



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

JÉSSICA CAROLINE SILVA TENÓRIO

**EU NÃO SOU MAIS O MESMO: das representações sociais aos processos
identitários do sujeito diagnosticado com doença de Parkinson**

Recife
2021

JÉSSICA CAROLINE SILVA TENÓRIO

**EU NÃO SOU MAIS O MESMO: das representações sociais aos processos
identitários do sujeito diagnosticado com doença de Parkinson**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós
Graduação em Psicologia da Universidade
Federal de Pernambuco, Centro de Filosofia e
Ciências Humanas, como requisito para a
obtenção do título de Mestra em Psicologia.
Área de concentração: PSICOLOGIA.

Orientadora: Dra. Maria de Fátima de Souza Santos

Recife
2021

Catálogo na fonte
Bibliotecária Valdicéa Alves Silva, CRB4-1260

T312e Tenório, Jéssica Caroline Silva.
Eu não sou mais o mesmo: das representações sociais aos processos
identitários do sujeito diagnosticado com Doença de Parkinson / Jéssica
Caroline Silva Tenório. – 2021.
98 f. : il. ; 30 cm.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria de Fátima de Souza Santos.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Recife, 2021.
Inclui referências, anexos e apêndices.

1. Psicologia. 2. Cérebro - Doença. 3. Percepção social. 4. Diagnostico -
Médico. 5. Mudanças – Adaptações de vida. I. Santos, Maria de Fátima de
Souza (Orientador). II. Título.

150 CDD (22. ed.)

UFPE (BCFCH2021-088)

JÉSSICA CAROLINE SILVA TENÓRIO

**EU NÃO SOU MAIS O MESMO: das representações sociais aos processos
identitários do sujeito diagnosticado com doença de Parkinson**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós
Graduação em Psicologia da Universidade
Federal de Pernambuco, Centro de Filosofia e
Ciências Humanas, como requisito para a
obtenção do título de Mestra em Psicologia.
Área de concentração: PSICOLOGIA.

Aprovado em: 24/02/2021.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Maria de Fátima de Souza Santos (Orientadora)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Smith Menandro (Examinadora Externa)
Universidade Federal do Espírito Santo

Prof^a. Dr^a. Maria Isabel Patrício de Carvalho Pedrosa (Examinadora Interna)
Universidade Federal de Pernambuco

*À tripulação do Barco da Esperança, que enfrenta o mar
incerto e agitado da vida, com a mais singela dedicação e
alegria!*

*Em especial aos tripulantes que partiram e já não navegam
conosco, mas serão sempre parte de nossa afetuosa
lembrança.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Universidade Federal de Pernambuco, em especial ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia e às pessoas que o compõem por me permitirem desfrutar de tão rica experiência profissional e pessoal.

Agradeço à minha orientadora Prof.^a Dra. Maria de Fátima de Souza Santos, por todo ensinamento, suporte e confiança ao longo da construção da dissertação. O seu jeito singular de unir potência e acessibilidade na construção do conhecimento me inspiraram em cada passo dessa trajetória. Não posso deixar de agradecer também por sua história e por seu amor pela Psicologia, sua persistência (e resistência) nos cativa e nos desperta! Eu sempre vou encontrar uma oportunidade de dizer às pessoas que cruzarem o meu caminho que você foi minha orientadora e que eu nunca cansarei de me orgulhar e de ser grata por isso!

À Prof.^a Dra. Renata Lira dos Santos Aléssio pela alegria e gentileza na partilha de conhecimentos cuja inquietação, disponibilidade, determinação e sensibilidade fazem ressoar o mais belo sentido do que é ser gente, ser humano! Seu jeito criativo e amável de plantar em cada um de nós um pouquinho do seu desejo constante pelo aprendizado faz com que esses “moços” aqui se sintam contagiados e inspirados a buscarem um saber e um fazer implicados.

À Prof.^a Dra. Maria Cristina Smith Menandro por participar desse projeto que agora se transforma em dissertação. Suas palavras gentis e suas sugestões foram fundamentais para concretizar este trabalho e fazê-lo melhor.

À Prof.^a Dra. Edclécia Reino Carneiro de Moraes por estar presente em todos os momentos oficiais (e não oficiais) de construção desse trabalho. Sou grata pelas sugestões sempre pertinentes, pelas referências e pelas dicas de melhoria dos objetivos. Compartilho grande alegria e orgulho por ter sido sua aluna e por ser sempre sua fã!

Agradeço a todos que fazem o LabInt, o laboratório onde o conhecimento se produz e se compartilha pela via mais gentil e afetuosa que se pode imaginar. Não tenho palavras para explicar o quanto aprendi com cada um de vocês e o quanto sou grata por todo acolhimento que me proporcionaram!

Agradeço às professoras Dra. Maria Lúcia Simas, Dra. Karla Galvão, Dra. Wedna Galindo, Dra. Renata Toscano e ao professor Dr. Sidclay Souza por todo conhecimento compartilhado e espaço de troca proporcionado ao longo das disciplinas da pós-graduação.

À linda turma de mestrado com a qual fui presenteada nesse momento de minha trajetória: vocês transbordaram amor em cada instante de nossos encontros e eu me sinto muito feliz e lisonjeada por tudo o que aprendi com vocês! Nem em meus melhores sonhos eu imaginaria compor uma turma tão especial! Agradeço em particular à Alina Coriolano, a quem chamei carinhosamente de co-orientadora por todo esse período. Você é incrível, é presença e tem toda a minha admiração! Obrigada por partilhar tanto comigo!

À Jorge Luiz da Silva que além de ser um excelente pesquisador e um amigo, é uma pessoa incrível, que faz do mundo um lugar mais doce! Mesmo já tendo te agradecido mil vezes, não poderia deixar de dizer, aqui, o quanto você foi fundamental para que hoje eu pudesse estar vivenciando esse momento! O seu suporte, o seu afeto e sua disponibilidade me inspiram a ser uma pessoa melhor e me lembram, todos os dias, que empatia é sinônimo de amor e decisão!

Agradeço à Associação de Parkinson de Pernambuco pela credibilidade no trabalho realizado ao longo desses anos, por reunir pessoas que me inspiraram e instigaram a tornar essa pesquisa possível e por ser esse lugar de tão importante suporte e acolhimento!

Agradeço à minha família e em especial à minha mãe Maria da Consolação e Silva e à minha tia Aldenice Rodrigues e Silva por me fornecer, em tantos momentos, o suporte e as condições necessárias às conquistas que hoje posso almejar e concretizar.

E, finalmente, à Sirley Sílvia Almeida da Silva, essa pessoa ímpar com quem eu tenho construído, compartilhado conquistas tão valiosas e com quem tenho aprendido a desbravar o melhor da vida! Sou imensamente grata pela pessoa que você é e por tudo o que representa para mim. O seu suporte, sua força e o seu amor foram imprescindíveis em cada parte dessa construção, me impulsionando incansavelmente a continuar.

RESUMO

A doença de Parkinson, cuja causa é desconhecida, é uma condição crônica e degenerativa que afeta o sistema nervoso central, os movimentos corporais e a postura. Tendo foco no sujeito em adoecimento de longa duração, objetivamos analisar a relação entre a experiência de adoecimento e os processos identitários das pessoas diagnosticadas com DP. Compreendendo que estas se constituem em inter-relação com a realidade social, buscamos também perscrutar as representações sociais em torno do processo de adoecimento, bem como a influência do diagnóstico de DP no desenvolvimento e na identidade do sujeito acometido. Assim, realizamos entrevistas semiestruturadas com dez participantes da Associação de Parkinson de Pernambuco, dos quais duas mulheres e oito homens, cujos registros audiogravados foram transcritos e analisados pelo método de análise de conteúdo. Os relatos nos conduziram à compreensão de que a DP não representa um objeto conhecido socialmente e que a maioria dos entrevistados não sabia do que se tratava a doença até receberem o diagnóstico, que emergiu como um evento não-normativo no desenvolvimento, mobilizando aspectos de suas identidades, sobretudo pela necessidade de adaptação à nova dinâmica de vida que se impõe com a progressão da doença, cujos efeitos se fazem sentir além do corpo orgânico, mas também pela via das mudanças nas relações sociais e no modo de perceber as possibilidades e limitações atreladas ao curso de vida. As experiências construídas pelos participantes em seus processos individuais e coletivos, passando pela dinâmica identitária também foram relevantes nas falas que evocaram estratégias de enfrentamento, construção de saberes e tentativas de ancoragem após o diagnóstico. A importância atribuída ao intergrupo também demonstra uma fonte de segurança pela convivência com os pares, uma vez que a possibilidade do estigma social acompanha os sujeitos diagnosticados, em virtude dos sintomas visuais da doença como o tremor e a rigidez corporal.

Palavras-chave: Doença de Parkinson. Representações sociais. Identidade. Experiência. Desenvolvimento.

