica em nível dos discursos produzidos e veiculados sobre a modernização do país, embora cada década possua a sua especificidade. Através dos jornais, desde os anos 20 do século XX, foi possível lançar alguns olhares acerca da batalha travada por médicos e juristas, em especial, na tentativa de construir uma nova nação, moderna, sadia e civilizada, exterminando, para tanto, todos os considerados comportamentos doentios ou *venenos sociais* para aquela época: o problema do jogo, das drogas e do alcoolismo, a sífilis e a perda do pudor que poderia levar a prática de uma sexualidade desregrada, a vadiagem e o abandono do trabalho. Aos jornais delegou-se, portanto, o papel de porta-voz autorizado da informação e, nessa perspectiva, a tarefa de educar os seus leitores para uma correta saúde do corpo e da mente, pautando-se em modernos conceitos científicos. De acordo com o jornal A República, em 13 de julho de 1927, noticiou-se uma palestra proferida sob o título “Para uma juventude melhor”, escrita por um jurista importante na cidade:

Depois de explicar e definir os tóxicos, o ilustre magistrado Dr. Othon D’êça dissertou sobre os vícios chamados elegantes: o da cocaína, do ópio e da morphina. Salientou, narrando factos e lendo estatísticas, os males que esses vícios acarretam às suas victimas, taes como: atrophia mental, desorganização nervosa, neurasthenia e moléstias cardíacas. Passou em seguida a enumerar e a exemplificar os males moraes: a vagabundagem, a mendicância e o abandono do trabalho. Sobre o álcool e sobre o fumo, teceu commentarios opportunos, recommendando a temperança e appellando para um combate intensivo a todos esses vícios. (1927, p. 2)

De igual maneira, a Diretoria de Higiene da cidade de Florianópolis, ficava encarregada de zelar pela saúde física e moral de seu povo, como noticiava o mesmo jornal A República, em 23 de agosto de 1928,

A Directoria de Hygiene continua a ser a mesma repartição efficiente e activa, zelando carinhosamente, como lhe compete, pela saude do povo. A fiscalização de generos alimentícios e pescados, nos armazéns, feiras e mercados, a fiscalização de lacticínios, o serviço de vaccinação e revaccinação anti-variolica, a instituição da polícia sanitaria que percorre as nossas ruas, visitando as casas particulares ou de commercio, para verificar a observancia dos preceitos de hygiene, são serviços, creados uns, intensificados outros, pela actual administração e que continuam a ser feitos hoje com a mesma (si não maior) intensidade e promptidão do começo. (1928, p. 2)



Entre as décadas de 1920 a meados da década de 1940, o hábito de fumar cigarros foi um marcador privilegiado de uma determinada condição social sem muitas prescrições para a saúde, enquanto que a partir dos finais da década de 1940, no Brasil, tal postura passa a ser gradativamente associada à toxicomania, embora estivesse inserido em uma série de representações específicas *glamurosas* daquela época veiculadas, principalmente pelo cinema norte-americano. No entanto, a condição de elegância e estética historicamente construída para o hábito de fumar cigarros ainda permanecia nos discursos veiculados em manuais de civilidade na década de 1950. Na própria obra de Amy Vanderbilt, de 1958, encontra-se que:

Muitos homens – e certamente a maioria das mulheres – concordarão comigo: o charuto apresenta, sob o ponto de vista estético, alguns perigos. Um enorme charuto na bôca de um rapaz faz-me o mesmo efeito absurdo que se êle arvorasse um antiquado prince-nez. Os charutos curtos parecem muito melhor. Depois, aquêles apaga-acende de um enorme charuto nada tem de agradável para quem... não fuma. Assim, pois, se o cavalheiro fuma charutos, trate-os como se fossem cigarros. Não mande para o ar, ou para cima dos outros, grandes nuvens de fumaça (p. 123).

Ao tratar os charutos como se fossem cigarros, o homem (cavalheiro) torna-se *bem educado*, cuidando também para não jogar a fumaça em cima das outras pessoas. Prescreve-se, portanto, civilidade às maneiras num momento em que a modernidade se anunciava como representação de um novo país que, ao investir na industrialização e urbanização da sociedade, tornava-se necessário postular os considerados bons comportamentos aos homens e mulheres para um convívio regrado. Além disso, os *perigos* representados pelos charutos, de acordo com essa obra, inseriam-se no âmbito da estética, do ser distinto e elegante, sem considerar a questão do fazer ou não mal a saúde do corpo e da mente. Entretanto, ao prescrever as boas condutas para os fumantes de cachimbo, a autora evidencia uma certa preocupação com a escolha do tabaco adequado para evitar danos à saúde:

O cachimbo está, atualmente, muito generalizado. Mas o fumante de cachimbo tem, também, que respeitar algumas regras. Saber limpar um cachimbo é, segundo consta, uma arte que não deve ser exibida em público. E se o fumante necessita experimentar o cachimbo – com aquele ruído característico de sucção – será preferível que para isto êle se afaste um pouco dos seus semelhantes. Diversas espécies existem de tabaco. Para uma escolha acertada, os novatos na matéria consultarão os veteranos. Um tabaco que cheira mal não pode ser bom para o seu cachimbo, nem para os seus pulmões. (p. 124)

O período selecionado para o estudo em questão marca o final da Segunda Guerra Mundial e coincide, igualmente, com o processo de redemocratização da sociedade brasileira que se estende até inícios da década de 1960. A década de 1950 no Brasil foi representada tanto pela proximidade com o período da Segunda Guerra Mundial (1939-1945), cuja memória ainda era muito próxima e os desdobramentos do conflito estavam

sendo vividos e experimentados pelos homens e mulheres daquela época como pelo investimento do Estado na idéia de modernizar o país. Tal concepção de modernidade, desde o fim dos anos 40, atrelou-se ao processo de reajustamento dos Estados Nacionais no pós-guerra e, nesse sentido, o Brasil passou a orientar-se, nas esferas do político, econômico e cultural, segundo as concepções de vida dos EUA ou *American Way Of Life*. (Tota, 2000).

Os anos 50 foram propulsores de um processo de reordenação do Estado brasileiro após quinze anos do governo de Getúlio Vargas, abrindo vertentes democráticas como no caso da eleição do presidente Eurico Gaspar Dutra, apoiado por Vargas e eleito em 1945 num processo eleitoral realizado de maneira *direta*. Dando prosseguimento a essa rápida pintura do quadro político, social e cultural da época, em 1951 o país, sob nova constituição, viu o retorno de Getúlio Vargas ao poder e, três anos mais tarde lamentaria o seu suicídio. Tal fenômeno, cujo alcance não é tarefa simples de precisar, imbricou-se também nas idéias de caráter moderno e civilizador propostas por Juscelino Kubitschek ao assumir o país, também de maneira democrática em 1955, procurando dar uma nova ênfase à urbanização e industrialização cujo lema era alcançar cinquenta anos de desenvolvimento em cinco anos de governo (Ferreira, 2006).

O discurso veiculado em manuais de civilidade na década de 1950 no Brasil está relacionado, portanto, à instituição da ordem pública em um momento em que se investiu na modernização associada à industrialização, gerando um crescimento vertiginoso das grandes cidades do país. A idéia de internalizar em cada indivíduo um mundo ordenado, visando enquadrar o cidadão no cumprimento de suas obrigações, muitas vezes consideradas como um caráter cívico em relação à família, ao trabalho e ao cuidado com a saúde física e moral visando a construção de uma sociedade dita racional e civilizada, é visível nos manuais pesquisados.

Numerosos exemplos referem-se ao hábito do jogo e das apostas, dos hábitos de fumar e de beber considerados como vícios prejudiciais à saúde física e moral e, nessa perspectiva, as prescrições do manual de Marta Betânia são bastante significativas:

O jogo, como simples divertimento, a título de distração para o espírito fatigado, não causa prejuízo algum; desde que, porém, não se transforme em paixão e passe a dominar as faculdades morais. Sua ação nefasta desmoraliza o jogador e compromete o bem-estar dos que compartilham de sua vida íntima, quando não o destrói completamente. Quantas desgraças se acumulam nos lares, devido ao jogo desregrado, constringendo as famílias a sofrer humilhações de toda a espécie e a suportarem os reveses da sorte que lhes impõe o “azar”. Mentalidades doentias, desprovidas de critério sujeitam-se ao capricho desta tentação diabólica. (Betânia, 1951, p. 226)

Conter os comportamentos, civilizar os hábitos e abrandar as pulsões espontâneas são imperativos colocados na construção de uma sociedade que se representa como civilizada, onde os seus indivíduos são conscientes dos seus papéis sociais e da sua relação de interdependência. À medida que esse processo de civilização se institui e exige cada vez mais um autocontrole das condutas ou ainda uma dominação de si em relação aos outros, constrói-se, paulatinamente, a esfera dos comportamentos socialmente aceitáveis, entre os quais o hábito cotidiano de apostar em *jogos de azar* que, de acordo



com o manual investigado, não era bem visto, podendo levar os indivíduos à perda de sua moralidade e a sofrer vexames e humilhações não só na esfera pública como também no âmbito familiar e privado. Aqueles indivíduos considerados desequilibrados são considerados como doentes que não conseguem regular o seu próprio instinto reprimindo os seus impulsos são descritos como possuidores de mentalidades doentias, desprovidas do critério fundamental que rege as normas de civilidade: pensar duas vezes antes de agir e, assim, estar seguro em seu autocontrole cotidiano.

Em relação ao hábito de fumar cigarros e/ou charutos as prescrições de civilidade no mesmo manual dos anos 50 evidenciam uma interface com o discurso médico acerca da boa atitude com o corpo e a mente, sinalizadores da saúde desejada:

Os fumantes costumam alegar que fumam durante o trabalho porque o fumo lhes dá boa disposição e aclara as idéias. Puro engano: o fumo diminui a capacidade de produção, prejudica a memória e tem ação nociva sobre a inteligência. O principal agente tóxico do fumo é a nicotina que, como veneno, pode ser comparada ao ácido cianídrico. A quantidade de nicotina existente em um cigarro é insuficiente para causar a morte, mas sua contínua absorção, com o tempo, acarretará os maiores malefícios do indivíduo. O fumo não ataca o organismo rapidamente, mas o faz aos poucos, sorrateiramente, sem que o fumante o perceba. Assim sendo, o fumo atua como um verdadeiro agente da “quinta-coluna” contra a saúde. Em medicina, considera-se toxicômano o indivíduo que se habitua de tal maneira a um tóxico, que não pode depois passar sem êle. O fumante é, por isso, um toxicômano. (Betânia, 1951, pp. 230-231)

O *ser moderno* da década de 1950 veiculado nos manuais de civilidade, entretanto, partia do pressuposto de que os princípios básicos da *boa educação* acerca dos cuidados com as drogas e o alcoolismo, colocados em décadas anteriores (Dessbesell, 2004) já estavam internalizados nos sentimentos e nas emoções dos homens e mulheres não somente em virtude do distanciamento temporal entre essas décadas como também através do progressivo processo de *abrandamento das pulsões* que o processo de civilização e modernização exige dos indivíduos. Desta maneira, o manual de civilidade intitulado “Da Arte de Ser Dona de Casa”, de Marta Betânia (1951), postulava que:

O abuso de substâncias entorpecentes remonta à épocas longínquas. Foi, porém, depois da Grande Guerra, pela exaltação cerebral que acompanha os grandes cataclismos, que a tendência para o abuso dos estupefacientes tomou desenvolvimento assustador, porque o mal se infiltrou de um modo rápido em todas as camadas sociais. O alívio proporcionado pelo tóxico aos que padecem é a tentação para a sua repetição e, de dose em dose, se não houver um paradeiro, o indivíduo vai rapidamente se afazendo ao uso e abuso, e em pouco tempo a necessidade orgânica se estabelece. (Betânia, 1951, p. 229)

É no interior desse complexo controle de condutas que aparecia, portanto, a idéia dos males morais que afetavam a saúde, definidos como a vagabundagem, a mendicância e o

abandono do trabalho, que desvirtuariam os indivíduos em seu autocontrole cotidiano. Esse progressivo abrandamento de determinadas condutas e emoções, de acordo com Fernando Ampudia de Haro, “evoca en la persona la sensación de un muro invisible que le separa de los demás, de aquellos de los que en ocasiones hay que apartarse” (Haro, 2007, p. 146), ou seja, é a partir de um controle reflexivo e individualizado dos comportamentos que se pode almejar construir uma auto-imagem de cada ser humano como um indivíduo dotado de afetos e inclinações que devem ser regulados num processo de privatização dos sentimentos em prol da idéia de uma sociedade dita *civilizada*.

As pulsões e os sentimentos espontâneos, portanto, foram cada vez mais reprimidos no interior de cada indivíduo onde, segundo Norbert Elias, “o prazer ou a inclinação do momento são contidos pela previsão de conseqüências desagradáveis, se forem atendidos” (1993, p. 227). De fato, o documento acima prescrevia normas de civilidade na medida em que buscava educar o leitor para a importância de manter em estado de sobriedade a sua mente e o seu corpo, como forma de estar apto ao trabalho, tornando-se um cidadão, nessa perspectiva, não só equilibrado como consciente da sua função social de contribuir para elevar o Brasil à civilização. As prescrições de normas de comportamento em manuais de civilidade abrangem, portanto, as mais diversas esferas do cotidiano e em relação ao consumo de bebidas alcoólicas, a autora Marta de Betânia é enfática:

Claro que o álcool não faz parte da vida infantil. Aos dezoito anos já será permitido um cocktail ou um ocasional cálice de vinho comemorando uma data. Nada mais do que isso. Mas... o exemplo é “quase tudo” e não se pode esperar que, mais tarde, uma criança que sempre viu beberem os que a cercam, não seja atraída pelas bebidas. Lembrando-se de como os adultos pareciam “alegres” quando abusavam do álcool, ao mesmo tempo recorrerá, instintivamente, na primeira hora sombria (1951, pp. 265-266)

No processo de instituição de uma questão social do uso de drogas no Brasil, que se deu a partir das primeiras décadas do século XX, a idéia de educar pelo exemplo, ao que tudo indica, esteve presente na construção de políticas de caráter preventivo e repressivo cujo foco principal era a população jovem. Desta maneira, o problema do alcoolismo, por exemplo, aparecia como um mal a ser combatido através da educação e é nesse sentido que as prescrições dos considerados *bons comportamentos* em relação ao consumo do álcool e de drogas inseriram-se no interior de um processo de civilização imbricado nas esferas da educação, da saúde e da segurança pública, onde cada indivíduo deveria internalizar um conjunto de regras de conduta vistas como adequadas para a construção de uma sociedade sadia, moderna e civilizada.

A historicidade do tema de etiqueta e boas maneiras infere sobre um tipo de literatura produzida com fins específicos para atender as demandas de cada período em que teve maior ou menor ênfase. Essas demandas foram circunscritas por eventos de natureza política, econômica, social, cultural ou qualquer outra necessidade emergente. Instrumentar os indivíduos para novos contextos, ou mesmo, estimular mudanças faz parte de um movimento contínuo e global que se dá de forma diversa e desigual entre as inúmeras culturas. A elaboração dos discursos das duas autoras dos manuais desse estudo sinaliza que o tema foi difundido e abordado de maneira a contemplar a estratificação social e suas peculiaridades, mas, isso não os afasta da perspectiva de



serem escritas pensadas na clave da distinção (Bourdieu, 2007) e da ascensão social, nas quais o referencial e a exemplaridade têm como parâmetro os modos comuns em grupos já estabelecidos, como, por exemplo, os que circulam em lugares públicos (clubes, teatros), cerimônias oficiais ou, até mesmo, a nobreza em sua corte.

É perceptível pela leitura destes preceitos, a presença de valores morais caros à Igreja Católica que contribuíam para reforçar hábitos e sentimentos. De acordo com estudos da professora Marta Carvalho, a presença de expressivo número de militantes católicos na Associação Brasileira de Educação (ABE), entre os finais da década de 1920 aos meados da década de 1930 “deu à entidade o caráter de resistência moral evidenciando a presença marcante de intelectuais pertencentes à Igreja Católica na formulação de políticas públicas para a educação” (1989, p. 67). Nesse sentido parece correto afirmar que diversas temporalidades se entrecruzam nos preceitos dos manuais de civildade onde um passado harmônico é construído em um presente que se pretendia reviver para alcançar um futuro em que se reverberariam estas propostas. No esforço para demonstrar as intersecções das regras de civildade com a moral cristã, em vários estratos de tempo, a associação da moral com polidez, correção, pureza de condutas funcionam como equipamentos coletivos de subjetivação: mesmo na República laica o investimento era em um cidadão católico formado em casa por uma família *cristã* e na escola por professores com *superioridade intelectual* já que formado nestas bases filosóficas e culturais.

A ARTE DE EDUCAR CRIANÇAS E JOVENS SAUDÁVEIS

Nos exemplares analisados neste trabalho, percebe-se uma preocupação constante das autoras em direcionar seus textos às mulheres, que estariam sempre responsáveis pelos cuidados com a casa, bem como um encaminhamento da formação moral da preservação da saúde dos filhos. Quando o assunto é apontado à criação dos filhos, a figura do chefe da família em alguns momentos também é convocada, mas sempre acompanhando a delegação da responsabilidade da condução familiar à mãe, que deve estar atenta ao rumo que tomam os comportamentos dos membros da família. Isto é perceptível nos tratos textuais verbalizados com expressões utilizadas nos dois manuais, como: “minha amiga; cara leitora; amiga leitora”. Ambos contêm um capítulo ou parte dedicada aos aconselhamentos de como construir a vida em família. Nessas notas, existem conceitos instrutivos sobre como a *dona de casa* deverá organizar o lar para manter a família unida e estável, assim como deverá prosseguir na educação das crianças para que aprendam a se tornar adultos respeitáveis, saudáveis e aptos ao bom convívio em sociedade.

Nestas leituras de civildade, a criança é apresentada como portadora de uma personalidade que pode ser construída, moldada pelos pais segundo as condutas que a família tomará como modelo para conduzir sua criação como o título *Formação saudável do caráter infantil* (Betânia, 1951, p. XIII). As orientações geralmente são voltadas à conformação do comportamento desde a infância, com a intenção de configurar o futuro caráter dos meninos/ alunos para desde cedo moldar e formar o *cidadão saudável e de boa moral* (Vanderbilt, 1958, p. 34).

Os textos dos manuais forneciam, através deste suporte escrito, um conjunto de idéias para a preservação da saúde e para educação moral, que, segundo os estudos de Jorge do Ó (2003), em Portugal, tiveram ressonância² nas organizações escolares nas décadas de 1930 e 1940. O autor cita registros oficiais com prescrições para a “socialização correta” dos alunos liceais e pode-se considerar tais prescrições como elementos estruturantes de uma dada formação pois alguns dos preceitos/vivências daquele passado ajudaram a configurar, no campo das possibilidades, o jovem e o homem que veio depois, nos termos de que

“A aquisição de resistências morais, a formação da vontade e do caráter” constituíam a “empresa” que aquele homem de ciência teria “de levar a bom termo dentro do liceu” (p. 443)... Mas ter um bom caráter não era por si só uma garantia de êxito. A questão da moral aplicada ao aluno [criança] e à respectiva vida privada implicava aquisição de conhecimentos anteriores e mesmo uma formação profissional, sobretudo no campo da higiene moral. (p. 453)

As autoras procuram alertar as mães para que eduquem seus filhos *saudavelmente* e lhes dediquem um tratamento baseado na ternura, calma, afeto, compreensão – características que distinguem e apresentam os hábitos civilizados que a época solicitava; mas sem nunca deixar de lembrar a autoridade paterna que se viabilizava fora do ambiente doméstico. Os estudos de António Gomes Ferreira (2000) para Portugal pontuam, desde épocas anteriores, esta prática:

Os homens, mesmo quando pais, sentiam-se pouco inclinados a debruçarem-se sobre aspecto tão comezinho da lide doméstica e pouco ou nada faziam para aumentaras raras oportunidades de contacto com a criança (...). Aos pais, como homens e chefes de família, estavam reservadas as tarefas mais nobres, ou seja, aquelas que melhor se ajustavam á propalada superioridade física e racional do sexo masculino. (p. 277)

Nos manuais pesquisados, percebe-se que as mães são sempre orientadas a demonstrar aos filhos a importância de observar o respeito à autoridade dos pais, que equivale à autoridade divina – com as implicações e responsabilidades no sentido inverso que esta deveria tomar. Nesta perspectiva, as prescrições aos pais envolvem a preocupação constante de evitar que seus filhos, quando mais crescidos, mantenham comportamentos abusivos, bem como aludem com frequência a conselhos sobre os cuidados que devem tomar em relação à saúde e higiene dos mesmos. No que se refere a gestos, vestuário, vocabulário, as apresentações devem ser discretas, o que parece garantir a educação de uma criança *bem educada e saudável*. Ainda no que concerne à discricção na apresentação das crianças, estas devem estar até pelo menos até os 12 anos

² Por *ressonância* eu quero me referir ao poder de um objeto exposto atingir um universo mais amplo, para além de suas fronteiras formais, o poder de evocar no expectador as forças culturais complexas e dinâmicas das quais ele emergiu e das quais ele é, para o expectador, o representante (Greenblatt, 1991, pp. 41-56, citado por Gonçalves, 2005).



de idade afastadas de reuniões freqüentadas por adultos, com a intenção, provavelmente, de segregar atitudes e sociabilidades entre adultos e crianças:

O fumo não ataca o organismo rapidamente, mas o faz aos poucos, sorrateiramente, sem que o fumante o perceba. (...) Por favor, mamãe, não me beije; você tem um hálito detestável que me revolta o estômago... Cheiro de cigarro... O mesmo poderiam repetir, se soubessem falar, as crianças confiadas aos cuidados da mãe que fuma, que não sabe se dominar e coloca o vício acima do dever sagrado de garantir a saúde a seus filhos. (Betânia, 1951, p. 231)

O exemplo edificante, a solidariedade, o amor ao próximo, tão caros à moral cristã, também são prerrogativas percebidas com freqüência nestes textos para a garantia de uma boa saúde moral e física, indicando a importância de os pais atentarem à construção do caráter e comportamento dos filhos, evidenciando assim a utilização e divulgação dos preceitos religiosos como auxiliares na edificação da sociedade imaginada e desejada para o momento. *Implantar na sua alma pura e funda esta verdade salutar*: “Nada posso por mim mesmo; tudo posso com a graça de Deus” (Betânia, 1951, p. 117). Tais prescrições, como se pode notar, agregam fundo religioso e permitem colocar a Igreja como uma instância que se ocupou de civilizar e educar as crianças dessa maneira onde o sinônimo de cidadão *saudável* era ser um cidadão *cristão*. São constantes as lembranças para que os pais nunca confundam o direito de autoridade com a delegação do autoritarismo, alegando que atitudes despóticas e rudes geram distúrbios de personalidade, além de incitar o ódio e outros comportamentos indesejáveis que possam provocar fúria e conseqüente descontrole de comportamento pelos pais e na própria criança depois, prejudicando sua saúde física e moral.

À GUIA DE APONTAMENTOS FINAIS

Amplamente divulgados no ambiente escolar os manuais mostram, também, um percurso a ser seguido, em forma de aconselhamentos, normas, condutas e valores tecidos em narrativas simples, quase coloquiais. Pode-se considerar que os manuais contêm mapas para este percurso que estão materializados em índices por assuntos, páginas numeradas, desenhos ilustrativos, exemplos edificantes e pretendem enraizar-se numa cultura do gesto e do agir pessoal e podem valer como preciosos elementos de auxílio para “o entendimento de práticas culturais que contribuíram para a emergência histórica do individualismo moderno” (Gomes, 2004, p. 11). Dessa maneira, a presença dos manuais de civildade a partir das primeiras décadas do século XX, constituía partes de um programa de civildade, adotado pelas Escolas Normais, onde tais impressos integravam a bibliografia escolar e tinham a intenção de plasmar e normatizar comportamentos com vistas a práticas de sociabilidade que regulariam o que se considerava uma pessoa “bem educada”.



Considerados como construtores de imaginários, modeladores de posturas e condutas e, portanto, divulgadores de normas de civilidade, nos diferentes lugares onde atuaram, os manuais de civilidade tiveram vida longa na educação escolarizada. Na condição de documentos impressos e, como tais, testemunhas de uma época, podem auxiliar o historiador a buscar alguns sentidos e significados que contribuíram para inventar um determinado imaginário sobre as condutas consideradas adequadas aos homens e mulheres e crianças no convívio social. Ora, se o imperativo da década de 1950 era a idéia de modernidade atrelada à civilização, tais manuais, como documentos históricos, ao que tudo indica, objetivavam internalizar um conjunto de regras de comportamento que pudessem educar os indivíduos em relação a um dever *ser moderno* que se conjugava a ser portador de uma saúde perfeita.

Assim, pode-se considerar que na condição de documento histórico, um manual de civilidade, ao expor seus preceitos contribuiu na educação de uma correta saúde do corpo e da mente, inserindo-se no interior de um conjunto de representações de uma determinada sociedade em um contexto histórico específico. Atualmente, musealizados, estes documentos impressos se impõem a nossos olhos e analisados assumem a condição de *objetos históricos* que ganham forma e densidade na medida em que estão em determinada situação (Ramos, 2010): são testemunhos e servem de inspiração de atividades propostas e, como tal, são portadores de ressonâncias em diferentes sentidos e instâncias, pelos sujeitos históricos.

Na medida em que o passado é algo que nunca poderemos possuir, “porque quando percebemos o que aconteceu, os fatos já estão inacessíveis para nós” (Lewis, 2003, p. 17) trata-se, então, de pela leitura dos manuais e dos textos que dão suporte a este artigo, elaborar uma possível interpretação desse processo, ou seja, uma determinada representação desse passado, lançando alguns olhares sobre o assunto numa época diferente do contexto em que vivemos. Além disso, esta documentação permitiu lançar alguns olhares acerca da batalha travada, inicialmente, por médicos e juristas na tentativa de construir uma nova nação, moderna, sadia e civilizada, exterminando, para tanto, todos os comportamentos considerados doentios ou *venenos sociais* para aquela época: o problema do jogo, das drogas e do alcoolismo, a sífilis e a perda do pudor que poderia levar a prática de uma sexualidade desregrada, a vadiagem e o abandono do trabalho.

A preocupação com o *estado normal* dos indivíduos como condição de saúde moral e física também é recorrente nos preceitos dos manuais. Desta maneira, o consumo do tabaco que, como se sabe, não é alucinógeno e, pela concepção moral do período, era socialmente aceito, auxiliava a prescrever também as boas condutas aos fumantes nos espaços de sociabilidade.

Os discursos civilizatórios veiculados na imprensa periódica postulavam a internalização dos considerados bons costumes em relação ao próprio corpo apoiando-se na voz autorizada dos modernos conceitos científicos. Assim, a idéia da higiene visava normatizar os cuidados pessoais não apenas em relação ao corpo, que deveria ser forte, saudável e produtivo para elevar a grandeza da pátria como também os instintos necessitavam ser civilizados. Desta maneira, o combate sistemático aos diversos venenos sociais legitimava-se na construção de um conjunto de representações discursivas que colocavam o fumo, o álcool e as drogas na contramão da ordem e do progresso, ou seja, ameaças ao adequado caminhar da civilização.

Ao construir uma reflexão sobre essa temática tendo os manuais de civilidade da década de 1950 em destaque, foi possível perceber algumas mudanças e permanências



no discurso educativo-repressor acerca do consumo de álcool e drogas em interface com as prescrições advindas da década de 1920. Uma permanência nesse processo é a voz autorizada do saber médico que trouxe para si a função de produzir um conhecimento visto como legítimo e científico sobre o tema, bem como a idéia de educar para a prevenção também se manteve presente em toda a documentação pesquisada. Pode-se inferir que esta literatura de aconselhamento reservava um lugar para a temperança, entendida como sobriedade e concebida para além da polidez e do refinamento, como uma vitória da mente civilizada sobre o desejo imponderável, tal como sugere Peter Gay:

Seu sinônimo [temperança] era sobriedade, um padrão que exigia abstenção não apenas de bebidas embriagadoras, mas também de vícios perniciosos, como o jogo. (...) a moderação na atividade sexual, na comida, na bebida e na busca do prazer em geral era a estrada para a mais inestimável de todas as mercadorias – a boa saúde. (1995, p. 497)

Finalmente, uma mudança observada foi o deslocamento do sentido e dos significados da concepção de *saúde* para os fumantes de cigarros, desde a década de 1920 até os anos 1950. Se, para os *bons fumantes* da República Velha bastava escolher uma boa marca para que o consumo do cigarro fosse inofensivo, no tempo do nacional desenvolvimentismo a partir da década de 1950, os cigarros, embora ainda fossem considerados símbolos de elegância e distinção, estavam a ser transformados em venenos e, por conseguinte, seu usuário, o fumante, considerado um toxicômano (Dessbesell, 2004). A produção e circulação desses impressos que divulgam discursos de cunho civilizatório em uma determinada sociedade, nos mais variados dispositivos textuais, pode ser vista, enfim, como um esforço que tem por objetivo a internalização de regras para a construção das boas maneiras, ou seja, dos bons modos ou ainda, do que se considerava a boa educação.

REFERÊNCIAS

- BETÂNIA, M. (1951). *A Arte de ser dona de casa*. São Paulo: Saraiva Livresiros.
- BOURDIEU, P. (2007). *A distinção. Crítica social do julgamento*. São Paulo: Edusp / Porto Alegre: Zouk.
- CARVALHO, M. M. C. de (1989). *A Escola e a República*. São Paulo: Brasiliense.
- CHARTIER, R (1992). Textos, impressão, leituras. In L. HUNT, *A nova História Cultural* (pp. 211-238). São Paulo: Martins Fontes.
- CHARTIER, R. (2003). *Formas e sentido Cultura escrita: entre distinção e apropriação*. Campinas, São Paulo: Mercado de Letras.
- CUNHA, M. T. S. (2001). Práticas de leitura entre professoras primárias em Florianópolis-SC (1950-1960). In A. MORGA (Org.), *História das Mulheres de Santa Catarina* (pp. 207-217). Chapecó (SC): Editora Argos.



- CUNHA, M. T. S. (2008). Tenha Modos! A correspondência em manuais de civilidade e etiqueta (Anos 1920-1960). In A. F. RAMOS, R. PATRIOTA & S. J. PESAVENTO (Orgs.), *Imagens da História* (pp. 398-411). São Paulo: Aderaldo & Rotschild.
- CUNHA, M. T. S. (2009). *Uma biblioteca anotada. Caminhos do leitor no acervo de livros escolares no Museu da escola Catarinense. (Décadas de 1920 a 1960)*. Florianópolis: Imprensa Oficial do Estado de Santa Catarina.
- DESSBESELL, P. A. (2004). *Males Morais, Venenos Sociais: Educação em Discursos Civilizatórios (1920-1950)*. Trabalho de Conclusão de Curso. História. Florianópolis. UDESC.
- ELIAS, N. (1993). *O Processo Civilizador: Formação do Estado e Civilização*. Vol 2. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- FERREIRA, A. G. (2000). *Gerar, criar, educar. A criança no Portugal do Antigo Regime*. Coimbra: Quarteto Editora.
- FERREIRA, J. (2006). *A democracia no Brasil: 1945-1964*. São Paulo: Atual.
- GAY, P. (1995). *A experiência burguesa da Rainha Vitória a Freud, O cultivo do ódio*. Vol.3, São Paulo: Companhia das Letras.
- GOMES, A. de C. (Org.) (2004). *Escrita de si, escrita da História*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas.
- GONÇALVES, J. R. (2005). Ressonância, materialidade e subjetividade. As culturas como patrimônio. *Horizontes Antropológico*, 11(23), 15-36.
- GUEREÑA, J-L. (2005). *El alfabeto de las buenas maneras*. Madrid: Fundação Ruipérez.
- HARO, F. A. de (2007). *Las bridas de la conducta. Una aproximación al proceso civilizatorio español*. Centro de Investigaciones Sociológicas. Madrid: Siglo XXI.
- HONORATO, T. (2014). Indivíduos da ação civilizatória nas escolas normais paulistas (1896-1913). In A. GEBARA, C. J. COSTA & M. SARAT (Orgs.), *Leituras de Norbert Elias. Processo Civilizador, Educação e Fronteiras* (pp. 175-188). Maringá (PR): Eduem.
- JORNAL A REPÚBLICA. (1927). "Para uma juventude melhor" .. Florianópolis(SC). 13 de julho de 1927.
- JORNAL A REPÚBLICA. (1928). "Hygiene". Florianópolis (SC) 23 de agosto de 1928.
- LEWIS, J. G. (2003). *Paisagens da história: como os historiadores mapeiam o passado*. Rio de Janeiro: Campus.
- Ó, J. R. do (2003). *O governo de si mesmo: modernidade pedagógica e encenações disciplinares do aluno liceal (último quartel do século XIX - meados do século XX)*. Lisboa: Educa.
- RAINHO, M. C. T. (1995). A distinção e suas normas: leituras e leitores dos manuais de etiqueta e civilidade - Rio de Janeiro, século XIX. *ACERVO. Revista do Arquivo Nacional*, 8. Rio de Janeiro.



- RAMOS, F. R. L. (2010). As utilidades do passado na biografia dos objetos. In M. L. S. GUIMARÃES & F. R. L. RAMOS (Orgs.), *Futuro do Pretérito. Escrita da História e História do Museu* (pp. 50-77). Fortaleza: Instituto frei Tito de Alencar/Expressão Gráfica editora.
- REVEL, J. (1991). Os usos da civilidade. In P. ARIES & G. DUBY (Dirs.), *História da Vida Privada. Da Renascença ao Século das Luzes* (volume 3). São Paulo: Companhia das Letras.
- ROQUETTE, J. I. (1998). *Código do Bom Tom*. São Paulo: Companhia das Letras.
- SCHAFFRATH, M. A. S. (2002). A proposta curricular da Escola Normal Catharinense de 1892. In L. SCHEIBE & M. D. DAROS (Orgs.), *Formação dos Professores em Santa Catarina* (pp. 93-111). Florianópolis: NUP/ CED/ UFSC.
- SCHWARCZ, L. M. (1997). Introdução. In J. I. ROQUETTE, *Código do Bom-Tom* (pp. 3-39). São Paulo: Companhia das Letras.
- TOTA, A. P. (2000). *O imperialismo sedutor. A americanização do Brasil na época da Segunda Guerra*. São Paulo: Companhia das Letras.
- VANDERBILT, A. (1958). *O livro de etiqueta: um guia para a vida elegante*. Rio de Janeiro: Distribuidora Record.

*

Received: June 3, 2018

Accepted: June 18, 2018

Final version received: June 18, 2018

Published online: June 30, 2018



**A EMERGÊNCIA DO CAMPO MÉDICO E A CONSTRUÇÃO DO IDEAL DE
MATERNIDADE PELOS DOUTORANDOS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
BAHIA/BRASIL (1891-1922)**

NAIARA FERREIRA

naiaraf1@hotmail.com | Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil

CHRISTIANNI CARDOSO MORAIS

tiannimorais@hotmail.com | Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil

MÔNICA YUMI JINZENJI

monicayj@ufmg.br | Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil

RESUMO

Este artigo tem por objetivo analisar o processo sócio-histórico de construção do ideal de maternidade na passagem do século XIX para o XX no Brasil, cotejando o saber médico em constituição no período. Toma-se como fontes 39 teses apresentadas pelos formandos da Faculdade de Medicina da Bahia no período, a *Gazeta Médica da Bahia*, órgão oficial de divulgação das publicações científicas da área, dados censitários e a legislação referente ao tema. A análise indica que o campo médico se apoiou fundamentalmente no higienismo para se legitimar, desqualificando e sobrepondo os conhecimentos oriundos dos saberes tradicionais, os valores e práticas familiares voltados para a saúde das novas gerações.

PALAVRAS-CHAVE

higienismo; medicina; educação da mulher; maternidade.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.101-122

**THE EMERGENCY OF MEDICINE AND THE CONSTRUCTION OF THE IDEAL
OF MATERNITY BY THE DOCTORS OF THE FACULTY OF MEDICINE OF
BAHIA/BRAZIL (1891-1922)**

NAIARA FERREIRA

naiaraf1@hotmail.com | Universidade Federal de São João del-Rei, Brazil

CHRISTIANNI CARDOSO MORAIS

tianimorais@hotmail.com | Universidade Federal de São João del-Rei, Brazil

MÔNICA YUMI JINZENJI

monicayj@ufmg.br | Universidade Federal de Minas Gerais, Brazil

ABSTRACT

This article aims to analyze the socio-historical construction of the ideal of maternity by the medical discourses in the nineteenth to the twentieth century. Thirty-six theses presented by the graduates of the Bahia Medical School during the period were used as sources, as Gazeta Médica da Bahia, the official agency for the dissemination of scientific publications in the area, census data and legislation on the subject. The analysis indicates that the medical field relied heavily on hygienism to legitimize, disqualify and overlap knowledge from traditional knowledge, family values and practices aimed at the health of the new generations.

KEY WORDS

hygiene, medicine, women education, maternity.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.101-122

A Emergência do Campo Médico e a Construção do Ideal de Maternidade pelos Doutorandos da Faculdade de Medicina da Bahia/Brasil (1891-1922)

Naiara Ferreira, Christianni Cardoso Morais, Mônica Yumi Jinzenji

INTRODUÇÃO

O século XIX é visto como um marco para a história da Medicina no Brasil, uma vez que, no período, iniciou-se o processo de institucionalização desse campo em nosso território, bem como a organização profissional e a regulamentação do ensino médico. Com a Lei de 3 de outubro de 1832 (Brasil, 3 out. 1832), a regulamentação da Medicina se tornou monopólio das faculdades, que passaram a ser responsáveis pela certificação dos profissionais, dentre eles os doutores em Medicina, os farmacêuticos e as parteiras (Brenes, 1991). O mesmo decreto determinava que a obtenção do título de doutor, ao final do sexto ano do curso, estava condicionada à defesa pública de uma tese, cujo tema estava geralmente relacionado às diversas cadeiras cursadas.

Este artigo tem por objetivo analisar o processo sócio-histórico de construção do ideal de maternidade na passagem do século XIX para o século XX, cotejando o saber médico em constituição e as representações¹ em circulação por meio da imprensa especializada. Foram tomados como documentos principais as teses produzidas pelos doutorandos² da Faculdade de Medicina da Bahia de fins do século XIX ao início do século XX.

A Faculdade de Medicina da Bahia (FMBA), inaugurada em Salvador em 1808, foi a primeira instituição de ensino superior criada no Brasil.³ Entre 1840 e 1928, data final esta em que o Governo Federal desobrigou a apresentação de teses, foram apresentados 2.486 estudos na FMBA. No início desta pesquisa, foram levantadas aquelas que abordavam “questões sociais”, como as causas e consequências do alcoolismo, dos crimes, do abandono de crianças, bem como tentativas de intervenção no espaço privado (as residências) e no urbano: as ruas, o fornecimento de água e esgoto, os cemitérios, os espaços que abrigavam escolas e prisões. O número de teses defendidas sob essa perspectiva social chega a 380 documentos (15,28% do total). Neste artigo, em que analisamos os estudos sobre a maternidade produzidos pelos doutorandos, selecionamos 39 trabalhos (1,56% do total de teses e 10,26% daquelas sobre questões

1 Para Chartier (1990), as representações expressam recortes da realidade operadas por um ou vários grupos sociais em determinado momento histórico, de acordo com seus interesses e disputas.

2 Doutorandos eram os concluintes do curso de medicina e as teses correspondiam a um trabalho monográfico a ser desenvolvido pelos candidatos ao título. Os temas podiam ser escolhidos ou eram sorteados de acordo com os “pontos” determinados para cada ano, dentro das cadeiras do curso de Medicina. Ver maiores detalhes em Oda (2013).

3 Desde sua fundação, a instituição teve inúmeras denominações: Escola de Cirurgia da Bahia (1808); Academia Médico-Cirúrgica da Bahia (1816); Faculdade de Medicina da Bahia (1832); Faculdade de Medicina e Farmácia 1946); Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia. Neste trabalho, utilizaremos a denominação de 1832, Faculdade de Medicina da Bahia (FMBA).



sociais) que versam sobre os cuidados voltados para a gestação, primeira infância e temas correlatos.⁴ Tais documentos, apresentados na passagem do século XIX para o XX, guardam relação com a criação da Cadeira de Pediatria na FMBA, instituída pela Reforma Benjamin Constant (de 1891).

Além das teses, utilizamos a legislação da época pertinente ao tema e publicações da *Gazeta Médica da Bahia* (GMB), órgão oficial da FMBA. Foi fundada em 1866, circulava mensalmente e teve como um dos seus iniciadores o diretor e professor da FMBA, Antônio Pacífico Pereira, sendo considerado “o mais importante jornal médico brasileiro do século XIX” (Santos Filho, 1991, p. XXIII), e o principal veículo de divulgação das ideias e dos trabalhos dos médicos baianos⁵.

Para analisar a documentação aludida, baseamo-nos no conceito de campo, conforme o define Bourdieu (1983). Segundo o sociólogo francês, os campos de produção simbólica se constituem ao longo do tempo, organizam saberes, demarcam legitimidades e hierarquias. Assim, podemos falar de um campo religioso, artístico, literário, científico e outros. Cada campo se relaciona com as posições sociais ocupadas por seus integrantes e, ao mesmo tempo, se constitui conforme uma lógica interna própria, gozando de relativa autonomia. O campo médico pode ser compreendido como um dentre os vários saberes que compõem o campo científico. Possui um objeto específico, princípios inerentes e agentes sociais que estabelecem relações conflituosas de saber e poder no seu interior e com o contexto social e histórico em que se insere. De acordo com Chartier, ao pensar sobre o conceito de campo, “as problemáticas da história e da sociologia estão completamente misturadas na análise das condições do surgimento desses espaços sociais suficientemente unificados [os campos] para que se possa aí situar as posições ocupadas pelos atores, suas trajetórias e suas competições” (Bourdieu & Chartier, 2012, p. LXVI).