ABSTRACT

Parkinson's disease, the cause of which is unknown, is a chronic and degenerative condition that affects the central nervous system, body movements and posture. Focusing on the subject in long-term illness, we aim to analyze the relationship between the experience of illness and the identity processes of people diagnosed with PD. Understanding that these are interrelated with the social reality, we also seek to examine the social representations around the illness process, as well as the influence of the diagnosis of PD on the development and identity of the affected subject. Thus, we conducted semi-structured interviews with ten participants from the Parkinson's Association of Pernambuco, of which two women and eight men, whose audio-recorded records were transcribed and analyzed by the content analysis method. The reports led us to understand that PD does not represent a socially known object and that most of the interviewees did not know what the disease was about until they received the diagnosis, which emerged as a non-normative event in development, mobilizing aspects of their identities, mainly due to the need to adapt to the new dynamics of life that is imposed with the progression of the disease, whose effects are felt beyond the organic body, but also through changes in social relationships and in the way of perceiving the possibilities and limitations linked to the course of life. The experiences constructed by the participants in their individual and collective processes, passing through the identity dynamics were also relevant in the statements that evoked coping strategies, construction of knowledge and attempts to anchor after the diagnosis. The importance attributed to the intergroup also demonstrates a source of security for living with peers, since the possibility of social stigma accompanies the diagnosed subjects, due to the visual symptoms of the disease, such as tremor and body rigidity.

Keywords: Parkinson's disease. Social representations. Identity. Experience. Development.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 – Sintomas	43
Gráfico 2 – Quem viu os primeiros sinais	44
Gráfico 3 – Compreensão da DP	45
Gráfico 4 – Atribuição de causalidade	46
Gráfico 5 – Estratégias de enfrentamento	47
Gráfico 6 – Metaforização	48
Gráfico 7 – Sentimentos em relação à DP	49
Gráfico 8 – Sentimentos positivos e negativos	50
Gráfico 9 – Os outros	50
Gráfico 10 – Mudanças	51
Gráfico 11 – Perspectiva de futuro	52
Gráfico 12 – Diagnóstico	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Perfil dos participantes	39
Tabela 2 –	Categorias de análise e respectivas UR	42
Tabela 3 –	Divisão das categorias por eixo temático	42

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASP	Associação de Parkinson de Pernambuco
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
DP	Doença de Parkinson
RS	Representações Sociais
SciELO	Scientific Electronic Library Online
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	SOBRE O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA DE PARKINSON: ENTRE O INDIVIDUAL E O SOCIAL	19
3	EU TENHO PARKINSON: DP E PROCESSOS IDENTITÁRIOS	29
4	O ADOECIMENTO COMO PARTE DO PERCURSO: CONSIDERAÇÕES SOBRE O DESENVOLVIMENTO	34
5	PERCURSO METODOLÓGICO	38
5.1	PARTICIPANTES E LOCAL DA PESQUISA	38
5.2	CONSTRUÇÃO DOS DADOS	40
5.3	ANÁLISE DOS DADOS	41
6	RESULTADOS	42
6.1	A DOENÇA	43
6.1.1	Sintomas	43
6.1.2	Quem viu os primeiros sinais da DP	44
6.1.3	Compreensão da DP	45
6.1.4	Atribuição de causalidade	46
6.2	IDENTIDADE	46
6.2.1	Estratégias de enfrentamento	47
6.2.2	Metaforização	48
6.2.3	Sentimentos em relação a DP	48
6.2.4	Os outros	50
6.3	ADOECIMENTO NO PERCURSO DO DESENVOLVIMENTO	51
6.3.1	Mudanças	51
6.3.2	Perspectiva de futuro	52
6.3.3	Diagnóstico	52
7	ANÁLISE E DISCUSSÃO	54
7.1	UM PERCURSO DE VIDA MODIFICADO	54
7.1.1	Diagnóstico	54
7.1.2	Tornando o desconhecido familiar	58
7.2	O SABER SOBRE A DOENÇA	59
7.2.1	A construção de um saber após o diagnóstico	60

7.2.2 Saber experiencial	64
7.3 AS ESTRATÉGIAS DE MANUTENÇÃO E ENFRENTAMENTO	70
7.3.1 Identidade	70
7.3.2 Enfrentamentos	75
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
REFERÊNCIAS	84
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO	90
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA	91
ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA	92
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	93
ANEXO C – TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE	96
ANEXO D – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	97

1 INTRODUÇÃO

Pensar acerca da doença de Parkinson (DP) envolve mencionar que esta se trata, segundo Limongi (2001), de uma doença crônica¹ e progressiva, definida ainda como “[...] uma afecção degenerativa do sistema nervoso central, que acomete, principalmente, o sistema motor [...]” (p. 13), cujos sintomas mais comuns são: tremor, rigidez muscular, lentidão dos movimentos e alterações posturais, apresentando uma evolução que é geralmente lenta, porém, variável em cada paciente. Costa (2006) destaca ainda que o quadro clínico da doença, que tende a progredir, por ser uma afecção degenerativa, compromete a independência funcional da pessoa acometida da DP, em diversos aspectos, incluindo o autocuidado, as atividades laborativas e de lazer. Tais circunstâncias contribuem diretamente para a restrição de sua vida social.

Em termos de avanços científicos no que concerne a esta temática, diversas áreas do conhecimento têm se dedicado a investigar e compreender o desenvolvimento da DP a exemplo da neurologia, fonoaudiologia, fisioterapia, enfermagem, nutrição, terapia ocupacional, mas é na área da psicologia que embasaremos nosso levantamento teórico acerca de sua relação com a DP.

Acessando às plataformas do portal regional da BVS (2019) e SciELO (2019), utilizando os descritores: *doença de Parkinson* e *Psicologia* foi possível identificar que as principais temáticas que agregam os referidos descritores são: qualidade de vida, cognição e transtorno cognitivo, demência e depressão. No entanto, nos distanciaremos desses assuntos enquanto foco de pesquisa, uma vez que buscaremos respaldar esse estudo em concepções que vão além dos fatores orgânicos e da descrição de uma sintomatologia.

Tendo por objeto de pesquisa os processos identitários das pessoas diagnosticadas com DP, nos propomos a pesquisar as representações que a pessoa com Doença de Parkinson tem acerca do seu processo de adoecimento, bem como uma possível relação entre o diagnóstico e as mudanças em seus processos identitários. Nesse sentido, a noção de experiência vivida abordada por Jodelet

¹ Embora o termo doença crônica seja utilizado por alguns autores referenciados nesta pesquisa, entendemos que é uma nomenclatura que se aproxima da conceituação biomédica. Daremos preferência, assim, à utilização da expressão: adoecimento de longa duração, introduzido por Ana Maria Canesqui, com o objetivo de enfatizar o posicionamento e discurso do paciente frente ao seu processo de adoecimento.

(2005), permitirá acessar aspectos da identidade das pessoas, uma vez que, tal experiência é envolvida, primeiramente, por aspectos subjetivos e emocionais. É então no ponto em que a experiência vivida se apresenta como meio de experimentação do mundo e de construção de uma realidade, com base em determinadas categorias sociais, que se vislumbra uma ligação com a TRS.

Pretendemos realçar, assim, a experiência dos indivíduos através da comunicação, compreendendo que o direcionamento para tal está pautado no que se entende enquanto história individual e coletiva da pessoa, aquilo que respalda a sua biografia, como pessoa que se constitui em um contexto histórico-cultural. Há então, uma busca por compreender os sentidos atribuídos ao mundo e às suas vivências, partindo de uma interpretação dos acontecimentos aos quais atribui significado próprio. As experiências vão-se objetivando por meio dos recursos simbólicos, assim, as ações vão sendo mediadas pelo sistema simbólico e pelas representações construídas coletivamente (FIGUEIREDO, 1991).

Podemos ilustrar o sentido de tais representações quando Herzlich (2005) afirma que, ao receber o diagnóstico de uma doença o paciente é tocado por um saber médico, mas essa informação não passa a ser uma simples reprodução de um discurso, pois existe algo que a ultrapassa a partir de concepções que emergem no senso comum, envolvendo simultaneamente o corporal e o social. Assim, o modo como as pessoas vivenciarão as imposições trazidas pela doença estará pautada em significações individuais e coletivas, atribuídas ao fenômeno.

Diante disso, pensamos que a identidade pessoal pode ser afetada a partir do diagnóstico da DP, visto que, segundo Rafael (2017) a identidade pessoal é caracterizada pela noção que cada um tem de si, onde se compreendem as habilidades, os valores, a posição social, bem como o sentido da vida e o impacto nos outros.

Nessa compreensão de que a pessoa está envolvida em uma estrutura de mundo repleta de sentidos, em que atribui significados às suas vivências, justificamos a pertinência do estudo acerca da pessoa com DP para além de sua dimensão orgânica, pensando-o enquanto ser social que a partir de um diagnóstico precisará conviver com o estigma de uma doença que se destaca visualmente (GOFFMAN, 1982) e ainda com alterações corporais que se interpõem ao modo corriqueiro de vida e, conseqüentemente, às suas relações sociais.

No cenário atual, no que se refere às pesquisas acerca da DP tem-se percebido uma crescente produção de artigos sobre a referida temática em diversas áreas do conhecimento. Assim, os estudos sobre as possibilidades de tratamento através de novas técnicas e tecnologias com o propósito de melhorar a qualidade de vida tem contribuído diretamente para a conscientização e aceitação da doença. No entanto, tais benefícios parecem se tornar insuficientes diante do sofrimento com o qual se deparam as pessoas quando são surpreendidas pelo diagnóstico ou quando começam a sentir dificuldades significativas em seu modo de fazer cotidiano.

As mudanças no funcionamento do corpo e as limitações impostas pela DP causam estranhamento para o próprio indivíduo e também para os demais, inseridos no contexto social. Embasada pelas concepções de identidade, propostas por Deschamps & Moliner (2009), necessárias para que as pessoas se reconheçam e se diferenciem dos demais, buscaremos acessar de que modo a sensação de desconhecimento sobre si e desconfiança em relação ao potencial do próprio corpo afetam os indivíduos em seu modo de se perceber socialmente.

Compreendendo que as condições crônicas caracterizam uma demanda específica ao campo da saúde, visto que necessitam mais que um atendimento pontual e resoluções tópicas assim como no campo das doenças agudas, o adoecimento crônico exige acompanhamento constante, por longos períodos, por isso é de suma importância a escuta acerca da vivência do adoecimento a partir de seus portadores (MARTINS; BARSAGLINI, 2010).

Olhando para essas questões, como possibilidade de ouvir o que as pessoas têm a dizer sobre essa doença que se impõe ao seu processo de desenvolvimento, supomos um caminho possível de contribuição para uma saúde integral, onde o entendimento acerca dessa marca identitária possa abrir caminhos viáveis para a continuidade de seu desenvolvimento.

Ao longo do trabalho que venho realizando na Associação de Parkinson de Pernambuco, tenho percebido que o diagnóstico de DP afeta os indivíduos em aspectos que ultrapassam os fatores orgânicos e que, embora diversas pesquisas relativas à DP estejam sendo realizadas, ainda há um distanciamento no sentido de acessar o que esses indivíduos sentem a partir do diagnóstico de um adoecimento de longa duração que afeta o seu modo de viver e se desenvolver. Junto a isso, o desconhecimento social acerca da DP parece contribuir para o agravamento do

sofrimento a partir do diagnóstico, o que reforça a importância de oferecer às pessoas um protagonismo através do espaço de fala.

Le Breton (2007 *apud* CANESQUI, 2018) menciona que a relação do sujeito com sua dor vai além dos enquadramentos biomédicos, estando atrelada às experiências de vida e à subjetividade, sendo intermediadas pela cultura. Os estudos psicossociais, no que concerne ao adoecimento do indivíduo e às experiências coletivas a partir deste, abrem possibilidades para a escuta e análise do conteúdo dos discursos das pessoas acometidas pela dor crônica, falas estas que ultrapassam a narrativa sintomatológica cujo interesse é da ordem médica.

Os sujeitos acometidos por um adoecimento de longa duração constroem uma relação de extrema proximidade com o diagnóstico e o tratamento que lhes são próprios. Diante disso, é necessário considerarmos que o saber experiencial construído a partir dessas vivências possibilita ao indivíduo assumir um lugar de destaque, enquanto ator social, no processo de cuidado e deve ser percebido pelos profissionais e pesquisadores que se dedicam à pessoa em adoecimento como um recurso de compreensão – pensando os sentidos atribuídos e compartilhados sobre a doença e o adoecer – e de tratamento – pela via da educação terapêutica (JODELET, 2015; APOSTOLIDIS *et al.*, 2020).

Desse modo, justifica-se a realização dessa pesquisa no intuito de compreender os indivíduos com DP para além de sua dimensão orgânica, buscando analisar de que modo a pessoa acometida pela doença pode modificar a visão que tem de si, dos outros e do mundo, sobretudo diante da convivência social, tomando por base os conceitos de Representação Social, Processos Identitários e concepção de Desenvolvimento ao Longo da Vida.

Apontamos ainda enquanto primeira hipótese de pesquisa a consideração de que o diagnóstico da DP causa impacto no processo de desenvolvimento dos indivíduos, afetando-os subjetivamente em seus processos identitários e como segunda hipótese o surgimento de Representações Sociais apenas posteriormente ao diagnóstico de DP, não havendo uma concepção nítida sobre o que é a doença antes que a pessoa seja afetada por ela.

Para tanto, elegemos como objetivo geral: analisar a relação entre a experiência de adoecimento e os processos identitários das pessoas diagnosticadas com doença de Parkinson. E por objetivos específicos buscamos identificar os elementos sócio afetivos da pessoa com Doença de Parkinson; identificar o

processo de construção de RS do grupo de pessoas entrevistadas acerca do adoecimento de Parkinson; compreender o impacto da DP no processo de desenvolvimento da pessoa diagnosticada e; analisar a influência do diagnóstico nos processos identitários das pessoas com doença de Parkinson.

Estando dividida em capítulos, abordamos inicialmente a noção de representação social enquanto teoria e o entrelaçamento possível entre esta referida teoria e a doença de Parkinson, em seu modo de afetar os sujeitos individual e coletivamente. Em seguida será abordada a relação entre doença de Parkinson e processos identitários e, no terceiro capítulo, tratada a DP que se insere na continuidade do processo de desenvolvimento humano. O quarto capítulo desta dissertação se dedica ao detalhamento do percurso metodológico proposto para a realização da pesquisa, apresentando nos respectivos quinto e sexto capítulos os resultados construídos junto aos participantes, bem como a análise e discussão destes. E, posteriormente, apresentamos as considerações finais.

2 SOBRE O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA DE PARKINSON: ENTRE O INDIVIDUAL E O SOCIAL

Mencionando a perspectiva sócio-histórica da psicologia, Bock (2008) faz uma crítica à visão clássica que, por longos anos, virou as costas para o social, como se a pessoa, de forma singular, se encerrasse nela mesma, sendo ainda “vítima” de uma sociedade que se apresentava como fator externo, como um obstáculo a ser desviado, em virtude de sua capacidade de atrapalhar a construção do humano. É nesse ponto que a autora reivindica esse lugar da psicologia voltada para o compromisso social, uma psicologia atenta às necessidades da população de modo mais amplo.

Pautadas nisso, vemos a necessidade de pensar uma pessoa inseparável do contexto social e, para tanto utilizamos a abordagem de Herzlich (2005) sobre as representações de saúde e doença, a qual se afasta do modelo médico e se aproxima de uma discussão psicossocial. A autora enfatiza que o discurso sobre a doença se presentifica nas sociedades como produções mentais que se desdobram nas formas de expressão e se demonstram como importantes vias de acesso ao pensamento social acerca de um fenômeno.

As concepções mantidas por uma sociedade sobre saúde e doença podem ser representativas do modo de funcionamento daqueles que nela estão inseridos e é nesse contexto que a doença adquire uma significação, capaz de encarnar uma imposição social, onde já não se sustenta como mero acaso.

A história da saúde está entrelaçada com todo o contexto social e cultural, pois está ligada ao humano e ao seu movimento nas diversas localidades, nas guerras, no trabalho e, nessas condições, ela é tomada também como temática política, voltando-se para o coletivo com foco em bem-estar social. E assim, por décadas, a ciência desviou o olhar do homem adoecido e de sua experiência privada com a doença (HERZLICH, 2004).

Jodelet (2015a), menciona a educação terapêutica e a importância que essa abordagem tem adquirido no que se refere ao tratamento das pessoas com adoecimento crônico enquanto atores sociais. Mas, nesse sentido, também faz uma crítica ao longo período histórico em que esta abordagem esteve predominantemente centrada na ideia de prevenção, o que não funciona

efetivamente quando consideramos as pessoas já adoecidas, com adoecimento crônico ou em situação de palição, uma vez que, tendo foco exclusivo na prevenção e restringindo a difusão de informações esse antigo formato de educação terapêutica estaria “ao serviço duma regulação social dos gastos de saúde e de uma política de responsabilização dos doentes” (p. 67).

Dentro desse desenrolar histórico, Herzlich (2004) corrobora com tal afirmação ao mencionar que houve uma categoria de pessoas que durante longo tempo permaneceu invisibilizada: os doentes crônicos de caráter degenerativo, que não possuíam lugar dentro do modelo de cuidados em saúde, uma vez que esse modelo estava voltado para as doenças agudas. Foi através das ciências sociais, após a Segunda Guerra Mundial, que se tornou possível fazer a doença crônica emergir como assunto relevante a ser pensado e discutido.

Ainda dentro desse aspecto, pensamos ser importante interligar essas informações ao fato de algumas doenças não terem um lugar marcado dentro da discussão social, a exemplo da doença de Parkinson que, embora se apresentando como uma afecção antiga em termos de descoberta científica, ainda permanece sendo pouco conhecida, cuja temática é minimamente evidenciada socialmente.

Para situar a Doença de Parkinson, destacamos que o primeiro a descrever o surgimento de sua sintomatologia foi o médico James Parkinson, no final do século XIX, cujo nome atribuído à recém-descoberta foi “paralisia agitante”. Apenas mais tarde, por intervenção de um médico francês, pioneiro em neurologia, Jean-Martin Charcot, foi sugerido que a doença recebesse o nome de quem primeiro a descreveu, quando tornou-se Mal de Parkinson e mais recentemente: Doença de Parkinson (LIMONGI, 2001; TEIVE, 2010).

Em um estudo italiano que acompanhou quatro mil e trezentos idosos ao longo de três anos foi possível identificar uma incidência duas vezes maior da DP em homens do que em mulheres. Apesar de algumas pesquisas demonstrarem resultados que sugerem uma predominância do aparecimento da doença em homens, ainda há que se ter precaução para concretizar tais afirmações no campo científico, em virtude de ainda não terem sido apresentadas pesquisas com quantitativo e definições significativas quanto à incidência da DP em homens e mulheres (REUTERS, 2000).

Ao longo dos anos, muitos avanços têm sido alcançados em termos de tratamento, medicação e qualidade de vida, no entanto, a causa da doença

permanece desconhecida. Ainda não há exames capazes de detectar o início da doença e o diagnóstico é feito exclusivamente de forma clínica, através da análise médica dos sintomas motores. Munhoz (2010) aborda essa questão como uma dificuldade diagnóstica, uma vez que os sintomas motores podem demorar meses ou anos para se tornarem evidentes, em virtude desse longo tempo, os danos neurológicos se tornam mais graves.