No contexto tomado como referência neste artigo, a constituição do campo médico foi caracterizada por disputas de poder que visavam, entre outras coisas, destituir saberes e práticas tradicionais e definir, no interior de uma agenda sanitária, o papel social que deveria ser ocupado pelas mulheres, visando a saúde da prole e o progresso da nação. Assim, os médicos formados na FMBA discutiam os problemas de seu tempo e se consideravam cientificamente autorizados a diagnosticar, censurar e prescrever sobre questões de saúde e doença, vida e morte.

A INSTITUCIONALIZAÇÃO DO CAMPO MÉDICO NO BRASIL

Nos primeiros séculos após a vinda dos portugueses para a América, não havia o que hoje chamamos de campo da Medicina, devido, em parte, às condições econômicas e principalmente culturais da época; a “arte de curar” era exercida por curandeiros, sangradores, sendo cercada por aspectos religiosos (Nogueira, 2014; Pimenta, 2004).

⁴ Em todos os documentos citados no artigo mantivemos o texto original integralmente, incluindo erros gráficos ou de outra natureza.

⁵ A *GMB* circulou regularmente entre 1866 até 1934, voltando a ser publicada entre os anos de 1966 a 1972, com um exemplar em 1976. Todos os números se encontram digitalizados no site da *Revista Gazeta Médica da Bahia*. Em 2004, foi relançada e, em seu primeiro número, foi publicado um levantamento das Teses Doutoriais dos Titulados pela Faculdade de Medicina da Bahia de 1840 a 1928 (Disponível em: <http://www.gmbahia.ufba.br>. Acesso em: 29 março 2018). Sobre a importância dos periódicos médicos para a institucionalização da medicina na corte, ver Ferreira (1999) e Edler (2003).



Desde a chegada dos padres da Companhia de Jesus (1549), os jesuítas exerceram os mais diferentes ofícios, dentre eles a assistência médica à população (Santos Filho, 1991, p. CXIX). Além dos jesuítas, entre os séculos XVI e início do XIX, os agentes de cura na América Portuguesa e, posteriormente, Império do Brasil, eram os físicos, cirurgiões, barbeiros e boticários. Embora a Universidade de Coimbra tenha recebido alguns brasileiros ao longo dos séculos para se diplomarem físicos, estes preferiam se estabelecer em outras partes da Europa e os que regressavam para nossas terras ficavam nas grandes vilas. De acordo com Schwarcz, “em 1789, por exemplo, o vice-rei Luiz de Vasconcelos queixava-se à metrópole da existência de apenas quatro médicos em toda colônia” (1993, p. LXXIV). Freire afirma que, em 1794, no Rio de Janeiro, existiam apenas nove físicos e 29 cirurgiões, num cenário em que era comum se recorrer aos saberes populares para se tratar (Costa, 2004, p. LXXIV), havendo até mesmo publicações que orientavam diagnósticos e práticas de cura.⁶

Buscando sanar essa escassez de médicos, foi instalado, no início dos Oitocentos, nosso primeiro estabelecimento de ensino superior: a Escola de Cirurgia da Bahia (1808). Logo em seguida, em novembro daquele mesmo ano, foi fundada no Rio de Janeiro a Escola Anatômica, Cirúrgica e Médica do Rio de Janeiro (Silva, 1956). As cidades de Salvador e do Rio de Janeiro foram escolhidas para a implantação das Escolas de Cirurgia por serem os centros urbanos de maior expressão à época e, ademais, com a chegada da Família Real portuguesa ao Brasil (1808), começou a se intensificar, sobretudo no Rio de Janeiro, um movimento de “europeização” e o aumento da preocupação com melhores condições de saúde.

Segundo Santos Filho (1991), a Escola de Cirurgia da Bahia foi criada a pedido de José Corrêa Picanço, pernambucano e membro da corte portuguesa, que retornou ao Brasil em 1808. Nesse mesmo ano, o príncipe regente D. João, atendendo ao pedido, fundou a Escola de Cirurgia da Bahia na cidade de Salvador, pela decisão régia de 18 de fevereiro de 1808. A instituição ficara inicialmente sediada no Hospital Real Militar da Bahia, no Largo do Terreiro de Jesus. Contava apenas com duas cadeiras, sendo uma de cirurgia especulativa e outra de anatomia e operações cirúrgicas. Por se tratar de um curso bastante elementar, os estudantes cujas famílias possuíam pretensões e condições financeiras, buscavam aperfeiçoamento em países europeus.

Entre as várias reformas pelas quais passou a FMBA, bastante significativa foi a de 1832, quando se tornou similar aos demais estabelecimentos de curso superior, passando a ter a duração de seis anos. Houve a exigência de exames preparatórios para os ingressantes e de apresentação de uma tese ao final do curso (Brenes, 1991, p. CXXXIX). Isso contribuiu para a construção da legitimação desse campo e da prática médica formalmente institucionalizada.

Estado e Medicina começaram a trabalhar conjuntamente, buscando maior controle sobre a sociedade, na expectativa de que os cuidados prestados aos indivíduos e às famílias tivessem repercussão nos espaços públicos. Dessa forma, a Medicina buscou atuar em diferentes áreas: a cidade, a população, a instrução, as crianças, a geografia, enfim, tudo se tornara um possível paciente. Espaços públicos e privados foram classificados como insalubres, demandando intervenção médica. E

6 Como exemplo, podemos citar o *Dicionário de Medicina Popular* - em que se descrevem, em linguagem acomodada á inteligência das pessoas estranhas á arte de curar. Segunda edição correctá e consideravelmente augmentada por Pedro Luiz Napoleão Chernoviz, Doutor em Medicina, cavalleiro da Ordem de Christo. Rio de Janeiro: Eduardo e Henrique Laermmet: 1851. Tal publicação se encontra na Biblioteca de Obras Raras Baptista Caetano d'Almeida, sob a guarda da Universidade Federal de São João del-Rei.



acreditava-se que a resposta para os problemas se encontrava na higiene. Dessa maneira, nosso objeto de estudo nos permite “refletir sobre o papel que é atribuído às formas do exercício do poder e ao Estado nesta constituição progressiva dos campos” (Bourdieu & Chartier, 2012, p. LXVIII).

MEDICINA, SAÚDE E HIGIENISMO

No Brasil, o saber propagado pelos médicos higienistas era baseado nas teorias médicas provenientes principalmente da França, assim como o era o ensino ministrado nas Faculdades de Medicina ao longo do século XIX. No que concerne ao higienismo,⁷ as teorias médicas eram pautadas na higienização das habitações e na criação de leis que atribuíam aos médicos a função de corrigir as más condições urbanas, regular as habitações particulares e comuns de modo inflexível (Assis, 1996, p. XXXIII).

Ruas estreitas, sombrios e decadentes casarões e os costumes africanizados foram características que marcaram Salvador durante o período colonial e imperial, os quais perduraram mesmo durante as primeiras décadas do século XX. No decorrer do século XIX, a capital baiana era tida como insalubre, tanto em seus espaços públicos quanto privados. Outrossim, era marcada pela dependência do trabalho braçal prestado pelos escravos, responsáveis pelo abastecimento de água e o despejo de dejetos e lixo. Com o abolicionismo, iniciaram-se fervorosas discussões sobre os hábitos da população, especialmente em relação à parcela negra da sociedade soteropolitana. Tendo sido libertados e sem ter para onde ir, muitos ex-escravos ficavam pelas ruas, entregues ao comércio ambulante e vivendo em habitações consideradas precárias (Leite, 1996).

A situação desordenada de Salvador, a má iluminação das vias públicas, assim como a violência, eram fenômenos comuns naquele contexto. Seus habitantes conviviam diariamente com o lixo nas ruas e a falta de escoamento sanitário. Essa sujeira era considerada um dos fatores responsáveis pela propagação de doenças na cidade. Segundo Rios, as ruas soteropolitanas eram “espaços de grande contradição. Disputadas pelos homens como áreas de poder e evitadas pelas mulheres da elite por serem locais de exposição e promiscuidade” (Rios, 2001, p. XXIV).

A insalubridade da cidade de Salvador era assunto de preocupação na tese do Dr. Tanajura (1900) e em artigos presentes na GMB, que relatavam problemas de saneamento e as várias epidemias que abateram os soteropolitanos no decorrer do século XIX e início do XX. Salvador passou por um grande surto de febre amarela entre os anos de 1849 e 1850 e outro de cólera entre 1855 e 1856, tendo este último ocasionado cerca de 29.600 óbitos (Leite, 1996, pp. XVII-XXV). Em janeiro de 1892, o Dr. Nina Rodrigues publicara artigo intitulado “Hygiene pública – febre amarela”. Segundo ele, grande parte das epidemias seriam contidas se houvesse o uso da higiene profilática.

7 O higienismo é uma corrente de pensamento que emergiu no final do século XIX e que prevaleceu até os anos 1950. Teve como principal objetivo educar para a saúde. Divulgava um modelo de boa educação higiênica, acreditando que, enquanto as crianças continuassem convivendo com os vícios dos pais, estes males continuariam a se reproduzir. Buscava intervir na falta de cuidado com a educação infantil, a higiene e a alimentação. As normas higiênicas deveriam ser aplicadas tanto nas escolas, no trabalho, nas ruas, quanto no interior das casas. A política higienista buscava a disciplina de cada indivíduo e do seu espaço. Com isso, a população iria adquirir virtudes e, a partir destas, cuidaria melhor de si e dos seus filhos, educando melhores cidadãos (Gondra, 2004; Laroca, 2009; Mansanera & Silva, 2000).

No entanto, devido às precárias condições das repartições de higiene do Estado, não se conseguia impedir a “invasão de epidemias”.

De um lado as condições higiênicas detestáveis de uma cidade sem esgotos, sem abastecimento d’água suficiente, de uma edificação sem o menor respeito aos preceitos higiênicos mais elementares, com um povo em sua grande maioria sem uma educação feita nos hábitos do aceio domiciliário. Adicionem-se por outro lado, a desarmonia e as desinteligências de repartições sanitárias dependentes de administrações; e se adquirirá a convicção de que atingimos a mais lamentável das anarchias no serviço sanitário, revelando-se o mais completo desprezo pela hygiene pública, apenas acobertando com promessas sanitárias que não se realizarão, que não poderão se realizar. (Rodrigues, 1892, p. IV)

Tomando como referência o ponto de vista higiênico, o Dr. Nina Rodrigues apontava duas posições que o Estado poderia tomar: prestar o serviço de higiene de forma correta, ou entregar a cidade a uma epidemia horrorosa. A insalubridade, considerada a principal causa das epidemias que assolavam várias cidades do Brasil, não se destacava somente nas ruas. Os doutores Tanajura (1900) e Jatobá (1907) criticavam fortemente o estado das habitações soteropolitanas, considerando-as totalmente anti-higiênicas para os padrões estabelecidos pelo campo médico no período.

O Dr. Jatobá (1907) afirmava que a falta de higiene nas habitações da capital baiana se devia, entre outros fatores, à cidade ter sido construída em uma colina. Criticava os habitantes que erguiam suas moradias sem atender a qualquer princípio higiênico. Era possível ver em Salvador, segundo o médico, casas cujos andares eram escavados no solo e onde havia umidade, pouca renovação do ar e falta de iluminação. O doutor afirmava que essas casas imundas eram as principais fornecedoras de todo tipo de moléstias. Acusava serem os poderes públicos os culpados por deixar que os moradores da cidade se entulhassem em cortiços infectos e decadentes. Estes cortiços, conforme o Dr. Tanajura,

[...] proporcionam campo para as devastações mortíferas sem encontrarem a influencia mais rudimentar de hygiene que lhes ponha obstáculo, fácil é compreender que a classe proletária principalmente sofra o golpe que a atinge, vitimando os pequeninos seres sujeitos as condições do meio viciado, a que são obrigados pelos poucos recursos dos genitores. (Tanajura, 1900, p. LXXVI)

Ao analisar a atuação dos médicos sanitaristas no Rio de Janeiro em meados do século XIX, quando da derrubada de cortiços e expulsão das camadas menos favorecidas das regiões centrais da cidade, Chalhoub (1996) afirma que os higienistas se consideravam no direito de decidir o destino da população pobre. O historiador verificou que os médicos consideravam os pobres e a parcela negra da população perigosos. Ainda segundo Chalhoub, os médicos viam no combate à febre amarela uma arma para auxiliar a imigração europeia para o Brasil e expandir a política de embranquecimento da população, característica do fim do século XIX.



No contexto estudado neste artigo, Salvador passou por um processo de urbanização, marcado pela demolição de prédios antigos, que cederam lugar a novas ruas e o aumento das avenidas. Neste cenário, os principais agentes da civilização, segundo Leite (1996), foram os médicos, advogados, engenheiros e juizes. Com a finalidade de “civilizar” e “modernizar” a cidade, os poderes públicos, juntamente com os seus agentes, ambicionavam superar o “atraso” herdado do período colonial.

A esse processo de modernização e combate à insalubridade, somava-se a busca por normatizar e moralizar os costumes, regulamentar o uso dos espaços, o combate à propagação de doenças contagiosas e a criminalidade, resultantes da urbanização e migração (Leite, 1996). No período em tela, Salvador era a terceira maior cidade brasileira, ficando atrás do Rio de Janeiro e de São Paulo. Segundo o censo de 1872, a população soteropolitana girava em torno de 129 mil pessoas, tendo chegado a quase 206 mil no ano de 1900.⁸ O crescimento demográfico agravou os problemas em Salvador, sobretudo no que diz respeito à sua estrutura urbana. Conforme Mattoso (1992, p. CDXXXIX), realizou-se o melhoramento de determinadas ruas, a introdução de serviços básicos, asseio e limpeza, iluminação e distribuição de água. Mas nada muito significativo, ou que representasse uma mudança nas estruturas da cidade.

MATERNIDADE E EDUCAÇÃO DA MULHER

A estrutura urbana “saudável” estaria na base do desenvolvimento e progresso da sociedade, ao que deveria corresponder hábitos e valores equivalentes da população, sobretudo aqueles considerados mais diretamente responsáveis pela sua renovação: as crianças. Nas teses defendidas na FMBA, pode-se observar que as inquietações em torno dos cuidados necessários à saúde da infância, deveriam ter início no período da gestação. As recomendações possuíam tanto o caráter “funcional”, relacionadas às noções de saúde no seu sentido estrito, quanto o aspecto moral, de prescrição de comportamentos e valores imbuídos de representações dos papéis das mulheres na sociedade.

Ao se referirem aos hábitos alimentares saudáveis, para o bom desenvolvimento da gestação, os médicos alertavam sobre a necessidade de se ter uma alimentação equilibrada – que acabaria por beneficiar o nascimento de uma prole mais saudável.

O Dr. Telles (1909) recomendava que as mulheres grávidas não deveriam ingerir alimentos pesados, por serem difíceis de digerir. O consumo de chá e café deveria ser realizado moderadamente e era desaconselhado o uso de bebidas alcoólicas no período de gestação. Segundo o Dr. Jatobá, um indivíduo alcoolizado “não poderá certamente gerar filhos sadios e normaes” (Jatobá, 1907, p. LXXV) e o Dr. Tanajura afirmava que “as bebidas alcoólicas ingeridas abusivamente são de péssimo efeito para as crianças” (Tanajura, 1900, p. LX).

Reprovavam as mulheres que abusavam da moda, principalmente durante a gravidez, ao utilizarem roupas inapropriadas ao bom desenvolvimento do feto no ventre. O Dr. Telles atribuía às mulheres papel central nos cuidados e na educação física e moral dos filhos, afirmando que “uma alimentação insuficiente, assim como más condições

⁸ Informações extraídas do Recenseamento do Brasil em 1872 (IBGE, 1872) e das Estatísticas Históricas do Brasil (IBGE, 1990).



higienicas e o uso do espartilho” (Telles, 1909, p. XVI) poderiam não somente prejudicar a gestação, mas também causar um aborto.

O Dr. Tanajura (1900) também era contra o uso do espartilho para realçar a cintura das mulheres grávidas e propunha que as futuras mães optassem por vestimentas mais largas. Além de defender o uso de roupas mais confortáveis, atentava para a inconveniência dos vestuários usados pelas mulheres para frequentar bailes e teatros, reafirmando não ser apropriado também para as crianças o uso de vestes apertadas.

Historicamente, a silhueta das mulheres teve como forte característica a cintura demarcada. Assim, sob o ponto de vista estético, o espartilho ou *corset* possuía valor incontestável. Mas durante algum tempo, foi também considerado necessário sob a ótica da Medicina, sendo recomendado seu uso em meninas a partir de três anos de idade. Esteticamente, tornava a cintura ainda mais apertada, dando a impressão de que as saias eram mais rodadas. A partir da década de 1860, a silhueta adotada foi a das saias mais justas e estreitas na frente e mais volumosas na parte de trás, formando uma cauda de tecidos que se arrastava pelo chão. Assim, para mostrar ainda mais as formas do corpo feminino, o espartilho tornou-se mais rígido, restringindo sobremaneira os movimentos. Na década de 1890, houve uma mudança de valores e os trajes usados para a prática de esportes começaram a entrar na moda. O espartilho se tornou mais longo, fazendo com que a silhueta feminina tomasse a forma de “S” (Althoff, 2007).

Leoty, estudioso e defensor do “espartilho moderno”, em publicação de 1893, se apoiava no saber médico para justificar o uso da referida peça de vestuário. Citava o Dr. Duval, ortopedista que afirmava ser constantemente consultado pelas jovens sobre desvios vertebrais, às quais aconselhava o uso do *corset* para reabilitar a forma da coluna, dirigir os ombros e impedir os movimentos desordenados (Leoty, 1893, p. XC). A seguir, imagens de espartilhos ou *corsets* da década de 1860 e de 1890 (este mais longo, menos apertado) – peça de vestuário recomendada por Leoty e pelo Dr. Duval mas, como observamos, condenada por médicos da FMBA:





Figura 1: Ilustrações de Saint-Elme Gautier. (A) Corset (1867); (B) Corset moderne (1890)
Fonte: Leoty, 1893. Pranchas XVII (Le corset, 1867) e XVI (Corset moderne)⁹.

A moda era considerada, pelos médicos da FMBA, inimiga das mulheres. Fazia com que elas se desviassem de sua real função: cuidar da família. Segundo Costa, os médicos brasileiros dos Oitocentos classificavam a moda como uma “infecção moral” (Costa, 2004, p. CXXXIV) e ampliavam as suas propostas de intervenção para aspectos relacionados a comportamentos e à sexualidade feminina (Luz, 1996; Martins, 2004). No mesmo tom, a edição de maio de 1902 da *GMB* publicara artigo intitulado “Fragmentos higiênicos”, em que o Dr. Afrânio Peixoto criticava a moda, nomeando-a de despótica e inconsequente. Para o médico, “nenhuma necessidade social, nenhuma exigência esthetica, nenhuma supplicação hygiencia influenciam de uma maneira geral a esse feitiço absurdo que todo o mundo adora apesar, de illogico, extravagante, incommmodo e por vezes ridículo, a Moda” (Peixoto, 1932, p. DXV). Recriminava especialmente as grandes saias que varriam o chão, tornando o vestuário das mulheres “fonte de um grande mal” e propagação de doenças, pois ao desfilar suas vestes pelas ruas, praças e salões de festas, o vestuário feminino se tornava imundo.

Os médicos sugeriam que, antes de dar à luz, as futuras mães deveriam abandonar seus caprichos, como festas, bailes e demais passatempos, e condenavam o comportamento das mulheres que insistiam nesses prazeres estando grávidas. A função das mulheres deveria se restringir à reprodução e aos cuidados com seus filhos.

9 Imagens retiradas de: <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=234253> e <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=234250> (Acesso em: 12 agosto 2016).

Estabeleciam as mães como as principais responsáveis pelo desenvolvimento físico e pela formação moral dos futuros homens e mulheres da nação. Entretanto, essas ideias não foram inauguradas pelos médicos formados pela FMBA, tampouco eram novidades entre as prescrições voltadas para a educação das mulheres no Brasil.

Nas primeiras décadas do século XIX, críticas dessa mesma natureza eram dirigidas às mulheres, conduzidas por periódicos voltados para as leitoras brasileiras. *O Mentor das Brasileiras*, impresso em São João del-Rei (Minas Gerais) no período de 1829 a 1832, era um exemplo. Partindo-se da ideia de que a família era a “célula do organismo social”, a mulher, como esposa e mãe, possuía um papel central no desenvolvimento da sociedade, ao exercer sua influência sobre o marido e os filhos, produzindo assim, a “decência pública” (Jinzenji, 2010, p. CLVII). A defesa da “moderação” no trajar, a crítica ao gosto pelos bailes e hábitos pouco condizentes ao recato também constavam nesse conjunto de representações sobre o comportamento da esposa e mãe.

A novidade trazida pelos doutorandos da FMBA na passagem do século XIX para o XX se refere aos preceitos higiênicos, postulados no interior do campo médico. Os saberes médicos que circulavam no período anterior ao movimento higienista, no que concerne ao papel da mulher dentro da família, segundo Jinzenji (2010), eram denominados “educação física” ou “medicina doméstica” e tinham como características a preservação moral e física, com ênfase na primeira.

Após analisar 1.593 teses defendidas na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro (produzidas entre 1833 e 1940), Rohden (2001) também observou uma estreita relação estabelecida pelos médicos entre as mulheres e a função reprodutiva. Segundo a autora, “possibilidades de dissociação do par mulher-reprodução serão vistas como grandes ameaças, tanto aos indivíduos quanto à sociedade” (Rohden, 2001, p. CIX).

Assim, percebemos que, ao longo do tempo, a responsabilidade e a importância que envolviam a maternidade eram insistentemente enfatizadas, posto que se acreditava que tanto as qualidades quanto os defeitos maternos eram transmitidos para sua prole. Por isso, a formação das mulheres era de extrema importância, pois exerceriam o papel de mãe e esposa de acordo com o que era tido como ideal.

CUIDADOS COM AS CRIANÇAS

Os pressupostos higienistas e a busca pela “reforma” dos costumes fundamentam as teses médicas que discutem sobre os cuidados com as crianças logo após o nascimento. A fase pós-parto, segundo esses autores, era a que mais requeria cuidados. O Dr. Rocha (1907) afirmava que, na primeira semana de vida, havia as maiores taxas de mortalidade infantil. Por isso, os cuidados eram de extrema importância para o crescimento dos pequenos seres que apenas começaram a existir. Definia o recém-nascido como um “homem incompleto”, sendo o cuidado por parte das famílias importante para que o mesmo se tornasse perfeito adulto. De acordo com o Dr. Carteado, “as crianças que são habituadas ‘ab initio’ com boas ações, com as boas obras, quasi sempre ‘ad futurum’ são de caracteres elevados, de nobre procedimento” (Carteado, 1913, p. XXXIV).

O Dr. Tanajura (1900) afirmava, em sua tese, que o desvelo dos médicos com a primeira infância estava ligado à “felicidade e progresso do nosso paiz”, ou melhor, o



futuro da pátria. Cofundador do Instituto de Proteção e Assistência à Infância da Bahia (IPAI-BA),¹⁰ julgava que as mães possuíam um papel fundamental no processo educativo dos filhos, sendo as principais responsáveis pelos cuidados com as crianças.

Nas teses, os médicos da FMBA indicavam, em detalhes, como proceder ao cortar o cordão umbilical, o asseio com os recém-nascidos após o parto, os cuidados com o banho. Definiam desde a temperatura do banho até o tempo em que as crianças deveriam permanecer na água, bem como as vestimentas mais adequadas aos recém-nascidos. Essas medidas, segundo eles, ajudariam na propagação do asseio infantil, imprescindível para a criação de adultos higiênicos. Assim, o Dr. Albernaz afirmava que:

A pessoa encarregada de asseiar o recém-nascido deve desembaraçá-lo do inducto sebáceo [...] depois dá-se-lhe o primeiro banho, mergulhando-o numa banheira cuja a água morna deverá ser previamente filtrada [...] com a mão livre lava-se cuidadosamente o seu corpo usando sabonete [...] terminado o banho cuja duração nunca deve exceder de dez minutos enchuga-se com todo o esmero o corpo do recém-nascido em uma toalha seca e quente. (Albernaz, 1898, p. XIII)

Conforme Ariès, observou-se, no transcorrer dos séculos, uma maior preocupação no que diz respeito à saúde e à vida das crianças, principalmente com as práticas de higiene. No século XIX, os cuidados relacionados à higiene das crianças se tornaram relevantes no pensamento médico, englobando uma série de cuidados (Ariès, 1981, p. LXXVIII).

Pode-se perceber, em várias teses da FMBA, que os saberes médicos buscavam orientar as parteiras e, muitas vezes, sobrepor os conhecimentos oriundos do campo médico às práticas exercidas por aquelas. Isto gerava tensões, haja visto que, naquele contexto, poucos eram os médicos parteiros e os procedimentos de cura sobre o corpo feminino eram secularmente praticados por outras mulheres. Ao longo da história, “o parto, o aborto, a regulação de ciclos menstruais, ou quaisquer outras necessidades que expunham a nudez ou promoviam o toque e o cuidado, as mulheres (geralmente mais experientes) eram as habilitadas socialmente para intervir” (Santos, 2016, p. CXVII).¹¹

No que se refere aos cuidados na hora do parto, os médicos orientavam as parteiras a fazer o recém-nascido gritar. Caberia a elas também desenrolar o cordão umbilical do pescoço ou de qualquer outra parte do corpo do recém-nascido, retirar obstáculos que pudessem impedir a circulação pulmonar da criança, tomar os devidos cuidados com o corte do cordão umbilical e sua cicatrização (Albernaz, 1898; Rocha, 1907; Vidal, 1902). Os doutores Cerqueira (1903) e Albernaz (1898) criticavam as crenças populares e a prática de se utilizar substâncias com fins curativos para acelerar a cicatrização do cordão umbilical.

As críticas às práticas familiares também faziam parte dos escritos médicos. Naquele contexto, no qual o campo da Medicina se constituía, a relação dos médicos com os

10 Fundado em 1903 pelos médicos Alfredo de Magalhães e Joaquim Augusto Tanajura, com o apoio de mulheres da elite baiana. Objetivava proteger as crianças pobres e moralmente abandonadas, incentivar o aleitamento natural e verificar a escolha das amas-de-leite quando este não pudesse ocorrer, assim como difundir princípios higiênicos entre as camadas populares. Este modelo de assistência foi baseado no IPAI do Rio de Janeiro, criado em 1899 pelo então pediatra e puericultor Arthur Moncorvo Filho (Santos, 2016; Souza, Barreto, 2011).

11 De acordo com Santos, a transição do século XIX para o XX teve como uma de suas características a busca dos médicos pela normatização sobre o corpo feminino. Em Salvador, o IPAI fundou, em 13 de maio de 1906, uma iniciativa pioneira com objetivo normatizador: o *Serviço de Assistência Maternal no Domicílio* (2016, p. CXVII).



pacientes era permeada pela desconfiança, “embasada na distância do médico do saber popular, da ausência deste profissional no cotidiano das pessoas e do desprezo do cientista pela tradição” (Santos, 2016, p. CXVI). O Dr. Albernaz (1898) denunciava as famílias e considerava fundamental a limpeza diária do corpo do recém-nascido. Recomendava a limpeza principalmente nas regiões das virilhas e nádegas, sobretudo nas dobras naturais do corpo dos bebês e afirmava que muitas das infecções surgiam devido à negligência por parte dos pais. Orientava ser fundamental banhar todo o corpo da criança, em especial a cabeça, tomando-se especial cuidado com os olhos, que poderiam inflamar facilmente. Del Priore (2004) afirma que, durante o período colonial e imperial, banhavam-se as crianças com vinho ou cachaça e limpavam-nas dos materiais sebáceos como manteiga ou alguma substância oleaginosa. Os doutores Vidal (1902) e Rocha (1907) também aconselhavam o uso da manteiga, como um auxílio na hora do primeiro banho. De outra parte, Del Priore (2004) afirma que o enfaixamento¹², nesse período, era ainda comum – prática condenada em muitas teses da FMBA. Os médicos recomendavam roupas largas para as crianças, o que auxiliaria no desenvolvimento dos seus membros, conforme o Dr. Albernaz (1898).

Orientavam ainda sobre o sono dos recém-nascidos, importante para o seu pleno desenvolvimento. A escolha do leito era essencial, não devendo ser nem muito duro, nem muito macio, protegido do frio, do excessivo calor e de insetos. Recomendavam que o recém-nascido tivesse um leito próprio. O Dr. Jatobá (1907) denunciava hábitos comuns à época, como o fato de algumas mães ou amas de leite deixarem as crianças dormir com o peito na boca, posto que poderiam engasgar. Condenava ainda a prática de se colocar a criança para dormir no mesmo leito de um adulto: “A criança nunca deve ser deitada no leito da sua mãe, ama ou a pessoa encarregada de sua criação; porque póde dar-se o facto dela ser sufocada acidentalmente por uma dessas pessoas em seu somno comum. Registrando-se nos obituários muito desses casos” (Jatobá, 1907, p. XXI).

Dr. Jatobá afirmava que a criança deveria ser deitada em seu berço e posicionada de lado, de forma que, após o aleitamento, caso vomitasse, o leite não penetraria em suas vias aéreas, evitando a obstrução da garganta. Advertia ainda que, nos primeiros dias de vida, o sono do recém-nascido é fundamental e desaconselhava acordar bruscamente a criança para aleitá-la.

No que diz respeito às condições higiênicas do quarto do recém-nascido, os doutores Jatobá (1907) e Albernaz (1898) aconselhavam que o ambiente fosse amplo, arejado, iluminado e silencioso. Dever-se-ia respeitar a necessidade de renovação do ar no quarto, pois, dessa forma, o ambiente ficaria salubre. O Dr. Jatobá (1907) entendia que recintos fechados eram favoráveis à disseminação de moléstias contagiosas.

A Dra. Bahiense (1898) compreendia o ar puro como indispensável à boa saúde das crianças em geral, recomendando passeios em ambientes repletos de árvores, mas em clima favorável, e aconselhava evitar passeios em tempo chuvoso. Assim como os doutores Albernaz (1898) e Jatobá (1907), a Dra. Bahiense (1898) defendia a necessidade de renovação do ar não só no aposento do recém-nascido, mas em toda a casa. Ademais, era inconveniente, de acordo com a doutora, dormirem muitas pessoas no mesmo quarto.

12 Historicamente, era costume enfaixar e apertar todo o corpo do recém-nascido, considerado mole, com o objetivo de lhe dar forma e evitar “defeitos”. Esta prática cedeu lugar ao enfaixamento do abdômen dos neonatos, visando a cicatrizar (ou “curar”) o coto dos recém-nascidos. Acreditava-se que esta medida evitaria que os umbigos ficassem protuberantes. Esta prática tem sido duramente criticada pelo campo médico desde o XIX.



Outra questão muito discutida nas teses da FMBA era a prática do aleitamento materno, indicado como dever da mulher. O aleitamento era classificado em quatro tipos: materno, artificial, mercenário e misto. O aleitamento materno seria "o impulso mais sublime e generoso que emana do instinto da reprodução" (Goulart, 1900, p. XVII). O artificial consistia no aleitamento do bebê feito pelo leite de vaca, cabra, ovelha ou jumenta, em colher, copo ou mamadeira.¹³ Neste caso, o leite deveria ser diluído em água e o cuidado com a conservação do mesmo era imprescindível. O terceiro tipo de aleitamento, denominado mercenário, ocorria quando as mães confiavam a amamentação de seus filhos a amas, mediante pagamento. O quarto tipo era aquele em que a mãe, por questões físicas, por trabalhar ou por ter pouco leite, mas não querendo deixar de amamentar o seu filho, dividia a função com uma ama ou usava o aleitamento artificial, sendo por isso chamado de "misto".

O aleitamento mercenário era comum entre as elites europeias desde o século XVI e muitas vezes causava a morte dos bebês, sendo condenado por médicos e moralistas. A questão se encontrava no centro do debate natureza *versus* cultura e, segundo Gélis:

Graças à nutriz, a esposa de um homem abastado se vê livre de uma das tarefas mais pesadas que em geral lhe cabem; e mesmo que em função disso engravide com maior frequência, ainda dispõe de tempo livre para dedicar-se à conversação, à leitura ou ao passeio. Trata-se de um modo distinto de encarar a vida, ainda que a mulher pague caro por essa liberdade. (1991, p. CCCXX)

No Brasil, o aleitamento mercenário também era praticado. Segundo Silva (1990), o costume do aleitamento realizado por uma escrava negra foi importado da Europa e, para que a escrava se transformasse em ama da criança branca, foi-lhe revogado o direito de cuidar de seu filho. Com a vinda da Família Real portuguesa para o Brasil, houve um estímulo às solicitações de amas-de-leite. Entre nós não ocorreu de a mãe mandar os seus filhos para serem aleitados no campo, prática comum na França, conforme afirma Badinter (1985, p. LXV). Em nossas terras, era usual o hábito de contratar amas a domicílio, mulheres livres ou escravas – estas normalmente alugadas. O preço do aluguel de uma ama escrava era alto, especialmente quando se desejava que a criança branca não tivesse que dividir o leite com o bebê da cativa. Por isso, o hábito de se contratar amas-de-leite ficou quase que restrito às camadas mais abastadas da sociedade brasileira oitocentista. As mães pobres quase sempre adotavam o aleitamento artificial quando não podiam amamentar (Silva, 1990, p. LX).

Em meados do século XIX, após epidemias de febre amarela e cólera, aumentou, por parte dos médicos brasileiros, a pressão para que os recém-nascidos fossem aleitados por suas mães (Carula, 2012; Koutsoukos, 2009; Sanglard & Gil, 2014). Gondra (2004) considera que os médicos viam a família, a escola e a sociedade como responsáveis pela formação das crianças. Portanto, para esse historiador é visível, nas teses defendidas no Rio de Janeiro, o estabelecimento de modelos de comportamento feminino desejados

13 Objetos que remetem à Antiguidade, as mamadeiras eram feitas de barro e foram encontradas em túmulos de crianças romanas (Silva, 1990). Ferreira (1990) afirma que foram encontrados desenhos de 888 a. C. de mães segurando mamadeiras, em ruínas no Egito. As mamadeiras de vidro datam do século XIX. Em 1845, Pratt patenteou, nos Estados Unidos, o bico de borracha.

pelos médicos, para que regulassem a sociedade. Dessa forma, os médicos estabeleceram em seus escritos um conjunto de representações, normas e comportamentos que as mães deveriam seguir, pois acreditavam que tanto o convívio quanto o aleitamento influenciariam a sua prole.

Os médicos da FMBA discutiam a prática do aleitamento principalmente sob o ponto de vista moral, uma vez que a amamentação era considerada um ato sagrado e não se podia ir contra algo imposto por Deus. O Dr. Borba Júnior afirmava que ser mãe se traduzia “por três atos: no primeiro nutris vosso filho com vosso sangue, no segundo com vosso leite, no terceiro com vossos afetos” (Borba Júnior, 1913, p. XXXVI). E aconselhava: “Oh mães! Criae vosso filho, e compenetrar-vos que Deus para vossa glória, foi quem vos deu as mamas prodigalizai ao pequenino ser humano o alimento divino o mais bem feito para sua existência physica e moral” (p. XXXIII).

Alguns dos médicos citados nesse artigo chegavam mesmo a condenar as mães que não cumprissem essa tarefa imposta pela natureza. O Dr. Reis Júnior considerava a recusa de algumas mulheres em aleitar sua prole “um dos muitos crimes abjectos que poluem a civilização moderna” (Reis Júnior, 1902, p. XII). O aleitamento materno era visto pelos médicos como um instinto natural, inato das mulheres. Nas teses investigadas, percebemos que o abandono do aleitamento pelas mães não era um ato bem aceito. Elas só deveriam deixar de aleitar em casos de “moléstias contagiosas” e deveriam sacrificar seus divertimentos para cumprir a missão que a natureza as confiou, qual seja: alimentar os seus filhos. Os médicos consideravam o aleitamento materno sinônimo de amor às crianças, contribuindo para a criação de representações que naturalizavam o amor materno como um instinto, tema pesquisado por Badinter (1985), historiadora francesa que defende a tese de que este é um mito historicamente construído.

Tal conotação moral atribuída à amamentação se mistura também ao lugar político que foi sendo construído para a mulher no período, como mediadora entre os filhos e o Estado, indicando que “a mãe devotada e a criança bem amada vão ser o adubo e a semente do adolescente, futuro adulto patriótico” (Costa, 2004, p. LXXIII).

Recriminações às mulheres que se dedicavam a outros aspectos da vida social que não suas verdadeiras obrigações naturais (ou seja: cuidar de sua família, principalmente de seus filhos) foram feitas de forma exemplar pelo Dr. Cerqueira, o qual sustentava que:

Infelizmente, nem todas as mulheres interpretam os deveres do santo nome de mãe e, já por se não furtarem as exigências da moda, já por evitarem as fadigas inerentes ao aleitamento, já finalmente por se não furtadas dos prazeres da vida, dos bailes, dos theatros, dos passeios, em que ostenta pomposas vestes, expostas a uma velhice precoce, entregam aos cuidados de outra mulher estes serezinhos por quem deviam sacrificar tudo para assegurar-lhes o futuro. (Cerqueira, 1903, p. VI)

Para os doutores Bahiense (1898), Reis Júnior (1902), Cerqueira (1903), Oliveira (1907), Rocha (1907) e Borba Júnior (1913), o aleitamento materno deveria ser abandonado somente no caso em que a mãe tivesse uma justificativa que realmente a impedisse de amamentar. Indo ao encontro dessa representação, o Dr. Goulart, afirmava que:



Casos há que contra-indicam o aleitamento materno, por parte da mulher, podem ser de ordem social ou de ordem physica. As de ordem physica constitui da delicadeza, de temperamento lymphatico exagerado, ou sofrer qualquer moléstia, contagiosa ou hereditária, nesse caso o aleitamento materno deve ser severamente prohibido em beneficio da mãe e do filho. As causas de ordem social referem-se as operarias que passando o dia inteiro nas fabricas, não podem interromper o trabalho para aleitarem seus filhos. (Goulart, 1900, p. XLI)

O trabalho feminino tem sido uma constante no decorrer da história. Mas não consideramos que o trabalho em si fez com que a prática do aleitamento diminuísse, e sim as condições sociais em que este se realiza. O trabalho fora do lar, a falta de creches e o fato de não haver intervalos para amamentar tornaram-se historicamente grandes empecilhos à prática do aleitamento por parte das mulheres trabalhadoras. Segundo Badinter, a mãe que trabalha passou a ser vista como egoísta e "o destino da criança, a felicidade da família dependem muito mais de sua presença constante do que do ganho produzido por seu trabalho fora de casa" (1985, p. CCLXXIX). Os empregos destinados às mulheres tendem a ser, ao longo da história, incompatíveis com o aleitamento materno exclusivo.

Se, por um lado, o aleitamento artificial era redobrado de orientações, sobretudo em relação às condições higiênicas do leite e dos recipientes utilizados para administrá-lo, a amamentação mercenária era criticada por ser considerada imoral. Os médicos descreviam, em suas teses, uma série de normas para a escolha da ama de leite, regras estas que diziam respeito tanto aos atributos físicos quanto morais das nutrizes:

Prejuízos surgiram quanto ao ponto de vista moral, pois as mulheres que se dedicam a esta profissão, geralmente mal educadas e pervertidas pelo meio em cujo seio vivem, irão inocular no amoldável espirito da creança, todo o acervo de vícios e de costumes mãos que possuem e sabem todos, como perduram no espirito do individuo as ideias que lhe foram transmitidas no berço. (Jatobá, 1907, p. XLIX)

O Dr. Cerqueira (1903) asseverava que, sendo necessária a escolha de uma ama, competia ao médico esta tarefa. Na seleção, dever-se-ia avaliar sua constituição, temperamento, estatura, pele, hálito da boca e volume dos seios. E, quando possível, observar o estado de saúde tanto de suas partes sexuais quanto de seus filhos. Além disso, o médico pontuava que a ama deveria ser simpática.

Os médicos alegavam que as amas poderiam transmitir determinadas doenças através do seu leite, como febre amarela, cólera, varíola, tuberculose e, principalmente, a sífilis, doença mais citada nas teses da FMBA. Com relação à sífilis, o Dr. Vasconcelos (1906) afirmava ser esta uma doença que atingia qualquer camada social. A ama contaminada poderia transmitir a doença ao recém-nascido ou mesmo este poderia já ter sido infectado pela própria mãe e passar a doença para sua nutriz. Nesses casos, se os pais da criança não alertassem o médico sobre a doença, o mesmo poderia atestar falsamente a saúde do bebê.



Os médicos da FMBA criticavam também as mulheres que trabalhavam como amas-de-leite, alegando que as mesmas privavam seus próprios filhos do leite materno, alimentando-os com leite de vaca e mingaus. A alternativa encontrada pelos soteropolitanos foi incentivar e regulamentar o aleitamento artificial. Para tanto, o IPAI criou o *Programa Góttas de Leite*, que distribuía leite de vaca para as crianças que não eram amamentadas por suas mães. As crianças recebiam, diariamente, as porções de leite em seus lares, com os vasilhames devidamente esterilizados. As famílias pobres pagavam pela metade do preço do leite (cabendo ao IPAI arcar com o restante) e as mais abastadas pagavam o valor integral (Santos, 2016, pp. CXXIII-CXXV).

A contínua prática das famílias de contratar amas-de-leite para a alimentação dos recém-nascidos produziu, no campo médico, um entendimento acerca da criação de espaços que regulamentariam e que poderiam atestar a saúde das nutrizes. A realização dos exames nestes espaços objetivaria verificar a qualidade do leite produzido pelas amas, mas também a possível presença de moléstias. Na década de 1920, ocorria ainda a prática da contratação de amas-de-leite, considerada então um “mal necessário”. Assim, o Departamento Nacional de Saúde editou, em 1923, normas sobre o aleitamento, com destaque para um capítulo que tratava com exclusividade sobre as amas de leite, mesmo não reconhecendo essa prática no próprio regulamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observamos nas teses dos médicos formados pela FMBA, defendidas no final do século XIX e começo do XX, que estes denunciavam muitos dos comportamentos femininos considerados inadequados para a mulher na sociedade. Ao se tornarem mães, elas deveriam sacrificar as diversões mundanas e a vaidade insuflada pela moda, para cumprir sua principal e mais importante missão: gerar, nutrir e formar indivíduos saudáveis dentro dos preceitos higiênicos.

Por detrás das críticas às mulheres que relegavam a segundo plano seus deveres de mãe, e da meticulosa construção de argumentos para convertê-las em exemplos de dedicação à prole, se encontra o processo de constituição do campo médico que, ao buscar legitimidade, precisava desqualificar um conjunto de saberes e práticas preexistentes. Entre eles, se encontram os saberes e práticas de parteiras e curandeiros que exerciam a cura e a medicação, traziam bebês ao mundo baseados em um conjunto de tradições transmitidas de forma intergeracional; valores familiares que comprometiam as normas de higiene em voga, como o uso de acessórios estéticos condenáveis (os espartilhos), a prática do aleitamento “mercenário” etc. Eram considerados inadequados os modos de vestir, de se alimentar, de se comportar. Ao determinar os limites entre a “boa” e a “má” conduta, o campo médico contribuiu para a construção de representações acerca dos papéis das mulheres na sociedade. Ao se consolidar como saber legítimo, acabou fornecendo elementos para a naturalização dessas representações, que ainda hoje deixam marcas nas dinâmicas das relações interpessoais em diferentes culturas.

A necessidade de se defender a importância da mulher na produção de novas gerações saudáveis, presente nos argumentos os mais diversos desde o início do século



XIX, indica que é necessário se construir a maternidade (no sentido biológico e moral) a todo o tempo, uma vez que não se trata de algo inerente ao feminino. Os prazeres da vida boêmia, o culto à beleza e, mais recentemente, o mundo do trabalho fora do lar integram o universo feminino e concorrem com a maternidade – sendo considerados, muitas vezes, inconciliáveis. Nesse sentido, pode-se dizer que o conjunto dos escritos produzidos no campo da Medicina, em constituição nos fins do século XIX e início do século XX, dizem tanto sobre as representações acerca da maternidade idealizada quanto sobre as escolhas e práticas das mulheres no seu cotidiano.

REFERÊNCIAS

- ALBERNAZ, P. de B. (1898). *Primeira infância*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: Typographia e Encadernação do Diário da Bahia.
- ALTHOFF, S. (2007). *A função social do corset: prática do tight lacing no século XIX e XX*. (Trabalho de Conclusão de Curso - Bacharelado em Moda e Estilismo não publicada). Centro de Artes, Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil.
- ARIÈS, P. (1981). *História social da criança e da família*. (2ª edição). Rio de Janeiro: Zahar.
- ASSIS, N. R. S. S. de. (1996). *Questões de vida ou morte na Bahia Republicana: valores e comportamentos sociais das camadas populares subalternas soteropolitanas (1890-1930)*. (Dissertação de Mestrado em História não publicada). Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, Brasil.
- BADINTER, E. (1985). *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. (5ª edição). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- BAHIENSE, L. A. de S. (1898). *Da alimentação das crianças na primeira infância*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: Imprensa Moderna de Prudencio de Carvalho.
- BORBA JÚNIOR, A. de A. (1913). *Aleitamento materno sob o ponto de vista medico social*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: Typographia Enc. do Lyceu de Artes e Ofícios.
- BOURDIEU, P. (1983). O campo científico. In R. ORTIZ (Org.), *Pierre Bourdieu* (pp. 122-155). São Paulo: Ática.
- BOURDIEU, P., & CHARTIER, R. (2012). *Habitus e campo*. In P. BOURDIEU & R. CHARTIER, *O sociólogo e o historiador* (pp. 57-68). Belo Horizonte: Autêntica.
- BRASIL. (1832). *Regencia. Lei de 3 de outubro de 1832. Dá nova organização ás actuaes Academias Medico-cirurgicas das cidades do Rio de Janeiro, e Bahia*. Retirado de: http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei_sn/1824-1899/lei-37274-3-outubro-1832-563716-publicacaooriginal-87775-pl.html.



- BRENES, A. C. (1991). História da parturição no Brasil, século XIX. *Cadernos de Saúde Pública*, 7(2), 135-149. DOI: 10.1590/S0102-311X199100020000.
- CARTEADO, E. (1913). *Cultura d'alma da infância*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: Batista Costa – Estabelecimento Gráfico.
- CARULA, K. (2012). Perigosas amas de leite: aleitamento materno, ciência e escravidão em A Mãe de Família. *História, Ciências, Saúde*, 19(supl.), 197-214.
- CERQUEIRA, M. (1903). *Prophylaxia alimentar na primeira infancia*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: [S.I.].
- CHALHOUB, S. (1996). *Cidade febril: cortiços e epidemias na corte imperial*. (1ª edição). São Paulo: Companhia das Letras.
- CHARTIER, R. (1990). *A história cultural: entre práticas e representações*. (1ª edição). São Paulo: Difel.
- COSTA, J. F. (2004). *Ordem médica e norma familiar*. (3ª edição). Rio de Janeiro: Graal.
- DEL PRIORE, M. (2004). O cotidiano da criança livre no Brasil entre a colônia e o Império. In M. DEL PRIORE (Org.), *História das crianças no Brasil* (pp. 84-106). São Paulo: Contexto.
- DICCIONARIO DE MEDICINA POPULAR - EM QUE SE DESCREVEM, EM LINGUAGEM ACOMODADA Á INTELIGÊNCIA DAS PESSOAS ESTRANHAS Á ARTE DE CURAR. (1851). Segunda edição correcta e consideravelmente augmentada por Pedro Luiz Napoleão Chernoviz, Doutor em Medicina, cavalleiro da Ordem de Christo. Rio de Janeiro: Eduardo e Henrique Laermmet.
- EDLER, F. C. (2003). A medicina no Brasil imperial: fundamentos da autoridade profissional e da legitimidade científica. *Anuario de Estudios Americanos*, LX(1), 139-156. DOI: 10.3989/aeamer.2003.v60.i1.171.
- ESCOLA DE CIRURGIA DA BAHIA. *Dicionário histórico-biográfico das ciências da saúde no Brasil (1832-1930)*. Retirado de: <http://www.dichistoriasaude.coc.fiocruz.br/iah/pt/index.php>.
- FERREIRA, L. O. (1999). Os periódicos médicos e a invenção de uma agenda sanitária para o Brasil (1827-1843). *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, VI(2), 331-51. DOI: 10.1590/S0104-59701999000300006.
- FERREIRA, M. (1990). Substitutos do leite materno: passado e presente. *Revista de Saúde Pública*, 24(3), 241-249. DOI: 10.1590/S0034-89101990000300011.
- GAZETA MÉDICA DA BAHIA. Salvador, anos 1902, 1904. Retirado de: <http://www.gmbahia.ufba.br>.
- GÉLIS, J. (1991). A individualização da criança. In P. ARIÈS & G. DUBY, *História da vida privada: da Renascença ao Século das Luzes* (pp. 311-329). São Paulo: Companhia das Letras.
- GONDRA, J. (2004). *Artes de civilizar: medicina, higiene e educação escolar na Corte Imperial*. (1ª edição). Rio de Janeiro: EDUERJ.



- GOULART, O. de A. (1900). *Hygiene alimentar na primeira infancia*. Bahia: Typographia Bahiana de C. Melchiades.
- IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. (1872). *Recenseamento do Brazil em 1872*. Rio de Janeiro: Typ. G. Leuzinger. V.3. Retirado de: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv25477_v3_ba.pdf
- IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. (1990). *Estatísticas históricas do Brasil: séries econômicas demográficas e sociais de 1550 a 1998*. (2ª edição). Rio de Janeiro: IBGE. Retirado de: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=221431>.
- JATOBÁ, H. de F. (1907). *Contribuição ao estudo da mortalidade infantil na Bahia*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: Imprensa Popular.
- JINZENJI, M. Y. (2010). *Cultura impressa e educação da mulher no século XIX*. Belo Horizonte: Editora da UFMG.
- KOUTSOUKOS, S. S. M. (2009). 'Amas mercenárias': o discurso dos doutores em medicina e os retratos de amas - Brasil, segunda metade do século XIX. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 16(2), 305-324. DOI: 10.1590/S0104-59702009000200002.
- LAROCA, L. M. (2009). *Higienizar, cuidar e civilizar: o discurso médico para a escola paraense (1886-1947)*. (Tese de Doutorado em Educação). Faculdade de Educação, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil.
- LEITE, R. C. N. (1996). *E a Bahia civiliza-se: ideias de civilização e cenas de anti-civilidade em contexto de modernização urbana Salvador (1912-1916)*. (Dissertação de Mestrado em História). Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, Brasil.
- LEOTY, E. (1893). *Le corset a travers les ages*. (1ª edição). Paris: Paul Ollendorff Editéur.
- LUZ, A. de C. (1996). *Mulheres e doutores: discursos sobre o corpo feminino – Salvador 1890-1930*. (Dissertação de Mestrado em História Social). Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, Brasil.
- MANSANERA, A. R., & SILVA, L. C. da (2000). A influência das idéias higienistas no desenvolvimento da psicologia no Brasil. *Revista Psicologia em Estudo*, 5(1), 115-137. DOI: 10.1590/S1413-73722000000100008.
- MARTINS, A. Pa. V. (2004). *Visões do feminino: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX*. (1ª edição). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- MATTOSO, K. (1992). *Bahia Século XIX*. (1ª edição). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- NOGUEIRA, A. L. L. (2014). Saberes terapêuticos nas Minas coloniais: diálogos entre a medicina oficial e as curas não licenciadas (séc. XVIII). *História Unisinos*, 18, 15-26. Retirado de: <http://revistas.unisinos.br/index.php/historia/article/viewFile/htu.2014.181.02/4099> v.



- ODA, A. M. G. R. (2013). A primeira tese brasileira sobre a alienação mental: leituras, plágios e ciência. *Latinoam. Psicopat. Fund.*, 16(4), 630-641. DOI: 10.1590/S1415-47142013000400011.
- OLIVEIRA, J. G. C. (1907). *Aleitação materno*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: Imprensa Popular.
- PEIXOTO, J. A. (1902). Fragmentos Hygiênicos. *Gazeta Medica da Bahia*, 33, 515-519.
- PIMENTA, T. S. (2004). Transformações no exercício das artes de curar no Rio de Janeiro durante a primeira metade do Oitocentos. *História, Ciências, Saúde*, 11(1), 67-92. DOI: 10.1590/S0104-59702004000400004.
- REIS JUNIOR, A. M. (1902). *Do aleitamento artificial*. Bahia: Typographia e encadernação V. Oliveira e C.
- RIOS, V. D. B. (2001). *Entre a vida e a morte: medicina, médicos e medicalização na cidade de Salvador (1860-1880)*. (Dissertação de Mestrado em História). Universidade Federal da Bahia, Salvador, Brasil.
- ROCHA, J. G. F. (1907). *Hygiene da primeira Infancia*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: Typographia do Salvador – Cathedral.
- RODRIGUES, N. (1892). Hygiene Pública – Febre amarela. *Gazeta Medica da Bahia*, 37, 1-7.
- ROHDEN, F. (2001). *Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher*. (1ª edição). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- SANGLARD, G., & GIL, C. (2014). Assistência à infância filantropia e combate à mortalidade infantil no Rio de Janeiro (1889-1929). *Revista da ABPN*, 6(14), 63-90.
- SANTOS, A. C. (2016). *O Instituto de Proteção e Assistência à Infância da Bahia: uma instituição educativa de assistência à saúde (1900-1920)*. (Tese de Doutorado em Educação). Universidade Federal da Bahia, Salvador, Brasil.
- SANTOS FILHO, L. de C. (1991). *História geral da Medicina brasileira*. (1ª edição). São Paulo: Hucitec / Edusp.
- SCHWARCZ, L. M. (1993). *O espetáculo das raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil 1870/1930*. São Paulo: Companhia das Letras.
- SILVA, A. (1956). *Raízes históricas da Universidade da Bahia*. (1ª edição). Salvador: Universidade da Bahia/Livraria Progresso.
- SILVA, A. A. (1990). *Amamentação: fardo ou desejo? Estudo histórico-social dos saberes e práticas sobre o aleitamento na sociedade brasileira*. (Dissertação de Mestrado em Medicina). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil.
- SOUZA, C. M. C. De, & BARRETO, M. R. N. (2011). *História da saúde na Bahia: instituições e patrimônio arquitetônico (1808-1958)*. Barueri: Minha Editora.
- TANAJURA, J. A. (1900). *Letalidade infantil e suas causas*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: Typographia e Encadernação Empreza Editora.



- TELLES, J. C. da S. (1909). *Regimen alimentar da primeira infancia*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: Oficinas da Empresa “A Bahia”.
- VASCONCELOS, J. S. de (1906). *Prophylaxia da syphilis no aleitamento*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador: Typographia e Encadernação do Lyceu de Artes e Officios.
- VIDAL, F. M. (1902). *Hygiene alimentar na primeira infancia*. (Tese de Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina da Bahia, Escola – Typographia Salesiano.

*

Received: May 30, 2018

Accepted: June 14, 2018

Final version received: June 18, 2018

Published online: June 30, 2018



**OLHARES CRUZADOS SOBRE A CLASSE HOSPITALAR:
LEGISLAÇÃO BRASILEIRA E PERCEPÇÃO DA CRIANÇA HOSPITALIZADA**

MARIA DA CONCEIÇÃO PASSEGGI

mariapasseggi@gmail.com | Universidade Cidade de São Paulo / Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

SIMONE MARIA DA ROCHA

simone.rocha@ufersa.edu.br | Universidade Federal Rural do Semi-Árido, UFRSA, Brasil

SENADAHT BARACHO RODRIGUES

senadaht@yahoo.com.br | Secretaria de Estado da Educação e da Cultura do Rio Grande do Norte, SEEC-RN, Brasil

RESUMO

O objetivo do texto é apresentar reflexões acerca da classe hospitalar no Brasil, entrecruzando as orientações da legislação brasileira sobre o direito à educação, nos últimos anos, e o olhar de crianças em tratamento oncológico. A metodologia adotada é híbrida: a pesquisa documental e a pesquisa com narrativas de crianças hospitalizadas. O foco recai sobre as mudanças e flutuações encontradas nos documentos oficiais e os sentidos que as crianças atribuem à classe hospitalar. As análises preliminares mostram que, se nos documentos oficiais, a classe hospitalar é apresentada como lugar de escolarização e de vínculo com o universo escolar, na percepção das crianças, além de ser um espaço de aprendizagens escolares, ela se apresenta como um lugar de cuidado, de conforto e de autonomia, que se contrapõe às restrições vividas no hospital impostas pelo tratamento de saúde.

PALAVRAS-CHAVE

classe hospitalar; legislação; educação e saúde; narrativas de crianças.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.123-138

CROSSED VIEWS ON THE HOSPITAL CLASS: BRAZILIAN LEGISLATION AND THE PERCEPTION OF THE HOSPITALIZED CHILD

MARIA DA CONCEIÇÃO PASSEGGI

mariapasseggi@gmail.com | Universidade Cidade de São Paulo / Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brazil

SIMONE MARIA DA ROCHA

simone.rocha@ufersa.edu.br | Universidade Federal Rural do Semi-Árido, UFRSA, Brazil

SENADAHT BARACHO RODRIGUES

senadaht@yahoo.com.br | Secretaria de Estado da Educação e da Cultura do Rio Grande do Norte, SEEC-RN, Brazil

ABSTRACT

The purpose of the text is to present reflections about the hospital class in Brazil, intersecting the Brazilian legislation guidelines on the right to education in recent years and the look of children in cancer treatment. The methodology adopted is hybrid: documentary research and research with narratives of hospitalized children. The focus is on the changes and fluctuations found in official documents and the meanings children attribute to the hospital class. Preliminary analyzes show that if in the official documents the hospital class is presented as a place of schooling and a link with the school universe, in children's perception, besides being a space for school learning, it presents itself as a place of care, comfort and autonomy, which is in contrast to the restrictions in the hospital imposed by the health treatment.

KEY WORDS

hospital class; legislation; education and health; narratives of children.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.123-138

Olhares Cruzados sobre a Classe Hospitalar: Legislação Brasileira e Percepção da Criança Hospitalizada

Maria da Conceição Passeggi, Simone Maria da Rocha, Senadant Baracho Rodrigues

A CRIANÇA EM TRATAMENTO DE SAÚDE E O DIREITO À EDUCAÇÃO

A educação não é elemento exclusivo da escola,
como a saúde não é elemento exclusivo do hospital
Fontes, 2007, p. 279

As palavras de Regina Fontes, na epígrafe, sinalizam a percepção dos vínculos entre educação e saúde, que temos assumido nos estudos desenvolvidos pelo GRIFARS-UFRN-CNPq¹ e em projetos de pesquisa financiados pelo CNPq (n. 462119/2014-9)², que se propõem a investigar os sentidos construídos, narrativamente, por crianças, adolescentes, professores, pais e cuidadores sobre a escola, o processo de escolarização e o contexto sócio-cultural no qual se inserem. Neste texto, focalizamos as narrativas de crianças com doenças crônicas e a escolarização em ambiente hospitalar, admitindo que essas práticas transpõem os muros da escola, do mesmo modo que as vivências em saúde vão além das paredes dos hospitais.

A descoberta de uma doença grave numa criança representa viradas importantes para a sua vida e a de sua família, entre elas a possibilidade de submeter a criança a inúmeras idas ao hospital para consultas ou internações, que se configuram como processos longos, dolorosos e, para elas, amedrontadores. A criança passa, então, a conviver tanto com limitações quanto com transformações físicas, com repercussões psicológicas, sociais e espirituais, além das rupturas no convívio familiar e comunitário com seus pares, em que os momentos de lazer lhe permitem vivenciar plenamente a sua infância. O enfrentamento da doença rompe a rotina cotidiana, mas não pode, contudo, se limitar ao acompanhamento médico hospitalar, exames e medicamentos, pois como nos alerta Paterlini e Boemer (2008), a saúde da criança depende, também, da manutenção de atividades cotidianas que possam contribuir para que ela não perca a esperança no amanhã:

1 Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Auto-Biografia, Representações e Subjetividades (GRIFARS-UFRN-CNPq).

2 Passeggi, M.C. "Pesquisa (auto) biográfica com criança: olhares da infância e sobre a infância" (Processo n. 310582/2016-4). Passeggi, M.C. et al. "Narrativas da infância: o que contam as crianças sobre a escola e os professores sobre a infância" (Processo no. 462119/2014-9) (Parecer do Comitê de Ética – 168.818 HUOL-UFRN).



[...] a esperança é o que a ajuda a manter o ânimo, a suportar os dissabores da doença, o que a conforta nos momentos mais críticos e é o sentimento que persiste, usualmente, durante todos os estágios da doença e do tratamento. (Paterlini & Boemer, 2008, p. 1157)

Para uma criança em tratamento de saúde, impossibilitada de frequentar a escola regular, a classe hospitalar, além de se configurar como direito a principiar a escolarização ou a dar continuidade, é suscetível também de auxiliar na melhoria de sua qualidade de vida. De acordo com Calegari-Falco (2007), a educação da criança hospitalizada é alvo do interesse de políticas governamentais, que sugerem propostas a ser implantadas em hospitais de maneira que a criança não fique isolada dos conteúdos escolares.

Esse direito tem um longo percurso de luta por sua implementação, de conquistas, mas também de alguns equívocos sobre os quais faremos, em seguida, um sobrevoo histórico. Nesse sentido, a caminhada na direção do reconhecimento do direito da criança hospitalizada à educação, nos últimos trinta anos no Brasil, se inicia com a promulgação da Constituição Federal de 1988. Ao apregoar a educação como um direito de todos, dever do Estado e da família, esse direito passa a fomentar movimentos sociais e ações do poder público na direção de novas perspectivas educacionais para a infância e a adolescência. Direito que sustentará, em primeiro lugar, a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, em 1990, e cinco anos depois a aprovação da Lei dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes Hospitalizados, elaborada pela Sociedade Brasileira de Pediatria – SBP e pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA, em 1995.

Segundo Paula (2005, p. 27), essas leis têm como objetivo “proteger a infância e juventude e servir como instrumento para garantia de uma sociedade mais justa”. Entretanto, para avaliar o desenvolvimento integral da criança e do adolescente enfermo, é preciso que seja explicitado o entrelaçamento entre educação e saúde, como sugere Assis:

Tratar do atendimento pedagógico-educacional em instituições hospitalares é considerar a inter-relação de duas importantes áreas - educação e saúde - que devem atuar com a finalidade de promover o desenvolvimento integral da pessoa que está sob tratamento de saúde, visando aos direitos e à sua qualidade de vida. (2009, p. 81)

A relação entre educação e saúde é o que objetivamos problematizar aqui focalizando a atenção à saúde, o cuidado e a educação de crianças em tratamento hospitalar. No primeiro momento, delinearemos o percurso histórico e legal deste serviço no Brasil, e na sequência compartilhamos reflexões resultantes de pesquisas realizadas *com* crianças em tratamento de doenças crônicas, a respeito do que elas contam sobre a classe hospitalar. As referidas pesquisas, como já mencionado, integram projetos mais amplos ancorados nas proposições da pesquisa (auto)biográfica *com* crianças (Passeggi, 2014), que por defender a legitimidade da palavra da criança, privilegia como fonte de pesquisa suas narrativas, produzidas em rodas de conversa, e que permitem levar em conta sua alteridade, sua subjetividade e seus modos de ser e estar no mundo que a circunda.



CLASSE HOSPITALAR NO BRASIL E GARANTIA DO DIREITO À ESCOLARIZAÇÃO

O início do atendimento educacional em ambiente hospitalar remonta aos anos de 1920, na França. A pioneira desse cuidado é Marie-Louise Imbert (1882-1961), brilhante filósofa francesa, que fundara em 1929 a “Association l’École à l’Hôpital” e obteve a autorização para ensinar três vezes por semana a 60 jovens hospitalizados. Mas desde 1915, Marie Louise iniciara esse percurso no “Centre de Rééducation de Reuilly”, em Paris, dedicando-se a ler e ensinar música a jovens que se tornaram cegos na guerra, para ajudá-los a romper com o isolamento. Para Rocha,

Pode-se considerar a Segunda Guerra Mundial como marco decisório das escolas em hospitais, devido ao grande número de crianças e adolescentes mutilados e impossibilitados de frequentar a escola. Esse fato impulsionou o engajamento de médicos e voluntários religiosos em prol da ampliação desse serviço. (2014, p. 156)

No Brasil, o marco inicial da escolarização no hospital foi a criação da primeira classe hospitalar no Hospital Bom Jesus no Rio de Janeiro-RJ, na década de 1950. É também uma mulher, a Professora Lecy Rittmeyer, na altura graduanda do Curso de Serviço Social, que tomou essa iniciativa, com o intuito de amenizar os prejuízos educacionais causados às crianças internadas (Fonseca, 1999; Martins, 2010; Rocha 2014). Diante de avaliações positivas acerca dos impactos do trabalho pedagógico no tratamento de saúde, em 1960, o Hospital Barata Ribeiro, no Rio de Janeiro, inaugurou sua classe hospitalar. A Constituição Federal de 1988 torna-se um dos principais fatores para o reconhecimento da classe hospitalar como direito, que se traduz no engajamento da família e do poder público. No seu Art. 6º e no Art. 205, a educação é declarada um direito de todos, direito fundamental, público e subjetivo, sendo, portanto, dever do Estado garantir a todos a educação formal (BRASIL, 1988).

Uma questão ainda não resolvida, no Brasil, é saber a qual setor da Educação Nacional pertence a classe hospitalar. A partir de 2002, ela passa a integrar à Educação Especial (BRASIL, 2002). Embora se problematize esse lugar de pertencimento, Paula pondera o seguinte:

A expansão das escolas em hospitais no Brasil vem ocorrendo com muitas indefinições sobre sua identidade, principalmente no que se refere ao seu caráter de pertencimento, pois não se tem muito claro se essa modalidade de ensino faz parte da Educação Especial ou da Educação Geral. Existe uma polaridade e dicotomia nas classes hospitalares implementadas, pois ou pertencem à educação regular, ou à educação especial. (2005, p. 28)



Para se entender melhor como se deu a inserção da classe hospitalar na Educação Especial, é necessário aproximar essa decisão dos primeiros decretos que asseguraram às crianças com deficiência o direito à educação. Em 21 de outubro de 1969, foi publicado o primeiro Decreto-Lei nº 1.044/69, que dispõe acerca do tratamento excepcional para estudantes portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismos ou outras situações mórbidas. Para essas crianças, eram propostas atividades domiciliares com acompanhamento escolar, de acordo com seu estado de saúde como forma de compensar sua ausência às aulas. Vinte anos depois, em 24 de outubro de 1989, foi publicada a Lei nº 7.853/89, que amplia o serviço e a integração de pessoas deficientes. Segue-se o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), publicado um ano depois, em 13 de julho de 1990, que passou a ser uma referência quanto à responsabilidade do poder público, da sociedade e da família na educação de crianças e adolescentes, de modo a lhes assegurar os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana. Em seu Art. 4º, o ECA ajuíza que

[...] 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, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. (BRASIL, 1990)

Em 1994, o Ministério da Educação, através da Secretaria de Educação Especial, promulga a Política Nacional de Educação Especial (PNEE), que define a classe hospitalar como um “ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar” (BRASIL, 1994, p. 20). Em 13 de outubro de 1995, o documento “Direitos das crianças e adolescentes hospitalizados” é transformado na Resolução nº 41, que prevê para toda criança hospitalizada “o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, de programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar” (BRASIL, 1995).

Embora esses documentos sinalizem a preocupação com a necessidade educacional das crianças e adolescentes hospitalizados, essa necessidade não é garantida pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), nº 9.394/96, aprovada em 1996. Ao mencionar o serviço de apoio especializado, a LDBEN não esclarece quanto ao atendimento educacional em ambiente hospitalar. Para responder à reivindicação desse direito à educação, o documento foi revisado em 1999, e o Decreto nº 3.298/99, de 20 de dezembro de 1999, regulamenta a Lei nº 7.853/89, que dispõe sobre a “Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência”. No seu Art. 24, assegura “o oferecimento obrigatório dos serviços de educação especial ao educando portador de deficiência em unidades hospitalares ou congêneres nas quais esteja internado por prazo igual ou superior a um ano” (BRASIL, 1999).

Dois aspectos chamam a atenção nesse Artigo 24. Em primeiro lugar, a recomendação do serviço à pessoa “portadora de deficiência”³, sem mencionar crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Em segundo lugar, o prazo estipulado para se

3 Na Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência de 2004, ficou decidido que o termo a ser utilizado seria “pessoas com deficiência”.

garantir o atendimento: “[...] igual ou superior a um ano”. Como justificar que se aguarde um ano para a garantia do atendimento? O direito à educação, enquanto dever do Estado, deve ser assegurado, sobretudo, a crianças e adolescentes em plena fase de desenvolvimento, independentemente, do lugar em que se encontrem.

Paula (2005) questiona essa concepção do Ministério da Educação ao definir crianças e adolescentes hospitalizadas como “portadores” de necessidades especiais, uma vez que essa nomenclatura, vai de encontro à concepção das classes hospitalares e do público ao qual se destina.

Se o paradigma atual de inserção das classes hospitalares é de adotar uma postura que reconheça e afirme que essas crianças são ativas no seu processo de desenvolvimento e capazes de terem os mesmos direitos das crianças que estão fora dos hospitais, por que tratá-las como uma categoria diferenciada? Não estaríamos segregando e rotulando essas crianças? (Paula, 2005, pp. 41-42).

Entretanto, como bem pontua a autora, “não se pode desconsiderar o fato de que a Educação Especial foi a única que atentou para as especificidades das crianças e adolescentes hospitalizados e a única a incluí-los nas suas diretrizes” (Paula, 2005, p. 42). É evidente que há uma sutil fronteira entre as condições da criança hospitalizada e as condições de vida das demais crianças. No entanto, como adverte Ceccim (1999), embora as crianças e adolescentes hospitalizados sejam estudantes temporários de uma educação especial, eles podem se tornar “deficientes” por sequelas do adoecimento.

Os comprometimentos de um longo período de internação hospitalar e as sequelas motoras, sensoriais ou de conduta dos problemas que levaram à internação e da consequente intervenção médica (amputação, perda da visão, retardo nas funções perceptivo motoras, por exemplo) em muitos casos, tornam essas crianças e adolescentes alunos permanentes da educação especial, ainda que, na maioria dos casos, precisem apenas de orientação e de apoio especial para inclusão ou retorno escolar (Ceccim, 1999, citado por Paula, 2005).

Em 2001, as “Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica” (Resolução nº2, 11/09/2001), aprovadas pelo Conselho Nacional de Educação, ampliam o público alvo, ao afirmar que a classe hospitalar é “o serviço destinado a promover, mediante atendimento especializado, a educação escolar a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão do tratamento de saúde que indique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial” (BRASIL, 2001, p. 51). Sendo seus objetivos:

[...] dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular. (BRASIL, 2001, p.52)

O documento posto pelo Ministério da Educação, intitulado “Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar” orienta como deve ser o trabalho educacional desenvolvido no hospital, a quem se destina, além de apontamentos sobre seu currículo. Contudo, Rocha (2014) alerta sobre os muitos impasses que têm ocorrido na garantia desse serviço, entre os quais a pouca expressão da classe hospitalar nos documentos que



regem a Educação Inclusiva. Para a autora (Rocha, 2014), a classe hospitalar é muitas vezes esquecida pela própria Política Nacional de Educação Especial, um exemplo desse esquecimento encontra-se em seu documento mais recente, denominado “Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva”, que não contempla a situação das crianças e adolescentes hospitalizados.

A única parte do texto em que faz referência ao serviço é quando se refere ao caráter interativo e interdisciplinar da ação e aos locais de atuação do professor: escolas regulares, salas de recursos, *classes hospitalares*, e ambientes domiciliares, para a oferta dos serviços e recursos da educação especial. (Rocha, 2014, pp. 168-169)

Convém sinalizar os embates atuais entre pesquisadores e profissionais da área, em torno da nomenclatura a ser empregada para designar o atendimento educacional realizado em ambiente hospitalar. Paula (2005, p. 33) tece uma importante discussão em torno dessa problemática e diz considerar “que as ações sistemáticas cotidianas de educação nos hospitais deveriam ser denominadas de escolas hospitalares, uma vez que, o cotidiano do hospital será sempre uma grande escola”. Afirma ainda que “nesse sentido, um desafio a ser pensado refere-se às discussões desses conceitos para que sejam traçadas diferentes políticas quanto às formas de atuação” (Paula, 2005, p. 33). Fontes defende o termo Pedagogia Hospitalar, segundo a autora, “[...] parece ser mais abrangente, pois não exclui a escolarização de crianças que se encontram internadas por várias semanas ou meses, mas as incorpora dentro de uma nova dinâmica educativa” (2007, p. 76).

Concordando com Rocha (2014, p. 169), quando alerta que “[...] essa nomenclatura não é neutra, pois ela incide obrigatoriamente nas ações práticas e políticas” desse atendimento, por ora, optamos pelo uso da nomenclatura de classes hospitalares, adotada pelo MEC.

No documento “Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar – Estratégias e Orientações”, o Ministério da Educação, por meio de sua Secretaria de Educação Especial, afirma que

[...] tendo em vista a necessidade de estruturar ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes e instituições outros que não a escola, resolveu elaborar um documento de estratégias e orientações que viessem promover a oferta do atendimento pedagógico em ambientes hospitalares e domiciliares de forma a assegurar o acesso à educação básica e a atenção às necessidades educacionais especiais, de modo a promover o desenvolvimento e contribuir para a construção do conhecimento desses educandos. (BRASIL, 2002, p. 7)

Fazem parte dessas orientações e estratégias, os encaminhamentos para a organização e funcionamento administrativo e pedagógico das classes hospitalares, relativos ao espaço físico, instalações e equipamentos. Ele determina como responsáveis por esse



serviço as Secretarias de Educação Municipais, Estaduais e do Distrito Federal, assim como as direções clínicas dos sistemas e serviços de saúde em que se localizam.

O Ministério da Educação (MEC) vem definindo termos importantes relativos ao serviço da classe hospitalar, como uma maneira de oferecer educação escolar às crianças no ambiente hospitalar. Por essa razão, sugere uma adaptação do currículo da escola regular e considera a aprendizagem dos conteúdos escolares como algo indispensável para o paciente-aluno. Defende, porém, que “[...] a oferta curricular ou didático-pedagógica deverá ser flexibilizada, de forma que contribua com a promoção de saúde e ao melhor retorno/ou continuidade dos estudos pelos educandos envolvidos” (BRASIL, 2002, p. 17).

O MEC define o público-alvo das classes hospitalares como educandos em “[...] condição clínica ou exigências de cuidado em relação à saúde que interferem na permanência escolar ou nas condições de construção do conhecimento, ou ainda, que impedem a frequência escolar” (BRASIL, 2002, p. 15). O documento recomenda que as classes hospitalares estejam em conformidade com a LDBEN nº 9.394/96 e com as Diretrizes Nacionais da Educação Especial na Educação Básica (CNE/CEB nº 2, de setembro de 2001). Quanto ao atendimento, ele poderá ser realizado numa sala específica, na enfermaria, no leito ou no quarto de isolamento, a depender das condições dos educandos, devendo ser orientado pelo “processo de desenvolvimento e construção do conhecimento correspondente à educação básica, exercido numa ação integrada com os serviços de saúde” (BRASIL. MEC/SEESP, p. 17, 2002).

O documento faz referência ainda à estrutura organizacional da classe hospitalar, definindo como necessária a presença de um professor coordenador, que precisa conhecer a dinâmica e o funcionamento desse serviço, além de técnicas terapêuticas que dele fazem parte, como também as rotinas das enfermarias ou dos serviços ambulatoriais, tendo ainda como função a articulação da equipe de saúde da instituição com as Secretarias de Educação e com a escola de origem da criança ou do adolescente.

Para atuar no serviço de classe hospitalar, seguindo a recomendação do referido documento, o professor e a professora deverão ter, preferencialmente, formação em Educação Especial, em cursos de Pedagogia ou demais licenciaturas. No entanto, esse profissional precisa ter noções acerca das patologias apresentadas pelos educandos e dos problemas emocionais decorrentes da hospitalização para adaptar ao quadro de saúde as atividades e os materiais escolares. Devendo para tanto, planejar diariamente as atividades, registrar e avaliar o trabalho pedagógico desenvolvido. Como é esperado, tais orientações postas pelo Ministério da Educação (BRASIL, 2002) vão na direção de uma integração da escola regular com o sistema de saúde, na medida em que orienta o diálogo entre os seus profissionais, a fim de que ocorra um duplo acompanhamento – hospitalar e escolar – e que ele seja significativo para as crianças e adolescentes hospitalizados. Vale a pena destacar que o MEC no início de 2018 decidiu rever o documento de estratégias e orientações para a classe hospitalar e o atendimento domiciliar, com previsão de nova publicação.

Em síntese, do ponto de vista institucional, a legislação brasileira atual, refere-se à classe hospitalar como um lugar de educação, visando a dar acesso ou continuidade ao processo de escolarização de crianças e adolescentes impossibilitados de frequentar a escola por motivo de saúde. Resta-nos interrogar sobre os sentidos que os próprios interessados – crianças e adolescentes – atribuem às experiências vividas nas classes hospitalares.



Com base nas promessas enunciadas na Convenção da ONU, que desde 1989, asseguram à criança o direito de inserir sua voz nas tomadas de decisão do Estado, direito reconhecido, no Brasil, no “Plano Decenal dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes”, que em sua Diretriz 05, estabelece o “Fomento de estratégias e mecanismos que facilitem a expressão livre de crianças e adolescentes sobre os assuntos a eles relacionados e sua participação organizada, considerando sua condição peculiar de pessoas em desenvolvimento” (BRASIL, 2010). Em nossas pesquisas, assumimos um compromisso tácito de estabelecer, com as crianças que delas participam, um diálogo, em rodas de conversa, sobre os sentidos que atribuem à escola, incluindo a classe hospitalar. Partimos sempre da indagação sobre quais os seus pontos de vistas sobre suas experiências, vividas nesses espaços de escolarização. *O que elas têm a nos dizer acerca do acolhimento, das aprendizagens, das interações com o outro, dos processos de pertencimento ou de exclusão? No caso que nos ocupa aqui, o que a criança enferma tem a nos contar sobre a classe hospitalar? O interesse é o de contribuir com avanço das pesquisas com vistas ao aprimoramento das práticas pedagógicas em contexto hospitalar, de modo a melhor implementar as Políticas Públicas e favorecer o desenho de políticas e práticas mais inclusivas, que contribuam significativamente para a inovação do conhecimento científico sobre a infância com amplas repercussões sobre as instituições que as acolhem. Para tanto, se faz necessário escutar a criança enferma, legitimar sua palavra como fonte de pesquisa, de modo a aprofundar o debate sobre a classe hospitalar, no país.*

O QUE NOS CONTAM AS CRIANÇAS SOBRE A CLASSE HOSPITALAR?

Inspiradas na noção de escuta sensível apresentada por Barbier (1998), e na busca por um rompimento com uma visão adultocêntrica em pesquisas, que se apresentam como possibilidade de “dar voz” à criança, como se ela já não a possuísse, ou até mesmo de “ouvir a criança”, como um favorecimento ou uma dádiva das pesquisas contemporâneas, as rodas de conversa, adotadas como metodologia de recolha das narrativas das crianças, proporcionam, de forma lúdica, um diálogo horizontal entre o pesquisador e os colaboradores. Nelas, as crianças são convidadas a falar sobre a escola e o hospital para um pequeno alienígena⁴, que vem de um planeta distante que não tem escolas e nem hospitais. A ideia é provocar o distanciamento necessário à imaginação e à reflexão, ao mesmo tempo em que possibilita uma aproximação entre a criança e o pesquisador, em função da mediação do alienígena (Passeggi et al., 2014; Passeggi, Nascimento & Rodrigues, no prelo).

Realizadas com o prévio consentimento dos participantes e de seus responsáveis, as rodas de conversa foram estruturadas em torno de três momentos: a abertura (apresentação do “alienígena” à criança); a conversa (momento de interação entre a criança, o alienígena e a pesquisadora); o fechamento (quando a pesquisadora anuncia o retorno do pequeno alienígena ao seu planeta e pergunta se a criança gostaria de fazer um desenho para o Alien levar para as crianças do seu planeta contando como é a escola e o hospital).

4 Representado por brinquedo com características socialmente presentes no imaginário popular do que sejam os alienígenas.



As rodas de conversas aconteceram com cada criança num momento específico. A noção de rodas de conversa surgiu na medida em que consideramos que os diálogos produzidos aconteceram entre a criança e a pesquisadora, mediadas pela figura do alienígena. Discutiremos neste tópico o que pudemos captar nas rodas de conversas com crianças, entre 05 e 12 anos de idade, atendidas nas classes hospitalares de dois hospitais públicos brasileiros (Natal, Rio Grande do Norte) entre os anos de 2010 e 2017.

A classe hospitalar surge nas narrativas das crianças como um lugar que proporciona conforto e ludicidade, o que a aproxima de um lugar de acolhimento dentro do hospital pediátrico, marcado pelo cuidado e a atenção ao bem-estar da criança. Em suas falas, ela surge inclusive como um refúgio onde se pode vivenciar uma pluralidade de atividades e de sensações que as fazem esquecer, por momentos, o infortúnio da dor e do sofrimento, como pode ser percebido no relato Miguel (10 anos), quando se reporta às brincadeiras com as professoras: “Eu me sentia melhor, esquecia um pouco da dor”.

Brincar e estudar se misturam nas vozes das crianças como um indicativo positivo das práticas pedagógicas da classe hospitalar. Embora, para as crianças, aprender e brincar aconteçam no mesmo momento, as professoras, das classes onde foi realizada a pesquisa, em seus planejamentos didáticos, calculam de forma cuidadosa sua participação, articulando ao máximo os conteúdos curriculares com o lúdico. Assim, pelo lúdico, os professores contribuem com os alunos para o alívio das dores, como é o caso de Joaquim (7 anos): “A dor e as furadas me deixam triste. Para ficar melhor eu brinco. Aí esqueço o que é ruim”. O que é ruim para Joaquim? Ficar triste em decorrência das privações provocadas pela doença e procedimentos invasivos. É isso que precisa enfrentar durante a hospitalização. A contribuição da classe hospitalar para o enfrentamento de tais procedimentos no hospital constitui para as crianças um fator importante, conforme demonstra Rita (5 anos), em seu questionamento: “Professora, a escolinha⁵ vai fechar? Porque eu estudo aqui e eu gosto daqui”.

Rita preocupa-se com a possibilidade de fechamento da *escolinha*. A interrogação, que surge desde o início da narrativa – “Professora, a escolinha vai fechar? ”, demonstra sua capacidade de reflexão a respeito das coisas que acontecem ao seu redor. No mesmo período em que foi realizada a roda de conversa com Rita havia uma efervescência nas discussões em torno da efetivação do projeto de lei, em tramitação no executivo, com vistas à institucionalização do Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar no Rio Grande do Norte.