Cabreira e Massano (2019) destacam que, para o diagnóstico de DP, sobretudo relacionado à neurodegeneração, além dos sintomas conhecidos como rigidez e tremor de repouso, é necessário verificar a presença da bradicinésia, que corresponde a uma acentuada e gradual lentidão nos movimentos corporais. Este último sintoma mencionado é crucial para diferenciar a DP de outras condições clínicas. Especialistas também enfatizam que a resposta positiva ao uso de levodopa também é fundamental para se chegar ao diagnóstico correto de DP, cujo tratamento necessita de uma equipe multidisciplinar.

O tratamento medicamentoso da DP tem sido realizado prioritariamente pelo uso da Levodopa, mas os seus efeitos colaterais entre eles a flutuação motora² e os distúrbios psiquiátricos geram preocupação e dificuldades aos pacientes. Os avanços em pesquisas neurológicas tem demonstrado que o uso de medicamentos que possuem efeito neuroprotetor apresenta resultado positivo, sobretudo com o objetivo de retardar a evolução da doença. Porém as experiências clínicas demonstram que, apesar de sua utilização em larga escala, a comprovação de seus efeitos ainda necessita de maiores estudos (TEIVE, 2010).

A cirurgia que propõe a implantação de eletrodos, gerando estímulos de alta frequência, visando a utilização de técnicas de inibição que atuam junto às estruturas que compõem o circuito dos gânglios basais, também tem demonstrado efeitos positivos. Demonstrando-se um procedimento arriscado em virtude de sua complexidade, a indicação cirúrgica é feita geralmente aos pacientes em que a eficácia dos medicamentos se tornou muito reduzida, mesmo diante de altas dosagens de Levodopa, havendo ainda diversos critérios a serem levados em consideração por especialistas para que o procedimento seja adotado como principal recurso de tratamento. Os autores também destacam que, apesar dos

² Diz respeito a oscilação dos sintomas da DP em função da medicação, podendo apresentar um efeito acentuado de inibição dos sintomas quando a medicação atinge seu pico de efeito e consequentemente uma piora dos sintomas quando o efeito da medicação se torna reduzido, necessitando que outra dose seja ingerida.

avanços no tratamento da DP as intervenções terapêuticas ainda não satisfazem as necessidades clínicas pertinentes ao adoecimento (TEIVE, 2010; CABREIRA E MASSANO, 2019).

Em dados epidemiológicos a Doença de Parkinson atinge mundialmente cerca de 1% da população e no Brasil, sendo uma das doenças neurodegenerativas de maior incidência em pessoas com mais 60 anos de idade, a DP acomete cerca de 3,3% da população nacional. Apesar de sua relevância quantitativa e consequente preocupação causada pelos sintomas motores, é relevante destacar que os quadros demenciais, os comprometimentos de memória e das relações sociais também configuram pontos importantes de atenção. Diante desses aspectos, vemos ser reforçada a importância de ampliar os estudos e tratamentos voltados para a pessoa com doença de Parkinson na perspectiva da integralidade, entendendo que os transtornos cognitivos, emocionais e sociais associados à doença necessitam de maior atenção e compreensão (ARAÚJO, 2011; VILLELA, 2019).

Nesse momento em que o tratamento é iniciado, o corpo já foi afetado esteticamente e também em termos de funcionalidade. Embora compreendamos que o corpo preserva o seu status de domínio privado, falar de corpos doentes ou inseridos no contexto de saúde e doença faz com que eles também estejam presentes no domínio público. E além de falar sobre esses corpos, em publicações científicas, as pessoas se manifestam no sentido de compartilhar suas experiências, o que tem sido considerado de modo significativo nas elaborações de políticas sobre e para a saúde.

Desse modo, as pessoas em processo de adoecimento se posicionam para além do lugar de consumidores de serviços de saúde, mas são passíveis de significar suas experiências individuais e subjetivas, podendo ser ouvidos inclusive no campo da ciência. E assim, “os ‘discursos’ dos pacientes acerca da saúde e da doença, tendo como referência a cultura em que vivem, narram experiências pessoais e privadas que são, no entanto, ‘socializadas’” (HERZLICH, 2004, p. 386).

A questão do apoio social, abordado por Canesqui e Barsaglini (2012), também se faz relevante ao tratarmos acerca do campo da saúde e especialmente da dor crônica. Baseados na vivência e na troca cotidiana, os atores sociais que compartilham significações acerca dos eventos, das experiências e dos modos de enfrentamento de uma situação comum – aqui nos referimos especificamente à

doença de Parkinson – encontram, a partir dos grupos comuns e das instituições a cooperação e solidariedade necessárias que o suportam na vivência do seu processo de adoecimento.

A partir da concepção de saber experiencial, utilizada aqui no contexto da saúde, entende-se a possibilidade de as pessoas acometidas pelo adoecimento de longa duração terem o próprio saber sobre o que sentem validado, um saber legítimo e considerável como parte importante na tomada de decisão acerca das vicissitudes do tratamento. Assim identifica-se o que Jodelet (2015a) aponta como “paciente especialista”, uma vez que o seu saber experiencial e a sua preocupação em conhecer acerca do próprio adoecimento contribui para os saberes profissionais, embasados pelo conhecimento científico.

Esta concepção recente contribui diretamente para uma nova perspectiva dos cuidados em saúde, sobretudo quanto ao adoecimento crônico. Mas essa mudança não ocorre sem resistência, pois aqui também se modifica a relação entre o paciente e seu médico, já que tal relação passa a receber um status contratual, passível de discussão, revisão, relação ativa de ambos os lados (JODELET, 2015a).

Considerada relativamente jovem, esta mudança faz ver, de modo crítico os lugares ocupados por longas décadas e ainda no presente, como é possível ouvir nos relatos contemporâneos, pelas figuras do médico e do paciente. Pautado na concepção norte-americana introduzida por Talcott Parsons, em 1950, era papel do médico analisar a situação do paciente e trabalhar na direção do retorno a uma normalidade orgânica do mesmo, a partir de seus conhecimentos científicos e de sua posição legitimada socialmente. Ao paciente, que desejava a cura, competia o papel de seguir fielmente e sem ressalvas ao diagnóstico e orientações propostas. Com isso, Castellanos (2015) faz uma crítica ao modelo citado, assinalando a normalização dos corpos como meio de regulação social.

Assim, com o passar das décadas e o surgimento de novos modelos de atenção à pessoa em adoecimento, sobretudo os adoecidos crônicos, tem sido possível perceber a importância de dirigir uma escuta diferenciada a estes grupos já que, as pessoas que apresentam um adoecimento de longa duração podem se tornar verdadeiros especialistas acerca de sua própria dor, uma vez que, além de seguirem os tratamentos e recomendações profissionais adequadas, são capazes de encontrar também estratégias de adaptação e recursos a partir de suas próprias vivências e experiências. É neste sentido que entendemos haver uma relação entre

a referida concepção de Canesqui (2007) e a noção de paciente especialista, mencionada por Jodelet (2015a).

Enfatizamos, assim, a abordagem da temática acerca da pessoa em adoecimento pela perspectiva psicossocial, por pensarmos um indivíduo que tem voz, que é ativo pensante e que precisa ser ouvido. Desse modo, é importante estarmos atentos às concepções que tem respaldado a atenção aos saberes, interesses e objetivos daqueles que são os atores sociais a partir do que inspiram, entre outros, os estudos feministas, as epistemologias do sul, a ética do cuidar e a psicologia comunitária, afirma Jodelet (2015a). Esta corrente possibilita que o lugar de destaque, diante do processo de adoecimento, seja ocupado pelos sujeitos que sentem, experimentam, pensam e buscam acerca do que afeta os seus corpos e não por aqueles que, até então, eram os detentores do saber, pela via científica e pela ordem das prescrições.

Seguindo essa perspectiva, fazemos referência aos estudos de Kleinman, no que concerne a uma aproximação das concepções de saúde e doença, no sentido de promoção da saúde no contexto social, a partir das relações estabelecidas entre esta última, as elaborações científicas e leigas e as experiências assimiladas pelos sujeitos em sua relação com a doença e consequente participação nos diversos grupos aos quais se sentem pertencentes.

Araújo (2011) evoca os três modelos apresentados por Kleinman, a partir dos quais o processo de adoecimento pode ser descrito e analisado. O primeiro deles é representado pela expressão *disease*, que se caracteriza pelas elucidações formais sobre a doença, a saber, as concepções biomédicas e as práticas curativas, relativas às explicações científicas e relações sintomáticas concretas, apresentadas pelos indivíduos. O segundo é apresentado pela concepção *sickness*, que corresponde ao modo de interpretação social da doença, relativo à cultura e à linguagem que exercem influência na experiência e se relacionam com a aquisição de sentido acerca do adoecer. E *illness*, visto como o terceiro modelo, a partir do qual é possível descrever as experiências e a subjetividade implicadas no processo de adoecimento, estando ainda atrelada ao social e correspondendo aos sentidos atribuídos pelos sujeitos ao processo de adoecimento, que podem ser apreendidos com base em suas narrativas.