Segundo Passeggi (2014, p. 143), “a biografização é uma atividade de linguagem autorreferencial pela qual a criança lembra e conta suas experiências, faz uma reflexão sobre elas e se projeta numa nova forma de agir”. Rita, ao refletir sobre seu próprio questionamento, defende porque a escolinha não poder fechar: “*porque eu estudo aqui*”, “*porque eu gosto daqui*”. Mesmo considerando a possibilidade de fechamento da escolinha, o que visivelmente lhe causava preocupação, certamente, Rita entendia que a classe hospitalar era um direito seu de estudar – “*EU estudo aqui*”. É o *EU* do sujeito de direito que reivindica o direito de continuar estudando enquanto estiver hospitalizada. Mas, é também o *EU* de sua subjetividade, de sua singularidade que se manifesta em sua fala: “*EU gosto de estudar aqui*”, estudar me faz bem, me ajuda, me faz aprender..., logo, *EU* manifesto o meu desejo de que a salinha não esteja fechada para mim, essa é a minha preocupação.

5 “Escolinha” é a forma carinhosa, utilizada pela maioria das crianças hospitalizadas, para se referir à classe hospitalar.



A fala de Rita permitir refletir sobre a importância da escola no hospital e está intrinsecamente ligada à história de seu direito à escolarização. No início do ano de 2015, antes de ir pela primeira vez à escola regular, Rita recebe o diagnóstico de uma doença grave. A mãe havia relatado como era difícil para Rita ver os primos, seus vizinhos, irem à escola e ela não poder ir com eles. Assim, a sua preocupação em perder a salinha vincula-se ao fato de que a classe hospitalar era para ela a única escola que conhecia e que, como seus primos, ela também queria ir à escola, que se matinha como lugar almejado, mas, que lhe era negado por condição de saúde. É inegável que, para ela, iniciar o seu processo de escolarização, dentro do hospital, viver ali a magia de aprender, trazia a recompensa do que lhe fora negado, trazendo-lhe a um novo espaço para se projetar no futuro, o que vinha, certamente, fortalecer sua saúde e seu desejo de sobreviver (Passeggi, Rocha & Conti, 2016, p. 54).

Apesar de acometida pelo mal-estar e outras limitações devido à doença, o interesse pelo brincar e estudar é mantido e pode se tornar motivo de superação e enfrentamento das dificuldades, possibilitando a (re)significação de suas vivências no hospital, como podemos ver nos excertos de narrativas de Bianca (9 anos), Miguel (10 anos), Joaquim (7 anos) e Felipe (12 anos), que reunimos numa micronarrativa coletiva:

Mesmo assim é bom, porque a gente também brinca e assiste televisão. Quando estou aqui gosto de brincar. O hospital é grande, tem brinquedoteca, brinquedos, jogos. Gosto de uma coisa aqui, de brincar com os fantoches e jogar no computador. Adoro os fantoches, eles são legais e me ajudam quando fico triste.

A classe hospitalar se caracteriza para essas crianças como um espaço lúdico, no qual podem brincar com o outro, seus professores e seus pares. Nesse sentido, as professoras das classes hospitalares estudadas, explicitavam nas conversas informais que tínhamos com elas, que exploravam a ludicidade por entender que ela potencializava experiências significativas para as crianças e, por isso, procuravam planejar as ações pedagógicas recorrendo ao lúdico como elemento mediador das aprendizagens escolares.

A análise dos dados também revela que a classe hospitalar emerge em suas narrativas como um espaço que se opõe às rotinas hospitalares. Se, no hospital, ela deve tomar medicamentos, suportar os tratamentos invasivos, obedecer às recomendações para obter melhores resultados, na salinha, ela assume o controle de suas escolhas, ela pode decidir o que entende ser melhor para ela naquele momento e naquele espaço. Ter a opção de escolher o que fazer para “diminuir o sofrimento” é o que encontramos no relato de Felipe (12 anos):

A gente pode ir pra salinha fazer uma coisa legal. Ver vídeos no computador. Aprender no computador. Aprender as atividades. Brincar com as outras crianças, ajuda a diminuir o sofrimento. Porque as crianças sofrem no hospital com dor e com os remédios.

A fala de Felipe é reveladora do que representa para a criança enferma a possibilidade de ir à classe hospitalar para fazer algo da sua escolha, algo que considera prazeroso, o



que lhe permite construir com esse espaço vínculos de afetividade, porque nesse lugar ele consegue se sentir melhor e mais alegre.

Ao enfermar, a maioria dos pacientes pediátricos mantém as funções cognitivas preservadas, o corpo doente não supõe uma totalidade de debilitações. Auxiliar na manutenção de suas funções vitais e no seu desenvolvimento cognitivo, emocional, social faz parte de uma estreita relação entre educação e saúde, e é no hospital que esses vínculos se aprofundam. A escolarização, no hospital, toma contornos específicos, pois trata-se ao mesmo de tempo de confiar no desejo de superação da criança, apostar na pulsação da vida em seu corpo, acreditar na sua indagação diante da vida e propor aprendizagens necessárias para ajudá-la a conviver com a doença, sobreviver a ela, ou em caso extremo aceitar a impossibilidade de sobrevivência. É, portanto, uma maneira de acreditar na infância, preservar a integridade e o direito a construção de saberes, mesmo em circunstâncias adversas, contribuir para os processos de subjetivação e socialização.

A importância da classe hospitalar também é visível em narrativas de crianças que transitam entre o hospital e a escola regular. Para Rodrigues (2018), a classe hospitalar é uma importante aliada no acesso ou manutenção da escolarização das crianças impossibilitadas de frequentar a escola regular por se encontrarem em tratamento de saúde, colaborando, acertivamente, para amenizar os danos educacionais decorrentes do adoecimento e, conseqüentemente, com os desafios oriundos dos processos de entrada e retorno à escola regular das crianças enfermas.

A possibilidade de dar prosseguimento aos estudos tranquiliza a criança e a faz se sentir capaz, valorizada e incluída socialmente. Os relatos dos pais, obtidos por meio de conversas informais, tornam evidentes que o elo entre a escola e o hospital vem fortalecendo o desejo de manter seus filhos matriculados durante o tratamento da patologia, permeado pela esperança da cura, visto que, se estão preocupados com a escolarização dos seus filhos no hospital, até então representado como lugar de busca pela cura da doença, é porque existe possibilidade de superar a enfermidade e retomar a vida normalmente. As narrativas das crianças revelam que a classe hospitalar tem sido esse lugar de cuidado e aprendizado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas narrativas das crianças, a classe hospitalar tomou contornos, cores vivas e alegres, que legitimam e qualificam a sua função de assegurar o direito à educação para alunos afastados do universo da escola regular por razões do adoecer. Ela se presentificou, ainda, como um espaço de refúgio, conforto e ludicidade, no qual as crianças sentem-se à vontade e seguras para agir em liberdade, contrapondo-se às restrições e imposições que vivenciam no hospital para alcançar melhores resultados nos tratamentos de saúde. Esse lugar é, portanto, mobilizador da autonomia, sobretudo, porque para elas, a salinha lhe devolve o prazer de escolher, de fazer o que desejam fazer, como querem fazer, respeitando seu tempo e seu ritmo de aprendizagem, suas condições físicas, cognitivas e afetivas.

Iniciar as atividades escolares ou dar prosseguimento ao que desempenhavam antes da instalação da doença reduz aos seus olhos o estresse, provocado pela internação e por procedimentos dolorosos. Ao amenizar esse estresse a classe hospitalar surge em



suas narrativas como um espaço que as auxilia a suportar as mudanças provocadas pelo adoecimento em sua vida. Ela é representada também como lugar de conhecimento, no qual ecoam cantos de esperança de vida, de retorno à vida em família, em casa, na escola, no bairro, que ficou do lado de fora do hospital, onde vai em busca de debelar a doença.

As crianças lançam pistas sobre outros modos de ser e fazer das instituições de acolhimento a elas destinadas, destacando a relevância do lúdico, dos vínculos afetivos e da socialização das experiências. As falas das crianças evidenciaram que a presença dos professores contribui para redimensionar o ambiente hospitalar, onde são conduzidas pelos pais, ou cuidadores, em busca da cura. Encontrar ou reencontrar no hospital a escola na *salinha* colabora para a (re)constituição de sua identidade de crianças, que brinca e aprende. Não podemos esquecer que muitas crianças sofrem mudanças físicas com repercussões suas atividades físicas e a imagem que têm de si.

É inegável, que escutar as crianças, seus desejos, anseios e possibilidades favorece uma prática significativa, colaborativa e reflexiva, na qual todos podem se expressar e agir como protagonistas da prática educativa. Essa constatação se torna ainda mais relevante quando se trata de crianças hospitalizadas. Por essa razão é que se tornam cada vez mais urgente a realização de pesquisas que se voltem para uma melhor compreensão das experiências vividas pelas crianças no hospital, de modo a criar alternativas que possibilitem o entrecruzamento de olhares: o olhar das próprias crianças com o olhar de quem elabora e aprova as legislações que regulamentam o atendimento educacional para crianças impossibilitadas de frequentar a escola.

Se nos documentos oficiais do Ministério da Educação, a ênfase é dada à classe hospitalar como um lugar de escolarização e de vínculo com o universo escolar, portanto, como um lugar de educação, na percepção das crianças, ela é, além disso, um lugar de cuidado, que lhe proporciona ludicidade, conforto, segurança, autonomia, esperança de vida, ampliação de horizonte e sobrevivência. Lugar em que lhe é preservado o direito de escolha, indispensável à construção e desenvolvimento de sua identidade no processo de socialização.

Como não considerar na elaboração de políticas públicas, relacionadas à classe hospitalar, o modo como ela é percebida pelas crianças com doenças crônicas? Como deixar de escutar o que elas têm a dizer sobre assuntos de seu interesse? Não seria negar um direito seu há muito tempo reconhecido por lei? Onde situar a classe hospitalar no sistema educacional? O que fazer para que a escolarização que nela se realiza seja melhor compreendida, legitimada, estudada? Porque ainda são raras as instituições de ensino superior que garantam a formação inicial para os professores que nela atuam? Estamos sem dúvidas apenas no começo de uma longa caminhada. E que ela seja inspirada pelo cuidado ético do reconhecimento da palavra da criança, legitimada pelo conhecimento do que lhe acontece, quando é privada do seu direito à educação por motivos de saúde.

REFERÊNCIAS

- ASSIS, W. (2009). *Classe hospitalar: um olhar pedagógico singular*. São Paulo: Phorte.
- BARBIER, R. (1998). *A escuta sensível na abordagem transversal*. In J. G. BARBOSA (Coord.), *Multireferencialidade as ciências da educação*. São Carlos: UFSCar.



- BRASIL. (1969). *Decreto-Lei nº 1.044/69*, de 21 de outubro de 1969. Brasília.
- BRASIL. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Imprensa Oficial.
- BRASIL. (1989). *Lei nº 7.853/89*, de 24 de outubro de 1989. Brasília.
- BRASIL. (1990). *Lei nº 8.069*, de 13/07/90: *Estatuto da Criança e Adolescente*. Brasília.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (1994). *Política Nacional de Educação Especial*. Livro 1, MEC/SEESP, Brasília.
- BRASIL. Ministério da Justiça (1995). *Resolução n. 41, de outubro de 1995. Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados*. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Brasília.
- BRASIL. (1996). *Lei nº 9.394*, de 20 de dezembro de 1996. Brasília.
- BRASIL. (1999). *Decreto Nº 3.298*, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Brasília.
- BRASIL. Ministério da Educação. (2001). Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica/ Secretaria de Educação Especial – MEC, SEESP.
- BRASIL. Ministério da Educação. (2002). *Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações*. Secretaria de Educação Especial – Brasília: MEC/SEESP.
- BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. (2010). *Construindo a Política Nacional dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes e o Plano Decenal dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes 2011 – 2020*. Brasília.
- CALEGARI-FALCO, A. M. (2007). Classe hospitalar: a criança no centro do processo educativo. *ANAIIS do VII Congresso Nacional de Educação – EDUCERE: saberes docentes; V Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar*. Curitiba: Champagnat.
- CECCIM, R. B. (1999). Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. *Pátio Revista Pedagógica*, 3(10), 41-44.
- FONSECA, E. S. (1999). A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar. *Educação e Pesquisa*, 25 (1), 117-129.
- FONTES, R. S. (2007). Da classe à pedagogia hospitalar: a educação para além da escolarização. *LINHAS*, 9 (1), 72-92.
- MARTINS, S. P. F. (2010). Hospitalização escolarizada em busca de humanização social. In E. L. M. MATOS (Org.), *Escolarização Hospitalar: Educação e Saúde de mãos dadas para humanizar*. (2ª edição). Petrópolis: Vozes.
- PASSEGGI, M. C. (2014). Nada para a criança, sem a criança: reconhecimento de sua palavra para a pesquisa (auto)biográfica. In A. C. MIGNOT, C. S. SAMPAIO & M. C. PASSEGGI, *Infância, aprendizagem e exercício da escrita*. Curitiba, PR: CRV.
- PASSEGGI, M. C. et al. (2014). Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: cenários e desafios da pesquisa (auto)biográfica. *Educação*, 39(1), 85-104.



- PASSEGGI, M. C., ROCHA, S. M., & CONTI, L. (2016). (Con)viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas. *Revista FAEBA*, 25, 45-57.
- PASSEGGI, M. C., NASCIMENTO, G. L., & RODRIGUES, S. B. B. (no prelo). Narrativas de crianças sobre a escola: desafios das análises. *Revista Lusófona de Educação*. PATERLINI, A. C. R., & BOEMER, M. R. A. (2008). Reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas. *Rev. Eletr*, 1152-1158. Retirado de: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a28.htm>.
- PATERLINI, A. C. R., & BOEMER, M. R. A. (2008). Reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas. *Rev. Eletr*, 1152-1158. Retirado de: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a28.htm>.
- PAULA, E. M. A. T. (2005). *Educação, Diversidade e Esperança: A práxis pedagógica no contexto da escola hospitalar*. (Tese de Doutorado em Educação). Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação.
- ROCHA, S. R. (2014). *Viver e sentir; refletir e narrar: crianças e professores contam suas experiências no hospital e na classe hospitalar*. (Tese de Doutorado em educação). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação.
- RODRIGUES, S. B. B. (2018). *Entre a classe hospitalar e a escola regular: o que nos contam crianças com doenças crônicas*. (Dissertação de Mestrado em educação) Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação.

*

Received: May 18, 2018

Accepted: June 18, 2018

Final version received: June 25, 2018

Published online: June 30, 2018



CUIDAR E APRENDER COM AS CRIANÇAS EM EDUCAÇÃO E SAÚDE – NARRATIVAS E (M) FORMAÇÃO

CONCEIÇÃO LEAL DA COSTA
mclc@uevora.pt | Universidade de Évora, Portugal

CAMILA ALOISIO ALVES
camila.aloisioalves@gmail.com | Faculdade de Medicina de Petrópolis, Brasil / Université Paris-Est Créteil, França

RESUMO

Neste texto partilha-se uma reflexão proporcionada pelo encontro entre as autoras, movidas pelos respetivos trabalhos com narrativas biográficas e histórias de vida. Focamos, sobretudo, possibilidades de exploração de sentidos do que fazemos e projetamos, abarcando elementos da nossa ação e investigação e no papel que assumimos na docência e na formação de profissionais de Educação e de Saúde. Afirmando que ser profissional do humano é intervir consciente e criticamente, o que só faz sentido se a profissão estiver fortemente impregnada de um compromisso social, desafiam-nos os modos de (re)configuração identitária que merecem reflexões profundas sobre o valor e a necessidade de escutar as crianças, valorizando uma ecologia dos saberes, as aprendizagens e o desenvolvimento, pessoais e profissionais, derivados dessa vida e(m) interação. Este artigo é um primeiro passo na conceção e desenvolvimento do projeto internacional, Saúde, Educação e Cuidado – o lugar das narrativas no pensar e formar para o cuidar. Com participantes de Portugal e de França, sugerimos que a diferença nos fortalece em caminhos de formação. Nestes percursos onde humanização de processos, trajetórias de vida e cuidado se encontram e tomam centralidade, compromete-nos o aprender pensando sobre a própria vida.

PALAVRAS-CHAVE

cuidado; escuta; narrativas biográficas; formação; profissionais em educação e saúde.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.139-159

**CARE AND LEARNING WITH CHILDREN IN EDUCATION AND HEALTH –
BIOGRAPHICAL APPROACH AND PROFESSIONAL LIVES**

CONCEIÇÃO LEAL DA COSTA

mclc@uevora.pt | Universidade de Évora, Portugal

CAMILA ALOISIO ALVES

camila.aloisioalves@gmail.com | Faculdade de Medicina de Petrópolis, Brazil / Université Paris-Est Créteil, France

ABSTRACT

In this text we share a reflection, provided by the encounter between the authors, moved by their respective works with biographical narratives and life stories. We focus, above all, possibilities of exploring the meanings of what we do and project, embracing elements of our daily experience and action. Here we mobilize the idea that the teacher is a professional of the human being, conscious and critical intervener of its social role, whose action is developed in the interaction with other people, especially and here called the children. In this perspective, teaching with children only makes sense if it is strongly imbued with a social commitment, that is, with the people in the contexts that live in the day to day, thinking about what is more immediate, but also with society and culture in more global terms. In this text, we are challenged by the modes of identity (re) configuration by which the lived experiences are maintained. We believe in the vitality of biographical research with narratives and in the scientific knowledge promoted, aligning research, action and education. This article is a first step in the design and development of an international project, Health, Education and Care - the place of narratives in thinking and training. With participants from Portugal and France, we suggest that difference strengthens us in training paths. In these pathways where humanization of processes, life trajectories and care meet and take center stage, we believe that is possible learning about life.

KEY WORDS

care; listening; biographical approach; education; teachers and health professionals.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.139-159

Cuidar e Aprender com as Crianças em Educação e Saúde – Narrativas e(m) Formação

Conceição Leal da Costa, Camila Aloisio Alves

NOTAS INTRODUTÓRIAS – UMA PERSPETIVA DE TRABALHO QUE (NOS) MOVE

Uma vez, quando eu tinha seis anos, vi uma imagem magnífica num livro sobre a Floresta Virgem chamado “Histórias Vividas”. A gravura mostrava uma jibóia a engolir uma fera. Fiz-vos esta cópia. (...)

Fui mostrar a minha obra-prima às pessoas crescidas. Perguntei-lhes se o meu desenho metia medo. As pessoas crescidas responderam: “Porque é que um chapéu havia de meter medo? (...)

As pessoas crescidas nunca entendem nada sozinhas e uma criança acaba por se cansar de lhes estar sempre a explicar tudo.

Antoine de Saint-Exupéry, *O Príncipezinho*, 2012, p. 5

Neste artigo partilha-se uma reflexão proporcionada pelo feliz encontro entre as autoras, movidas pelos respectivos trabalhos com narrativas biográficas, histórias de vida e cuidado. Se Saint-Exupéry conta a história de um menino que vivia num asteroide, encontrando um amigo que depois contou a história desse menino, esta obra notável que o autor denominou por *O Príncipezinho*, deu-nos o mote para encetarmos uma reflexão sobre como as crianças têm muito a contar aos adultos, para que estes aprendam. Histórias da vida que causam estranheza ou parecem enigmáticas, mas revelam que, como também se conta na história de Exupéry, as coisas mais importantes são muitas vezes invisíveis.

As autoras deste artigo têm sido movidas por estudos e reflexões que mostram e ilustram como silêncios e invisibilidades podem ser fonte de aprendizagens. Para este texto mobilizamos a ideia de que os profissionais do humano são interventores, mais ou menos conscientes e críticos do seu papel social, cuja ação se desenvolve na interação com outras pessoas, em especial e aqui convocadas as crianças. Assim, a ação profissional com crianças só faz sentido se estiver fortemente impregnada de um compromisso social, ou seja, com as pessoas nos contextos do dia-a-dia, mas também com a sociedade e a cultura, em termos mais globais. Contudo, os modos de (re)configuração identitária pelos quais as experiências vividas são mantidas, permanecem amplamente desconhecidos e tantas vezes não são reconhecidos, desafiam-nos, sobretudo, porque as investigações que temos realizado nos têm devolvido feedbacks merecedores de reflexões profundas sobre o valor e a necessidade de escutar as crianças, valorizando uma ecologia dos saberes e também, mais amplamente, as aprendizagens e o desenvolvimento, pessoais e profissionais, derivados do viver e(m) interação. Colocando em diálogo as nossas



experiências e conhecimentos empíricos com reflexões como as Smylie (1995), temos vindo a compreender que, por exemplo, “we will fail... to improve schooling for children until we acknowledge the importance of schools not only as places for teachers to work but also as places for teachers to learn” (p. 92). A primeira autora orientou o seu doutoramento em Ciências da Educação no sentido de compreender a aprendizagem e o desenvolvimento do professor, tomando a escolas como lugar que pode potenciar ou inibir tais processos. Partindo de uma visão holística do desenvolvimento humano, da escola como organização que aprende e se desenvolve, perseguiu e persegue nos seus estudos uma abordagem humanista com narrativas biográficas e histórias de vida, em que a aprendizagem é pensada como dependente dos contextos em que se vive e se (re)constróem identidades no espaço/tempo da vida e, conseqüentemente, com outros e na profissão (Alarcão, 2009; Eraut, 2004; Goodson, 2008, 2015; Leal da Costa, 2015; Leal da Costa & Nunes, 2016; Leal da Costa & Sarmiento, 2018). Os seus estudos têm evidenciado, sobretudo, enfoques nas possibilidades de (re)construção do que pensamos, fazemos e projetamos, abarcando e integrando elementos da vida e ação quotidianas, relacionando a investigação realizada com o papel que nela assume. Tem pensado a docência como experiência (trans)formadora, a formação incorporada na aprendizagem ao longo da vida e o papel das pessoas e das instituições nesses processos de acompanhamento e de cuidado.

Para a segunda autora, o cuidado é um elemento que dota de sentido o agir humano. Ele emergiu como categoria central no seu doutoramento em Ciências da Saúde a fim de compreender como se constroem as relações entre as crianças, suas famílias e os profissionais de saúde no contexto do adoecimento crónico de crianças hospitalizadas. Para a autora, o cuidado com crianças, doentes crónicas, é um termo polissémico que se constrói na tessitura das relações e das acções em saúde (Alves, 2016).

As trajetórias profissionais e investigativas trilhadas por ambas, nos campos da educação e da saúde, têm sido a base sobre a qual o cuidado com crianças emergiu como ponto nodal que convidou a uma abordagem interdisciplinar, tomando a criança como sujeito de direitos, socialmente competente e, conseqüentemente, com voz que implica escuta. Os estudos realizados têm-nos mostrado, igualmente, que contar histórias, escutá-las e ser escutado implica valorizar relações, na qual o caráter biográfico da formação, emerge como possibilidade de cuidar, de aprender e de fazer em conjunto segundo uma perspectiva de co-construção de conhecimentos e saberes (Alves, 2016; Leal da Costa e Sarmiento, 2018; Leal da Costa, Biscaia & Parra, 2018; Sarmiento & Leal da Costa, 2018).

Contudo, as histórias de vida, enquanto fenómeno e método (Clandinin & Connelly, 2000), a corrente das histórias de vida e formação (Josso, 2002, 2007; Pineau & Le Grand, 2007), assim como os processos de biograficidade e de biografização (Alleit, 2009; Alleit & Dausien 2000; Delory-Momberger, 2012, 2016) colocam em relevo como a objetividade do paradigma científico não tem valorizado a subjetividade, a interpretação e a participação, mas, pelo contrário, parece vir munindo a formação de elementos tecnicistas, desfocando a centralidade da aprendizagem e do cuidado na ação e no desenvolvimento dos profissionais do humano.

Assumindo o alcance da abordagem biográfica na co-construção do conhecimento, ou seja, nos processos de gênese e devir dos indivíduos, neste texto salientamos a importância das narrativas como meio pelo qual é possível conhecer e compreender como se (re)constróem trajetórias pessoais e profissionais que, simultaneamente



podem ser caminhos de valorização da pessoa, da sua história, da sua visão de mundo, das suas experiências e formas de aprender (Delory-Momberger, 2012). No fundo, damos a conhecer projetos que nos movem atualmente em trabalhos conjuntos, perseguindo os princípios epistemológicos da pesquisa biográfica em educação, robustecendo a sua vitalidade paradigmática. Reclamamos, pois, a participação, a interpretação, a voz e a escuta dos sujeitos, ao mesmo tempo que afirmamos a sua agência e a autoria inerentes a estes processos de investigação, acompanhamento e cooperação, colocando “em evidência a pluralidade, a fragilidade e a mobilidade de nossas identidades ao longo da vida” (Josso, 2007, p. 415) e, portanto, dando significado a um conceito de cuidado que tem em conta a complexidade e a vulnerabilidade.

Então, como conceito ligante, temos vindo a pensar sobre possibilidades e entendimentos do *cuidado*, relacionando-o com o amplo campo de ação da vida humana e, portanto, da complexidade, das vulnerabilidades, das (re)configurações identitárias, da aprendizagem e do desenvolvimento, partindo de visões holísticas. Rejeitando abordagens e práticas tradicionais de formação e de intervenção, tendentes a perpetuar tradições dos processos de escolarização ao invés de promoverem (trans)formação e mudança, onde participação e crítica sejam fundamentais. Investigamos e refletimos no sentido de abrir espaços e tempos à construção da autonomia e da identidade pessoal e profissional de cada sujeito, sejam do campo da Educação ou da Saúde, permitindo mobilizar uma ecologia dos saberes e seguir em direção a uma forma social e humanizada de cuidado integral enquanto “cultivar aquilo de que se cuida, de o fazer frutificar e, nesse sentido, de o trans-formar” (Stiegler, 2007, p. 170). Do mesmo modo, corroboramos com a perspectiva do autor, que, por sua vez, é igualmente sublinhada por Borges-Duarte (2010), quando refletimos sobre relações entre educação e cuidado e nos parece recomendável que:

educar a população seja formá-la a ela própria para tomar cuidado dela própria e dos outros, e não só deixá-la receber cuidados dispensados por um poder, qualquer que ele seja, e em nome de alguns saberes, quaisquer que eles sejam. (Stiegler, 2007, p. 171)

Percebemos, assim, que investigação e docência na universidade podem, e devem, tomar os contornos de uma construção partilhada quando com os outros entrelaçando memórias, vivências e subjetividades num trabalho comunicativo com construção de sentidos. Para tanto, defendemos e propomos neste texto que trabalhar na formação de profissionais do desenvolvimento humano, sejam eles professores, médicos, psicólogos ou enfermeiros, permite, de alguma forma, operacionalizar a significação do *cuidado* enquanto dimensão estruturante do desenvolvimento humano. No fundo, a nossa atividade com os outros, ao desocultar processos pelos quais a vida quotidiana acontece, nos deixa inscrever a dimensão operatória do conceito de *cuidado* na prática profissional educativa e afirmar que é também projetar, valorizar memórias, saber escutar e aprender em conjunto. Esta postura afirma-se pelo não silenciamento de conexões entre conhecimentos que se narram e o que se vive nos quotidianos, favorecendo a apreensão de especificidades que se exprimem nos atos de viver e de narrar, quando estamos juntos em trabalhos que nos movem, quer na universidade quer nos contextos de trabalho e de práticas profissionais, numa perspectiva (trans)formadora. Com palavras de Lani-Bayle:



(...) les apprentissages ne peuvent valablement s'activer que si et seulement si, à partir du vécu expérientiel, l'expression propre comme le dialogue restent possibles et efficaces : c'est donc celui qui agit et parle le plus qui apprendrait le plus – donc paradoxalement celui qui enseigne... Si l'on reconnaît cela, la fonction à favoriser par les formateurs serait la sortie de l'apprenant du mutisme et de l'inaction/réception, pour le diriger vers une production propre, langagière autant qu'active, de savoirs, au-delà de la simple reproduction-répétition de ceux construits par les autres. (2018, p. 9)

É tomando este rumo que o presente artigo apresenta, inicialmente, a perspectiva de cuidado que nos orienta na prática docente na universidade e em formação – o supramencionado ponto de convergência entre as trajetórias profissionais das autoras – a fim de traçarmos um contraponto com o modelo de cuidado que atravessou os campos da saúde e da educação e suas abordagens da criança. Esses dois primeiros tópicos sustentarão a discussão que será apresentada em torno das narrativas e histórias de vida como meios de expressão pelos quais pode-se compreender de forma mais abrangente e aprofundada a criança enquanto ser holístico e completo, portador de uma história que tem influência na (re)configuração identitária dos profissionais. Concluímos apresentando as contribuições desta abordagem para uma formação profissional em que as crianças e os contextos de trabalho são motores de interações que permitem aprender. Na verdade, nós mesmas, enquanto docentes no Ensino Superior com tudo o que envolve o nosso papel na docência, na investigação e no trabalho com outras comunidades, temos vindo a refletir, ou mesmo a sentir, como escutar, cruzar palavras e pesquisar tem permitido encetar e desenvolver projetos de vida que se têm traduzido num *ir ao encontro de si* aos que acompanham os nossos trabalhos, mas que também nos acompanham, ao proporcionar esse caminho às pessoas que somos e em quem nos vamos tornando, durante e depois dos encontros que mantemos. Por outras palavras, na investigação e na formação, ao relatarmos e projetarmos vidas no tempo e nos lugares, percebemos uma ressonância de diferentes vozes e que por esses caminhos que ligam passado, presente e futuro, se têm tecido e (re)construído percursos mais humanizados de investigar, de agir e de ser, cuidando de nós e dos outros. Portanto, entendemos que se podem acompanhar e (re)construir trajetórias identitárias com adultos e com crianças como seres humanos. Para tanto tem sido fundamental assumirmos uma participação horizontal, a centralidade e a voz dos sujeitos e que as pessoas se deixam conhecer e se (re)conhecem quando se contam. Reconhecemos, portanto, o amplo alcance das narrativas autobiográficas, da escuta e da reflexividade na reconstrução de sentidos e em descobertas de raízes, de ligações entre mundo interior e mundo exterior e, por tal, necessidades de presença e de relação, o que será, essencialmente, cuidado.

Quiçá, percorremos transgressões na investigação reconhecendo o valor heurístico e hermenêutico dos relatos, atos de significação e de transfiguração pela própria vida, e, portanto, a construção de uma identidade de ser humano, por processos que associam investigação, mudança e cuidado, legitimando as narrativas como fontes e aprendendo em relação, (e)m companhia.

É continuando nesse propósito que este artigo se constitui uma primeira etapa, e uma reflexão conjunta, na conceção de um projeto internacional que ao momento denominamos por *Saúde, Educação e Cuidado – o lugar das narrativas no pensar e no*



*formar para o cuidar*¹, alocado no Collège International de Recherche Biographique en Éducation (CIRBE)², o qual ambas integramos, desenvolvendo-se em França e Portugal.

CUIDADO - DIFERENTES OLHARES E(M) MÚLTIPLAS DIMENSÕES

A noção de que cada acto implica um condicionamento que o limita e lhe dá um carácter contingente mostra a nossa fragilidade de que resulta um sofrer que participa de qualquer um dos nossos actos criadores. Mas é esse sofrer que é capaz de nos tornar sensíveis à vulnerabilidade dos outros e, simultaneamente, nos faz participantes dela para, deste modo, a podermos compreender e ajudar. (Biscaia, 2007, p. 86)

A tarefa de refletir sobre o cuidado exige uma abertura para diferentes abordagens que buscam caracterizar e explicar o conceito, seja a partir de uma perspectiva filosófica, histórica, antropológica, biomédica e até mesmo mitológica³. Como refere o autor citado em epígrafe, cuidar exige “uma capacidade de abertura aos outros que nos faz perceber aquele que é vulnerável e senti-lo como um outro eu possível. Só então seremos capazes de descobrir os gestos e as palavras do cuidar que aliviam a dor e o sofrimento” (Biscaia, 2007, pp.86-87). No fundo, expomos neste tópico como o recurso a diferentes áreas do saber se tem vindo a reclamar, impondo-se a multidisciplinaridade de olhares como necessária a qualquer reflexão e para aprender pensando sobre e com o *cuidado*.

Assumindo-se neste texto uma polissemia do termo, começamos por referir que segundo Leninger (1984) é possível apontar três razões pelas quais o cuidado é uma categoria central na vida humana: ele é crítico para o crescimento, desenvolvimento e sobrevivência dos seres humanos, pode ser provido por diferentes sujeitos, o que implica compreender os papéis assumidos por cada um e precisa ser preservado, já que diz respeito à subsistência humana. Contudo, o conceito e a utilização do termo cuidado não têm sido propriedade de um campo específico do saber, atravessando assim diferentes áreas ao mesmo tempo e nas quais se tem constituído um meio para sustentar relações e vida.

Segundo Boff (2012), o cuidado é exigido em praticamente todas as esferas da existência e vai desde as ações individuais para protecção e manutenção do corpo, da saúde até à preocupação com a preservação da natureza e do planeta. Em alusão ao poeta romano Horácio, Boff (2012, p. 27) salienta que “*o cuidado é aquela sombra que sempre nos acompanha e nunca nos abandona porque somos feitos a partir dele*”.

1 Tal projecto surgiu na senda de anteriores projetos desenvolvidos pelas investigadoras e pretende mobilizar investigadores e profissionais dos dois países, com a crença nos processos de aprendizagem que alcançam o âmago do que significa ser humano. Uma inspiração no conceito de aprendizagem proposto em Senge (1997), que não cabendo aqui explorar, se define por ser através dela que nos recriamos a nós próprios, que re-entendemos o mundo e o nosso relacionamento com ele. Ou seja, acredita-se que através da aprendizagem enquanto processo relacional, ampliamos a capacidade de criar, de fazer parte do processo generativo da vida.

2 Collège International de Recherche Biographique en Éducation (CIRBE) tem como objectivo ser um espaço aberto de reflexão, trabalho, trocas e de formação à pesquisa no campo da pesquisa biográfica em educação. O presente projecto se inscreve no eixo 3 do CIRBE “Le malade dans la cite” e foca-se na compreensão da experiência de profissionais de saúde que cuidam de crianças crónicas.

3 Segundo a Fábula de Hígino, o mito do cuidado evoca a condição fundante do cuidado na história da vida humana. O cuidado nasce no momento em que o homem vai sendo moldado para viver sua existência e o acompanhará ao longo de sua trajetória (<http://www.revistaea.org/pf.php?idartigo=214>).



Indo ao encontro de um conceito e da compreensão do cuidado como inerente à condição humana associamos a filosofia existencialista de Heidegger (1995), para a qual a existência do ser é anterior à sua função pensamento. Para o autor (1995), o homem existe primeiro para depois pensar. O *dasein*, expressão alemã que pode ser traduzida como ser-aí ou presença, expressa a dinâmica ontológica do ser. O *dasein* (presença) não é uma substância, mas um exercício, pois é na presença que o homem se constitui como ser. “É na presença que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência, a sua história etc.” (Heidegger, 1995, p. 309).

Nesta linha de pensamento, a construção do ser é sempre localizada historicamente e, por consequência, alimenta-se das relações que se vão estabelecendo no tempo de viver. A fenomenologia das relações humanas articula-se com o ser ontológico. Ou seja, os acontecimentos, fenómenos e elementos da vida humana articulam-se com a própria construção, constituição do ser. Assim, o ser humano se constitui na medida dos encontros, havendo uma intrínseca relação entre o “ser-aí” (Dasein/presença) com o “ser-em” (relação), sendo esta relação a expressão que o autor utiliza para em “ser-no-mundo” (Heidegger, 1995, p. 92).

Na nossa leitura de Heidegger (1995) dialogada com Boff (2012), o ser-no-mundo pertence ontologicamente à presença, sendo esta um centro irradiador de relações. E a dinâmica própria da presença não é senão o exercício de ocupar-se do outro, manifesto através de formas de cuidado. Sendo assim, o ser-no-mundo (entendido como exercício de presença e de relação) pode ser entendido essencialmente como cuidado.

Ainda segundo uma perspectiva filosófica, Anéas e Ayres (2011, p. 654) dialogam com as contribuições de Heidegger e afirmam que “o cuidado articula a totalidade da existência e a sustenta”. Para os autores, refletir sobre a ação humana no mundo reclama trazer à tona o cuidado no seu sentido ontológico. Para Boff (2011, p. 89), o cuidado em sua dimensão ontológica é uma expressão do ser-no-mundo, pois para o autor “não temos cuidado, mas somos cuidado”, o que implica considerá-lo não como uma virtude ou característica de pessoas boas e bem-intencionadas, mas como elemento que dá sentido à existência e às ações que confluem para preservá-la.

Na busca de uma filologia da palavra cuidado, Boff (2011) encontrou referências no latim para cura, ou *cogitare-cogitatus*. Seguindo com o autor, a primeira refere-se às relações de amor e amizade, atitudes de desvelo, preocupação, inquietação por quem se ama ou por um objecto de estimação. A segunda, dá especial atenção à dimensão do pensar, do interesse e da preocupação pelo outro. Sendo assim, “o cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim” (Boff, 2011, p. 91). Segundo essa perspectiva filosófica, o cuidado refere-se a uma atitude que deriva da natureza do ser humano, sendo fonte permanente de onde nascem actos de desvelo, solicitude, atenção, diligência por si mesmo e pelo outro (Boff, 2012).

Por abranger uma relação intra e interpessoal, o conceito de cuidado permite-nos refletir, também, sobre a alteridade enquanto valor que pode ser defendido no seio das relações humanas, pois evidencia a reciprocidade que se inscreve na lógica do cuidar e do ser cuidado (Boff, 2012, Roselló, 2009).

Na esteira dessa reflexão, Roselló (2009) considera que o cuidado, enquanto dimensão antropológica, evoca uma tarefa que incide na estrutura intrapessoal e interpessoal do ser humano. Para o autor, as ações do cuidar são essenciais nas diferentes fases da vida e apontam algumas dimensões, como biofísicas, culturais, psicológicas, espirituais e ambientais.

Em diálogo com a dimensão antropológica em tela, Waldow (2001) dedicou-se a estudar a história do cuidar e suas pesquisas permitem a identificação de diferentes concepções para o termo. Partindo da antiguidade, a autora mostra que o cuidado não se distinguia do ato de curar e estava ligado às práticas místicas em função de diversas crenças referentes à natureza, aos espíritos e aos deuses, referindo-se mesmo a uma arte do encontro. No início do período depois de Cristo (D.C.), o cuidado foi preenchido de sentidos de cunho religioso e caritativo através das práticas de apoio espiritual. Com o advento do Renascimento e os avanços científicos, o corpo passou a ser alvo de atenção e um meio de exploração para a construção de conhecimento e intervenção, momento em que o cuidar passa a apresentar-se muito relacionado a uma dimensão tecnicista.

A partir desta breve incursão histórica sobre o cuidado, assentada nalguns autores, parece-nos poder constatar que o cuidado se mostra ora como uma arte de acolher, conduzir e agir, ora como fonte de onde a técnica emerge para curar, intervir e manter a vida. Compreende-se assim que a fronteira entre arte e técnica, colocando a centralidade no cuidado, se mostra repleta de nuances e facetas muitas vezes antagônicas. Para Roselló (2009), o cuidado refere-se a uma arte, porque integra técnica, intuição e sensibilidade. A técnica é compreendida como o domínio de uma determinada forma de fazer ou de aplicar um instrumental ou conhecimento, sendo requisito fundamental de qualquer criação. A intuição aponta para o domínio psíquico de refletir ou elaborar determinada situação ou experiência não de ordem racional, mas perceptiva, por meio de uma visão que reúne em si mesma, conteúdos que são conscientes e inconscientes, indicando uma direção a seguir. Sem uma técnica, ou seja, um meio de expressão, a intuição não pode encontrar um campo de possibilidades para a sua manifestação.

Com isso, é possível compreender que o cuidado pode expressar-se enquanto ação do ser no mundo, ganhando contornos em cada época e período histórico e possuindo diferentes significados, o que o dota de uma ampla riqueza conceitual, seja considerado como uma arte do encontro, do estar junto, do pertencer, seja considerado como uma técnica, uma ação direcionada e preenchida de intencionalidade (Roselló, 2009).

No âmbito deste artigo, com vista a conferir contornos humanizados e humanizadores ao cuidado e perseguindo o enfoque do campo da formação de profissionais da Saúde e da Educação, em diálogo com a necessidade de escuta e a influência das interações mantidas com crianças, avançamos na reflexão a fim de estabelecer um paralelo entre o modo como a escuta das crianças foi também atravessada por uma perspectiva intervencionista, aspecto que terá revertido em desfavor de potenciais aprendizagens dos profissionais e da construção de relações de cuidado pautadas pela alteridade e conseqüente humanização dos processos educativos. Com conseqüências no campo da formação, quer em Educação quer em Saúde, este ponto será chave para que possamos, na seqüência, apontar para o lugar que as narrativas podem ocupar no pensar e na formação para o cuidar.

INTERVENÇÃO, ESCUTA E CUIDADO COM CRIANÇAS

Escutar as crianças sobre suas próprias experiências e legitimar suas narrativas como fonte de pesquisa relacionam-se no campo científico a um duplo movimento de ruptura.