E pela dimensão das Representações Sociais, que acreditamos se aproximar tanto da concepção de *sickness*, pela dada importância às construções coletivas,

como de *illness*, pela via da experiência, entendemos que os indivíduos constroem sentidos compartilhados acerca de determinados objetos, buscando referências previamente assimiladas e construídas a partir de sua experiência de vida, no intuito de compreender os novos elementos da realidade com os quais se depara. Santos (2005) afirma que,

O indivíduo tende a dar uma atenção variável aos aspectos do ambiente social. A intensidade de suas atitudes e o modo pelo qual ele relaciona os dados da realidade depende de seus hábitos lógicos e linguísticos, de tradições históricas, do acesso à informação e da estratificação de valores (p. 28-29).

No entanto, Jodelet (2009, 2015b) nos recorda que o interesse pela pessoa, de modo individual, não esteve desde sempre presente na Psicologia Social e principalmente na Teoria das Representações Sociais. Mencionando Durkheim com a oposição imposta entre representações individuais e coletivas e também Moscovici com a proposição de uma pessoa vista como porta voz das relações de interação e das posições sociais, se destaca a preocupação de alguns autores em tentar acessar o que há de individual nas representações sociais, dito de outra forma, buscam entender como as pessoas se apropriam daquilo que é socialmente compartilhado.

É necessário destacarmos que a noção de indivíduo em sua relação com a sociedade sofreu modificações, pois, para se alcançar a perspectiva do que denominamos sujeito dentro da abordagem psicossocial, mais recentemente, é preciso pensar na integração de um indivíduo que é, ao mesmo tempo, ator e agente na sociedade.

O chamado “retorno do sujeito” às ciências sociais data de 1990. Agora, pensamos uma pessoa consciente de si para além de um ser consciente das regras, das normas e dos modos de exigências dos sistemas dentro dos quais vivem e agem (TOURAINÉ, 2007 *apud* JODELET, 2009).

É nesse movimento de conferir o devido lugar à pessoa enquanto ator e agente social, que buscaremos lançar nosso olhar, de modo mais específico, para a pessoa diagnosticada com doença de Parkinson, considerando as questões subjetivas do indivíduo em suas construções e interiorizações das normas, valores e dos sentidos das condutas. Entendendo ainda que, cada sujeito sente e expressa de modo diferente a sua dor, sentimentos e expressões estas estruturadas pelas chaves da cultura (CANESQUI, 2018).

Embora a ideia que se tem de subjetividade esteja geralmente associada a uma noção particular do indivíduo, o que lhe diz respeito está intrinsecamente relacionado às construções históricas e sociais assimiladas ao longo da vida. Diferindo da concepção de identidade que, conforme veremos adiante, está atrelada ao social e aos elementos construídos coletivamente, Gonzalez Rey (2012) aborda o sentido da subjetividade enquanto especificidade psíquica, presente nos mais diversos fazeres humanos. O autor explicita, também, que a subjetividade não se restringe a uma pessoa única, de forma isolada, mas, que ela “se produz de forma simultânea em todos os espaços da vida social do homem” (p. 127).

Assim, tomamos a noção de sociologia do corpo de Le Breton (2007), no sentido de desenvolver as concepções do sujeito com seu corpo, inserida e mediada pela cultura, bem como permeada de concepções imaginárias e simbólicas, sendo ainda objeto de representação e elemento do imaginário social. O corpo evidencia a relação do sujeito com o mundo, a partir dele constrói seu espaço de existência, cujas características e experiências favorecem a construção, com os outros, de um espaço possível de compartilhamento de um mesmo referencial cultural.

Em nossa cultura brasileira, um corpo, sem nomeação e sem identificação é um dos significantes da morte. Por isso, o corpo ao qual nos referimos é um corpo habitável e dotado de subjetividade e identidade, marcado culturalmente e socialmente através das relações sociais, familiares e culturais. Para Le Breton (2007), o corpo também se configura como construção simbólica, mergulhado na singularidade “[...] numa espécie de húmus social e cultural de onde retira a simbólica da relação com os outros e com o mundo” (p.34).

Ao falar sobre as diversas trajetórias conceituais que concernem ao corpo desde o início de suas elaborações até os estudos contemporâneos, Le Breton (2007), menciona a psicanálise como uma das teorias clínicas que trouxe contribuições e revoluções pertinentes aos modos de pensar esse corpo, analisado aqui em sua condição erógena, ou seja, investido de energia libidinal.

Freud, o criador da psicanálise, passou a se interessar particularmente pelo corpo a partir da problemática imposta pela histeria que desafiava a visão médica puramente biológica. As conversões histéricas que mobilizaram a comunidade científica contribuíram diretamente para a criação de uma teoria-prática que confere ao corpo um estatuto pulsional, que tem seu funcionamento marcado pela circulação da energia psíquica. Lacan, que também contribuiu significativamente com os

avanços da teoria psicanalítica, apreende o corpo marcado pela linguagem, pela relação com o ³Outro, pelos desejos e significantes nela implicados (TENÓRIO; ANDRADE, 2019).

Nas concepções apresentadas sobre o corpo nos parágrafos anteriores, não mencionamos características específicas, apenas compreensões e formas de abordagem teórica da temática corporal. Mas o que falar de um corpo doente? E mais especificamente sobre a DP que, em sua condição neurodegenerativa é capaz de afetar o corpo físico em sua integralidade, tornando seus danos perceptíveis não apenas para o sujeito acometido, mas também para os outros.

Já vimos que a relação que os grupos sociais mantem com as pessoas que apresentam uma condição de deficiência física, diz do funcionamento social e de seu olhar para a condição de adoecimento. A situação ambivalente que caracteriza a relação ocidental dos grupos (ditos normais), com uma pessoa diferente é marcada ora pela negação da doença, já que se insiste em enfatizar que apesar das especificidades, há uma condição prevalente de igualdade, valores e dignidade; ora pelos olhares e atitudes marginalizantes que contribuem para que o sujeito com deficiência seja,

[...] mantido afastado da vida coletiva por causa das dificuldades de locomoção e de infraestruturas urbanas frequentemente mal adaptadas. E, quando ousa fazer qualquer passeio, é acompanhado por uma multidão de olhares, frequentemente insistente; olhares de curiosidade, de incômodo, de angústia, de compaixão, de reprovação. Como se o homem que tem uma deficiência tivesse que suscitar de cada passante um comentário (LE BRETON, 2007, p. 73).

Vivendo em sociedade não podemos negar que as ações de uns repercutem na reação de outros, sobretudo quando essas ações se dirigem especificamente a uma pessoa ou a um grupo. Os sujeitos que se tornam alvo dos olhares percebem seu corpo estigmatizado pela diferença que lhe é característica fazendo com que, ao invés de passarem despercebidos, seus corpos ganhem visibilidade e, por isso, por vezes podem ser empreendidos esforços para ocultar as diferenças. No caso da doença de Parkinson, as estratégias utilizadas podem ir da tentativa de disfarçar o

³ Diferente do outro, que se refere à alteridade, ao semelhante, o Outro é um lugar no qual se encontram situados os significantes que convocam o sujeito e ao qual ele responde através de seus pensamentos e atitudes. Sendo este um conceito lacaniano, essa resposta do sujeito ao Outro diz da subjetividade humana, é aí, segundo Lacan (2008), que percebemos a manifestação essencial da pulsão.

tremor até o isolamento social, em virtude da dificuldade de manipular e controlar a informação transmitida aos outros, quando os sintomas já se tornam incontroláveis, com o agravamento da doença, mesmo diante do efeito da medicação.

Do desacreditável ao desacreditado, a partir da concepção de Goffman (1982), que diz respeito às características físicas que marcam a diferença explícita (desacreditado) ou não (desacreditável) entre as pessoas “normais” e as pessoas passíveis de estigmatização, percebemos, a partir das observações realizadas no trabalho com as pessoas acometidas pela DP que, quanto menos a medicação faz efeito no sentido de inibir os sintomas aos olhares, mais difícil parece se tornar a relação com o exogrupo, ou seja, o grupo dos não-doentes.

A escolha de fazer parte de uma instituição – nesse caso, a Associação de Parkinson de Pernambuco onde o trabalho com as pessoas diagnosticadas é realizado, para além desta pesquisa – diz da importância de se sentir pertencente e aceito em um grupo, sem que o peso do estigma seja uma companhia constante ou que a possibilidade de revelação e a tentativa de esconder o diagnóstico sejam as forças mobilizadoras das ações nas relações interindividuais e intergrupais.

É no seio dos grupos que compartilham aspectos, vivências e concepções semelhantes acerca de um mesmo objeto, que podemos identificar as representações que se constituem a partir da comunicação entre esses atores sociais. Esses espaços de troca e construção de representações atendem tanto às exigências coletivas quanto às necessidades individuais, possibilitando um modo de compreender o mundo e as coisas que nele acontecem (MOSCOVICI, 2015).

Não deixando de destacar, ainda, que as representações construídas acerca de um novo objeto – a exemplo da DP para os sujeitos recém-diagnosticados – estão vinculadas aos sistemas de pensamentos pré-existentes daqueles sujeitos. Com isso, ao se deparar com um novo fenômeno e na tentativa de compreendê-lo é necessário ancorá-lo em crenças e valores já estabelecidos, atingindo uma simbolização possível e atribuindo-lhe sentido.

Assim, nos dedicamos a entender as possibilidades de representação que um grupo de indivíduos lança mão a partir do diagnóstico de DP bem como o quanto os significados atribuídos a essa nova condição podem tocá-los em seus processos identitários.