Por um lado, quanto aos conceitos de criança e de infância, tradicionalmente dominantes. Por outro lado, quanto à validade dessas fontes para a pesquisa educacional. Essa dupla ruptura se opõe a saberes científicos, pautados na invisibilidade dos indivíduos e, por conseguinte, da criança como sujeito. Saberes que promoveram a homogeneização da infância e colocaram em pauta intervenções educativas com base em padrões estabelecidos pelos conhecimentos produzidos sobre a criança e não com ela. (Passeggi & Rocha, 2012, p. 37)

A citação de abertura deste tópico resume a perspectiva que adotamos neste texto e nos nossos trabalhos. Contrapomos, portanto, a nossa visão a abordagens que têm assumido a criança enquanto objecto de intervenção, que carece do adulto como mediador do mundo e de ações que orientem especificamente o seu desenvolvimento. Pelo contrário, e tal como se pode ler explicitamente num texto nosso e recente, desafiam-nos os modos de (re)configuração identitária pelos quais as experiências vividas são mantidas, permanecem amplamente desconhecidas e tantas vezes não são reconhecidas, apesar das investigações que temos vindo a realizar nos devolverem um feedback merecedor de profunda reflexão sobre o valor e a necessidade de escutar as crianças, valorizando uma ecologia dos saberes, mas também mais amplamente as aprendizagens e o desenvolvimento, pessoais e profissionais, derivados da vida que, afinal, parece acontecer em interação (Leal da Costa & Sarmiento, 2018). Muitos estudos garantem hoje a centralidade da criança como competente, sujeito de direitos e buscam compreendê-la na totalidade, o que vai do pensamento ao movimento, à ação, à emoção e que reconhecem as suas formas de ver e representar o mundo da vida como modos legítimos e plenos de ser e de viver em sociedade. Por razões supracitadas, desde os anos noventa que se tem tornado evidente esta “passagem da representação da criança como um “vir-a-ser-humano”, que a tornava «invisível», para aquela de sujeito de direito” (Passeggi et al., 2014, p. 86) ou, por outras palavras, que se vem a olhar a infância tendo em conta a alteridade da criança. Uma extensa bibliografia publicada vai-nos dando conta de vários avanços científicos e de crescentes interesses nessa área, como por exemplo Sarmiento (2005; 2007), Tomás (2014), Passeggi, Nascimento e Silva (2016) ou Sarmiento (2017), entre muitos outros.

Vários autores têm opiniões idênticas ou seguem perspectivas alinhadas com as que acima mencionámos. Por exemplo, Castro (2001) denomina de desenvolvimentista essa concepção contrária ao que são as evidências nos nossos trabalhos mais recentes. Segundo o autor, muitos têm sido os entendimentos nos quais a criança, encontrando-se na postura de um ser em processo de formação e assim incompleto, é vista como alguém que necessita de normas externas, para que o débito social e cultural seja preenchido até se tornar adulta, podendo ser saldado pelas ações educativas e pela figura do adulto como porta-voz e com tal protagonismo. Na sua teoria da ação, Castro (2001) enfatiza a importância de legitimar a criança como um ser capaz de exercer os seus direitos mediante uma compreensão de si e do seu agir no mundo. Neste sentido, tanto adultos quanto crianças passariam a ser entendidos como diferentes categorias societárias e com diferentes inserções e actuações na sociedade.

Essa perspectiva é endossada por Qvortrup (2007) que demonstra em seu estudo uma ambiguidade construída pelas sociedades em relação às crianças. Segundo o autor, ao mesmo tempo em que se estabelecem regras e direitos para proteger as crianças,



produz-se um afastamento das mesmas em relação aos adultos uma vez que são vistas como foco de acções edificadoras para uma vida futura. Mas vale ainda ressaltar, que a criança enquanto sujeito de direitos aparece pela primeira vez em 1948 de forma muito tímida quando a Organização das Nações Unidas (ONU) na Declaração Universal dos Direitos do Homem (ONU, 1948) inclui no artigo 25 a maternidade e a infância como objectos de cuidados e assistência especiais e salienta a protecção social igualitária para crianças nascidas dentro ou fora do matrimónio. Assim, foi somente em 1959 que a Declaração sobre os Direitos da Criança foi lançada, estabelecendo dez princípios básicos⁴ e tornando-se um marco histórico e um guia para instituições e profissionais que actuam em diferentes campos da esfera da infância.

Passados quase 60 anos do lançamento da referida Declaração, muito foi o avanço alcançado, mas efetivamente só nos anos noventa do século XX foram assinadas convenções, como é o caso de Portugal em que a Convenção dos Direitos da Criança remonta a essa última década, sendo, pois, muito recente. A nível internacional, especialmente no campo da saúde e da educação, muitos indicadores melhoraram. No campo da mortalidade infantil melhoraram sensivelmente, as causas de morte por doenças infecciosas diminuíram expressivamente e a sobrevivência das crianças aumentou face ao arsenal biomédico disponível. No campo da educação, correntes pedagógicas e educacionais inovadoras ganharam força na esteira dos movimentos da Escola Nova, especialmente perpassado pelas ideias e propostas do filósofo e pedagogo americano John Dewey (1859-1952). Nesta perspectiva, a educação teve como eixo norteador a própria vida e a aprendizagem desde a infância, passando a escolarização a ter uma função que apontava para uma permanente reconstrução da experiência e da aprendizagem, no seio da própria vida, acontecendo com ela e através dela. A noção do que pode e deve ser um desenvolvimento adequado alterou-se paulatinamente, na medida em que estudos e pesquisas foram apresentando os seus resultados, o que faz do século XX o grande período histórico em que o cuidar a criança também se ampliou e se aprofundou a partir de diversas contribuições. Pensamos, aqui, em estudos e autores como Piaget (1976), Freud (2015), Wallon (2012), Winnicott (1982, 1988) a Vygotsky (2010), Bolwby (2002), Dolto (2014), entre muitos outros. Tais autores consagraram seus estudos e pesquisas em busca de entendimentos sobre as etapas do desenvolvimento humano desde a infância. Na verdade, as suas teorias e abordagens transformaram definitivamente o modo de ver, entender, acompanhar e cuidar das crianças. A criança passou inevitavelmente a ser compreendida segundo um mosaico de elementos que permitem vê-la segundo aspectos como, por exemplo, o desenvolvimento do apego (Bolwby, 2002), da consciência de si (Dolto, 2014), da maternidade e do papel da mãe *suficientemente boa* (Winnicott, 1982, 1988), para além das etapas de evolução física, cognitiva e psíquica (Freud, 2015; Piaget, 1976; Vygotsky, 2010; Wallon, 2012).

Face às alterações das imagens e das concessões sobre a infância e sobre as crianças, têm vindo a ser propostas configurações alternativas do trabalho dos profissionais que com elas interagem diariamente, tendo em consideração as culturas da infância como parte integrante da sua acção (Tomás, 2014). Citando a autora, é preciso termos em conta que

4 Direito a protecção especial; a serem-lhe dadas as oportunidades e facilidades necessárias ao pleno desenvolvimento saudável e harmonioso; a um nome e uma nacionalidade; a utilizar-se dos benefícios relativos a segurança social, incluindo-se a adequada nutrição, moradia, recreação e serviços médicos; a receber educação e a ser protegida contra todas as formas de negligência, crueldade e exploração, ao amor e a compreensão por parte dos pais e da sociedade, a educação gratuita e ao lazer, a ser socorrida em primeiro lugar em caso de catástrofe; a protecção contra o abandono e a exploração no trabalho; a crescer dentro de um espírito de solidariedade, compreensão, amizade e justiça entre os povos (ONU, 1959).



“as imagens sociais produzidas sobre a infância e sobre as crianças exprimem visões do mundo e que essas visões se materializam e influenciam as práticas educativas e sócio-pedagógicas” (Tomás, 2014, p. 130). Porém, hegemonicamente, a criança ainda parece ser vista, tendencialmente, como objecto de uma preocupação que faz com que o adulto seja seu porta-voz para que sejam ouvidas e, como consequência, a voz da criança acaba por ser menos valorizada e legitimada. Escuta, tal como a entendemos e pretendemos fazer perpassar neste texto, toma outros contornos. Ou seja, é uma noção de escuta enquanto processo activo de comunicação, implicando ouvir, interpretar e construir significados que não se limitam à palavra falada, mas tomam como ponto de partida o facto de crianças e adultos estarem expostos a múltiplas vozes, múltiplas perspectivas e múltiplas noções de qualidade, em Educação ou na Saúde (Leal da Costa & Sarmiento, 2018).

Não esquecendo que “a criança e a infância são construções sociais e, desta forma, é tarefa impossível a generalização de uma ou duas imagens, ainda que elas sejam importantes e que se tornem ingredientes fundamentais para a prática e para a ação social e profissional dos adultos que com elas trabalham” (Tomás, 2014, pp. 131), implica que o cuidado, envolvendo a aprendizagem e o desenvolvimento das crianças, mereça ser agora aqui interrogado, a fim de reflectirmos sobre as práticas e os valores que o têm sustentado. Mostra-se então interessante começarmos por compreender os termos cuidar e assistir, que para Waldow (2001) se referem a acções distintas. Para a autora, cuidar refere-se a uma ação dinâmica, pensada, reflectida, com a conotação de responsabilidade e zelo. Já o assistir denotaria uma acção de observar, acompanhar, favorecer. Todavia nem todo o assistir incluiria o cuidar, pois as relações de cuidado caracterizam-se pela partilha, confiança, respeito consideração, interesse e atenção. Nesse sentido, defendemos que cuidar deve, sim, reportar a um exercício de alteridade. Portanto, pensamos que é necessário existir o reconhecimento do outro como sujeito e, por isso, poder-se estar com ele e ser com ele em processos que enfrenta e que são inerentes ao percurso da vida, mesmo quando em ocasião de adoecimento ou doença crónica. Assumimos então que estar e ser com o outro é, sobretudo, respeitar a singularidade e a especificidade da vida e da experiência que caracteriza a existência, de si e do outro.

Segundo Honoré (2013), é ainda necessária uma reflexão a ser feita em torno do cuidado com respeito à compreensão do seu sentido e significado. Para o autor, o significado do cuidado diz respeito a compreendê-lo como um sinal compartilhado por um grupo de pessoas, uma equipa, uma comunidade que se expressa através de acções de preocupação com o outro e com vista a garantir a continuidade da vida (Honoré, 2013). Assim, não nos foi indiferente este autor, na medida em que pretendemos aprofundar reflexões e conhecimentos sobre as influências das crianças na aprendizagem e desenvolvimento de profissionais que com elas mantêm interacções nos contextos de trabalho, quer sejam profissionais da área da Educação, quer da área da Saúde.

Neste contexto, pensamos que o significado do cuidado para os profissionais de saúde, aquele que seria fornecer as técnicas, práticas e tratamento correctos a um doente a fim de curá-lo, enquanto para educadores seria transmitir certos ensinamentos, tarefas e avaliações a fim de educá-lo, carece de sentido. Por outro lado, o sentido diz respeito a uma orientação do significado, ou seja, é singular, específico para cada pessoa que participa do cuidado e evolui com o tempo e com as experiências vividas. Retomando o exemplo, o sentido para os profissionais será construído de acordo com suas concepções individuais de normal e patológico, de aprendizagem e/ou sucesso que mudam com o tempo e as experiências.



Entretanto, os modelos de formação profissional e as respectivas práticas quer no campo da saúde quer no da educação, ainda se encontram atravessados por uma perspectiva hierarquizante do poder, do conhecimento e dos saberes disciplinares, o que facilmente se traduz num assumir do indivíduo como objecto de intervenção. Segundo Honoré (2013), o risco de olhar o indivíduo apenas através da abordagem dos campos do saber conduz a práticas que não consideram a multiplicidade dos sentidos do cuidar. A questão que emerge na perspectiva de um cuidado integral acessível a cada criança estaria, então, inscrita nas maneiras através das quais se poderia contribuir para uma abertura do significado do cuidado para que todas as suas facetas fossem compreensíveis para todos os sujeitos – profissionais, crianças e suas famílias.

Recorrendo novamente a Boff (2011), o que almejamos reivindicar neste artigo é a necessidade de uma transformação do paradigma do pensamento e da prática do cuidado que parte do reducionismo do indivíduo como objecto de intervenção, para uma construção cooperativa de novas formas de estar em relação. Nessa perspectiva, buscar compreender o sentido e o significado do cuidado envolve necessariamente reconhecer o outro, suas representações, sua história, sua trajetória de vida. Portanto, reconhecer a pessoa e sua existência como única. A abordagem biográfica com narrativas biográficas mostra-se assim coerente e profícua na busca de mais adequados entendimentos e compreensão dos sentidos do cuidado, quando o enfoque da nossa pesquisa é a formação, reconhecida a partir de trajetórias de vida de pessoas e profissionais cujo trabalho tem o ser humano no centro da respectiva actividade profissional com crianças.

NARRATIVAS – A FORMAÇÃO, A INVESTIGAÇÃO E O CUIDADO

Há vidas que são o lugar de onde brotam obras que lhes sobrevivem. Na arte, no conhecimento, na política. Outras vidas vão mais longe. São elas próprias uma obra. Uma construção que faz do tempo o seu elemento plástico, e são por si uma aventura do conhecimento contra o triunfo, permanentemente reclamado, da indigência e do vazio. (Soromenho Marques, 2016, p. 11)

Neste último tópico, colocamos em relevo a narrativa como expressão da história da vida que atravessa os sujeitos e como meio de compreensão do outro e de si mesmo para a construção de relações de cuidado, seja na área da saúde ou da educação. Como observam Clandinin e Connelly (2000), cada investigação narrativa “has its own rhythms and sequences, and each narrative researcher needs to work them out for her or his own inquiry” (p. 97). Também o autor em epígrafe, numa referência a Cristina Beckert⁵, relembra que há questões essenciais que conferem dignidade à vida humana, onde se conta com “o cuidado com o Outro (sobretudo com os que não têm voz, como os mais pobres dos humanos, e todos os animais)” (Soromenho Marques, 2016, p. 11).

5 A filósofa Cristina Beckert (1956-2014) foi Professora da Universidade de Lisboa, Portugal. Foi investigadora e ensaísta, deixando uma obra no domínio da Ética, em especial da ética ambiental, considerada por vários autores, como por exemplo Soromenho Marques (2016), “a reflexão mais sólida e consistente escrita em língua portuguesa” (p. 11).



As narrativas biográficas, como produção de conhecimento de si, escrito ou oral, promovem aproximações entre investigação, docência, desenvolvimento das pessoas e das instituições. Nos nossos estudos e trabalhos com profissionais (Leal da Costa, Biscaia & Parra, 2018; Leal da Costa & Cavalcante, 2017; Leal da Costa & Folque, 2013; Leal da Costa & Nunes, 2016; Leal da Costa & Sarmiento, 2018a, 2018b), temos percebido que todos somos narradores e personagens das nossas histórias e das histórias dos outros, tal como lemos em Clandinin e Connelly (2000) ou em Josso (2002, 2007) quando a autora diz que escrever sobre nós mesmos é um exercício de auto-reflexão. As escritas de si têm revelado relações entre experiência, formação e actuação, reforçando que os conceitos de experiências formadoras e de recordações de referência nos permitem questionar como se constroem os sujeitos nas sociedades.

Consideramos, igualmente, que o pensamento de Henriques (2016) acerca da consciência histórica e da reinterpretação do significado do lugar de um sujeito no mundo, nos ajuda a esclarecer o papel das narrativas como meio de conhecimento, de aprendizagem, de reflexão, de investigação e de cuidado, sejamos nós investigadores, docentes ou profissionais que trabalham cuja vida de outras pessoas perpassa os seus quotidianos. Utilizamos as palavras da autora para fundamentarmos uma certa compreensão de realidades e construções identitárias manifestas pelos participantes nos estudos que marcaram o nosso próprio percurso (Alves, 2016; Leal da Costa, 2015; Leal da Costa, Biscaia & Parra, 2018; Leal da Costa & Sarmiento, 2018). Inscritos nesses caminhos, encontram-se crianças em processos que constroem as suas histórias da vida, porque atravessadas pelas instituições que as acolhem, como é o caso da escola e do hospital. Em ambos os espaços, a criança vive, aprende, passa por dificuldades, supera seus limites, se reinventa e se encontra. A escola, enquanto espaço privilegiado de formação da criança, e o hospital enquanto local de assistência da criança doente, são instituições atravessadas quotidianamente por suas histórias de vida cruzadas com acompanhamento e cuidado. Contudo, as narrativas das mesmas parecem ficar silenciadas face aos imperativos do aprender, do curar e/ou do salvar.

Entretanto, os estudos com narrativas têm-nos elucidado acerca de como cada indivíduo vai dando sentido à sua vida em relação ao contexto social em que vive. Enquanto fenómeno e método de investigação, a mediação hermenêutica que se estabelece nos estudos das narrativas tem-nos permitido a construção de uma compreensão partilhada entre os participantes nas investigações que vamos elaborando com eles. Desvinculando-nos de abordagens cartesianas, compreendemos e interpretamos nessa perspectiva, os processos e características de contextos de vida, os princípios organizadores dos sistemas habitados, as dificuldades da vida e/ou de viver, as estratégias encontradas para a superação dos obstáculos, etc. Na verdade, enquanto investigadoras, cidadãs e profissionais, tais aspectos têm conduzido a nossa escuta atenta e curiosa, seduzindo-nos num esforço de aproximarmos olhares abarcando as áreas da Educação e da Saúde, através de abordagens que consideram os sujeitos em suas individualidades, sem esquecer a sua dimensão colectiva e social.

Sendo assim, as narrativas mostram-se como meio pelo qual cuidar de crianças pode ganhar mais contornos e enriquecer o campo dos saberes sobre formação e aprendizagem por poder ser partilhado entre estas e os profissionais. A escuta de histórias, a partir do modo como contam, como se contam e expressam, colocando em palavras aquilo que vivem, permite não só um conhecimento mais profundo de visões do mundo, como abre aos profissionais um espaço de formação dialógica que utiliza a



experiência em ato para (trans)formação de si e mudança das práticas. Retomando as contribuições de Honoré (2013) sobre o sentido e significado do cuidado, através da dimensão biográfica, profissionais e crianças podem explorar o sentido de ser cuidado e de cuidar no contexto da educação e da saúde, abrindo com isso um espaço de troca e diálogo em torno de um agir cuidador que privilegia as acções que afirmam a vida e a autonomia, assim como poderão evidenciar os aspectos que apontam como ausentes e/ou falhas, no que respeita a relações, dinâmicas de organização e/ou funcionamento das instituições e da vida que habita aqueles lugares.

Confirmando o que antes citámos de Henriques (2016), e propondo o transporte de um quadro de análise filosófica para outras abordagens teóricas e temáticas da formação profissional, neste artigo buscamos efetivamente colocar em relevo a possibilidade e a vontade que temos de continuarmos a aprofundar conhecimentos sobre experiências vividas nos contextos e identificarmos reconfigurações identitárias que delas emergem de práticas profissionais. A função da investigação que fazemos (e que pretendemos continuar a promover) com os profissionais que cuidam de crianças, tem-nos permitido robustecer a ideia de que a qualidade dos processos formativos implica que sejam desenvolvidos projectos com eles e não apenas para eles, nas escolas ou nos hospitais, nas universidades ou na(s) sociedade(s). Não temos por objectivo estabelecer uma hierarquia de valores entre as teorias que estudam as crianças sob primas diferentes, mas sobretudo, propor uma abertura necessária do campo da educação e da saúde para um cuidado à criança que se construa por meio do encontro e partilha do vivido tanto por crianças, quanto por profissionais num modo recíproco de aprender e de conhecer. Este é um aspecto que tomamos como paradoxal se pensarmos nas exigências e necessidades de identificação e compreensão de processos de mudança na contemporaneidade e, ao mesmo tempo, observarmos a permanência de algum positivismo institucional que contagia o vital do discurso pessoal e profissional.

Embora continuemos em busca de respostas e possibilidades de alargar essa perspectiva através do projecto, *Saúde, Educação e Cuidado – o lugar das narrativas no pensar e formar para o cuidar*, julgamos que as narrativas biográficas de profissionais, com enfoque nas interacções vividas com crianças doentes, nos permitirão repensar a formação naquilo que tem se mostrado como o ponto nodal do desenvolvimento: revisão dos processos comunicacionais e projectos em parceria, porquanto simultaneamente se ultrapassam os recursos da escolarização e da disciplinarização d(n)a formação, na investigação, ou mesmo algumas ortodoxias no reconhecimento científico de processos de conhecer e na divulgação de saberes.

Diríamos mesmo que julgamos ser necessário desocultar alguma cristalização disciplinar nas instituições académicas e na formação de profissionais do desenvolvimento humano, como é o caso de profissionais da Educação e da Saúde. Elbaz-Luwish (2005) justifica que a investigação com narrativas pode ser considerada um bom método para tornar públicas as vozes dos professores permitindo conhecê-los melhor. Admite que é a própria natureza do conhecimento do professor que legitima a sua utilização, afirmando que as histórias revelam conhecimento tácito, reflectindo a não separação entre pensamento e acção. Por sua vez, outros autores, estendendo este tipo de investigação a outros profissionais do humano, incluindo alguns estudos com crianças (Alleit & Deausien, 2000; Delory-Momberger, 2012; Passeggi, 2011; Passeggi & Rocha, 2012; Souza, 2006), partem da premissa de que as raízes cognitivas da auto



representação se encontram na narração nas suas formas mais simples e declaram que nos conhecemos a nós mesmos como uma série de episódios entrelaçados.

Podemos, pois, considerar a narrativa como forma privilegiada de perceber a maneira como as pessoas, organizando as suas experiências, podem contar a sua própria vida, admitindo com essas suposições que podemos, ou devemos, solicitá-los a partilhar os seus significados pessoais e a respectiva auto compreensão. Por outras palavras, podemos aproximar-nos e investigar no campo da formação em Educação e em Saúde, percebendo que:

Ao retomarmos os materiais da narrativa de formação sob o ângulo de um itinerário de conhecimentos, e logicamente de pontos de vista vários sobre realidades de vida, é possível ficarmos atentos aos registos desenvolvidos ou ignorados, aos interesses de conhecimento recorrentes e às valorizações orientadoras. Enfim, este modo de reconsiderar o que foi experiência dá oportunidade a uma tomada de consciência do carácter necessariamente subjectivo e intencional de todo e qualquer acto de conhecimento, e do carácter eminentemente cultural dos conteúdos desta subjectividade bem como da própria ideia de subjectividade. (Josso, 2002, p. 32).

Por isso, pensamos que num mundo global e globalizante, a dimensão investigativa da internacionalização dos investigadores também pode ser um contributo fundamental para que a novidade seja real e consequente. Articulado espaços, tempos e diferentes dimensões da pessoa (e) profissional, a investigação com narrativas autobiográficas tem-nos permitido perceber como é possível aceder à compreensão do carácter processual da formação e da vida pela via da pesquisa biográfica, onde voz e escuta são alicerces fundamentais e ultrapassam as construções científicas disciplinares. Globalmente, assumimos hoje que os processos de escuta, de análise e de interpretação, suspendem certezas, movem reconhecimentos, alteram crenças, encetam vontades e ousadias de mudar a formação, quer nos participantes quer em quem investiga. Como tal, consideramos que percursos de investigação-formação-ação poderão permitir que aprendamos, enriqueçamos e renovemos posturas profissionais, acrescentando fundamentação, ousadia e acção, sendo por aqui que tencionamos rumar no projeto que desvendamos, refletindo neste texto. Mas também percebemos que pode haver intervenção daqui decorrente, porque (re)construímos saberes de forma participativa e intersubjetividades, num trabalho interpretativo de sucessiva (re)construção de sentidos, onde criticar, recordar, reconhecer, tentar e errar, fazem parte da vida e, portanto, devem ser aspectos valorizados nos caminhos trilhados para co-construímos conhecimentos de forma cooperada em todos os sentidos e com todos os intervenientes.

Por outras palavras, trata-se de uma busca de conceção e desenvolvimento de um projeto de co-formação que faça emergir a compreensão partilhada, parafraseando Henriques (2016). Mas, escutar as palavras da autora é trazer a lume que contributos e fundamentos da Filosofia são necessários para melhor compreendermos aquilo em que nos revemos, no que respeita a relações entre investigação, escuta, aprendizagem e desenvolvimento humano, particularmente nos envolventes, dinâmicos e complexos processos de formação de profissionais dos campos da Saúde e da Educação. No fundo, expressões que poderão contribuir para explicitar ideias acerca do como conhecemos, o



que tais conhecimentos nos vão permitindo pensar, projectar e introduzir nos quotidianos profissionais que habitamos em países distantes. Assumimos, enfim, que a qualidade em formação, com implicações nas aprendizagens e no desenvolvimento profissional, precisa mais do que nunca da participação cooperante de múltiplos agentes e instâncias que actuem de forma concertada, superando fragmentações entre espaços, tempos, conhecimentos e atores. Espera-se que todos se tornem autores, ainda que vivamos tempos de incerteza, céleres mudanças e uma complexidade crescente para o desenvolvimento humano.

MAIS DO QUE CONCLUIR, PROJETAR...E CUIDAR!

Les récits visent à porter au jour ce qui demeurait enseveli dans l'ombre et le silence parce que ceux qui l'avaient vécu, subi, n'avaient pas encore la capacité, qui s'apprend, de le transférer dans la conscience claire. (Bergounioux, 2010, p. 23)

Lembrando que o cuidado foi o que nos juntou – conceito polissémico e desafiante para pensar a formação e a vida – concluímos que um tempo de estar com e refletir em equipa multidisciplinar e internacional pode ser uma ocasião de desaceleração e, portanto, de contrariar hábitos instalados e rotinas académicas, colocando no seu lugar uma problemática e um debate sustentado numa lógica de construção de conhecimento científico invulgar, mas robusto e com vitalidade emergente. A aproximação de pessoas promove reflexões a partir de diferentes olhares e percursos, permitindo, com isso, ultrapassar lugares comuns e estereótipos ligados a algumas ideias de cuidado e de cuidar, de criança, de escuta, de aprendizagem e de desenvolvimento (pessoal e) profissional.

Ao pararmos, escutarmos, olharmos para outros lugares, talvez cumpramos um dos objectivos da pesquisa biográfica a que nos propomos, confrontando pontos de vista que deixam carrilar o cuidado entendido como modo de agir e de ser com os outros (Carrilho, 2010). Será isto intervir? Ou servirá esse propósito quando valorizamos as narrativas autobiográficas nos percursos de formação, com vista a aprender pensando sobre a própria vida?

Esse estar, acompanhar e investigar com diversas pessoas de profissões diversas, mas com muito em comum, com outros membros da academia que perseguem posições epistemológicas semelhantes à nossa, mas que têm e mantêm origens disciplinares e motivações pessoais e profissionais diversificadas, poderá constituir-se como motor de acção porque permitirá uma mais profunda compreensão do sentido da nossa escuta na investigação e de consequências que dela podem decorrer. Profissionais que se encontram para realizar um projeto que envolve profissionais da Educação e da Saúde para reflectir sobre o lugar das narrativas no pensar e formar para o cuidar.

Pode ser um aforismo, ou espaço/tempo de indagação e de reflexividade conjunta para nos apercebermos melhor de processos de ser e(m) formação e do seu alcance transformador, desencadeando mais conhecimentos e dúvidas em torno do nosso papel e dos nossos propósitos, os quais seriam quiçá improváveis sem esta experiência de um projeto internacional que abrange uma pluralidade de dimensões, tomando parte de uma agenda global e um carater interdisciplinar desafiante.



Buscamos, enfim, fazer uma provocação aos possíveis contributos dos saberes construídos na intersecção entre narrativas biográficas na formação de profissionais de saúde e educadores, com crianças e tendo em conta o conceito de cuidado como fio condutor na interpretação e compreensão. Por tal, é nossa intenção contribuir para uma ressignificação e humanização dos processos formativos, com narrativas, com o reconhecimento da necessária cooperação na investigação científica, em especial, quando envolve processos essencialmente humanos. No fundo, desejamos que esta reflexão se constitua um contributo para uma consciência renovada de que ciência e vida implicam múltiplos determinismos, para a ideia de que a inovação carece de agentes e, conseqüentemente, que a mudança é ação, é ser e(m) formação e, portanto, é *cuidado*.

REFERÊNCIAS

- ALARCÃO, I. (2009) Formação e supervisão de professores: uma nova abrangência. *Sísifo - Revista de Ciências da Educação*, 8, 119-128.
- ALHEIT, P. (2009). Biographical Learning – within the new lifelong learning discourse. In K. ILLERIS (Ed.), *Contemporary Theories of Learning. Learning theorists... in their own words* (pp. 136-149). London: Routledge.
- ALHEIT, P., & DAUSIEN, B. (2000). Biographicity' as a basic resource of lifelong learning. In P. ALLEIT et al. (Dir.), *Lifelong learning inside and outside schools* (pp. 400-422). Roskilde: London.
- ALVES, C. A. (2016). *Tessituras do cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- ANÉAS, T. V., & AYRES, J. R. C. M. (2011). Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. *Interface – Comunicação, saúde e educação*, 15(38), 651-662.
- BERGOUNIOUX, P. (2010). Entretien avec Pierre Bergounioux, greffier de ses jours. *Les Moments littéraires*, 24.
- BISCAIA, J. (2007). *Bioética: Encontro e Relação*. Coimbra: Gráfica de Coimbra2.
- BOFF, L. (2011). *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis: Editora Vozes.
- BOFF, L. (2012). *O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade*. Petrópolis: Editora Vozes.
- BORGES DUARTE, I. (2010). A fecundidade ontológica da noção de cuidado. De Heidegger a Maria de Lurdes Pintassilgo. *ex aequo*, 21, 115-131.
- BOWLBY, J. (2002). *Attachement et perte*. Paris : Puf.
- CARRILHO, M. (2010). O Cuidado como ser e o Cuidado como agir. *ex aequo*, 21, 107-114.
- CASTRO, L. R. (2001). Da invisibilidade à ação: crianças e jovens na construção da cultura. In *Crianças e Jovens na construção da cultura* (pp. 19-46). Rio de Janeiro: Nau Editora – FAPERJ.



- CLANDININ, D. J., & CONNELLY, F. M. (2000). *Narrative inquiry: experience and story in qualitative research*. San Francisco: Jossey Bass.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2012). Abordagem metodológica na pesquisa biográfica. *Revista Brasileira de Educação*, 17(51), 523-740.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2016). A pesquisa biográfica ou a construção partilhada de um saber do singular. *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica*, 1(1), 133-147.
- DOLTO, F. (2014). *L'image inconsciente du corps*. Paris : Éditions du Seuil.
- ELBAZ-LUWISH, F. (2005). *Teachers' voices: storytelling and possibilities*. Greenwich, CT: Information Age.
- ERAUT, M. (2004). Transfer of knowledge between education and workplace settings. In H. RAINBIRD, A. FULLER & A. MUNRO (Eds.), *Workplace Learning in Context* (pp. 201-221). London: Routledge.
- FREUD, S. (2015). *Introduction à la psychanalyse*. Paris: Payot.
- GOODSON, I. (2008). *Conhecimento e vida profissional. Estudos sobre educação e mudança*. Porto: Porto Editora.
- GOODSON, I. (2015). *Narrativas em Educação: A vida e a voz dos professores*. Porto: Porto Editora.
- HEIDEGGER, M. (1995). *Ser e Tempo*. (5ª edição). Petrópolis: Editora Vozes.
- HENRIQUES, F. (2016). *Filosofia e género. Outras narrativas sobre a tradição ocidental*. Lisboa: Edições Colibri.
- HONORÉ, B. (2013). *Soigner, former, se former – cultiver ensemble les possibilites de la via*. Paris : Seli Arslam.
- JOSSO, M. C. (2002). *Experiências de vida e formação*. Lisboa: Educa.
- JOSSO, M. C. (2007). A Transformação de si a partir da narração de histórias de vida. *Educação*, 3(63), 413-438.
- LANI-BAYLE, M. (2018). Le dire du taire. *Connexions*, 1(109), 9-21.
- FOLQUE, M. A., & LEAL DA COSTA, C. (2013). Learning With a Project Approach: an experience of a pedagogical support for supervision and teacher development. In T. RAMIRO SANCHEZ, M. T. RAMIRO & M. P. BERMÚDEZ (Coords.), *Avances en Ciencias de la Educación y del Desarrollo* (pp. 341-347). Granada: Asociación Española de Psicología Conductual, Universidad de Granada.
- LEAL DA COSTA, C. (2015). *Viver construindo mudanças: a vez e a voz de professores. Contributo para os estudos da aprendizagem e desenvolvimento dos professores*. (Tese de Doutoramento). Évora: Universidade de Évora.
- LEAL DA COSTA, C., BISCAIA, C., & PARRA, A. (2018). Aprender pensando sobre a própria vida – Um ateliê biográfico na formação de educadores/professores. *Revista de la Asociación de Sociología de la Educación*, 11(2), 258-279.



- LEAL DA COSTA, C., & CAVALCANTE, I. (2017). Alteridades(s), escritas de si e reflexão: olhares cruzados sobre a formação de professores em Portugal e no Brasil. *Revista Brasileira de Educação de Jovens e Adultos*, 5(10), 108-126.
- LEAL DA COSTA, C., & NUNES, S. (2016). Tornar-se Educadora/Professora – palavras que contam como foi! *Revista da FAEBA – Educação e Contemporaneidade*, 25(47), 119-136.
- LEAL DA COSTA, C., & SARMENTO, T. (2018a). Escutar as crianças nos anos iniciais e compor (um)a identidade profissional. *Educação em Análise* (no prelo).
- LEAL DA COSTA, C. & SARMENTO, T. (2018b). *Que faire face à ce que l'on nous fait... identités professionnelles en (ré)construction: voix de professeurs et construction de connaissances*. Edition Harmatan: Paris (no prelo).
- LENINGER, M. (1984). *Care: the essence of nursing and health*. Thorofare, N.J.: Slack.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. (1948) *Declaração Universal dos Direitos do Homem*. Proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. (1959). *Declaração Universal dos Direitos da Criança*. Proclamada pela Resolução da Assembleia Geral 1386 (XIV), de 20 de Novembro de 1959.
- PASSEGGI, M. C. (2011). A experiência em formação. *Educação*, 34(2), 147-156.
- PASSEGGI, M. C., FURLANETTO, E. C., CONTI, L., CHAVES, I. E. M., GOMES, M. O., GABRIEL, G. L., & ROCHA, S. M. (2014). Narrativas de crianças sobre as escolas da infância: cenários e desafios da pesquisa (auto) biográfica. *Educação*, 7(2), 85-103.
- PASSEGGI, M. C., NASCIMENTO, G., & SILVA, V. (2016). Narrativas da Infância: a escola no mundo urbano e no mundo rural. *Educação e Linguagem*, 19(2), 147-156.
- PASSEGGI, M. C., & ROCHA, S. (2012). A pesquisa educacional com crianças: um estudo a partir de suas narrativas sobre o acolhimento em ambiente hospitalar. *Revista Educação em Questão*, 44(30), 36-61.
- QVORTRUP, J. (2007). Infância e política. Conferência *Educação para a cidadania na sociedade: um desafio para os países nórdicos*. Escola de Educação de Professores da Universidade de Malmö, Suécia.
- PIAGET, J. (1976). *Seis Estudos de Psicologia*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária.
- PINEAU, G., & LE GRAND, J. L. (2007). *Les histoires de vie. Qui sais je?*. Paris: Puf.
- ROSELLÓ, F. T. (2009). *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Editora Vozes.
- SENGE, P. M. (1991). The fifth discipline, the art and practice of the learning organization. *Performance+ Instruction*, 30(5), 37-37.
- STIEGLER, B. (2007). Tomar cuidado: sobre a solicitude no século XXI. In AA.VV., *A urgência da teoria* (pp. 145-166). Lisboa: Tinta da China.
- SAINT-EXUPÉRY, A. (2012). *O Príncipezinho*. Lisboa: Editorial Presença.



- SARMENTO, M. J. (2005). Gerações e alteridade: interrogações a partir da sociologia da infância. *Educação Sociológica*, 26(91), 361-378.
- SARMENTO, M. J. (2007). Infância (in)visível. V. VASCONCELOS & M. J. SARMENTO, *Infância (In)Visível* (pp.25-49). Araraquara: Junqueira e Marin Editores.
- SARMENTO, T. (2017). Formação de Professores para uma Sociedade Humanizada. *Revista da Educação*, 22(2), 285-297.
- SMYLIE, M. (1995). Teacher learning in the workplace: implications for school reform. In T. GUSKEY & M. HUBERMAN (Eds.), *Professional Development in Education: New Paradigms and Practices* (pp. 92-113). New York: Teachers College Press.
- SOROMENHO MARQUES, V. (2016). Ponto de Luz. In M. L. FERREIRA & F. HENRIQUES (Coords.), *Marginalidade e Alternativa – vinte e seis filósofos para o século XXI* (pp. 11-23). Edições Colibri: Lisboa.
- TOMÁS, C. (2014). As Culturas da Infância na Educação de Infância: Um olhar a partir dos direitos da criança. *Interações*, 32, 129-144.
- SOUZA, E. C. (2006). Pesquisa narrativa e escrita (auto) biográfica: interfaces metodológicas e formativas. In M. H. ABRAHÃO & E. C. SOUZA, *Tempos, narrativas e ficções: a invenção de si* (pp. 135-147). Porto Alegre: EDIPUCRS.
- VYGOTSKY, L. S. (2010). *Ivan Ivic*. In E. P. COELHO (Org.), Recife: Fundação Joaquim Nabuco, Editora Massangana.
- WALDOW, V. R. (2001). *Cuidado humano: o resgate necessário*. (3ª edição). Porto Alegre: Sagra Luzzatto.
- WALLON, H. (2012). *L'évolution psychologique de l'enfant*. Paris : Armand Colin.
- WINNICOTT, D. (1982). *A criança e o seu mundo*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 6ª. edição.
- WINNICOTT, D. (1988). *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

*

Received: May 28, 2018

Accepted: June 21, 2018

Final version received: June 22, 2018

Published online: June 30, 2018



DILEMAS ÉTICOS E METODOLÓGICOS NA INVESTIGAÇÃO DAS SEXUALIDADES DO ADULTO IDOSO: O CASO DE UMA TESE DE MESTRADO EM EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

ANA FERREIRA SILVA

anamaria3392@gmail.com | Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal

SOFIA MARQUES DA SILVA

sofiamsilva@fpce.up.pt | Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal

RESUMO

Em Portugal, apesar da ciência e meios de comunicação precipitarem a visibilidade das sexualidades do adulto idoso, forças históricas e sociais continuam a perpetuar a sua omissão. É neste contexto, que começa a ser exigido a profissionais de saúde a abordagem das sexualidades do adulto idoso. Assim, numa investigação de mestrado procurou-se conhecer, por entrevista, as concepções de um grupo de adultos idosos sobre as suas experiências de sexualidade e os cuidados prestados por profissionais de saúde. A operacionalização da entrevista, enquanto método, levantou questões éticas e metodológicas, movidas, por exemplo, pelas diferenças geracionais e culturais entre entrevistadora e entrevistados. Assim, neste artigo propomos um exercício de reflexividade sobre a perspetiva da entrevistadora e dos entrevistados e as relações intersubjetivas negociadas. Consequentemente, esperamos contribuir para uma reflexão acerca da condução ética de estudos das sexualidades dos adultos idosos, quando, em particular, sejam estes os entrevistados.

PALAVRAS - CHAVE

sexualidades; adultos idosos; ética; educação para a saúde.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.160-180

**ETHICAL AND METHODOLOGICAL DILEMMAS IN RESEARCH ON OLDER
ADULTS' SEXUALITIES: THE CASE OF A HEALTH EDUCATION MASTER
THESIS**

ANA FERREIRA SILVA

anamaria3392@gmail.com | Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal

SOFIA MARQUES DA SILVA

sofiamsilva@fpce.up.pt | Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal

ABSTRACT

In Portugal, even though science and the media start to turn older adults' sexualities more visible, historic and social strengths still neglect them. In this context, health professionals' capacity to approach older adults' sexualities is being required. Therefore, in this master's research we aimed to find, through interview, the ideas of a group of older adults about their experiences on sexuality and health professionals' practices. The operationalization of the interview as a method raised ethical and methodological questions, triggered, for instance by generational and cultural differences between the interviewee and the interviewer. Thus, in this article we propose a reflexivity exercise about the standpoint of who interviewed and the interviewee and on intersubjective relationships negotiated. Consequently, we expect to contribute for a reflection about the ethical conduct of sexualities' studies on older adults, when, in particular, they get interviewed.

KEY WORDS

sexualities; older adults; ethics; health education.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.160-180

Dilemas Éticos e Metodológicos na Investigação das Sexualidades do Adulto Idoso: o Caso de uma Tese de Mestrado em Educação para a Saúde

Ana Ferreira Silva, Sofia Marques da Silva

NOTAS INTRODUTÓRIAS

Ao longo dos anos, em Portugal, tem-se verificado um envelhecimento demográfico, do qual é prova o aumento anual do índice de envelhecimento populacional¹.

De acordo, com o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2016), desde 2001 que existem mais adultos idosos comparativamente ao número de jovens. Se na época o índice de envelhecimento era de 101,6, progressivamente este terá aumentado, até atingir os 143,9, em 2015.

À semelhança de outros países, Portugal era em 2012, segundo a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OECD, 2017), o quinto país com a população mais envelhecida. As Nações Unidas (United Nations, 2015) preveem que esta posição se mantenha em 2030 e 2050, onde 34,7% e 41,2%, da população portuguesa, respetivamente, terá 60 ou mais anos. Este quadro de rápido envelhecimento populacional português implica a formulação de novas políticas.

Segundo Dias e Rodrigues (2012), a população adulta idosa apresenta características específicas, como uma maior vulnerabilidade à pobreza e baixa escolarização e uma necessidade aumentada de cuidados de saúde. Deste modo, para os mesmos autores, tornar as políticas adequadas implica reconhecer, além destas características, a heterogeneidade entre adultos idosos: “os idosos não constituem um grupo homogéneo, (...) este equívoco gera, não raras vezes, o desenho de políticas gerais que não respondem aos problemas e às dinâmicas sociais em curso” (p. 186).