3 EU TENHO PARKINSON: DP E PROCESSOS IDENTITÁRIOS

Seguindo nessa perspectiva das noções de senso comum em sua relação com o indivíduo, buscamos compreender as concepções de identidade que permeiam a intersecção entre ambos, sobretudo no que se refere à dinâmica presente na sociedade moderna que, segundo Valentim (2008) geralmente tende a suprimir os laços sociais no que tange à identidade, tratando-a como algo que se refere a uma essência, a algo estável, fixo. Aborda ainda o problema da vinculação do conceito de identidade que se constitui “dessocializado”, independente do social e afirma que é nessa dualidade que estão firmados os conceitos de identidade: de um lado, a noção de uma identidade fixa, imutável; do outro uma ideia dinâmica de identidade que se constrói no laço social e que pode sofrer diversas modificações ao longo da vida.

Com base em Zittoun (2009; 2012), compreendemos que há acontecimentos na vida das pessoas que caracterizam um momento de impacto e transição, sobretudo quando se tratam de situações inesperadas a exemplo do diagnóstico de um adoecimento de longa duração, de caráter degenerativo. Acontecimentos como esse são capazes de afetar o processo de desenvolvimento bem como o modo como o indivíduo se percebe e vivencia suas relações. Embora enfatizando que o desenvolvimento e os períodos de mudança são constantes na vida, a autora destaca que, em determinadas ocasiões, por acontecimentos relacionados à fatores internos ou externos, a pessoa poderá se deparar com uma bifurcação, em que o processo de desenvolvimento do organismo poderá tomar uma ou outra direção.

A doença de Parkinson surge então como uma influência não normativa no desenvolvimento, um acontecimento imprevisto que acarreta mudanças significativas no curso de vida, para além do critério de idade, sobretudo por se caracterizar como adoecimento de longa duração, no cerne da noção de dor crônica que, segundo Canesqui (2018), tem grande impacto sobre a vida do indivíduo, sobre o seu modo de existir e se relacionar com o mundo.

Entendemos que é em meio às relações sociais e culturais que os sujeitos se desenvolvem, extraíndo e construindo a partir dessa estrutura pré-existente e da comunicação os seus modos próprios de ser e os papéis a desempenhar. Dito isso, vamos ao encontro do que afirma Tajfel (1983) ao destacar que, assim como os indivíduos dependem uns dos outros para existir, tendo a sua identidade forjada a

partir dos vínculos estabelecidos com grupos diversos, os grupos também não funcionam de modo isolado, mas sim na inter-relação entre eles.

Pensando os sujeitos com DP, acreditamos que existem formas diferentes de concebê-los enquanto grupo. Esse diagnóstico apresenta descrição e sintomatologia próprias, o que incontestavelmente reúne em um grupo específico as pessoas que, a partir de determinado momento, descobrem que são portadoras da DP. No entanto, também é importante considerar que cada uma delas tomará postura diferente, de acordo com os próprios conceitos, apesar das condições que a assemelha a tantas outras. Nesse sentido, poderíamos elaborar uma questão simples a partir dos aspectos aqui abordados quanto ao diagnóstico de DP e as concepções de identidade no cerne da psicologia social: o que leva uma pessoa diagnosticada a se inserir voluntariamente em uma instituição que prioriza o tratamento em grupo em detrimento da escolha de seguir seu tratamento apenas de modo individual?

Tajfel (1983) nos oferece indicativos de compreensão quando afirma que a identidade social está atrelada a um percentual do conhecimento que o sujeito tem de si, estando vinculado e sentindo-se parte de determinados grupos, associando a essa pertença significados emocionais e valorativos. Assim entendemos que, ser uma pessoa com DP caracterizará mais ou menos um aspecto de importância na identidade dos sujeitos com base no valor atribuído aos demais grupos aos quais o sujeito pertence, uma vez que nisto também estão implícitas as consequências de tal pertencimento.

Esse processo diz respeito à categorização social que, tratando de diferenciar o grupo do qual o sujeito se sente parte ou ao qual pode se referir enquanto “nós” (endogrupo) e os outros grupos, abordados enquanto “eles” (exogrupo), possibilita a estruturação e compreensão da realidade social. Os mecanismos cognitivos que compõem o processo de categorização social estão intimamente relacionados às diferenças de valor socialmente estabelecidas entre os grupos, da qual também decorre a comparação social, onde emerge o conflito entre endogrupo e exogrupo.

Esses pontos abordados retomam a questão anteriormente proposta e fazem pensar que o valor atribuído ao endogrupo faz mais sentido para os que nele estão inseridos do que para os que estão alheios a ele, o que também não exclui as divergências e problemáticas que compõem a vivência intragrupo.

As concepções de Deschamps & Moliner (2009) sobre os processos identitários oferecem importante embasamento acerca do modo como as pessoas

sustentam os conhecimentos sobre si, sobre os outros e sobre os grupos, por meio das representações identitárias que contribuem diretamente para a formação de um sentimento de identidade. Os autores destacam a importância que o conceito de identidade possui dentro da psicologia social, pois é um tema que está entre aquilo que caracteriza a pessoa de modo individual e aquilo que a assemelha aos outros, uma vez que toda pessoa possui traços de ordem social, portanto coletivos, e características especificamente individuais.

Nessa perspectiva, elencamos a concepção de identidade social também a partir da abordagem de Deschamps & Moliner (2009), que tratam de mencionar que o seu caráter social faz referência às semelhanças partilhadas entre aqueles que ocupam uma determinada categoria, onde há pertencas comuns. Mas, tal fenômeno, bem como o sentimento de pertença só se demonstra quando há diferenciação em relação a outro grupo.

Quanto à identidade pessoal, os autores enfatizam os atributos pessoais mais específicos como capazes de fazer com que o indivíduo se diferencie dos demais, sendo idêntico a si mesmo no tempo e no espaço. No entanto, vemos, com base nos autores, a importância de considerar os diversos papéis desempenhados pelos indivíduos em diferentes contextos. Esses papéis estarão entrelaçados tanto com as demandas institucionais, que dizem respeito às competências próprias ao lugar ocupado, quanto ao modo subjetivo de desempenhar as funções, que corresponde à forma como cada pessoa demonstrará o seu jeito particular de ocupar determinados espaços. Isso nos leva a considerar as identidades no plural, produzidas e suscitadas a depender do contexto no qual o indivíduo se insere em determinado momento.

Nesse sentido, entendemos haver uma relação bastante próxima entre as concepções de subjetividade e de identidade, a exemplo de Bastos (2008) que traz a ideia de identidade como um produto inacabado, um processo de transformação que se define pela via de “tornar-se” e não de “ser”, afirmando que o processo identitário se representa no desenvolvimento da história do indivíduo, sendo, constantemente editada e (re)elaborada no discurso (HALL, 1996 *apud* BASTOS, 2008).

Para tanto, evocamos mais uma vez a concepção de Representação Social, que possui funções bem demarcadas, a saber, a função de dar sentido à realidade social, a função de orientar as práticas sociais, a função identitária e ainda a função justificadora. Diante destas, nos deteremos à função identitária, que se refere ao

modo como um grupo pode ser definido e diferenciado a partir do compartilhamento de uma representação social que, por sua vez, possibilitará uma identidade grupal e sua consequente diferenciação em relação aos demais grupos sociais (SANTOS, 2005).

O conceito de estereótipo, que se refere aos traços comuns, atribuídos socialmente às pessoas que compõem uma mesma categoria e que se faz presente dentro das noções de identidade aqui abordadas, também nos serve de referência para pensar as categorizações sociais, em virtude das diferenças e separações entre os que estão dentro e os que estão fora de determinados grupos. No caso da DP a característica estereotípica mais conhecida é o tremor e, embora havendo outras condições neurológicas que também apresentem esse tipo de característica, bem como há outros sintomas próprios à DP, foi a ela que esse aspecto do tremor se tornou mais fortemente vinculado e atribuído socialmente, caracterizando a diferenciação grupal.

Portanto, entendemos que esse caminho a ser percorrido contribui para compreender a complexidade que envolve uma pessoa marcada por um diagnóstico de adoecimento de longa duração, ideia com a qual corrobora o conceito de estigma, como vimos, a partir de Goffman (1982), principalmente ao mencionar que, quando o indivíduo é surpreendido tardiamente (em idade adulta) por uma situação estigmatizante, isso põe em cheque as ideias que construiu sobre si até aquele momento. A pessoa pode ter, assim, a impressão de que nada do que apreendeu até ali funciona como arcabouço para que consiga lidar com a situação que se interpõe em seu caminho, bem como com as derivações e complexidades desta.

O fato de ser diagnosticado com um adoecimento crônico exige adaptações das rotinas, atividades diárias e do tempo empregado em cada uma delas, visto que agora será necessária uma dedicação significativa aos cuidados com o tratamento. É preciso, conforme nos diz Castellanos (2015), normalizar a condição crônica, para que esta possa se tornar parte da dinâmica de vida, conciliando os cuidados pertinentes ao processo de adoecimento e o cuidado com a vida e as relações prévias a ele, afinal, apesar da nova condição imposta, permanece o apelo à continuidade da vida, apesar da doença.

De certo, ao pensarmos na questão da cronicidade, a adaptação é uma condição de vida, já que não há escapatória ou perspectiva de cura nesse modo de adoecimento de longa duração ou, especificamente, de DP. Porém, isso não implica

dizer que essa adaptação e “normalização” são fáceis de serem implementadas, uma vez que tal processo envolve esforços até então desconhecidos que também passam a mediar e regular as relações interpessoais nos diversos campos, a partir da tomada de uma posição ativa nas interações.

Na doença de Parkinson há uma questão de dificuldade diagnóstica que também se faz presente em outras condições crônicas: o fato de não haver um exame laboratorial ou de imagem que respalde a confirmação do diagnóstico. Desse modo, ao ser notificado pelo médico acerca do adoecimento, o sujeito contará apenas com a experiência e o conhecimento científico do especialista, uma vez que o diagnóstico é apenas clínico. Nisto, vemos as diversas situações de dúvida e desconfiança que podem ocorrer diante do diagnóstico de DP, sendo tal incerteza também motivadora da dificuldade de aceitação do adoecimento.

Novamente percebemos a identidade social e a importância do pertencimento grupal como condição de identificação e ressignificação do processo de adoecimento, pois, observando o outro, o sujeito é capaz de reconhecer a si mesmo, encontrando na observação, comunicação e troca de experiências possibilidades de aceitar, com maior confiança, sua própria condição diagnóstica.

Retomando a pergunta proposta no início deste capítulo, podemos destacar, a partir dos processos identitários, que a integração de um grupo onde se partilham características comuns representa muito mais, para as pessoas que tem a doença de Parkinson, do que a busca por um local de tratamento (COSTA, 2006). O interesse por se sentir igual e aceito faz referência à necessidade dos sujeitos de estarem unidos pelo sentimento de pertença, sobretudo quando a situação estigmatizante torna as diferenças entre endogrupo e exogrupo ainda mais destacáveis.

E, compreendendo o diagnóstico de DP como um acontecimento que se torna duradouro, que mobiliza os processos identitários dos sujeitos, impondo mudanças no modo como as pessoas experienciam suas vidas, entendemos que tais adaptações às novas necessidades da rotina também se relacionam com as questões desenvolvimentais próprias à vida humana.

4 O ADOECIMENTO COMO PARTE DO PERCURSO: CONSIDERAÇÕES SOBRE O DESENVOLVIMENTO

No que se refere especificamente ao desenvolvimento, processo do qual faz parte também o envelhecer, entendemos que até a primeira metade do século XX os estudos relativos ao desenvolvimento tinham seu foco no período da infância e adolescência. No entanto, os estudos acerca do desenvolvimento na vida adulta e na velhice conquistaram um espaço importante e necessário com o passar das décadas, tendo ainda como base o aumento da expectativa de vida da população e o amplo avanço em tecnologias da saúde. Sobre esse ponto também é importante estarmos atentos ao fato de que, o aumento da expectativa de vida traz consigo mudanças significativas no quadro epidemiológico mundial e, conseqüentemente nacional. Assim, para além da preocupação com as práticas curativas, os adoecimentos crônicos que se tornam uma demanda ampla nos serviços de saúde, necessitam de atenção e cuidado integral, como é o caso da doença de Parkinson, por seu caráter crônico e degenerativo (FONSECA, 2007; OLIVEIRA, 2019).

Retornando à especificidade dos estudos da Psicologia do Desenvolvimento, Baltes & Baltes (1990) enfatizaram que, em Psicologia e em Ciências Sociais costumava-se atribuir uma significativa importância aos aspectos subjetivos, o que acentuava uma permanente distância entre objetividade e subjetividade. No entanto, os autores afirmaram também que a plasticidade do psiquismo humano é extraordinária e que diversos aspectos objetivos e subjetivos influenciam a vida humana, bem como o seu processo de envelhecimento, não havendo superioridade de um sobre o outro.

A teoria *life-span* ou Psicologia do Desenvolvimento ao Longo da Vida se dedica aos estudos do comportamento humano ao longo do ciclo vital e a implicação de mudanças ou permanências deste no decorrer do percurso. Não pretendendo ser uma teoria única ou unificadora, uma perspectiva teórica que contemple todos os aspectos do desenvolvimento, Baltes (1987) demonstra seu interesse teórico, no que corresponde a *life-span*, em estudar o comportamento humano ao longo do ciclo da vida enquanto processo, compreendendo que dele fazem parte as continuidades (processos cumulativos) e descontinuidades (processos inovadores), bem como as diversas situações que acometem o sujeito, sejam elas biológicas, referentes às expectativas sociais ou ainda às ações pessoais.

Nessa concepção devemos considerar três tipos de influências que marcam o desenvolvimento humano ao longo da vida: aquelas classificadas por idade, por história e não normativas. Consideramos importante, pela ótica elucidativa de Neri (2006), abordar tais proposições e contribuições de Paul Baltes acerca do processo de desenvolvimento, uma vez que ele

Compreende o desenvolvimento como processo contínuo, multidimensional e multidirecional de mudanças, orquestrados por influências genético-biológicas e socioculturais, de natureza normativa e não-normativa, marcado por ganhos e perdas concorrentes e por interatividade entre o indivíduo e a cultura (p. 19).

Assim, a autora afirma que os indivíduos vivenciam, ao longo de suas vidas, diversas etapas do desenvolvimento que são marcadas por influências normativas, ou seja, aquelas que geralmente ocorrem no mesmo período, tendo duração semelhante para a maioria dos indivíduos e não-normativas, a exemplo das perdas de emprego, acidentes, doenças e mortes precoces de pessoas próximas (NERI, 2006).

Neste campo, situamos a marca diagnóstica, ao nos referirmos ao grupo acometido pela Doença de Parkinson, dentro da ideia de compreensão de acontecimentos que se referem a um evento inesperado que ocorre dentro de uma ordem temporal, sem que estejam necessariamente ligados à idade ou à dada época histórico-cultural. Portanto, abordamos o diagnóstico de DP como uma influência não normativa no processo de desenvolvimento, podendo esta ter suas significações e modificações comportamentais analisadas a partir das consequências expressas ao longo da vida.

A doença de Parkinson sendo considerada uma influência não normativa no desenvolvimento, um acontecimento imprevisto que acarreta mudanças significativas no curso de vida, para além do critério de idade, se caracteriza como adoecimento de longa duração, podendo ser pensada ainda no cerne da noção de dor crônica que, segundo Canesqui (2018), tem grande impacto sobre a vida do indivíduo, sobre o seu modo de existir e se relacionar com o mundo. A autora afirma ainda que as queixas permanentes, comuns ao adoecimento de longa duração, são deslegitimadas pela Medicina, porém, são fontes de sentido e significação para o indivíduo, o que legitima suas experiências com a dor.

Nesse sentido, vemos a proposição acima corroborar com a distinção apresentada por Baltes (1987) entre a categoria não normativa e os demais tipos de

influências. O autor aponta que, na influência não normativa os elementos característicos do comportamento individual se tornam mais perceptíveis.

A DP, além de surgir como um evento inesperado, a partir de seu diagnóstico, apresenta ainda características que demarcam bem seu lugar de imprevisibilidade, mesmo para os sujeitos que convivem com o adoecimento há longo tempo. Vejo, na Associação de Parkinson de Pernambuco muitos dos pacientes que realizam seu tratamento com rigor em termos de medicação, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, se queixarem sobre os desconfortos e constrangimentos repentinos provocadas pela doença. Um dos exemplos que eles costumam destacar é o que chamam de travamento (rigidez corporal), que pode ocorrer durante uma caminhada ou ainda em outros contextos que impedem o sujeito de se deslocar. São muitas vezes evidenciadas também situações em que os sujeitos se sentem afetados emocionalmente por uma notícia desagradável, por uma situação de exposição ou ainda pelo impacto de uma excelente novidade, nisto o corpo também é mencionado no sentido de parecer incontrolável.

Essas situações ocasionam estresse às pessoas em processo de adoecimento e dificultam a adaptação, em virtude da impossibilidade de prever alguns sintomas repentinos. Nesse sentido, entendemos que os fatores estressores que permeiam a vida dos indivíduos podem estar associados à sensação de controlabilidade ou ausência dela diante dos eventos cotidianos. As situações de controle são caracterizadas pelo grau de domínio que o sujeito acredita possuir no que refere a certos eventos que lhe ocorrem, já as situações incontroláveis que tendem a gerar estresse estão associadas aos momentos em que os indivíduos acreditam poder fazer pouco ou nada diante de um evento que acontece em sua própria vida ou que diz respeito a pessoas muito próximas (FORTES-BURGOS; NERI, 2008).

Na velhice, os fatores potencialmente estressores se tornam mais presentes, em virtude das situações de perdas por morte de entes queridos, perda da capacidade funcional ou ainda adoecimentos. Tais situações serão consideradas pelos sujeitos como incontroláveis, caso se reconheça que nada se pode fazer diante delas. Além de eventos maiores como os exemplos citados que podem ocorrer ao longo da vida dos sujeitos, pequenas situações cotidianas e geradoras de pequenos incômodos também podem ameaçar a sensação de bem-estar, revelando-se como fatores micro estressores que também podem afetar os sujeitos em níveis

mais amplos de estresse, a depender da intensidade destes e do momento de vida em que ocorrem (FORTES-BURGOS; NERI, 2008; BALTES, 1997).

Em se tratando especificamente da DP, além do diagnóstico inicial que ocorre como um acontecimento na vida e pode representar um fator de estresse, a instabilidade da doença, seu avanço e sintomatologia podem representar pequenas fontes de estresse cotidianas que, diante do todo da vida e da rotina do indivíduo acometido pelo adoecimento pode se tornar um alto fator estressante. Diante disso, os recursos e estratégias das quais os indivíduos podem lançar mão, estarão também pautados na sensação de controle de tais eventos.