Em sequência da ideia da homogeneidade do adulto idoso, a diversidade de experiências de sexualidade na velhice parece ser ainda limitada pela forma dicotómica como socialmente estas são caracterizadas: ou se é sexualmente ativo ou não. Como nos diz Aboim (2013), os discursos em torno das sexualidades na velhice refletem, em simultâneo, a crença social na sua assexualidade e a necessidade de “manter uma sexualidade ativa, nem sempre permitida pelo envelhecimento do corpo” (p. 81), em prol da própria saúde.

Assim, face a uma população adulta idosa portuguesa em crescimento e à persistência de mal-entendidos sobre a mesma, torna-se urgente adequar e formular políticas que sejam promotoras de espaços para as sexualidades na velhice, onde ainda

¹ “O índice de envelhecimento é o número de pessoas com 65 e mais anos por cada 100 menores de 15 anos. Um valor inferior a 100 significa que há menos idosos do que jovens” (PORDATA, 2016).

persistem “elementos tradicionais, machistas e homofóbicos” (Aboim, 2013, p. 77). Tal depende de um maior investimento no estudo sobre as sexualidades neste período do ciclo de vida.

Neste sentido, propusemo-nos a investigar no contexto Português a invisibilidade das sexualidades na velhice, através das construções sociais dos próprios adultos idosos sobre as suas sexualidades.

Para tal, adotámos como método a entrevista, em particular a semiestruturada, tendo reunido a pesquisa e análise documental de teses e dissertações, sobre o envelhecimento, com a condução de entrevistas a um grupo de adultos idosos, acerca das suas percepções sobre as suas vivências de sexualidade.

Não obstante, será na operacionalização das entrevistas que o presente artigo se irá focar, uma vez que, Sandberg (2011), a propósito de uma investigação sobre sexualidades com homens adultos idosos, alerta os investigadores, deste âmbito, para a importância de assumirem uma postura reflexiva na condução e interpretação das entrevistas, evitando assim que sejam reforçados estereótipos, como a assexualidade do adulto idoso, ou ignoradas a ação das diferenças de idade e de género entre entrevistador/a e entrevistado/a.

Iremos, portanto, no presente artigo, a par com o reforço da importância da investigação das sexualidades na velhice, explorar os aspetos éticos e metodológicos que consideramos ao entrevistar adultos idosos sobre questões da sua intimidade. Em particular, iremos focar-nos no exercício de reflexividade, que desenvolvemos durante a condução e análise das entrevistas, em torno da influência da perspectiva da entrevistadora e entrevistado/a e da relação que co-constroem nos diálogos.

PERTINÊNCIA DA INVESTIGAÇÃO SOBRE AS SEXUALIDADES NA VELHICE

Embora os discursos sobre as sexualidades na velhice comecem a povoar o domínio público e científico, parecem ainda carecer de representatividade e de reconhecimento da diversidade.

De acordo com Aboim (2013), ao longo dos anos os média têm investido mais na transmissão de informação sobre as sexualidades, porém fazem-no através de discursos com diferentes níveis de legitimidade.

Para a mesma autora, se por um lado, as sexualidades são abordadas de forma didática em programas conduzidos por especialistas (“sexualidades” de Júlio Machado Vaz e “ABSexo” de Marta Crowford), por outro são caricaturadas em artigos de revistas que fomentam nos leitores “os imaginários” (Aboim, 2013, p. 75) de experiências sexuais sempre prazerosas e perfeitas.

Num olhar pela imprensa portuguesa apercebemo-nos que alguns discursos jornalísticos, além de assumirem um carácter informativo sobre as diversidades das sexualidades na velhice, denunciam, em simultâneo, as repressões sociais às experiências de sexualidade do adulto idoso.



No jornal Público, Santos (2011, 25 de fevereiro), explorava em “Sexo na idade maior”, a partir dos relatos de duas mulheres adultas idosas institucionalizadas os constrangimentos da experiência sexual em contexto institucional.

No mesmo semanário, Oliveira (2014, 8 de janeiro), expõe em “Amor sem hora marcada”, através dos diálogos de adultos idosos sobre as suas sexualidades, as transformações nas experiências da sexualidade ao longo do envelhecimento e as influências da família e do contexto social português, nas mesmas.

No Observador, Rodrigues (2016, 25 de setembro) em “Demasiado velhos para serem gays”, entrevista António Serzedelo, fundador da Opus Gay, que denuncia o estigma em torno das sexualidades de adultos idosos gay, e as suas particularidades, como o contágio de VIH e doenças sexualmente transmissíveis, a “descoberta” por outros (médico, família e instituições) de que são gays, o isolamento, a solidão e as barreiras institucionais.

Já na comunidade científica, portuguesa, começa a surgir uma preocupação em informar sobre as sexualidades na velhice. Numa consulta, a 8 de janeiro de 2017, ao site da Associação para o Planeamento da Família (n.d.), o profissional de saúde é orientado para uma prática de cuidados, onde contemple a heterogeneidade nas vivências de sexualidade pelo adulto idoso, além da atividade sexual, e eduque os membros da comunidade e das instituições para a existência das sexualidades na velhice.

Na recém plataforma da Sociedade Portuguesa de Sexologia Clínica (SPSC), encontramos uma entrevista ao psiquiatra Francisco Allen Gomes, por Freire (2016, setembro): “O sexo não é um privilégio dos jovens”, onde este aborda os lugares das sexualidades durante a velhice na cultura, na sua prática clínica e no contexto português.

Embora se dialogue mais sobre sexualidades na velhice, a produção de conhecimento sobre as mesmas parece ser, ainda, pouco expressiva.

Com o objetivo de mapear o conhecimento produzido sobre as vivências de sexualidade do adulto idoso, recolhemos um total de 1104 teses e dissertações do Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), cujo estudo se centra no envelhecimento humano.

A estes mesmos documentos aplicamos a técnica da análise documental, em concordância com Kvale (2007), em que, decorrente da leitura do título do documento construiu-se um conjunto de descritivos, compostos por palavras chave alusivas aos conteúdos dos mesmos, sendo cada tese alocada a um ou mais descritivos, permitindo, a posterior quantificação da sua frequência.

De um total de 37 descritivos destacamos o descritivo sete: Vivência da sexualidade e influências.

Entre as 1104 teses sobre o envelhecimento, apenas 26 correspondem ao descritivo sete, o qual é o 15º menos frequente (o mais frequente descritivo 20: Estados de (in)capacidades e ação de fatores, tem 234 teses associadas). Ao comparar a frequência do descritivo sete com a frequência do total de teses/dissertações produzidas por ano, apercebemo-nos que esta não acompanha a crescente produção de conhecimento sobre o envelhecimento, como é percebido na Figura 1.

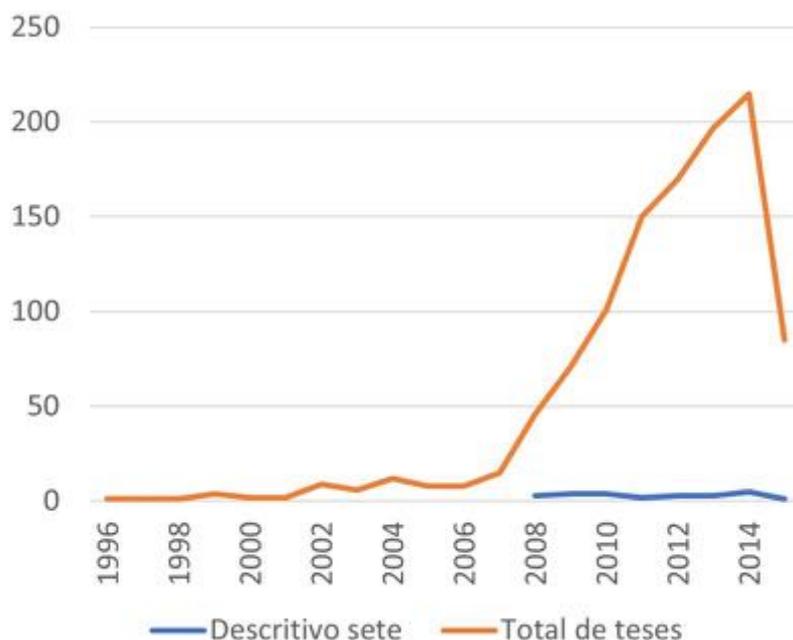


Figura 1. Nº de teses do descritivo sete e do total por ano. Fonte: Silva, 2016.

Por via dos resultados da análise documental, concluímos que às preocupações em torno do envelhecimento eram atribuídas importâncias desiguais, sendo as sexualidades as que reuniam menor produção de conhecimento.

A escassez destes diálogos sobre sexualidades na velhice talvez seja reflexo de noções idadistas que povoam a conceptualização de velhice.

De acordo com Segal (2013), ainda resiste no imaginário coletivo uma conceptualização de velhice pautada por perdas contínuas e desvalorização do adulto idoso, que não sendo jovem, é percebido como desajustado para um mundo de constantes novidades e reformulações.

De facto, num inquérito sobre o idadismo na Europa, inserido no Inquérito Social Europeu, de 2007, os portugueses colocam o adulto idoso como um risco à modernidade e inovação do país (Lima, Marques & Batista, 2011).

O descrédito por quem é adulto idoso é também em Portugal acompanhado pela valorização do ser jovem. Como nos diz Ribeiro (2012), existe um forte contraste entre adultos idosos e jovens, onde os primeiros são percebidos como um grupo homogéneo, dependente e inativo, e os segundos enquanto sujeitos produtivos e independentes.

Nas sociedades, como a portuguesa, é exatamente esta associação de velhice com inatividade e também senilidade, que para Georgantzi (2013), permite que se tenda a ignorar a intimidade dos adultos idosos e, por consequência, também as suas experiências de sexualidade, como o envolvimento do parceiro nas escolhas que afetam o casal, a criação de um ambiente que propicie momentos de privacidade e que permita ao adulto idoso, mesmo em contexto institucional, decidir manter ou desenvolver relações.



Estas barreiras sociais impostas à experiência das sexualidades na velhice, que se refletem nas instituições e cuidados de saúde, segundo Wood, Runciman e Wylie (2013), alertam para a necessidade de formar profissionais de saúde mais recetivos e capazes de dialogar com a pessoa idosa sobre a sua saúde sexual.

Assim, para Lowe (2014), a educação dos profissionais de saúde deverá contemplar a influência do género, etnia, idade, classe e determinantes socioeconómicos na saúde. Por forma a que, para o mesmo autor, estes profissionais adquiram consciência social e reconheçam que na saúde existem grupos marginalizados, como o são as pessoas idosas e as suas sexualidades.

Consequentemente, a educação de profissionais de saúde para as diversidades sensibiliza-os para a adequação de políticas nacionais de saúde sexual, prestando cuidados de saúde equitativos, onde mulheres adultas idosas e homens adultos idosos são escutados acerca das suas sexualidades (WHO, 2011).

Porém, a construção e reformulação de políticas, de modo a que seja assegurada a equidade em saúde, não é apenas da responsabilidade de profissionais de saúde.

De acordo com Askew (2016), a equidade em saúde não depende unicamente dos sistemas de saúde, existem políticas e contextos socioeconómicos externos que também a determinam. Por exemplo, em resposta à redução de iniquidades em saúde, proposta pelo programa Saúde 2020, o mesmo autor diz-nos que a execução desta depende de uma ação intersectorial, onde seja implicada a colaboração de profissionais de saúde, investigadores, educadores, membros da comunidade e decisores políticos, numa partilha de responsabilidades no desenho e coordenação de políticas de saúde.

Por seu lado, Dattler (2016), na mira de uma saúde mais equitativa, alarga a colaboração à sociedade civil. Segundo este autor, a sociedade civil, pela sua experiência no terreno e acesso a grupos marginalizados, é hábil na colaboração intersectorial, na persuasão de governos para a toma de ações, na construção de medidas, na implementação de políticas e no auxílio à produção de conhecimento.

À semelhança dos profissionais de saúde, também o contributo da sociedade civil nas políticas de saúde sexual para o adulto idoso depende do reconhecimento público das sexualidades na velhice.

A investigação pode ser uma forma de instrumentalizar a visibilidade social das sexualidades na velhice. O recurso à entrevista ao adulto idoso dá-lhes voz, possibilitando que tomemos conhecimento das suas características e subjetividades, as quais compõem e são compostas pelo mundo social (Gubrium & Holstein, 2001).

A legitimidade dos estudos em torno das sexualidades na velhice, e em particular desta investigação, assenta no seu potencial em contribuir para a visibilidade das experiências de sexualidade de um grupo de adultos idosos, na sociedade portuguesa contemporânea. E nas consequências desta visibilidade, como a construção de meios e cuidados que reconheçam as sexualidades dos adultos idosos, permitindo-lhes vivê-las de forma gratificante, e consciencializando-os, também, para que reivindiquem os seus direitos sexuais.

TEORIAS DE PERSPETIVA² E MÉTODO ENTREVISTA

Parecem existir em Portugal percepções discriminatórias dos mais velhos, que diminuem o seu lugar social e omitem a sua capacidade de escolha e diversidade, tornando-os mais suscetíveis de assimilarem uma assexualidade, nem que seja nos discursos. É urgente a transformação dos contextos sociais em lugares mais inclusivos para adultos idosos.

Para Harding (2004) as feministas podem ter um papel contributivo ao denunciar situações de privilégio, despoletadas pela ausente visão da diversidade, e podem fazê-lo através da Teoria de Perspetiva. De acordo com esta teoria, a produção de conhecimento a partir das perspetivas dos sujeitos situadas na história e na cultura, permite tornar visível as marginalidades e construir uma consciência grupal:

A Teoria de Perspetiva foca-se na localização, histórica e social, dos projetos de conhecimento e como o trabalho coletivo, político e intelectual pode transformar uma fonte de opressão numa fonte de conhecimento e potencial libertação. Contribui distintivamente para projetos sociais, assim como para o nosso entendimento das condições prévias para a produção de conhecimento. (Harding, 2004, p. 10)

Complementarmente, Haraway (2004) realça o reflexo das relações intersubjetivas na produção de conhecimento. A partir da exploração da relação com os seus cães, a autora apercebe-se que os humanos não estabelecem relações de si e para si de forma pura. E acrescenta que as relações que estabelecemos com outros humanos, organismos, tecnologias e materiais estão continuamente em co-construção, isto é, nas relações nós somos construídos e construímos os outros, sem que tal seja sempre fruto das nossas escolhas.

A entrevista é um dos métodos que permite exatamente a produção de conhecimento, a partir do ponto de vista situado dos entrevistados e da sua interação com a perspetiva do entrevistador/a.

Ao entrevistarmos o/a entrevistado/a, permitimos-lhe que dialogue sobre as suas experiências, e em simultâneo, as transmita, reflita sobre as mesmas e as reformule (Kvale, 2007).

Como é dado espaço para a relação entre entrevistado/a e entrevistador/a, há um processo de negociação entre ambos na formulação de discursos subjetivos, complexos e, por vezes, contraditórios (Sandberg, 2011). Assim, além de tornarmos do nosso interesse quem fala durante a entrevista (a entrevistador/a e o/a entrevistado/a), admitimos que podemos encontrar uma voz construída pelas perspetivas de ambos os interlocutores, nas quais as moralidades da comunidade a que pertencem encontram-se expressas (Gubrium & Holstein, 2001).

Portanto, ao entrevistarmos cada adulto idoso, damos-lhe voz, permitindo que este se expresse sobre como gere e vivencia as suas sexualidades. Por consequência, fomenta-se a consciência grupal para a existência e a pluralidade de experiências de sexualidade na velhice, podendo mesmo adotar o termo sexualidades.

² “The science question in Feminism” de Donna Haraway (1988), publicado originalmente em *Feminist studies*, 14 (3), 1988, apresenta uma versão traduzida para português “Saberes Localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspetiva parcial” (1995), autorizada pela autora e editora, onde numa nota Sandra Azerêdo traduz “Standpoint Theories” por “Teorias de Perspetiva”, sendo esta a terminologia que iremos adotar.



Em simultâneo, situamos os discursos do adulto idoso na sua relação com o contexto social em que cresceu e em que vive atualmente e com a própria pessoa que o entrevista, admitindo que o ponto de vista de ambos e a sua interação intervém na produção de conhecimento sobre as sexualidades na velhice.

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E METODOLÓGICAS PRÉVIAS À ENTREVISTA

Partimos das premissas de Hancock (2002) sobre a entrevista, que a caracteriza como um ato informal, onde “entrevistados devem sentir-se como se estivessem a participar numa conversa ou discussão e não numa situação formal de pergunta-resposta” (p. 10). Não obstante, este autor acrescenta que esta informalidade depende de um planeamento prévio à condução das entrevistas.

Neste sentido, a operacionalização da entrevista contemplou a pesquisa e o levantamento de orientações existentes na literatura que salvaguardassem uma condução ética das entrevistas e o cumprimento, simultâneos, dos princípios do método.

No processo de recrutamento, sendo as sexualidades um assunto sensível, principalmente para o adulto idoso estão presentes considerações éticas e metodológicas, umas transversais a outras áreas de investigação e outras mais específicas.

Num artigo de discussão acerca dos métodos de recrutamento de adultos idosos para entrevistas sobre o seu desejo sexual, Gledhill, Abbey e Schweitzer (2008) sugerem a aplicação de técnicas de amostragem por conveniência, em particular a bola de neve, pois nesta obtiveram uma maior adesão dos sujeitos.

Na técnica de amostragem por bola de neve, o/a investigador/a inicia o processo de recrutamento a partir de informantes privilegiados, conhecedores do contexto, que irão referenciar novos participantes (Mertens, 2010).

Por tal, no processo de recrutamento optámos pela técnica de amostragem por bola de neve, na qual começámos por abordar três potenciais participantes, pertencentes à rede de contactos da investigadora que conduziu as entrevistas, aos quais posteriormente pedimos que nos referenciassem novos participantes.

Seguindo esta técnica de amostragem, a entrevistadora poderia ter um efeito persuasivo na decisão dos participantes em envolverem-se na investigação, já que alguns destes pertenciam à sua rede de contactos e em acréscimo esta apresenta um nível superior de educação. Esta influência da entrevistadora resultaria para Bourdieu num ato de “violência simbólica” (2001a, p. 694) contra o/a participante.

De fato, segundo Gledhill et al. (2008), a pertença dos participantes à rede de contactos do/a entrevistado/a, acompanhado pelo o isolamento social e educação inferior do/a participante, podem atribuir maior poder a quem entrevista na sua relação com quem é entrevistado. Porém, os mesmos autores admitem que este poder pode ser reequilibrado se assegurado o consentimento informado formal do participante, o qual implica o esclarecimento oral e escrito da natureza do estudo e do carácter voluntário da colaboração, isto é, o/a participante pode cessar a sua colaboração a qualquer momento, mesmo no decurso da entrevista.

No seu já citado estudo, também Sandberg (2011) sugere que o documento de consentimento informado seja lido, e adicionalmente explicado oralmente ao adulto idoso, sabendo que este, pelo envelhecimento, poderá ter menor acuidade auditiva e comprometimento da visão ou, pelos contextos sociais da época em que cresceu, ser analfabeto.

Em acréscimo, e por este estudo cruzar-se com a investigação em saúde, assinalamos o reforço que a Declaração de Helsínquia, da Associação Médica Mundial (2013), faz ao valor do consentimento informado, enquanto meio de assegurar o “direito à autodeterminação” (p. 1) do/a participante.

Assim, foi solicitado o consentimento informado, antes do início da gravação da entrevista, através da entrega de um documento previamente formulado, com informação sobre os objetivos, métodos e técnicas da investigação, o seu cariz voluntário e o direito do/a participante anular, a qualquer momento, a sua contribuição.

A gravação surge como meio selecionado para registo do material empírico, uma vez que, de acordo com Hancock (2002), possibilita a recolha dos discursos na íntegra e facilita a interação entre entrevistador/a e entrevistado/a, na medida em que, ao contrário do registo de notas pelo/a entrevistador/a, não introduz pausas nos diálogos e incertezas nos entrevistados acerca dos seus discursos.

A confidencialidade e privacidade carecem também de atenção nos estudos das sexualidades.

Em conformidade com Seal, Bloom e Somlai (2000), quem investiga tem em seu poder achados que poderão causar dano a quem participa. Para os autores, os investigadores têm um compromisso de ética para com a privacidade e confidencialidade do/a participante, no qual têm de assegurar que protegem os limites entre a informação pública e privada, isto é, permitem ao participante eliminar parte ou totalidade da gravação da entrevista e omitem os nomes das pessoas e lugares enunciados.

Neste sentido, na transcrição do material empírico, a cada adulto idoso foram atribuídos um número e uma letra, consoante a disposição temporal, em que a entrevista ocorreu, conhecida apenas pela entrevistadora. Aos lugares e pessoas enunciados, pelos entrevistados, foram igualmente associados uma letra e um número, consoante a ordem pela qual foram mencionados.

Por fim, Sandberg (2011), orientou-nos também para a atenção a ter ao cansaço e estado de saúde do adulto idoso, durante a entrevista, por este ser, apesar das necessidades variarem, mais vulnerável à fadiga e à doença.

REFLEXIVIDADES SOBRE A ÉTICA NA CONDUÇÃO E ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

O método de entrevista surge como um processo de transformação multidirecional, onde entrevistado/a e entrevistador/a co-constroem-se mutuamente: “qualquer projeto de conhecimento sério é uma tecnologia do pensamento, na medida em que refaz os participantes” (Gane & Haraway, 2006, p. 154).

Reconhecedor do conhecimento, enquanto produto da socialização, Bourdieu (2001b) alerta para a necessidade de objetivação do conhecimento que é produzido por



meio do método entrevista. Tal implica, para o mesmo autor, um exercício de reflexividade sobre os achados, no qual sejam analisadas as influências de quem investiga e de quem é objeto de investigação.

Em particular, nos estudos da intimidade, Doucet e Mauthner (2006) reforçam a importância do exercício da reflexividade, conseguido através da reflexão do/a investigador/a acerca da relação que estabelece com quem entrevista, deduzindo a influência que tal relação tem no conhecimento produzido.

Assim, tomaremos a fase de recrutamento dos participantes como ponto de partida para este exercício reflexivo sobre uma investigação, no âmbito das sexualidades na velhice.

Portanto, no processo de recrutamento, tomou-se em consideração o que diz Kvale (2007), para quem o número ideal de entrevistados oscila entre os 10 e os 15 participantes. Não obstante, o mesmo autor ressalva que os investigadores devem adequar o número de entrevistados aos recursos e tempo disponíveis, sabendo que um menor número de entrevistas permite mais tempo para as preparar e analisar.

Deste modo, pelo tempo limitado, com recurso à técnica de amostragem por bola de neve, formou-se uma amostra composta por sete mulheres adultas idosas, entre os 61 e 77 anos e cinco homens adultos, entre os 61 e 80 anos.

Quadro 1
Caracterização dos adultos idosos

Entrevistado/a	Idade	Género	Estado civil	Profissão	Exercício profissional
M1	61	Feminino	Casada	Professora	Reformada
M2	61	Feminino	Casada	Doméstica	Ativo
M3	65	Feminino	Casada	Enfermeira	Reformada
M4	64	Feminino	Casada	Peixeira	Ativo
M5	77	Feminino	Casada	Costureira	Reformada
M6	70	Feminino	Casada	Professora	Reformada
M7	63	Feminino	Casada	Professora	Reformada
H1	80	Masculino	Casado	Empregado fabril	Reformado
H2	78	Masculino	Divorciado	Ervanário	Ativo
H3	61	Masculino	Divorciado	Talhante	Ativo
H4	65	Masculino	Casado	Restauração	Reformado
H5	65	Masculino	Solteiro	Construção civil	Reformado

Fonte: Silva, 2016.



É de notar no Quadro 1, que a frequência de mulheres adultas idosas entrevistadas foi superior à dos homens adultos idosos. Porém, na fase de recrutamento o número de mulheres contactadas, num total de sete, foi inferior ao número de homens contactados, um total de 10. Tal reflete a maior disponibilidade apresentada pelas mulheres, para serem entrevistadas, bem como para referenciarem potenciais participantes.

A interação entre género da entrevistadora e género de entrevistados poderia operacionalizar ainda na fase de recrutamento.

Em consonância com Bourdieu (2001a), a identificação das entrevistadas com o género da entrevistadora, poderá ter mediado, logo num primeiro contacto, o desenvolvimento de “relações de familiaridade” (p. 699) entre entrevistadora e entrevistadas, dando às entrevistadas a sensação de compreensão por parte de quem a entrevista, diminuindo os seus receios, e aumentando a sua disponibilidade para serem entrevistadas e referenciarem novos participantes.

Por seu lado, as perspetivas iniciais das mulheres adultas idosas entrevistadas centram-se nos papéis atribuídos à mulher na época em que cresceram e construíram a sua sexualidade durante o Estado Novo, como o faz M4.

E – Então a mulher até é quem tem maior poder?

M4 – Sim eu, eu como mulher com sessenta e quatro anos que tenho acho que sim, acho que sim, mesmo que a coisa esteja a funcionar mal (...) nunca mostramos o nosso lado, o nosso lado fraco e eles a mais pequena, o mais pequeno deslize mostram (...)

E – Mas haveria problema de nós mulheres mostrarmos o nosso lado fraco?

M4 – Aaa é assim havia homens que eram capazes de não aceitar (...) quando era para invocar a minha parte ele não aceitava que eu fizesse isso (...). Nada de fingimento ao meu lado não havia nada de fingimento, tinha de ser.

E – Mas manteve-se ou continua a ser assim mesmo depois alguma coisa se alterou?

M4 – As vezes, às vezes é muito raro (...) às vezes há aquela vontade da parte deles e não da nossa mas eu como mulher começo a pensar “(...) ele não tem culpa de eu não ter, oh vou tentar fazer um bocadinho de sacrifício”

Ao descrever a sua “obrigação” em responder aos desejos sexuais do parceiro delegando os seus próprios desejos, M4 posiciona-se nas conceptualizações de sexualidade feminina, prevalentes no Estado Novo. Nesta época, sociedade e família diminuía a importância da experiência sexual por parte da mulher: “à mulher são-lhe refreados os seus apetites sexuais por parte da família e, em particular, dos pais” (Silva, 2001, p. 10). Similarmente, as restantes entrevistadas descrevem as suas experiências de sexualidade em função dos desejos sexuais do parceiro, contrariamente aos homens entrevistados.

Por seu turno, a investigadora engloba na sua perspetiva, vivências de sexualidade iniciadas nos anos 90.

Nesta época, para Aboim (2013) estão já refletidos os efeitos libertadores dos movimentos feministas iniciados nos anos 60, e enfatizados após o 25 de abril, que puseram em causa o modelo patriarcal, o pecado do corpo e das sexualidades da mulher e que tornaram o prazer sexual feminino legítimo. Não obstante, a autora considere, nos



dias de hoje, manter-se a necessidade de existir a necessidade das “lutas pela autodeterminação feminina” (p. 63).

Ainda que no excerto seja possível perceber “relações de familiaridade” (Bourdieu, 2001a, p. 699), decorrentes da identificação de gênero, co-construídas entre entrevistadora e M4, pois entrevistada utiliza a primeira pessoa do plural e entrevistadora refere-se a “nós mulheres”, percebemos que diferenças geracionais parecem por vezes esbater estas interações.

Além de enfatizarem as diferenças geracionais, possivelmente induzidas pela vivência de momentos diferentes da história em etapas diferentes do desenvolvimento, as entrevistadas sublinham a diferença etária para com a entrevistadora (entre 37 a 56 anos). E distanciam-se da entrevistadora, atribuindo a si mesmas um saber oculto, ao qual a entrevistadora é impedida de aceder pela sua juventude, mas que a velhice lhe irá ensinar:

E – Esta falta de perspicácia [dos profissionais de saúde, em abordar questões de sexualidade com os utentes] associa a uma falta de de formação?

M3 – Porque, um dia vai ver que sem ninguém lhe dizer nada a menina consegue ver o que é que está do outro lado e ninguém lhe disse nada, mas vê a experiência de vida vai ensinando e vai saber que realmente que a pessoa que está do outro lado lhe está a dizer uma coisa, mas não é bem verdade o que lhe está a dizer no fundo o que ela lhe quer transmitir é outra mas que não o consegue transmitir.

De um ponto de vista semelhante, M5 reivindica para si, e para a sua velhice maior poder na relação que constrói com quem a entrevista. Para tal, M5 diminuiu a entrevistadora, conceptualizando-a de “enfermeirinha”, que pela sua juventude é desprovida de sabedoria para abordar questões de sexualidades com o adulto idoso.

E – E acha que voltando outra vez à questão do profissional de saúde se o médico ou o enfermeiro de família lhe perguntasse, questionasse como estava a sua saúde sexual, como vivia a sua sexualidade acha que seria pertinente, sem esperar que fosse você a perguntar, que ele tomasse a iniciativa de a questionar?

M5 – Olhe depende, depende, depende da idade da pessoa e depende, depende do enfermeiro. Mas acho que realmente no caso de necessidade sim.

E – Mas depende da idade da pessoa?

M5 – Porque suponha eu uma pessoa com a idade que tenho vem, vem uma enfermeirinha como a menina perguntar e eu digo assim “mas a menina tem alguma coisa com isso?”. Está a perceber, eu digo assim.

Em simultâneo, é a mesma mulher, M5, a entrevistada que mais prontamente dispensa a deixa da primeira questão e relata sobre as suas experiências de sexualidade ao longo da vida: a menarca, a ausência de diálogos sobre sexualidade no meio de familiar, a

gravidez e até doenças do aparelho reprodutor, como se o seu discurso tivesse sido, previamente, pensado e ensaiado.

A disponibilidade da M5 para travar diálogos sobre as suas sexualidades com a “enfermeirinha” poderá ser tanto um reforço da “relação de familiaridade”, quanto o reflexo da sua limitada rede social, em que a entrevista lhe dá uma oportunidade de comunicação. Os autores Gledhill et al. (2008), dizem-nos que o isolamento social pode motivar a adesão dos participantes, ainda que tal seja impossível de determinar.

Em contrapartida, na reflexividade acerca da relação que a entrevistadora cria com os participantes, percebe-se que os pontos de vista desta contribuem adicionalmente para os desníveis de poder na interação com os entrevistados.

Na sua perspetiva, a entrevistadora tem intrínsecos alguns conceitos idadistas, resultantes das suas vivências numa sociedade, a portuguesa. Conceptualizações estas que se mostraram resistentes, mesmo quando a entrevistadora tomou conhecimento das potencialidades do adulto idoso, durante a construção da problemática.

Portanto, a entrevistadora não deixou de se questionar como poderiam os adultos idosos ascender a saber mais do que ela, quando o nível de educação da entrevistadora era superior. Afinal, enquanto investigadora e jovem, em formação, não teria ela maior capacidade e acesso a informação que os entrevistados não tinham?

Ao diminuir a entrevistadora à sua juventude e inexperiência e colocarem-se num patamar superior de sapiência, adquirida pela idade, M3 e M5 reequilibram o poder que a entrevistadora, pelos seus conceitos idadistas, tenderia a reivindicar para si.

Este desapoderamento da entrevistadora tem um efeito adicional. Por se colocarem num nível superior de sabedoria e experiência, em relação à entrevistadora, M3 e M5 colocam-se, cada uma, no papel de professora e constroem com quem as entrevista uma relação de professor-estudante. Tal facilita os diálogos, pois “o papel de “estudante” permite ao entrevistador perguntar informações sobre o informador e estabelecer uma relação na qual o informador irá “ensinar” o entrevistador” (Hoffmann, 2007, p. 323).

Não obstante, na negociação intersubjetiva da relação entrevistadora e entrevistados, e dos seus poderes, percebemos o reflexo de conceitos idadistas que compõem a própria perspetiva dos adultos idosos.

Além de dedicarem mais tempo da entrevista a explorarem as suas vivências passadas, de juventude, os adultos idosos entrevistados consideram que manterem-se “jovens” é condição necessária para uma velhice saudável.

H4 – Aquelas pessoas que ainda não sabem envelhecer eu acho que, principalmente na parte da sexualidade morrem mais cedo.

E – Não sabem envelhecer como assim?

H4 – É aa não sabem envelhecer ou seja, a gente para envelhecer tem que saber, se a gente se deixar “acomodar” “oh já estou velho (...) estou à espera que a morte pareça (...)”, isso a gente morre mais cedo (...) manter jovem, não na aparência, mas cá dentro, cá dentro da cabeça.

Partilharão os adultos idosos os preconceitos que existem sobre si, como a incapacidade indissociável da velhice? Ao associarem a sua velhice à juventude não será um



mecanismo adotados pelos adultos idosos de usufruírem do valor maior que reconhecem em ser-se jovem?

De fato, Sandberg (2011) diz-nos que os adultos idosos autorrotulam-se de jovens, por forma a responderem ao desconforto e incómodo criado pelo confronto com o corpo jovem da entrevistada, principalmente quando na entrevista estabelecem-se diálogos sobre o envelhecimento. Tal, para a autora, acentua as assimetrias de poder e condiciona os discursos entre interlocutores.

Entre os entrevistados, parecem ser as mulheres entrevistadas as mais afetadas por este confronto com o corpo alterado pela velhice, propiciado pelo corpo jovem de quem as entrevista e, adicionalmente, pelo relato das recordações que têm do seu corpo na juventude.

E – E há alguma alteração, algum aspeto do envelhecimento que tenha tido mais impacto na vida, qualquer alteração?

M5 – As doenças menina, as doenças fazem-nos muito mal, muita coisa.(...)

E – E todas essas alterações corporais

M5 – Mexem-me muito como eu costumo a dizer que a mim não me põe coisas tiram-me, tiram-me. E a mim está-me a custar a pôr aguentar os dentes eu bem ponho, o meu marido é assim “tens que pôr” que eu tenho duas placas, mas eu ponho mas aqueles ganchinhos magoa-me depois tenho que pôr cola e faz-me confusão. Perdi o gosto, perdi o gosto em mim, perdi o gosto em arranjar-me aaa eu tinha uma pele muito bonita deixei de esqueço-me de pôr creme, o meu marido disse assim “tens as mãos tão ásperas, tinhas as mãos tão maciinhas” esqueço-me de pôr creme nas mãos. É assim isto é a velhice, perdi muito ânimo muito, muito ânimo.

Nos contextos sociais, tal materializa-se, para Segal (2013), através da literatura e do cinema, onde a mulher idosa é caricaturada, desprovida de autonomia e dignidade, por exemplo, através da descredibilização das atrizes mais velhas e da construção de personagens terroríficas, nos contos infantis e mitologia, que assumem a figura de mulheres mais velhas. Paralelamente, para a mesma autora a mulher adulta idosa é continuamente confrontada com a imagem positiva da mulher jovem e fértil, corporalmente apetecível e desejada pelos homens, incluindo os mais velhos. Tal tem influência, ainda que variável, no que as mulheres sentem sobre si.

Esta marginalização do corpo envelhecido parece ser interiorizada pelas mulheres adultas idosas entrevistadas, desequilibrando o poder na relação entrevistada-entrevistadora, de tal modo que a entrevistada pode experienciar emoções mais ou menos negativas.

Possivelmente, terá sido para M5 não só o corpo jovem da entrevistadora, mas o relembrar do seu corpo jovem de outrora, que lhe despertou emoções negativas durante a entrevista.

Ao perceber a alteração emocional, a investigadora optou por interromper a gravação e a própria entrevista e procurou orienta-la para questões externas à imagem corporal, por forma a fugir a um contorno terapêutico, com o qual não teria competências para lidar.

De fato como nos diz Kvale (2007), uma vez que a entrevista não é uma interação social frequente, nem é comum que alguém demonstre interesse por explorar temas de cariz sensitivo, são experienciadas emoções mais intensas. Pelo que para o mesmo autor o/a entrevistador/a deve moderar a exploração de temáticas sensíveis, e cessar a entrevista quando percebe que pode conduzir a um diálogo com contornos terapêuticos, que pode não saber gerir.

Com vista a uma gestão responsável das emoções do/a entrevistado/a, quem conduz a entrevista deve fazê-lo com precaução, num equilíbrio entre o bem-estar do/a participante e a ânsia em obter material (Hoffmann, 2007).

Quando se investiga sobre as sexualidades no envelhecimento, como em outras questões suscetíveis de despertar emoções, quem conduz a entrevista deverá, antes de mais, zelar pelo bem-estar global dos participantes e em segundo plano preocupar-se com a recolha de material empírico.

Similarmente, a entrevistadora não se ilibou de experienciar emoções, como é exemplo a primeira entrevista com um homem adulto idoso, em que a entrevistadora se sentiu desconfortável ao ver-se refletida no seu discurso sobre o desejo pelas mulheres. Tal associação não havia sido sugerida pelo entrevistado, apenas decorria da identificação da entrevistadora com o ser mulher:

Investigadora – Associa então a saúde sexual à ausência de doença ou disfunção sexual certo?

H1 – Pois exato, porque é o caso de eu com muita facilidade se vir uma mulher bonita uma mulher jeitosa e eu se seguir se for para o meu lado, se for muito tempo trás dela, eu excito-me (...)

As emoções experienciadas condicionaram o vestuário usado da entrevistadora, que passou a ter dupla atenção, e onde as calças foram a única opção das entrevistas seguintes. A este propósito, Sandberg (2011) diz-nos que ao entrevistar homens idosos sentia que o vestuário a tornava mais sexual, efeito que era intensificado quando os entrevistados dialogavam sobre masturbação e desejo sexual pelas mulheres mais jovens, face isto procurou assexualizar-se através de mudanças de roupa.

Não obstante, estas não foram as únicas situações que provocaram desconforto na própria entrevistadora.

Os relatos dos adultos idosos, principalmente o à vontade que, por vezes, demonstravam, e que contradiziam as imagens traduzidas por alguma literatura e as perceções iniciais da investigadora de uma pessoa idosa indisponível para dialogar sobre as suas sexualidades, faziam-na corar.

Porém, talvez esta ideia enraizada da mulher adulta idosa e do homem adulto idoso, que se recusa a dialogar sobre as suas experiências de sexualidade, tenha orientado a entrevistadora para uma preocupação constante em obter a aprovação dos entrevistados sobre a pertinência e adequabilidade do que era questionado, e em respeitar os limites subjetivos da privacidade destes, ainda que nenhum adulto idoso se tivesse negado a abordar alguma questão.

Ao longo das entrevistas confluíram as perspetivas de entrevistados e entrevistadora.



A perspectiva da entrevistadora englobava o ser mulher, enfermeira, investigadora, jovem e portuguesa. Tinha crescido nos anos noventa, de acordo com uma sociedade portuguesa contemporânea, e como tal tinha enraizados conceitos idadistas desvalorizadores do adulto idoso, nos quais o ser jovem era sinónimo de ter uma maior instrução e conhecimento.

Já as perspectivas dos entrevistados implicavam ser mulher adulta idosa ou homem adulto idoso e ter diferente escolaridade. Crescer durante o Estado Novo, convivente com a inferiorização da sexualidade feminina. E atualmente inserir-se numa sociedade portuguesa contemporânea, em que, por um lado, a mulher está mais empoderada nas vivências da sua sexualidade e, por outro, o envelhecimento parece carecer de espaço e legitimidade.

Em resultado deste último aspeto, o adulto idoso, nos seus diálogos, parece privilegiar a juventude que teve e que sente que ainda lhe pertence, permitindo-se assumir uma identidade (de jovem) que não é sua, ao mesmo tempo que valoriza a sua própria velhice, caracterizando-a através da sabedoria que traz e que a juventude não tem.

O exercício de reflexividade permitiu-nos perceber que a perspectiva de quem entrevistou e de quem foi entrevistado orientaram a negociação das subjetividades da relação entre entrevistadora-entrevistado/a. Em particular, durante o diálogo, se por vezes parecia ser a entrevistadora a que assumia maior poder, por outras vezes surgia o/a entrevistado/a com mais poder. Estas oscilações de poder traduziram-se, exatamente, numa negociação de poderes, entre interlocutores, a qual encaminhava-se para o reequilíbrio.

Consequentemente, esta co-construção da relação entre entrevistados e entrevistadas ter-se-á refletido no material empírico recolhido e nos achados decorridos da sua análise. Em simultâneo, terá contribuído, para a própria construção da entrevistadora enquanto investigadora das sexualidades.

Este exercício demonstrou, ainda, a necessidade de prudência por parte de quem entrevista adultos idosos sobre as suas sexualidades. Embora, os entrevistados deste estudo tenham demonstrado disponibilidade para dialogar sobre as suas vivências de sexualidade, as evocações de certas recordações, como as de um corpo jovem, provocaram oscilações emocionais.

Deste modo, as entrevistas a adultos idosos sobre as suas sexualidades carecem de planeamento e reflexividade durante e após a sua condução de forma a promover o equilíbrio do poder de entrevistado/a e entrevistador/a na relação que estabelecem.

Numa última nota, não podemos deixar de ressaltar que detetámos alguma impotência na impossibilidade de enumerar e explorar tudo o que contém e decorre da perspectiva de entrevistadora e entrevistados: “o verdadeiro princípio das práticas científicas é um sistema de disposições base, em grande parte inconscientes (...)” (Bourdieu, 2001b, p. 63). Até porque a própria tenuidade da memória, que não nos deixa a impressão inequívoca de uma gravação e respetiva transcrição, poderá ter limitado os resultados da reflexividade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A investigação sobre as sexualidades na velhice, em particular, com recurso à epistemologia das Teorias de Perspetiva e ao método entrevista, afigura-se como um meio para tornar visível as sexualidades nesta etapa da vida. Esta visibilidade poderá



potenciar a transformação da sociedade atual portuguesa num lugar mais inclusivo para as sexualidades da mulher adulta idosa e do homem adulto idoso, e conseqüentemente, a formação de profissionais de saúde com conhecimento e disponibilidade para cuidar da saúde sexual dos adultos idosos.

A entrevista, enquanto método de estudo, não prescinde de procedimentos éticos e metodológicos. Especificamente, no planeamento e condução de entrevistas a adultos idosos, sobre questões das suas sexualidades, existem especificidades na sua operacionalização ética, como a reflexividade.

A reflexividade surge como uma forma de legitimar o conhecimento produzido por entrevista (Bourdieu, 2001b). assumindo maior importância nos estudos sobre as intimidades (Doucet & Mauthner, 2006). Uma vez que a reflexividade permite considerar a influência da idade e do género do/a entrevistador/a e entrevistado/a e dos conceitos idadistas nos diálogos e na sua interpretação (Sandberg, 2011).

O presente exercício de reflexividade permitiu-nos perceber da existência e da dinâmica da relação co-construída entre entrevistada e entrevistado/a, influenciada pelas perspetivas de ambos.

Aqui, a entrevistadora é mais jovem do que os entrevistados. Ambos partilham alguns conceitos idadistas, desvalorizadores da velhice, que assumem efeitos diferentes nos diálogos.

Embora exista alguma identificação de género entre entrevistadora e mulheres adultas idosas entrevistadas, as experiências de sexualidade, em contextos históricos diferentes e em etapas diferentes da vida, provocam a sua rutura.

Em consonância com a perspetiva da entrevistadora e do/a entrevistado/a, a relação entre ambos surge pautada por assimetrias de poder, que se reequilibram continuamente.

Numa reflexão sobre o próprio exercício da reflexividade apercebemo-nos que este, ao permitir dissecar a ação da perspetiva da entrevistadora e dos adultos idosos entrevistados, assegurou uma condução ética do estudo, onde o equilíbrio das relações de poder é analisado, bem como o impacto das perspetivas nos diálogos e resultados da investigação.

REFERÊNCIAS

ABOIM, S. (2013). *A sexualidade dos portugueses*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

ASKEW, I. (2016). Editorial. *Entre Nous*, 84, 1. Retirado de: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/319301/Entre-Nous-84-full-book.pdf.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. (2013). *Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial*. Retirado de Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP): <http://ispup.up.pt/docs/declaracao-de-helsinquia.pdf>.



- ASSOCIAÇÃO PARA O PLANEAMENTO DA FAMÍLIA. (n.d.). Sexualidade: Seniores [em linha]. *Associação para o Planeamento da Família (APF) website*. Retirado em janeiro de 2017 de <http://www.apf.pt/sexualidade/seniores>.
- BOURDIEU, P. (2001a). *A miséria do mundo*. (M. Azevedo, Trans.). Petrópolis: Vozes.
- BOURDIEU, P. (2001b). *Para uma sociologia da ciência*. (P. Duarte, Trans.). Lisboa: Edições 70.
- DATTLER, R. (2016). Not without us: civil society's role in implementing the sustainable development goals. *Entre Nous*, 84, 18-21. Retirado de: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/319301/Entre-Nous-84-full-book.pdf.
- DIAS, I., & RODRIGUES, E. V. (2012). Demografia e sociologia do envelhecimento. In O. RIBEIRO & M. C. PAÚL (Eds.), *Manual de Gerontologia: Aspectos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento* (pp. 179-199). Lisboa: LIDEL.
- DOUCET, A., & MAUTHNER, N. S. (2006). Feminist Methodologies and Epistemology. In C. D. BRYANT & D. L. PECK (Eds.), *Handbook of 21st Century Sociology* (pp. 26-32). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- FREIRE, I. (2016, Setembro). O sexo não é um privilégio dos jovens. Retirado do website da Sociedade Portuguesa de Sexologia Clínica <http://spsc.pt/index.php/2016/08/25/envelhecer-com-prazer/>.
- GANE, N., & HARAWAY, D. (2006). Interview with Donna Haraway. *Theory, Culture & Society*, 23(8), 135-158. DOI: 10.1177/0263276406069228.
- GEORGANTZI, N. (2013). Intimacy and the human rights of older people in care. *Entre Nous*, (77), 18-19. Retirado de: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/183448/Entre-Nous-77-Eng.pdf?ua=1.
- GLEDHILL, S., ABBEY, J., & SCHWEITZER, R. (2008). Sampling methods: methodological issues involved in the recruitment of older people into a study of sexuality. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 26, 84-94. Retirado de: <http://eprints.qut.edu.au/15009/1/15009.pdf>.
- GUBRIUM, J. F., & HOLSTEIN, J. A. (2001). From the individual interview to the interview society. In J. F. GUBRIUM & J. A. HOLSTEIN (Eds.), *Handbook of interview research: Context & Method* (pp. 2-32). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- HANCOCK, B. (2002). An Introduction to Qualitative Research. In Research and Development Group of NHS Executive Trent. *Trent Focus for Research and Development in Primary Health Care*. Trent Focus Group.
- HARAWAY, D. (1995). Saberes Localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, 5, 07-41. Retirado de: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1773/1828>.

- HARAWAY, D. J. (2004). Cyborgs to companion species: reconfiguring kinship in technoscience. In D. J. HARAWAY (Ed.), *The Haraway reader* (pp. 295-320). New York and London: Routledge.
- HARDING, S. (2004). Introduction: standpoint theory as a site of political, philosophic, and scientific debate. In S. HARDING (Ed.), *The feminist standpoint theory reader: intellectual and political controversies* (pp. 1-16). New York and London: Routledge.
- HOFFMANN, E. (2007). Open-Ended Interviews, Power, and Emotional Labor. *Journal of Contemporary Ethnography*, 36, 318-346. Retirado de: <http://jce.sagepub.com/content/36/3/318.abstract>.
- INE. (2016). *Indicadores de envelhecimento em Portugal*. Retirado de PORDATA website: <http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526>.
- KVALE, S. (2007). Doing Interviews. In U. FLICK (Ed.), *The SAGE Qualitative Research Kit* (pp. 10-22). London: SAGE Publications.
- LIMA, M., MARQUES, S., & BATISTA, M. (2011). *Idadismo na Europa: Uma abordagem psicossociológica com o foco no caso português – Relatório II*. Retirado do website do Instituto do Envelhecimento da Universidade de Lisboa: http://www.i envelhecimento.ul.pt/images/Relatorios/relatorioidadismo_i_iscte.pdf.
- LOWE, W. (2014). Complexity or meaning in health professional education and practice? *Health Education Journal*, 73, 3-8. Retirado de: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0017896912459818>.
- MERTENS, D. (2010). *Research and evaluation in education and psychology: Integrating Diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods* (2nd ed.). Thousand Oaks: SAGE publications.
- OECD. (2017). *Elderly population (indicator)*. Retirado do website da The Organisation for Economic Co-operation and Development: <https://data.oecd.org/pop/elderly-population.htm#indicator-chart>.
- OLIVEIRA, S. (2014, 8 de Janeiro) Amor sem hora marcada. *O Público*. Retirado de <https://www.publico.pt/2014/07/13/portugal/noticia/amor-sem-hora-marcada-1662337>.
- RIBEIRO, O. (2012). Género e Envelhecimento. In O. RIBEIRO & M. C. PAÚL (Eds.), *Manual de Gerontologia: Aspetos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento* (pp. 231-249). Lisboa: LIDEL.
- RODRIGUES, C. (2016, 25 de Setembro). Demasiado velhos para serem gays. *O Observador*. Retirado de: <http://observador.pt/especiais/demasiado-velhos-para-serem-gays/>.
- SANDBERG, L. (2011). *Getting Intimate: A feminist analysis of old age, masculinity & sexuality*. (Tese de doutoramento). Faculdade de Artes e Ciência da Universidade de Linköping, Suécia. Retirado de: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2%3A408208/FULLTEXT01.pdf>.



- SANTOS, N. (2011, 25 de Fevereiro). Sexo na idade maior. *O Público*. Retirado de: <https://www.publico.pt/temas/jornal/sexo-na-idade-maior-21281060>.
- SEAL, D. W., BLOOM, F. R., & SOMLAI, A. M. (2000). Dilemmas in conducting qualitative sex research in applied field settings. *Health Education & Behaviour*, 1, 10-23. Retirado de: <http://heb.sagepub.com/content/27/1/10.long>.
- SEGAL, L. (2013). *Out Of Time: The Pleasures And The Perils Of Ageing*. London: Verso Books.
- SILVA, A. (2016). *Experiências de sexualidades e envelhecimento: contributos para a construção de um lugar no campo da educação para a saúde* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal. Retirado de: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/86126/2/158022.pdf>.
- SILVA, M. C. (2001). Honra e vergonha: um código cultural mediterrânico ou forma de controlo socio-político das mulheres? Comunicação apresentada no 1º Congresso de estudos rurais: sociedade, conhecimento e política. Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Portugal. Retirado de: <http://home.utad.pt/~des/cer/CER/DOWNLOAD/4022.PDF>.
- UNITED NATIONS. (2015). *World Population Ageing 2015*. United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division, New York. Retirado do website da United Nations: http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WPA2015_Report.pdf.
- WOOD, A., RUNCIMAN, R., & WYLIE, K. R. (2013). Trends in sexual health: an indication for healthy ageing? *Entre Nous*, 77, 8-9. Retirado de: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/183448/Entre-Nous-77-Eng.pdf?ua=1.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2011). *Sexual and reproductive health core competencies in primary care: attitudes, knowledge, ethics, human rights, leadership, management, teamwork, community work, education, counselling, clinical settings, service, provision*. Retirado do website da World Health Organization: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241501002_eng.pdf.

*

Received: March 23, 2017

Revised version received: November 29, 2017

Accepted: March 20, 2018

Final version received: April 30, 2018

Published online: June 30, 2018



**TEATRO Y BENEFICIOS PARA EL DESARROLLO POSITIVO.
UN ESTUDIO CON ADOLESCENTES VALENCIANOS**

TOMÁS MOTOS TERUEL

tomas.motos@uv.es | Universidad de Valencia, España

RESUMEN

Este estudio se centra en analizar las declaraciones de los adolescentes sobre los beneficios que para ellos supone participar en experiencias teatrales. Se han identificado a partir de 5 grupos foco, con una muestra de 53 participantes, de entre 12 y 20 años. Los resultados apuntan a que dichas prácticas: promueven habilidades personales; ofrecen una oportunidad para explorar y expresar sentimientos; proporcionan un contexto de apoyo y seguridad; posibilitan hacer amigos; incrementan habilidades comunicativas; proporcionan recursos para ser empleados en otros ámbitos y momentos de la vida; ayudan a formar la identidad y mejorar la autoestima; desarrollan destrezas para entender a los otros; y suponen una oportunidad para evadirse de las situaciones negativas. Se discuten las limitaciones y se reconoce la necesidad de seguir investigando esta temática con otros participantes y otros diseños de investigación.

PALABRAS CLAVE

teatro; actividades dramáticas; desarrollo positivo; adolescencia; grupos foco.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.181-205

**THEATRE AND ITS BENEFITS TO A POSITIVE DEVELOPMENT.
A STUDY WITH ADOLESCENTS FROM VALENCIA, SPAIN**

TOMÁS MOTOS TERUEL

tomas.motos@uv.es | Universidad de Valencia, Spain

ABSTRACT

This article presents the research carried out about the benefits that adolescents manifest regarding the experience of acting. These are identified from 5 focus groups, with a sample of 53 people, aged between 12 and 20 years. The qualitative results suggest that these practices can mean a significant help to positive personal development, and can be summarized in: to help to promote different personal resources; to offer an opportunity to explore and express feelings; to provide a context of support and security; to make friends; to enhance communicative skills; to provide resources to be used in other areas and times in people's life; to affirm identity and to strengthen autonomy; to develop skills to understand others; and to provide opportunity to escape from negative situations. The need to investigate this topic with other participants and other research designs is recognized.

KEY WORDS

theatre; drama in education; positive development; young people; focus group.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.181-205

O TEATRO OS SEUS BENEFÍCIOS PARA UM DESENVOLVIMENTO POSITIVO. UM ESTUDO COM ADOLESCENTES VALENCIANOS

TOMÁS MOTOS TERUEL

tomas.motos@uv.es | Universidad de Valencia; Espanha

RESUMO

Este estudo centra-se em analisar as opiniões dos adolescentes e jovens sobre os benefícios de participar de experiências teatrais. A investigação baseou-se em 5 grupos focais, com uma amostra de 53 sujeitos, com idades compreendidas entre os 12 e os 20 anos, selecionados de centros educativos públicos e privados da cidade de Valência e da sua área de influência. Os resultados sugerem que essas práticas promovem aptidões pessoais; oferecem uma oportunidade para explorar e expressar sentimentos; fornecem um contexto de apoio e de segurança; possibilitam fazer amigos; incrementam a capacidade de comunicação; fornecem recursos que podem ser aplicados em outras áreas e momentos da vida; ajudam a formar a identidade e melhorar a autoestima; desenvolvem a capacidade de melhor entender os outros; e supõem uma oportunidade de evasão de situações negativas. Discutem-se as limitações do estudo e reconhece-se a necessidade de continuar a investigar esta temática com outros sujeitos e outros desenhos de investigação.

PALAVRAS - CHAVE

teatro; atividades dramáticas; desenvolvimento positivo; adolescência; grupo focal.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.181-205

Teatro y Beneficios para el Desarrollo Positivo. Un Estudio con Adolescentes Valencianos

Tomás Motos Teruel

INTRODUCCIÓN

¿Existe relación entre participar en actividades teatrales y el desarrollo positivo en la adolescencia? Para tratar de responder esta pregunta se han indagado las opiniones de adolescentes, insertos en el sistema educativo formal, sobre los efectos que la práctica de las actividades teatrales supone para su desarrollo personal. En este artículo¹ se presentan solo los resultados obtenidos mediante la metodología cualitativa con grupos foco.

Cuando se habla de teatro en la educación se suele distinguir entre teatro y drama. Se entiende por el segundo la actividad en que los participantes están involucrados en un trabajo más espontáneo e improvisado; y por teatro, el actuar en un escenario. Ver y hacer teatro son los dos aspectos complementarios que se han de buscar en la educación artística. En el presente trabajo se ha colocado el foco en el hacer, ya sea en grupos de teatro extraescolar o en las actividades y contenidos teatrales de las asignaturas curriculares.

La variedad de actividades dramáticas es muy amplia. Entre otras: juego de expresión, juego dramático, dramatización, *role play*, improvisación, simulaciones, lectura de textos teatrales, *reader's theatre*, escritura individual y en grupo de textos dramáticos, escenificación de diálogos y escenas cortas, modalidades de Teatro del Oprimido, representación de espectáculos, teatro representado por actores diferentes al alumnado, etc. Los sujetos de nuestra investigación no necesariamente las practican todas, sino que depende del proyecto docente de su profesorado o sus animadores.

En España la educación teatral, cuya presencia en los currículos oficiales es pequeña, gira principalmente en torno a actividades extracurriculares. En la Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO) los contenidos referidos al texto teatral se imparten en lengua y literatura, los de expresión corporal en educación física y las enseñanzas específicas de las artes escénicas en la de asignatura optativa 'Artes Escénicas y Danza', impartida en 4º curso de la ESO. En el Bachillerato de Artes, se cursa la materia 'Artes Escénicas'.

Autores como O'Neill (1995), Neelands, Baldwin y Fleming (2003), Laferrière y Motos (2003) o Navarro (2005) concretan las virtualidades del teatro y el drama como instrumento eficaz para desarrollar aspectos de las competencias en comunicación lingüística, cultural y artística, social y ciudadana, aprender a aprender y autonomía e iniciativa personal.

1 Los resultados expuestos en el presente artículo se enmarcan en el proyecto de investigación "El Teatro y los jóvenes", desarrollado durante 2014 y 2017 en el Máster en Teatro Aplicado de la Universidad de Valencia. Se pretende sondear el pensamiento de los jóvenes y adolescentes sobre el impacto y la huella dejados tras la experiencia de hacer teatro o acceder a los contenidos teatrales, contrastar esos efectos con el desarrollo positivo y, finalmente, compararlos con sujetos que no practican el teatro.

A través del teatro los jóvenes representan sus percepciones de la realidad, pues la actuación teatral es tanto simbólica como reflexiva (Schechner, 1985). Las representaciones teatrales son emocionales, vívidas y basadas en la experiencia. La práctica teatral propone un espacio físico y, sobre todo psicológico, en el que los jóvenes pueden reevaluar y vivir la realidad desde sus propias actitudes personales y las de los personajes que representan. En este sentido, el drama opera en lo que Heathcote (citado en Johnson & O'Neill, 1991) llama zona de 'no-penalty'. Esta autora asegura que "el teatro es la vida representada en una zona de no sanción. Parece, se asemeja, pero realmente no es" (p. 130). En esta área sin punición los participantes pueden probar experiencias, pero sin tener que vivirlas en sus consecuencias reales. Por otra parte, el teatro proporciona la oportunidad de explorar muchos 'posibles yoés', adoptando diferentes perspectivas y actitudes, comprometiéndose emocionalmente y pudiendo llegar a percibir las cosas de manera diferente. Abundando en este sentido, Davis afirma que

el drama ofrece una clase especial de 'experiencia' y 'vivir a través de' [...] Lo de verdad interesante es que mientras que el contexto y el papel son ficticios, las emociones sentidas pueden ser 'reales' y al mismo tiempo se distancian de lo real. (2015, p. 72)

Este estado de pertenecer simultáneamente a dos mundos diferentes y autónomos (el real y el del drama) es llamado por Boal (2004) "metaxis".

Las actividades teatrales son liminares porque vienen calificadas por la libertad de expresión, por un espacio no institucionalizado y por la oportunidad de explorar o reinventar la propia identidad (Kim et al., 2015). Se practican, pues, en un espacio transicional. Turner (2001) propone que el teatro es único en su capacidad de crear un contexto social que facilite la liminalidad, pues posibilita a los individuos residir entre los umbrales de lo cotidiano y lo imaginario, entre la realidad y la posibilidad. Como arte escénico, el teatro ha sido ampliamente celebrado por su capacidad para facilitar experiencias liminales, generando un espacio donde las normas y jerarquías previamente consolidadas pueden ser suspendidas, y a menudo invertidas, creando así oportunidades para el cambio personal y colectivo.

Beare y Belliveau (2007) han propuesto un modelo de desarrollo de las artes escénicas que comprende 5 etapas. En la primera (*inclusion*) los participantes pretenden integrarse en el grupo y pertenecer a él. En la segunda (*control*) la principal preocupación es saber si lo que hacen o dicen interesa a sus compañeros y si sus habilidades teatrales se corresponden con lo que el grupo espera. En la tercera (*intimacy*) se pone el foco en establecer amistades y vínculos profundos. Quienes alcanzan la cuarta etapa (*empowerment*) son competentes y admirados, son conscientes de que los más jóvenes les emulan, y han de comportarse como sus modelos. Los que logran alcanzar la última etapa (*vision*) tienden a ser los líderes naturales del grupo, debido a su profunda percepción del trabajo colaborativo y a sus habilidades para relacionarse con los demás. La mayor parte de los jóvenes que participan en actividades teatrales están en una de las tres primeras etapas.

La adolescencia es el periodo de transición entre la infancia y la adultez, en el que se produce un proceso de maduración que implica cambios físicos, psicológicos y sociales (Alsinet, Pérez & Agulló, 2003; Stassen, 2007). Respecto a su rango de duración, aunque



varía según las diferentes fuentes médicas, antropológicas y psicológicas, se suele admitir el inicio entre los 10 y 12 años y la finalización a los 19 o 24 (Organización Mundial de la Salud [OMS], 1986). En la adolescencia se produce una confusión y una crisis de identidad (Erikson, 1983), pues no se tienen convicciones formadas sobre lo que uno es ni sobre lo que se quiere ser. En este sentido, los adolescentes suelen presentar algunas manifestaciones preocupantes desde el punto de vista de los adultos: cambios en su aspecto físico, conflictos con los padres y profesorado, inestabilidad emocional, bajo rendimiento escolar o conductas de riesgo como ejercicio precoz de la sexualidad, consumo de drogas, trastornos alimentarios, comportamientos delictivos e intentos de suicidio (Jiménez, Musitu & Murgui, 2005).

Para prevenir tales comportamientos de riesgo, actualmente se proponen patrones de intervención como el *centrado en el déficit* (Oliva et al. 2010), que considera la ausencia de problemas como indicador de un desarrollo sano. Estos nuevos enfoques siguen los pasos del modelo del desarrollo positivo y la competencia (Benson, Scales, Hamilton & Sesman, 2006). El denominado *Positive Youth Development* está enfocado al bienestar, pone el acento en la existencia de condiciones saludables y expande el concepto de salud incluyendo las habilidades, conductas y competencias necesarias para tener éxito en la vida social, académica y profesional (Benson, Mannes, Pittman & Ferber, 2004). Así, un adolescente saludable es aquel que no se implica en actividades antisociales (violencia, consumo de drogas o prácticas sexuales de riesgo, etc.).

Una de las tareas centrales de la adolescencia es la búsqueda de la identidad personal y la construcción de una imagen coherente de sí mismo, que sienta las bases para afrontar los desafíos de la etapa adulta, pues la identidad es una reflexión para la adaptación individual al contexto. Autores como Erikson (1983), Marcia (1980) o Kroeger (2004) han teorizado sobre la identidad del joven. Marcia (1980) la define como “una organización interna, autoconstruida y dinámica de impulsos, habilidades, creencias e historia individual” (p. 159).

La adolescencia es un periodo especialmente oportuno para el desarrollo de la identidad (Zacarés, Iborra, Tomás & Serra, 2009), pues esta se fija al final de la adolescencia. Los adolescentes deben resolver la crisis de identidad *versus* la confusión de roles. Durante la adolescencia se produce un proceso de búsqueda interior, se cambian las características que definieron el yo en la niñez, se cuestionan los valores personales y aparecen nuevos compromisos y prioridades (Berk, 2004). La identidad consiste en el hecho de que alguien se reconozca a sí mismo. El yo es lo que identifica a cada persona y la hace diferente a los demás: es nuestra identidad personal. Para Erikson (1983) la identidad implica un sentido de continuidad y coherencia del yo a lo largo de tiempo. Es decir, ser la misma persona del pasado que se recuerda, del presente que se vive y del futuro que se espera.

Para el presente estudio entenderemos por autoestima la valoración que la persona hace de sí misma. Constituye el elemento calificativo del autoconcepto, del autoconocimiento (Garaygordobil & Durá, 2006). La contribución de la autoestima sería la de proporcionar seguridad al sujeto a la hora de asumir riesgos y considerar opciones (Zacarés, Iborra, Tomás & Serra, 2009). En los adolescentes la autoestima crea una visión que influye en la forma en que se relacionan con las personas que les rodean y en cómo se sienten en relación con los demás.

Los datos disponibles indican que el participar en programas de desarrollo positivo durante la adolescencia está relacionado con un mayor compromiso social durante la

adulthood temprana así como con mayores logros a nivel educativo y ocupacional (Gardner, Roth & Brooks-Gunn, 2008). Existen muchos trabajos que documentan la acción protectora de las actividades extracurriculares frente a la implicación en actos delictivos y conductas problemáticas (Persson, Kerr & Stattin, 2007). Larson et al. (2004) señalan que las actividades extraescolares tienen una serie de consecuencias en el desarrollo positivo del adolescente: mejora de la iniciativa personal, aumento de la motivación, establecimiento de relaciones interpersonales incluyendo a personas adultas, aceptación de la diferencia y fortalecimiento de la personalidad. Igualmente, están documentadas ventajas a nivel de relaciones interpersonales, como una mayor capacidad de iniciativa y de toma de decisiones, mejor manejo de los conflictos, mayores habilidades de comunicación y, en general, más habilidades sociales (Eccles et al., 2003). Los estudios longitudinales parecen confirmar la relación entre participar en actividades y el desarrollo positivo a lo largo del tiempo (Gardner, Roth & Brooks-Gunn, 2008).

Lerner y Lerner (2011) han realizado un estudio longitudinal (*4-H Study of Positive Youth Development* –PYD-) durante 7 años, con 7000 adolescentes, para poner a prueba la hipótesis de que cuando las fortalezas de los jóvenes están alineadas con los recursos de la familia, la escuela y la comunidad, se producirá un desarrollo positivo. El programa, denominado 5C y diseñado para confirmar esta idea, está integrado por cinco áreas de intervención: *competence* (visión positiva de las propias acciones, asertividad, habilidades de resolución de conflictos y toma de decisiones); *connection* (establecimiento de lazos positivos consigo mismo, la comunidad, la escuela y los pares); *confidence* (sentido interno de autoestima y autoeficiencia); *caring* (simpatía, empatía e identificación con los demás) y *character* (respeto a las normas sociales y culturales, sentido de lo correcto y lo incorrecto). Las 5C conducen a una sexta: *contribution* (aportaciones a uno mismo, a la familia, a la comunidad y a la sociedad).

Puesto que uno de los ámbitos del *teatro para hacer* son las actividades extracurriculares es fácilmente deducible que los efectos señalados son también aplicables a las actividades teatrales. Las investigaciones realizadas, en el ámbito anglosajón (Dutton, 2001; Huges & Wilson, 2004; Kim et al., 2015) coinciden en el impacto en el desarrollo personal y social de los jóvenes y en que tiene efectos positivos sobre la promoción de recursos personales útiles para resolver de forma adecuada los retos vitales que se plantean en la adolescencia.

Dutton (2001) desarrolló un proyecto basado en experiencias dramáticas para trabajar con adolescentes en la construcción de competencias, el fortalecimiento de la autoestima y el fomento del reconocimiento de virtudes y fortalezas personales. Hughes y Wilson (2004) trabajaron con trescientos jóvenes y concluyeron que el teatro les ayudaba a desarrollar su sentido de identidad, su iniciativa, a tomar riesgos y a mejorar su habilidad para expresarse. Daykin et al. (2008) realizaron un metaestudio sobre las consecuencias de participar en actividades teatrales sobre la salud y el comportamiento de jóvenes universitarios. Concluyen que existen suficientes evidencias para afirmar que dicha práctica tiene efectos positivos en capacidades tales como habilidades sociales, empoderamiento, actitudes y comportamientos de riesgo (prácticas sexuales, alcohol, tabaco y consumo de drogas).

En el ámbito hispanófono no existen estudios empíricos sobre el efecto que tiene hacer teatro en los adolescentes, a excepción del de Rodríguez-Barquero y Araya-Vargas (2009), que investigaron los efectos de la improvisación teatral y la expresión corporal con jóvenes universitarios y concluyeron que tiene efectos positivos y significativos sobre



el estado de ánimo de los participantes así como en su autoestima y confianza. Por esta razón, hemos intentado comprobar empíricamente si los resultados de los estudios anteriores sobre los efectos de las actividades teatrales en el desarrollo positivo se producen también en los adolescentes valencianos.

Para nuestra investigación hemos tomado como elementos definidores del desarrollo positivo las cinco competencias de Lerner y Lerner (2011) a las que hemos añadido 6 de las competencias específicas que considera Oliva et al. (2010, p. 230): autoestima, habilidades sociales, reconocimiento y manejo de las propias emociones y las de otras personas, pertenencia y vinculación, habilidades comunicativas y compromiso. Puesto que en nuestra investigación nos preguntamos si existe relación entre participar en actividades teatrales y el desarrollo positivo de los adolescentes, esta cuestión nos permite plantear las siguientes hipótesis:

1. Los adolescentes valencianos suelen valorar de forma favorable la influencia de la experiencia teatral sobre su desarrollo personal.
2. Las opiniones manifestadas por los adolescentes valencianos sobre la vivencia y el impacto de la actividad teatral giran en torno a dimensiones tales como: expresión y gestión de sentimientos; sentido de compromiso; sentido de pertenencia, apoyo y aceptación; evasión de los problemas personales; aumento y mejora de las habilidades sociales; habilidades comunicativas y transferencia de lo aprendido en teatro al contexto escolar y familiar.
3. La identidad y la autoestima son las dimensiones más destacadas en la relación entre actividades teatrales y el desarrollo personal positivo.

MÉTODO

El presente estudio se centra en la exploración de las declaraciones y valoraciones que los jóvenes manifiestan tras vivir la experiencia de la práctica del teatro, entendida como *teatro para hacer*.

Para tratar de responder la pregunta arriba planteada preparamos un diseño de investigación no experimental, transversal y descriptivo. Dada la naturaleza de los resultados que se pretendía obtener era necesaria una metodología cualitativa, pues nuestra investigación se basa en el análisis subjetivo e individual de aquellos. Se trata pues de una investigación interpretativa, que utiliza la herramienta grupos de discusión.

MUESTRA

Los sujetos que participaron fueron 53, distribuidos en 5 grupos de discusión. De ellos, 2 se realizaron en los II Encuentros de Teatro en la Educación, celebrados en las dependencias de Sala Inestable de Valencia, entre el 12 y el 16 mayo de 2014; y 3, en

los III Encuentros durante el 20 y el 24 de abril de 2015. Los participantes procedían de 15 institutos de la ciudad de Valencia y de pueblos del área de influencia, 12 públicos y 3 privados concertados. Rango de edad = 12-20 años; moda = 16; promedio = 15,6 y desviación estándar = 1,69. En cuanto a la distribución por género, 38 chicas y 15 chicos. Los estudios que cursaban eran 2º, 3º, 4º de ESO, 1º y 2º de Bachillerato y Formación Profesional de Grado Medio. Las modalidades: optativa de Taller de Artes Escénicas y Danza en ESO, Bachillerato Artístico, taller de teatro extraescolar y Técnico en Animación Sociocultural.

La selección de los participantes fue intencional o de conveniencia, puesto que elegimos individuos a los que se tenía fácil acceso, utilizando como criterio el que estuvieran vinculados con el estudio y la práctica del teatro, en alguna de las modalidades citadas.

INSTRUMENTO Y PROCEDIMIENTO

La técnica de investigación utilizada ha sido el análisis de contenido de las declaraciones de los participantes, recogidas durante los grupos de discusión. Estos constituyen una técnica de recogida de datos de naturaleza cualitativa, ampliamente empleada en diferentes campos de la investigación sociológica y educativa.

En los citados encuentros se ofertaban diferentes talleres. Y como una actividad más de las programadas estaban los grupos de discusión, en los que participaron chicos y chicas elegidos al azar.

Se realizaron un total de 5 sesiones que fueron grabadas para su posterior análisis. Los grupos estaban formados por entre 8 y 15 miembros. El formato seguido fue el de entrevista semiestructurada y los temas que se proponían para la discusión giraron en torno a percepción de los beneficios, vivencias, aprendizajes y valoraciones sobre la experiencia teatral. El tipo de grupo de discusión empleado fue cara a cara. Con cada uno de los grupos se realizó una sesión que duró 1:30 horas.

El investigador se encargó de moderar las sesiones, cuya función fue estimular la discusión a través de preguntas abiertas, reencauzar el debate cuando los participantes se dispersaban del tópico en cuestión y evitar el predominio de algunos, invitando a hablar a los más silenciosos.

Tras los saludos y presentación se les informó del propósito de la investigación y se obtuvo su consentimiento verbal para grabar las sesiones y posteriormente transcribirlas y hacer uso de sus intervenciones. Ahora bien no se les propuso que firmaran individualmente ningún impreso de consentimiento. Consideramos que se han respetado los requisitos mínimos de la ética.

Se les comunicó que cada participante podía intervenir libremente no solo respondiendo a lo que el moderador plantease, sino que cuando creyeran conveniente podían completar, profundizar o ampliar lo dicho por otros compañeros. Los ejes objeto de discusión fueron:



1. ¿Qué es el teatro para ti? Razones por las que participas en actividades teatrales. Primeros contactos con el teatro y quién te inició en las actividades teatrales.
2. ¿Qué beneficios personales y mejoras crees haber obtenido mediante el teatro?
3. ¿Hacer teatro ayuda a expresar y gestionar mejor los sentimientos?
4. ¿Con quién te sientes comprometido cuando preparas una representación o una dramatización?
5. ¿Participar en actividades teatrales ayuda a conocerse mejor? ¿Y a los demás? ¿Qué has descubierto de ti, que antes desconocías?
6. ¿Por quién te sientes apoyado? ¿Qué ambiente hay en tu grupo de teatro o en las clases de teatro de tu instituto?
7. ¿El teatro ayuda a evadirse de los problemas personales, familiares, con los compañeros, etc.?
8. ¿El teatro mejora las relaciones con los demás?
9. ¿Lo que aprendes en el teatro lo pones en práctica?

Como espacio físico se dispuso del hall de la sala Teatro Inestable, El instrumento de grabación utilizado fue el teléfono móvil y posteriormente los audios se transcribieron. No se tuvo en cuenta ni fue tema de análisis el lenguaje corporal.

Las sesiones de trabajo fueron grabadas y tras su transcripción, los datos, sometidos a análisis utilizando el programa informático Atlas ti 7, herramienta computacional para el tratamiento y análisis cualitativo de grandes cuerpos de datos textuales, vídeos y gráficos. En el proceso de codificación no existe ninguna fórmula para identificar las unidades temáticas y agruparlas en subcategorías y categorías. “Hay que aprender a buscar temas examinando los datos de todos los modos posibles” (Taylor & Bogdan, 1986, p. 160). Las unidades temáticas o de análisis son “los segmentos que interesan investigar del contenido de los mensajes escritos susceptibles posteriormente de ser expresados en categorías y subcategorías [...] son bases de sentido localizables en un texto” (Fernández, 2002, p. 38). La familia o categoría, agrupaciones de segundo grado de abstracción, no es más que la etiqueta que engloba a todos aquellos elementos aparecidos en el discurso que tienen rasgos comunes de significado. Por su parte, las subcategorías, agrupaciones de primer grado, concretan y limitan el significado de las categorías. Y las unidades temáticas son fragmentos de texto, frases o incluso palabras que transmiten un contenido semántico relacionado con las preguntas estímulo formuladas por el moderador. Estas versaron sobre: razones por las que se participa en actividades teatrales; beneficios personales y mejoras obtenidas; si ayuda a expresar y gestionar mejor los sentimientos; compromiso; si favorece conocerse mejor y a los demás; ambiente en el grupo o en las clases de teatro; si coadyuva a evadirse de los problemas; si mejora las relaciones con los compañeros; y si lo aprendido en el teatro se transfiere a otros ámbitos.

RESULTADOS

Tras el tratamiento de los datos se realizó la cuantificación, mediante el conteo de registros de cada categoría (ver tabla 1). Y finalmente se procedió a enlazar las subcategorías para diseñar las redes semánticas (ver figura 1). Los datos resultantes fueron tratados mediante el análisis estadístico descriptivo expresado en frecuencias y porcentajes.

BENEFICIOS

Esta categoría, que alcanza casi el 30% de las unidades temáticas, se refiere a las mejoras percibidas y atribuidas a las actividades teatrales; a la transferencia de lo aprendido en teatro a la vida escolar y social; y a la percepción de ellas como un espacio de evasión de los problemas personales.

Dentro de esta categoría destaca la subcategoría **Cambio personal** (CPB) con aproximadamente una de cada cinco de las unidades temáticas. Es la más importante de todas, no solo por el número total de unidades que comparten un significado común, sino también por la centralidad que ocupan en el mapa de relaciones semánticas (ver figura 1). Es la causa de las razones para hacer teatro y está asociada con el pensamiento sobre el teatro, la expresión de sentimientos, el sentimiento de seguridad, la evasión, el compromiso y la transferencia.

En las declaraciones de los participantes que intercalamos, las citas están identificadas con un nombre ficticio y un número, que indica la edad real del autor o autora de las mismas. Abundan las referencias a la mejora de la autoestima. Ejemplos:

Yo antes era una persona con la autoestima bastante baja y ahora, gracias al teatro, sinceramente, me ayudó a subírmela (Marta15). Pues yo el año pasado era una persona totalmente distinta, era insegura, tenía muy poca autoestima, muy poca confianza, ahora todo ha cambiado. Ahora creo que me enorgullezco de lo que soy y antes [...] siempre pensaba que era lo peor (Sara15).



Tabla 1
Categorización y porcentajes

	SUBCATEGORÍAS	UNIDADES TEMÁTICAS	PORCENTAJE
Beneficios	CPB	209	19,56
	EV	41	3,84
	TRV	62	5,80
	Total	312	29,21
Identificación	PRE	52	4,86
	ED	52	4,86
	INS	42	3,93
	THT	35	3,27
	Total	181	16,92
Inicios	ALT	23	2,15
	INT	29	2,71
	Total	52	4,76
Pensamiento	RHT	62	5,80
	PT	91	8,52
	Total	153	14,33
Desafíos	RTR	70	6,55
	COM	53	4,96
	Total	123	11,52
Autoconciencia emocional	SEG	40	3,75
	EXS	67	6,27
	Total	107	10,02
Relaciones personales	RAM	60	5,62
	APY	80	7,49
	Total	140	13,11
	Total	1068	100

Fuente: elaboración propia.

Nota: Significado de las siglas: CPB = Cambio personal, EV = Evasión, TRV = Transferencia, PRE= Presentación, ED =Edad, INS= Instituto, THT = Tiempo haciendo teatro, ALT = Aprendizaje del lenguaje teatral, INT = Inicio de la experiencia teatral, RTH = Razones para hacer teatro, PT = Idea sobre el teatro, RTR = Retos y riesgos, COM = Compromiso, SEG = Seguridad, EXS = Expresión de sentimientos, RAM = Relaciones de amistad, APY = Apoyo.

Y también señalan otros beneficios:

Puedo utilizar mi imaginación cuando quiera. Pocas veces podía utilizarla y ahora siento que todo fluye (Ainhoa14). Aprendí a superar mis miedos (Marta14). Abrir la mente (Laura15). Tener vocabulario (Nadia14). Escuchar (Roberto15). Lo que más hemos reforzado ha sido la espontaneidad (Soraya16). He aprendido a respetar a los demás y a estar orgullosa de formarme día a día (Lourdes16). Yo he sido siempre un poco irresponsable, en el sentido de que he ido siempre a mi bola [...] Desde que empecé el teatro [...] me di cuenta de que cogí más responsabilidad, tanto dentro como fuera del escenario. Y yo creo que la gente que me conoce lo ha notado bastante (Sara15).



Algunos participantes incluso cuantifican lo que han aprendido en el teatro.

El 70% de todo. Aprender a respetar el punto de vista de los demás, saber comunicarte con los demás con respeto (Álvaro16). Para mí el 95%, porque [el teatro] es toda mi vida. Yo creo que me lo ha dado todo [...] Realmente donde yo creo que he aprendido de verdad, [...] es en el teatro (Carla17).

De sus declaraciones se deduce que para los participantes el teatro es una herramienta para la construcción de la identidad. Así lo manifiestan:

Siento que he crecido como persona (Lucía16). Creo que me ha ayudado a ser mejor persona (Josemi19). Yo no me atrevía a hablar con nadie. Y no era capaz de hacer amigos. Me costaba todo mucho. Y ahora, pues soy yo misma (Andrea14). Yo empecé a ser persona con el teatro (Álvaro20). Dejas de ser un producto como te hace la sociedad para de verdad ser más [lo que] tú quieres ser. No como los otros quieren que seas (Marta17). Lo que más miedo me daba era que en mi casa no aceptaran mi homosexualidad [...] Pero ahora he ganado seguridad y me da igual lo que piensen de mí (Érica17).

Destacan perder la vergüenza a actuar, hablar o hacer alguna actividad en público, lo que conduce a los participantes declararse más desinhibidos abiertos y comunicativos.

Perder un poco la vergüenza y aprender a hablar en público. Pues yo cuando tenía que hacer trabajos delante de gente, [...] no me atrevía a hablar, porque yo era muy vergonzosa. Y ahora pues me da igual (Laura14).

La superación de la vergüenza hace que los participantes se sientan más seguros de sí mismos.

Me acuerdo de que en el colegio siempre me decían que no conocían mi voz. Nunca hablaba. Y fue a partir de cuando me apunté a teatro que los profesores me decían has empezado a hablar. Porque era muy tímida (Sara14). El teatro me ha ayudado a ser menos tímido. Normalmente yo era una persona que me costaba relacionarme con los demás. Me costaba decir las cosas que pensaba de otros. Y ahora mismo gracias al teatro, soy más extrovertido (Roberto15). Era muy fría. A no ser que fuera gente que conocía, no quería que se me acercasen. El teatro ha hecho ser más abierta con la gente (Laura15).

La segunda subcategoría, con el 5,8%, es **Transferencia** (TRV). Se refiere a que tomar parte en actividades teatrales de alguna forma proporciona habilidades y recursos que luego pueden ser empleados en otros sitios y momentos de la vida.



Lo que aprendemos en teatro es un aprendizaje continuo, se lleva de la escena a la calle (Pau18). Te ayuda a expresarte mejor [...] Gracias al teatro, tengo aptitudes sociales desarrolladas y sé hablar y sé comunicarme con la gente (Cristina16). Lo que aprendemos en teatro es algo que utilizamos directamente en nuestra vida social (Iván15).

La tercera subcategoría, con un 3,84%, es **Evasión (EV)**. El teatro es un espacio para olvidar y escapar por unas horas de los problemas personales. Así lo declaran los participantes:

Llega a ser una vía para desahogarte. A evadirte de los problemas y de tu vida por un momento. Llegas a necesitarlo. Es una dependencia (Claudia 17). Yo tengo ganas de empezar teatro, porque es entrar y decir ‘adiós problemas’, porque es un sitio donde disfrutas, sonríes, te lo pasas bien. Es como que los problemas se van disolviendo, se van diluyendo (Soraya16). A mí este año el teatro me ha servido para relajarme. Porque es un año complicadillo ya que segundo de bachillerato no se lleva bien. Y estar en teatro es un momento para olvidarme de la presión que tengo (Nadia18).

IDENTIFICACIÓN

La segunda categoría en cuanto a unidades temáticas (16,92%) recoge los datos de personalización de los participantes y agrupa cuatro subcategorías. **Presentación (PRE)**, reúne el 4,86% de las unidades temáticas. Al comienzo de las sesiones se pedía a los participantes que dijeran su nombre, edad y el centro en el que estudiaban. Los datos referidos a **Edad (ED)** e **Instituto (INS)** están recogidos en la descripción de la muestra. **Tiempo haciendo teatro (THT)**: algunos participantes lo precisan con exactitud y va desde los 9 meses (10 sujetos) a los 9 años (3 sujetos). Otros se limitan a expresarlo de una forma más imprecisa: “desde pequeña”, “he estado desde los 6 años hasta ahora y no he podido dejármelo”, “yo llevo muy poco tiempo”.

INICIOS

Es la categoría menos relevante pues solo recoge el 4,76% de las unidades temáticas. Se refiere al inicio de la experiencia teatral ya sea en el contexto familiar, escolar o en el marco de la formación académica; y al conocimiento del lenguaje dramático.

Razones de la iniciación al teatro (INT): esta subcategoría, con un porcentaje del 2,71%, detalla los motivos explicitados por los que el participante empieza a formar parte de un taller de teatro extraescolar o elige la asignatura optativa de Taller de Artes Escénicas y Danza. Entre las razones de participar en actividades teatrales encontramos la importancia del grupo de iguales.



Yo empecé en teatro porque vas con un compañero de clase a una extraescolar y te apuntas para pasar el rato. Pero con los años se ha ido convirtiendo ya no en una actividad que me guste, sino en una actividad que necesito hacer para yo sentirme completo. Porque necesito el teatro, es por eso por lo que voy a teatro (Jesús 20). Yo me apunté porque como normalmente faltan chicos en el grupo...y me dijeron, venga Diego, apúntate... y por eso me apunté (Diego14).

Aprendizaje del lenguaje teatral (ALT). Subcategoría con solo 2,15% se refiere al aprendizaje de conocimientos y procedimientos propios del lenguaje teatral. Únicamente los participantes destacan los utilizados en su clase o taller: improvisación, expresión corporal y dramatización.

PENSAMIENTO SOBRE EL TEATRO

Esta categoría, que supone un 14,33%, recoge las unidades de significado referidas a la idea que los participantes tienen sobre qué es teatro y las razones por las hacen actividades teatrales. La subcategoría **Idea sobre el teatro (PT)** agrupa no solo lo que los participantes piensan qué cosa sea el teatro sino también cómo ha de ser el teatro para jóvenes. Y así declaran:

Es como un arma pacífica (Jesús 20). Meterte en la vida de otras personas y tener como otra vida (Alejandro16). Olvidar quien eres y representar a otros (Laura14). Me parece una cosa muy difícil, muy complicada pero a la par me parece también una cosa maravillosa y es un modo de vida (Marta14).

El teatro para los jóvenes ha de tener algunos de estos rasgos: “un lenguaje que te atraiga”, “divertido, que haga reír”, “esté planteado de una forma que nos interese”, “con cambio de situaciones”, “trama que sea fácil de seguir” y “con suspense”. Y en cuanto a los temas: “la adolescencia”, “el amor”, “los estudios” o “los conflictos cotidianos”.

Y respecto a los géneros y puesta en escena hay para todos los gustos: la tragedia, la comedia, y que impacte por el tema y por la música, escenografía y uso de las nuevas tecnologías.

En cuanto a las **Razones para hacer teatro (RHT)**, subcategoría con un 5,80%, he aquí algunas declaraciones:

Con los años se ha ido convirtiendo [...] en una actividad que necesito hacer para sentirme completo. Porque necesito el teatro, es por eso por lo que voy a teatro (Álvaro20). Te sientes bien. Haces cosas que te gustan. Y cuando acabas estás contenta, estás satisfecha con lo que has hecho (Silvia16).



Entre las razones de hacer teatro está la de entrar en otros mundos y ‘vivir otros yoes’. En este sentido, los sujetos declaran:

Cuando haces teatro es como que te sales de tu mundo y puedes ser lo que tú quieras (Roberto15). Me encanta porque cuando salgo al escenario me olvido de todo y además de que puedo ponerme en la piel de otras personas, me hace, también, enseñar mis sentimientos, que es algo que no me gusta mucho. Entonces me olvido de que soy yo y me meto en el papel de otra persona y todo es mejor (Carles17).

DESAFÍOS

Con un 11,52% de las unidades temáticas, esta categoría hace referencia a los desafíos que supone el participar en actividades teatrales y el compromiso que ello conlleva. La subcategoría **Retos y riesgos** (RTR) representa el 6,55% del total. Y se refiere a que hacer teatro y participar en las actividades de dramatización supone correr riesgos y responder a desafíos. Los principales de que tienen conciencia los sujetos de la muestra son cómo hacer llegar claramente al público el mensaje de la obra, atraer su atención, mantenerla y que se escuche claramente la voz de cada actor o actriz.

Cuando hacemos teatro, se nos plantea el reto de transmitir al público lo que queremos (Álvaro16). Mi miedo es equivocarme y hacer el ridículo (Ainhoa14). Los nervios. Que te superen los nervios. Que te pongas muy nerviosa y te salga todo mal (Nerea12).

También es un riesgo revelar la propia vida personal durante la realización las actividades dramáticas, pues no hay que olvidar que estas siempre son proyectivas: “Hay otro riesgo, que es el personal, el de contar las historias en primera persona” (Marta 14).

Compromiso (COM), subcategoría con un 4,96%, alude a que el teatro requiere tomar parte de un proceso de trabajo disciplinado y comprometido. Los participantes lo entienden como: “Todos tenemos que estar pendientes de todos” (Josemi19).

También lo ven como exigencia personal: “Contigo mismo sobre todo y con el grupo” (Josemi19). “Con la obra en sí y con la directora” (Soraya16). “Y con el público, porque si lo haces mal el público tampoco lo va a pasar bien” (Carla17).

Los participantes tienen conciencia de que el compromiso implica esfuerzo continuado: “Para hacer algo hace falta continuidad” (Pau18). Así metafóricamente lo declara uno de los participantes: “No hay arco iris sin lluvia” (Rubén16).



En este sentido, la expresión de sentimientos es una propiedad de la seguridad. Además, se asocia con la opinión que se tiene sobre el teatro, con la conciencia de apoyo, con el compromiso, con las relaciones de amistad y con los cambios personales percibidos. Es la causa de la transferencia de lo aprendido y está en contradicción con los retos percibidos. Este sentimiento de seguridad, de protección y confianza lo manifiestan los participantes con declaraciones como: “Te da mucha seguridad” (Ainhoa14). “A mí, el teatro me ha hecho ganar seguridad” (Frida15).

RELACIONES PERSONALES

Aquí se agrupan las unidades temáticas relacionadas con el sentimiento de apoyo, percibido en el grupo de teatro, y con los lazos de amistad que en él se establecen.

La subcategoría **‘Relaciones de amistad’** (RAM), con el 5,62%, se refiere a que el teatro es considerado como un medio que permite establecer relaciones distintas a las establecidas con las personas con las que uno se codea en el día a día.

Somos una piña, somos una familia, estamos todos juntos (Sonia16). Ya no somos unidades individuales sino que cuando hacemos teatro y después cuando nos juntamos todos, yo siento que somos como un grupo, somos uno (Álvaro16). Este es mi primer año en el instituto y gracias al teatro he podido conocer a mucha más gente (Nerea12). Lo importante es que seamos un grupo. No que seamos ‘un grupo de teatro’, sino un grupo de verdad (Frida 15).

La subcategoría **Apoyo** (APY) (7,49%) se refiere a la autoconciencia de sentirse protegido.

Si falla uno, todos se preocupan por él. Es como un equipo en el que todos damos y aportamos cosas (Alejandro16). Nos mezclamos varios cursos. Eso hace, [...] que los más mayores ayuden a los más pequeños y que los mayores siempre tengan como una pequeña responsabilidad (Nerea12).

DISCUSIÓN

Los resultados invitan a realizar una serie de consideraciones en relación con los beneficios percibidos de la vivencia de la experiencia teatral.

En lo que respecta a la primera hipótesis, según los resultados obtenidos se ha podido constatar que los adolescentes de la muestra resaltan la utilidad que tiene para su desarrollo personal, el hacer teatro o participar en actividades dramáticas en general. Así se corrobora en la subcategoría ‘Cambio personal’ de la categoría ‘Beneficios’. Sus



resultados hacen referencia a autoestima; mayor imaginación; superación de miedos y de timidez al actuar, al hablar o hacer alguna actividad ante los demás, lo que supone una mejora de la expresión oral; escucha; espontaneidad; respeto a los demás; mayor responsabilidad y ser más abiertos y comunicativos. Estos resultados concuerdan con la investigación de Eccles et al. (2003) que encontraron mayores habilidades de comunicación y, en general, más habilidades sociales en los sujetos que participaban en actividades extraescolares. Por otra parte, los participantes afirman que el teatro les ha ayudado y enseñado cosas diversas como utilizar la imaginación, escuchar, superar miedos, ser más espontáneos, etc.

Por todo ello, podemos concluir que los adolescentes de la muestra valoran positivamente la experiencia de hacer teatro, pues declaran que les aporta efectos beneficiosos para sus vidas.

En cuanto a la segunda hipótesis encontramos que los resultados obtenidos muestran que haciendo teatro se incrementan como mínimo 4 de las 5C del programa para el desarrollo positivo juvenil implementado por Lerner y Lerner (2011). A saber:

1. Competencia. El teatro ayuda a desarrollar una visión más positiva de las propias acciones y de sí mismo.
2. Conexión. Para expresar esta dimensión los sujetos de la muestra utilizan metáforas como 'familia' o 'piña'. Al ser el teatro una actividad grupal, desarrolla las habilidades sociales y comunicativas. Por ello los participantes declaran estar unidos y el sentido de pertenencia al grupo.
3. Cuidado. Los sujetos de la muestra manifiestan que el hacer teatro les ayuda a empatizar, a pensar en los demás y a percibir como los otros se sienten.
4. Confianza. Entre los cambios personales que los participantes declaran haber experimentado está la superación de la vergüenza, lo que hace que se sientan más abiertos y comunicativos.

Al repasar cada una de las capacidades recogidas en la segunda hipótesis encontramos los siguientes resultados.

1. Expresión y manejo de las propias emociones y las de otras personas. Las declaraciones recogidas en la subcategoría 'Expresión de sentimiento' de la categoría 'Autoconciencia emocional' hacen referencia genérica a la facilidad para expresar sentimientos y poder apreciar como se sienten los otros. Entrar en el espacio seguro, que el teatro representa, permite expresar impresiones y pensamientos, tomar conciencia de ellos y no tener miedo de exponerlos ante los demás.
2. Compromiso. Los participantes entienden el compromiso como: "todos tenemos que estar pendientes de todos" porque "actuar es compromiso". Y este ha de ser "con uno mismo sobre todo y con el grupo", "con la obra en sí", con "la directora" y "con el público". Los participantes lo consideran como exigencia personal.



3. Sentido de la pertenencia y vinculación. Los participantes declaran haber establecido relaciones con los compañeros del grupo de teatro, distintas a las mantenidas con otros iguales. Ello puede explicarse desde el modelo de desarrollo de las artes escénicas en los jóvenes de Beare y Belliveau (2007). La mayor parte de los sujetos de la muestra se encuentran en una de las tres primeras etapas (*inclusion, control, intimacy*). Los participantes en actividades teatrales tienen la necesidad de integrarse en el grupo y sentirse protegidos. Los iguales son una fuente importante de apoyo emocional, afecto y solidaridad. La interacción con los iguales se convierte en un escenario para probar quien soy y quien podría ser y desarrollar la propia autonomía e independencia, tal como aseguran Youngblade et al. (2007). Participar en actividades teatrales favorece la autoconciencia de sentirse apoyado en un ambiente de seguridad. Pertenecer a un grupo de teatro consolidado hace que los adolescentes se sientan acogidos por sus pares.

4. Evasión. La especial experiencia de 'salir de tu mundo' y 'vivir a través de otros yoes' que el hacer teatro supone es la razón por la que los participantes declaran que es un espacio de evasión donde olvidar y escapar por unas horas de los problemas personales. El contexto de liminalidad (Turner, 2001) y la teoría de la metaxis (Boal, 2004) explican este poder liberador del teatro que encontramos en las declaraciones de los participantes recogidas en la subcategoría 'Evasión' de la categoría 'Beneficios'.

5. Habilidades sociales. Las afirmaciones referidas a las habilidades sociales y comunicativas se agrupan en la subcategoría 'Relaciones de amistad' de la categoría 'Relaciones personales'. Los participantes manifiestan haber establecido estrechos lazos de amistad y sentir el grupo de teatro como una familia. Se encuentran en la etapa *intimacy* de Beare y Belliveau (2007) y en el área de intervención *connection* de Lerner y Lerner (2011). Los resultados obtenidos son acordes con las conclusiones de Daykin et al. (2008) para quienes existen suficientes evidencias para afirmar que las prácticas dramáticas tienen efectos positivos sobre las habilidades sociales. Esto se explica por qué el teatro es una actividad grupal y por ello desarrolla determinadas capacidades que guardan relación con la necesidad de pertinencia de los adolescentes.

6. Respecto a las habilidades comunicativas hay referencias en las subcategorías 'Beneficios personales' de las categorías 'Beneficios'. El contenido de tales versa sobre la expresión oral (tener más vocabulario, expresarse mejor, aprender a hablar en público, transmitir claramente un mensaje), aprender a escuchar, aprender a respetar el punto de vista de los otros y ser más abierto con la gente. La relación del teatro y las capacidades comunicativas están suficientemente confirmadas en Hughes y Wilson (2004).

7. Transferencia. De las declaraciones de los sujetos de la muestra podemos deducir que tomar parte en actividades teatrales de alguna forma proporciona destrezas que luego pueden ser transferidas a otras situaciones y momentos de la vida. Esta capacidad se corresponde con áreas de intervención *contribution* de Lerner y Lerner (2011).

Sería necesario utilizar instrumentos más precisos que los grupos foco para poder comprobar con más precisión los efectos del teatro en cada una de las capacidades enumeradas en este apartado.



En lo que se refiere a la tercera hipótesis constatamos que los sujetos de la muestra declaran tener conciencia de que el teatro es una herramienta y una oportunidad para plantearse su identidad, conocerse mejor y crecer como persona. Las expresiones sobre la identidad aparecen fundamentalmente en la categoría 'Beneficios' y la expresan con frases tales como: "crecer como persona", "ser mejor persona", "ser uno mismo", "ser lo que uno quiere ser", "encontrarse con uno mismo". Enunciados que están en sintonía con teorizaciones sobre la identidad de Erikson (1983) y Kroeger (2004). Las actividades dramáticas dan a los jóvenes la oportunidad de explorar otros "posibles yoés", lo que les ayudará en el proceso de construcción su propia identidad (Halverson, 2010), pues hacer teatro es como salir de tu mundo y poder jugar con diferentes identidades. El adoptar distintos roles es especialmente importante para el proceso y el desempeño creativo (Hughes & Wilson, 2004). En el espacio sin sanción que es el teatro los participantes pueden probar experiencias, sin sus consecuencias concretas, bajo la influencia de sus pares en un ambiente seguro donde discutir y explorar los sentimientos personales y ayudar a desarrollar una identidad positiva y saludable. Por otra parte, el teatro tiene la capacidad de crear un contexto que facilita la liminalidad, (Boal, 2004; Turner, 2001). Y así a su manera lo expresan los participantes cuando se les pregunta qué es el teatro para ellos: "ponerse en la piel de otra persona", "meterse en su vida", "olvidar quien es uno", etc.

Respecto a la autoestima hay numerosas unidades de contenido referidas al incremento de la confianza, que supone una mejora en la autoestima. Encontramos declaraciones como: el teatro me ha ayudado a subir la autoestima, tenía muy poca autoestima o ahora tengo más confianza en mí mismo. Estos resultados son acordes con lo que afirman Broh (2002) y Rodríguez-Barquero y Araya-Vargas (2009) y se corresponden con desarrollo de la capacidad *confidence* (Lerner & Lerner, 2011). El refuerzo de la autoestima es una de los beneficios de las actividades teatrales aceptado por la mayoría de los autores.

Para cuantificar las unidades temáticas referidas a la identidad y a la autonomía hubiera sido necesario haber establecido dos subcategorías más en 'Beneficios'. De este modo hubiéramos podido comprobar el peso de estas dimensiones en la relación entre actividades teatrales y desarrollo positivo.

En cuanto al teatro como arte, constatamos que las declaraciones, recogidas en la categoría 'Pensamiento sobre el teatro', se corresponde con los resultados de la investigación de Sires y Bayona (2006) respecto al contenido (temas relativos a los jóvenes), a los géneros preferidos por los adolescentes (comedia, musical, tragedia) y a las características de los espectáculos (calidad, dinamicidad, impacto, formatos nuevos, humor, etc.) Y con los de Needlans (2008) sobre los rasgos de un teatro juvenil (contexto local, relevancia, innovador y experimental y basado en los temas que preocupan a los jóvenes). Y respecto a la iniciación al teatro los resultados de esta investigación son acordes con McCarthy, K. y Jinnat, K. (2001) sobre la influencia de los pares, la familia, la escuela y las experiencias tempranas para llegar a ser espectadores de teatro o participar en actividades dramáticas. La influencia social y el aprendizaje vicario son las razones de más peso a la hora de iniciarse en la práctica del teatro.



LIMITACIONES

Las declaraciones de los sujetos de la presente investigación son en ocasiones muy contundentes y adolecen de matices. Consideramos que se trata de un rasgo propio de su edad, pero puede ser una de las limitaciones del presente estudio.

En este sentido, ¿el hecho de que muchos de los participantes hayan protagonizado o visualizado un espectáculo poco antes de participar en los grupos de discusión puede afectar en la intensidad de sus declaraciones y suponer un sesgo positivo?, ¿hasta qué punto los resultados de la investigación son una confirmación de la teoría y en qué medida pueden ser vistos como una sólida ‘evidencia’ sobre el impacto que tiene la participación en los jóvenes en el teatro? Estas preguntas requieren de otras investigaciones que ayuden a encontrar respuestas satisfactorias que complementarían los resultados aquí expuestos.

Otra limitación reside en que los resultados están basados en datos generados por participantes comprometidos con grupos de teatro, y no se han contrastado con un grupo control. De aquí la necesidad de seguir investigando esta temática con otros participantes y otros diseños de investigación y el planteamiento de diseños longitudinales con medidas de cambio intraindividual e interindividual en distintas capacidades.

Si la práctica teatral parece tener influencias beneficiosas sobre el desarrollo psicológico de los jóvenes, es necesario desarrollar metodologías para valorar su intensidad y comprender mejor la naturaleza de dicha influencia, con el fin de diseñar programas de intervención encaminados a ese fin.

REFERENCIAS

- ALSINET, C., PÉREZ, R., & AGULLÓ, M. (2003). Adolescentes y percepciones del riesgo. *Revista de Estudios sobre juventud*, 18, 90-10. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/77258518/Adolescentes-y-Percepciones-de-Riesgo>
- BEARE, D., & BELLIVEAU, G. (2007). Theatre for Positive Youth Development: A Development Model for Collaborative Play-creating. *Applied Theatre Research*, 8. Recuperado de https://www.griffith.edu.au/__data/assets/pdf_file/0008/52892/04-beare-belliveau-final.pdf
- BENSON, P., SCALES, P., HAMILTON, S., & SESMAN, A. (2006). Positive youth development: Theory, research and applications. In R. M. LERNER (Ed.), *Theoretical models of human development* (Volume 1 of Handbook of Child Psychology, pp. 894-941). Hoboken, NJ: Wiley.
- BENSON, P., MANNES, M., PITTMAN, K., & FERBER, T. (2004). Youth development, developmental assets and public policy. In R. LERNER & L. STEINBERG (Eds.), *Handbook of adolescent psychology* (pp. 781-814). Nueva York: John Wiley.



- BERK, L. E. (2004). *Development through the Lifespan*. (3er. edition). Slade River, N.J.: Pearson Education.
- BOAL, A. (2004). *El arco iris del deseo*. Barcelona: Alba.
- BROH, B. A. (2002). Linking extracurricular programming to academic achievement: Who benefits and why? *Sociology of Education*, 75, 69-96. Recuperado de
- DAYKIN, N., ORME, J., EVANS, D., SALMON, D., MCEACHRAN, D., & BRAIN, S. (2008). The impact of participation in performing arts on adolescent health and behaviour: a systematic review of the literatura. *Journal of Health Psychology*, 13(2), 251-264. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359105307086699>
- DAVIS, S. (2015). Perekhivanie and experience of drama, metaxis and meaning making. *Drama Australia Journal*, 39(1), 63-75. DOI: <https://doi.org/10.1080/14452294.2015.1083138>
- DUTTON, S.E. (2001). Urban Youth Development—Broadway Style: Using Theatre and Group Work as Vehicles for Positive Youth Development. *Social Work with Groups*, 23(4), 39-58. DOI: https://doi.org/10.1300/J009v23n04_04
- ECCLES, J. S., BARBER, B. L., STONE, M., & HUNT, J. (2003). Extracurricular activities and adolescent development. *Journal of Social Issues*, 59, 865-889. DOI: <http://dx.doi.org/10.1046/j.0022-4537.2003.00095>
- ERIKSON, E. H. (1983). *Infancia y sociedad*. Buenos Aires: Horme-Paidós.
- GÓMEZ-BARQUERO, V. R., & ARAYA-VARGAS, G. A. A. (2009). Efecto de ocho clases de expresión corporal en el estado de ánimo y autoconcepto general de jóvenes universitarios. *Revista Educación*, 33(2), 139-152. Recuperado de <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/viewFile/509/523>
- FERNÁNDEZ, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. *Ciencias Sociales*, 11(96), 35-53. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1530960>
- GARAYGORDOBIL, A., & DURÁ, A. (2006). Relaciones del autoconcepto y la autoestima con la sociabilidad, estabilidad emocional y responsabilidad en adolescentes de 14 a 17 años. *Análisis y Modificación de Conducta*, 32 (141). Recuperado de <http://www.uhu.es/publicaciones/ojs/index.php/amc/article/viewFile/2132/2107>
- GARDNER, M., ROTH, J., & BROOKS-GUNN, J. (2008). Adolescents' participation in organized activities and developmental success two and eight years after high school: Do sponsorship, duration, and intensity matter? *Developmental Psychology*, 44, 814-830. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.44.3.814>
- HALVERSON, E. (2010). Artistic production processes as venues for positive youth development. *WCER working paper 2*. Wisconsin: Center for Education Research. Recuperado de http://wcer-web.ad.education.wisc.edu/docs/working-papers/Working_Paper_No_2010_02.pdf



- HUGHES, J., & WILSON, K. (2004). Playing a part: the impact of youth theatre on young people's personal and social development. *Research in Drama Education*, 9(1), 57-72. DOI: <https://doi.org/10.1080/1356978042000185911>
- JIMÉNEZ, T., MUSITU, G., & MURGUI, S. (2005). Familia, apoyo social y conducta delictiva en la adolescencia: efectos directos y mediadores. *Anuario de Psicología*, 36(2), 181-195. Recuperado de https://www.uv.es/~lisis/gonzalo/7_musitu.pdf
- JOHNSON, L., & O'NEILL, C. (Eds.) (1991). *Collected Writing in Drama Education. Dorothy Heathcote*. Evanston, IL: Northwestern University Press.
- KIM, A. J., STEMBRIDGEAC, S., LAWRENCEAC, C., TORRESAD, V., MIODRAGAE, N., LEEAF, J. W., & BOYNS, D. (2015). Neurodiversity on the Stage: The Effects of Inclusive Theatre on Youth with Autism. *International Journal of Education and Social Science*, 2(9), 27-39. Recuperado de <http://www.ijessnet.com/wp-content/uploads/2015/10/4.pdf>
- KROEGER, J. (2004). *Identity in Adolescence. The balance between self and other*. (3rd. edition). New York: Routledge.
- LAFERRIÈRE, G., & Laferrrière, T. (2003). *Palabras para la acción: Términos de teatro en la educación y la intervención sociocultural*. Ciudad Real: Ñaque.
- LARSON, R., JARRETT, R., HANSEN, D., PEARCE, N., SULLIVAN, P., WALKER, K., WATKINS, N., & WOOD, D. (2004). Organized youth activities as contexts of positive development. In A. LINLEY & S. JOSEPH (Eds.), *Positive psychology in practice* (pp. 540–560). New York: Wiley.
- LERNER, R. M., & LERNER, J. V. (2011). *The Positive Development of Youth. Report of the Findings from the Seven Years of the 4-H Study of Positive Youth Development*. Institute for Applied Research in Youth Development. Tufts University.
- MARCIA, J. E. (1980). Identity in adolescence. In J. ADELSON (Ed.), *Handbook of Adolescent Psychology* (pp. 17-39). Nueva York: Wiley.
- MCCARTHY, K., & JINNET, K. (2001). *A New Framework for Building. Participation in the Arts*. Santa Mónica: RAND. Recuperado de http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/monograph_reports/2005/MR1323.pdf
- NAVARRO, R. (2005). *Valor pedagógico de la Dramatización. Su importancia en la Formación Inicial del Profesorado*. (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Sevilla.
- O'NEILL, C. (1995). *Drama Words: A Framework for Process Drama*. Portsmouth: NH. Heinemann.
- OLIVA et al. (2010). Más allá del déficit: construyendo un modelo de desarrollo positivo adolescente. *Infancia y Aprendizaje*, 33 (2), 1-12. Recuperado de <https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/32595/M%E1s%20all%E1%20del%20d%E9ficit%20postprint.pdf?sequence=1>
- NEEDLANDS, J. (2008). Essentially Youth Theatre. Artículo presentado en NAYAD Starting The Debate Seminar. Recuperado de <http://nayad.ie./files/jNeedlandsadress.pdf>



- NEEDLANDS, J., BALDWIN, P., & FLEMING, K. (2003). *Teaching Literacy through Drama: Creative Approaches*. London: Routledge Falmer.
- OMS – ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (1986). *La salud de los jóvenes: un desafío para la sociedad*. Serie informes técnicos 731. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- PERSSON, A., KERR, M., & STATTIN, H. (2007). Staying in or moving away from structured activities: explanations involving parents and peers. *Developmental Psychology*, 43, 197-207. DOI: 10.1037/0012-1649.43.1.197
- SCHECHNER, R. (1985). *Between Theater and Anthropology*. University of Pennsylvania Press.
- SIRES, T., & BAYONA, M. (2006): *Estudi qualitatiu dels joves adolescents i els teatres de la comarca del Vall's Oriental. Les barreres d'accés*. Barcelona: Diputació de Barcelona.
- STASSEN, K. (2007). *Psicología del Desarrollo: Infancia y Adolescencia*. (7ª edición). Madrid: Editorial Medica Panamericana.
- TAYLOR, S. J., & BOGDAN, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. México: Paidós.
- TURNER, V. (2001). *From Ritual to Theatre: The Human Seriousness of Play*. Nueva York: Performing Arts Journal Publication.
- YOUNGBLADE, L. M., THEOKAS, C., SCHULENBERG, J., CURRY, L., HUANG, I-C., & NOVACK, M. (2007). Risk and promotive factors in families, schools, and communities: A contextual model of positive youth development in adolescence. *Pediatrics*, 119 Suppl. S47–S53. DOI: 10.1542/peds.2006-2089H
- ZACARES, J., IBORRA, A., TOMÁS, J. M., & SERRA, E. (2009). El desarrollo de la identidad en la adolescencia y adultez emergente: Una comparación de la identidad global frente a la identidad en dominios específicos. *Anales de Psicología*, 25(2), 316-329. Recuperado de <http://roderic.uv.es/handle/10550/2081>

*

Received: December 11, 2017

Accepted: May 15, 2018

Final version received: May 15, 2018

Published online: June 30, 2018



NOTES ON CONTRIBUTORS

ANA FERREIRA SILVA é licenciada em Enfermagem pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, tendo concluído em 2016 o mestrado em Educação para a Saúde na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, com a tese *"Experiências de sexualidades e envelhecimento: contributos para a construção de um lugar no campo da educação para a saúde"*. Tem como interesses de investigação as sexualidades, educação e saúde.

CAMILA ALOISIO ALVES é Doutora em Saúde da Mulher, Criança e Adolescente. Professora Adjunta da Faculdade de Medicina de Petrópolis (FMP/Brasil). Attaché Temporaire en Enseignement et Recherche na Université Paris-Est Créteil. Membro do Laboratoire Experice – axe A da Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité, do Collège International de Recherche Biographique en Education (CIRBE) e do Pôle Jeune Recherche.

CATHERINE TOURETTE-TURGIS est Professeure en Sciences de l'éducation. Elle dirige le Master Éducation Thérapeutique du Patient à Sorbonne-Université, et l'université des patients qu'elle a fondée en 2010. Elle est chercheure au conservatoire national des arts et métiers à Paris. Ses recherches portent sur les savoirs expérientiels des malades chroniques, les approches capacitaires de la vulnérabilité, les modalités de transformation de l'expérience en expertise, et les dispositifs d'apprentissage inclusifs. En 2010, une première dans le monde, elle a implanté un cursus d'études diplômantes pour des malades chroniques à l'université Pierre et Marie Curie en France. Elle travaille actuellement sur le rétablissement en oncologie et en santé mentale et la création d'un diplôme international à destination de patients mentors de rétablissement.

CHRISTIANNI CARDOSO MORAIS é graduada em Filosofia pela Universidade Federal de São João del-Rei, Mestre em Educação e Doutora em História pela Universidade Federal de Minas Gerais. É Professora do Programa de Pós-Graduação "Processos Socioeducativos e Práticas Escolares" da Universidade Federal de São João del-Rei.

CHRISTINE DELORY-MOMBERGER est professeur en sciences de l'éducation à Paris 13, Sorbonne Paris Cité. Elle est membre du Centre de recherche interuniversitaire EXPERICE (Paris 13/Paris 8). Elle est également présidente du Collège International de Recherche Biographique en Éducation (CIRBE) et directrice scientifique de la revue *Le sujet dans la Cité*. Revue internationale de recherche biographique. Ses recherches visent à comprendre la place de la biographie dans la construction du sujet à travers les processus d'éducation, de formation et de socialisation. Elles se développent dans différents domaines et à différents niveaux : relations du global et du local, intervention sociale et insertion, situations de précarités et d'exclusion, transformations sociétales (genres, parentalité, communication et technologies modernes), école.

CONCEIÇÃO LEAL DA COSTA é Doutora em Ciências da Educação e Professora Auxiliar do Departamento de Pedagogia e Educação da Universidade de Évora. Investigadora Integrada do Centro de Investigação em Educação e Psicologia (CIEP-UE). Colaboradora do Comprehensive Health Research Center (CHRC). Colaboradora do Collège International de Recherche Biographique en Education (CIRBE).



ELIZEU CLEMENTINO DE SOUZA é Doutor em Educação pela Universidade Federal da Bahia. Bolsista CAPES - Edital Estágio Sênior 2016. Pesquisador 1C do Conselho de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Pós-doutor em Educação pela Universidade de Paris 13-França e pela Universidade de São Paulo. Professor Titular do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia (PPGEduC / UNEB). Coordenador do Grupo de Pesquisa (Auto) Biografia, Formação e História Oral (GRAFHO). Membro do Conselho de Administração da Associação Internacional de Histórias de Vida em Pesquisa e Pesquisa Biográfica em Educação (ASIHVIF / RBE)). Pesquisador Associado do Laboratório EXPERIÊNCIA (Universidade Paris 13 / França). Diretor Financeiro da Associação Brasileira de Pesquisa Biográfica - BIOgraph (2014-2018).

LENNIZE PEREIRA-PAULO est docteur – en Sciences de l’Education – Formation des adultes du conservatoire des arts et métiers. Elle est qualifiée Maître de conférences en sciences de l’éducation. Elle est chercheuse au centre de recherches sur la formation au CNAM et en poste comme ingénieure d’études à l’Université des Patients – Sorbonne Université, Paris. Ses travaux de recherche et ses publications portent sur les modalités de construction de l’expérience du sujet « malade chronique » en termes d’apprentissage et de développement. Elle utilise l’entrée par l’analyse de l’activité afin d’identifier les activités déployées par les malades au service de leur maintien en santé et en vie. Ses travaux ont pour visée praxéologique la reconnaissance et la validation de l’expérience des malades par la création de parcours diplômants qui leur sont destinés.

LUZINETE OLIVEIRA SALES é licenciada em Ciências Biológicas pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB (2007); Sanitarista, pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – ISC/UFBA (2010). Mestre em Saúde, Ambiente e Trabalho, pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia (2018).

MARIA DA CONCEIÇÃO PASSEGGI é Pesquisadora do CNPq. Professora dos Programas de Pós-Graduação em Educação da Universidade Cidade de São Paulo e Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil. Doutora em Linguística pela Université de Montpellier 3. Pós-doutorado em Fundamentos da Educação (Université de Nantes, de Paris 13, PUCRS). Líder do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Autobiografia, Representações e Subjetividades, GRIFARS-UFRN-CNPq. Editora associada da Revista Brasileira de Educação (RBE-ANPEd). Pesquisadora do Laboratório EXPERICE (Paris 13-Paris 8) e do CIERS-Ed, Fundação Carlos Chagas. Suas publicações abordam as narrativas de si e a reflexividade autobiográfica constitutivas da subjetividade, mediante o uso de diversos instrumentos semióticos.

MARIA DO CARMO SOARES DE FREITAS possui graduação em Nutrição pela Universidade Federal da Bahia (1972), Mestrado em Saúde Pública – Escuela de Salud Pública de México (1977), Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia (2000), Pós-doutorado em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP, RJ. Professora Associada III da Universidade Federal da Bahia. Ensina e orienta no Programa de Mestrado em Saúde, Ambiente e Trabalho da Faculdade de Medicina da Bahia.

MARIA TERESA SANTOS CUNHA é Professora Titular do Departamento de História da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), onde atua nas áreas de História da Educação e História do tempo Presente. Mestre em História do Brasil pela Universidade Federal de Santa Catarina



(UFSC) e Doutora em Educação (História e Filosofia) pela Universidade de São Paulo (USP). Bolsista Produtividade em Pesquisa 1-D /CNPq. Investiga temas ligados à História da Educação: (auto)biografias, cultura escrita, arquivos pessoais e patrimônio histórico-educativo. É membro da RIDPHE (Rede Iberoamericana do Patrimônio Histórico-Educativo). Tem produção nacional e internacional na área.

MÔNICA YUMI JINZENJI é graduada em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais, Mestre e Doutora em Educação pela mesma Universidade. É Professora do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais.

NAIARA FERREIRA é graduada em Pedagogia pela Universidade Federal de São João del-Rei e Mestre em Educação pela mesma Universidade.

SENADAHT BARACHO RODRIGUES é Professora da rede estadual de ensino, SEEC-RN, Brasil. Mestre em Educação e Doutoranda em Educação pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, PPGEd/UFRN, Brasil. Especialista em Educação de Jovens e Adultos, com ênfase no sistema prisional, pelo Instituto de Educação Superior Presidente Kennedy, IFESP-RN, Brasil. Licenciada em Pedagogia, UFRN. Pesquisadora do GRIFARS-UFRN-CNPq. Suas pesquisas tematizam a classe hospitalar e narrativas de crianças em tratamento de doenças crônicas.

SIMONE MARIA DA ROCHA é Professora Adjunta da Universidade Federal Rural do Semi-Árido, UFERSA, Brasil. Professora permanente do Programa de Pós-Graduação em Ensino (POSENSINO - UFERSA/UERN/IFRN). Doutora e Mestre em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisas com Narrativas (Auto)biográficas em Educação (GEPNAE-UFERSA-CNPq). Pesquisadora do GRIFARS-UFRN-CNPq. Suas pesquisas tematizam a agência de criança com doenças crônicas, com base em narrativas das próprias crianças e de seus cuidadores, na família e nas classes hospitalares.

SOFIA MARQUES DA SILVA é professora assistente na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, doutorada em Educação, com experiência em investigação etnográfica, culturas juvenis, gênero e educação. Tem publicações nacionais e internacionais, experiência como docente em metodologias de investigação, sociologia da educação e culturas juvenis, fez supervisão de teses de mestrado e doutoramento, e é investigadora em diversas frentes. É ainda membro do Centro de Investigação e Intervenção Educativas (CIIE), onde coordena uma research Community of Practice associada ao grupo Jovens, Educação e Diversidade.

TOMÁS MOTOS-TERUEL es Doctor en Filosofía y Ciencias de la Educación (Premio Extraordinario, Universidad de Valencia), Licenciado en Psicología, Licenciado en Pedagogía, Maestro. Premio Nacional de Investigación educativa en 1985 (Accesit). Profesor Titular jubilado del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Valencia. Director de Máster en Teatro Aplicado. Docente en masters de diferentes universidades. Ha participado en congreso internacionales y nacionales e impartido cursos sobre creatividad, expresión corporal, teatro en la educación y teatro aplicado. Ha escrito más de una veintena de libros y capítulos de libros y unos cuarenta artículos.



SUBMISSION GUIDELINES

PUBLICATION FREQUENCY

The Journal is published every four months: February, June and October.

Each number will focus on a specific theme. Along with the articles, the journal will include other research materials such as case-study reports, experiences and inquiries, conceptual and methodological discussions, on-going research papers and book reviews.

SUBMISSION

Authors are requested to submit their papers electronically by our website <http://revistas.rcaap.pt/sisyphus>.

SUBMISSION DECLARATION

Sisyphus – Journal of Education only publishes original articles, explicitly on the strict condition that they have not been published already, nor are they under consideration for publication elsewhere (excluding abstracts or writings extracted from conferences or theses). Articles must be approved by all authors in order to be published.

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

Review criteria

All submitted articles must be rigorous, technically precise, and should put forward a progressive perspective in relation to the state of the art. They should also elucidate and circumscribe the significance of the subject matter, as well as the conceptual and methodological orientations; the research enquiry; the revision of the correlative and most relevant publications on the subject; and the presentation of all results and conclusions. The manuscripts must be essentially problematical; that is, they should draw research vectors that open up new theoretical paths while suggesting methods to deal with intrinsic interrogations. They must also add new perspectives to current writings.

In order to be published, the articles must focus on issues that can resonate with an international audience, which is why they should promote and be engaged in wide-ranging issues and debates that can be inscribed within a non-local agenda.

Language and use of language

Articles must be written in English (U.K.), French, Spanish or Portuguese. National, colloquial terms and idiomatic expressions should be avoided. Non-discriminatory language is mandatory for all manuscripts: any words or expressions conveying social prejudices are to be avoided.

Articles

Length: Articles submitted should not exceed 10,000 words.

Abstract: An abstract containing between 100 and 150 words is required for all submitted papers.

It must synthesize the article's main query, its results and conclusions.

Key words: Each article should have 3 to 5 key words.

Use of word-processing software

The document format should be compatible with Microsoft Word, in any of its versions.

References

All submitted articles must follow APA Style, 6th edition. For detailed information, please see the Publication Manual of the American Psychological Association, 6th edition (www.apastyle.org).



**EDUCAÇÃO, SAÚDE
E CUIDADO**
**ELIZEU CLEMENTINO
DE SOUZA
& CHRISTINE
DELORY-MOMBERGER**

EDUCAÇÃO, SAÚDE E CUIDADO

Edited by Elizeu Clementino de Souza, Christine Delory-Momberger

**PROCESSUS DE SUBJECTIVATION DANS LA MALADIE CHRONIQUE
ET SOIN DE SOI**

Christine Delory-Momberger

**ÊTRE MALADE CHRONIQUE : EXERCER UN MÉTIER
AU SERVICE DU MAINTIEN DE SOI EN VIE ET TRANSFORMER
SON EXPÉRIENCE EN EXPERTISE**

Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira-Paulo

**IMAGENS, ESTIGMAS E REFIGURAÇÃO IDENTITÁRIA:
O DITO E O DIZER SOBRE DOENÇAS CRÔNICAS**

Elizeu Clementino de Souza

**A EXPERIÊNCIA COM O ADOECIMENTO NA DOCÊNCIA:
UM ESTUDO COM PROFESSORAS DO MUNICÍPIO
DE SÃO MIGUEL DAS MATAS, BAHIA, BRASIL**

Luzinete Oliveira Sales, Maria do Carmo Soares de Freitas

**“ESPANTAR VÍCIOS”: PRESCRIÇÕES PARA A SAÚDE FÍSICA
E MORAL EM MANUAIS DE CIVILIDADE (SANTA CATARINA/BRASIL
— DÉCADA DE 1950)**

Maria Teresa Santos Cunha

**A EMERGÊNCIA DO CAMPO MÉDICO E A CONSTRUÇÃO DO IDEAL
DE MATERNIDADE PELOS DOUTORANDOS DA FACULDADE
DE MEDICINA DA BAHIA/BRASIL (1891-1922)**

Naiara Ferreira, Christianni Cardoso Morais, Mônica Yumi Jinzenji

**OLHARES CRUZADOS SOBRE A CLASSE HOSPITALAR:
LEGISLAÇÃO BRASILEIRA E PERCEPÇÃO DA CRIANÇA HOSPITALIZADA**

Maria da Conceição Passeggi, Simone Maria da Rocha,
Senadaht Baracho Rodrigues

**CUIDAR E APRENDER COM AS CRIANÇAS EM EDUCAÇÃO E SAÚDE
— NARRATIVAS E(M) FORMAÇÃO**

Conceição Leal da Costa, Camila Aloisio Alves

**DILEMAS ÉTICOS E METODOLÓGICOS NA INVESTIGAÇÃO
DAS SEXUALIDADES DO ADULTO IDOSO:
O CASO DE UMA TESE DE Mestrado EM EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE**

Ana Ferreira Silva, Sofia Marques da Silva

**TEATRO Y BENEFICIOS PARA EL DESARROLLO POSITIVO.
UN ESTUDIO CON ADOLESCENTES VALENCIANOS**

Tomás Motos-Teruel