Desse modo, a Psicologia do Desenvolvimento ao longo da vida que propõe a análise do ciclo vital como um processo contínuo de ganhos e perdas em muito contribuiu para que o período da velhice e as implicações correspondentes a este pudessem ser vistas como um momento dinâmico de possibilidades e vivências diversas. Porém também consideramos válido mencionar que ainda parece se destacar, socialmente, a imagem da pessoa idosa associada ao lugar de dependência, cujas implicações influenciam a identidade do sujeito que vivencia esse momento do desenvolvimento (ALMEIDA; CUNHA, 2003).

Isto associado ao contexto de adoecimento real, cuja debilidade ocasionada pela DP pode acelerar e concretizar o lugar de dependência da pessoa acometida, faz refletir sobre a relação entre o desenvolvimento e os processos identitários, bem como sobre as representações sociais que com eles se entrelaça diante do diagnóstico do adoecimento de longa duração.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa realizada caracterizou-se qualitativa, visto que, assim como afirma Minayo (2015), se ocupou de questões particulares que não podem ser quantificadas, no âmbito das Ciências Sociais, apresentando ainda um recorte transversal. Sua realização se deu a partir do preenchimento de um questionário sócio demográfico e de entrevistas semiestruturadas com pessoas diagnosticadas com Doença de Parkinson, inseridas na Associação de Parkinson de Pernambuco a fim de coletar informações sobre o diagnóstico e a relação do indivíduo com a doença.

5.1 PARTICIPANTES E LOCAL DA PESQUISA

Realizada na sede da Associação de Parkinson de Pernambuco (ASP-PE), a pesquisa contou com a participação de dez pessoas diagnosticadas com doença de Parkinson, inseridas no cadastro da instituição. Os critérios de faixa etária e gênero não foram levados em consideração, em termos quantitativos, visto que, ao relacionar doença de Parkinson e processos identitários buscamos verificar se o diagnóstico seria um elemento relevante no processo de desenvolvimento, para além dos marcadores de idade e gênero.

A necessidade de voluntários para a pesquisa foi divulgada para os associados da instituição e o recrutamento dos participantes foi realizado a partir da demonstração voluntária do desejo de participar da pesquisa. Assim, as entrevistas foram realizadas com os voluntários até que a quantidade de participantes fosse preenchida, com base nos critérios de inclusão que corresponderam à necessidade de o interessado a participar da pesquisa: 1) estar inserido no cadastro da Associação de Parkinson de Pernambuco e; 2) ter assinado o TCLE. E de exclusão que corresponderam à possibilidade de o voluntário: 1) apresentar limitações na fala; 2) apresentar quadro demencial e; 3) apresentar sintomas psicóticos.

Os dados demonstrados abaixo compõem o perfil dos participantes da pesquisa, a partir de dados obtidos via questionário elaborado com o intuito de reunir informações básicas sobre os entrevistados.

Tabela 1 - Perfil dos participantes.

Perfil dos participantes								
Nome	Idade	Gênero	Escolaridade	Tempo de diagnóstico	Aposentadoria antes ou depois do diagnóstico	Família sabe do diagnóstico	Vergonha dos sintomas da DP	As pessoas com quem convive são as mesmas de antes da DP
Renan	61	Masculino	Ensino Médio	6 anos	Depois	Sim	Às vezes	Alguns
Letícia	62	Feminino	Ensino Fundam. I	7 anos	Depois	Sim	Nunca	Sim
Vivian	63	Feminino	Ensino Médio	9 anos (faleceu em 2020)	Depois	Sim	Às vezes	Não
Nicolas	58	Masculino	Superior	14 anos	Depois	Sim	Às vezes	Não
Valentim	72	Masculino	Ensino Médio	3 anos	Antes	Sim	Nunca	Sim
Danilo	70	Masculino	Ensino Técnico	8 anos	Antes	Sim	Nunca	Sim
Igor	63	Masculino	Mobral (E. Fund. I)	9 anos	Depois	Sim	Nunca	Sim
Evaristo	89	Masculino	Ensino Médio	16 anos	Antes	Sim	Nunca	Sim
Silas	72	Masculino	Ens. Médio Incompleto	6 anos	Antes	Apenas os mais próximos	Às vezes	Sim
Daniel	72	Masculino	Fund. II Incompleto	1 ano	Depois	Não	Nunca	Não

Fonte: A Autora (2020)

Os nomes fictícios apresentados foram escolhidos pela pesquisadora, a partir de seus significados relativos às características identitárias e consequente modo de enfrentamento diante da DP, que se destacaram ao longo das falas dos entrevistados.

Conforme exposto na tabela, podemos verificar alguns elementos que caracterizam o grupo de participantes que, sendo composto por duas mulheres e oito homens, demonstra que o diagnóstico de metade dos participantes ocorreu antes dos sessenta anos de idade, ou seja, antes de serem considerados efetivamente idosos⁴. Seis dos entrevistados também informaram que se aposentaram após o diagnóstico e quatro mencionaram que às vezes sentem vergonha dos sintomas característicos da DP.

Sobre os dados mais específicos que também se referem às relações sociais, obtidos a partir desse primeiro questionário que apresenta o perfil dos participantes, identificamos que a família da maioria deles sabe do diagnóstico, havendo, no entanto, uma modificação nos grupos de convivência de alguns. Consideramos pertinente, nesse sentido, destacar ainda que seis dos participantes entrevistados são casados, três são viúvos e um solteiro e, não tendo sido mencionada a presença de profissionais cuidadores que possam oferecer suporte diário às pessoas em

⁴ O estatuto do idoso prevê que devem ser consideradas pessoas idosas aquelas com idade igual ou superior a sessenta anos (BRASIL, 2017).

adoecimento, os participantes mencionaram que os cuidados diários são desempenhados por eles mesmos e, em alguns momentos pontuais, recebem suporte dos familiares que convivem no domicílio.

5.2 CONSTRUÇÃO DOS DADOS

Com atenção ao respeito e dignidade dos voluntários envolvidos nesse processo, por se tratar da peculiaridade da pesquisa com seres humanos, no âmbito das Ciências Humanas e Sociais a mesma foi embasada pela Resolução CNS nº 510, de 07 de abril de 2016, que amplia o olhar quanto às novas demandas sociais diante da abrangência e do progresso do conhecimento científico (BRASIL, 2016).

Com base nas diretrizes contidas na Resolução nº 510/2016 também foi disponibilizado para todos os participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para que estivessem cientes sobre os processos envolvidos na pesquisa quanto ao tratamento dos dados coletados, garantindo ainda o anonimato dos participantes (BRASIL, 2016).

É necessário ainda, diante desse aspecto, mencionar a importância de o pesquisador estar comprometido com a integridade da pesquisa, no que tange à ética no tratamento dos dados durante todo o procedimento de coleta, análise e publicação dos mesmos. Isto se faz necessário no sentido de preservar todos os voluntários envolvidos, bem como contribuir, de forma planejada e cuidadosa, para o avanço do conhecimento científico, buscando submeter a pesquisa às instâncias institucionais pertinentes para revisão e análise dos riscos e benefícios (SHAUGHNESSY, ZECHMEISTER & ZECHMEISTER, 2012). O parecer favorável à realização da pesquisa foi emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), registrado sob o CAAE: 24972619.5.0000.5208.

Desse modo, as entrevistas foram agendadas de acordo com o horário de funcionamento da ASP e realizadas em uma sala disponibilizada pela instituição. Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os dados da entrevista foram construídos a partir do questionário sócio demográfico que apresentava perguntas objetivas e, em seguida, através da realização de perguntas norteadoras cujas respostas abertas foram registradas em gravador de áudio.

Acerca dos possíveis riscos provenientes da realização desta pesquisa, foi compreendido que poderia haver situações de desconforto emocional, desgaste na locomoção até o local da pesquisa, sensação de cansaço durante o tempo de entrevista. Porém, no intuito de tornar esse processo o mais confortável possível, a pesquisa foi realizada na sede da ASP, contando com profissionais que poderiam auxiliar em eventuais desconfortos psíquicos e físicos, havendo também, durante o período de entrevistas, o máximo respeito às condições físicas e emocionais dos participantes.

No que se refere aos benefícios diretos e indiretos aos participantes, entendemos que estes foram representados pelo espaço sigiloso de fala, onde os indivíduos puderam expressar os sentimentos e dificuldades em relação à doença e o conhecimento que puderam adquirir sobre a DP. De modo indireto, os resultados dessa pesquisa podem subsidiar intervenções mais adequadas às pessoas com DP e a campanhas educativas para a população em geral.

Os arquivos de áudio coletados na entrevista foram armazenados em formato digital em HD externo e permanecerão arquivados sob responsabilidade da pesquisadora Jéssica Caroline Silva Tenório, no endereço Rua Leal de Barros, 332 (101-D), Iputinga. Recife-PE, durante o período mínimo de cinco anos.

5.3 ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas gravadas foram transcritas integralmente e organizadas a partir de planilhas que permitiram categorizar o texto a fim de proporcionar melhor visualização dos dados que foram, posteriormente, analisados qualitativamente a partir da análise de conteúdo. Nesse sentido, os dados foram agrupados com base em suas temáticas a fim de serem categorizados a partir de suas unidades de contexto e de registro. Por entender que a principal função da análise de conteúdo é o desvendar crítico, buscamos captar o significado da mensagem do discurso a partir de um aprofundamento da leitura, tendo por base os objetivos propostos para essa pesquisa, buscando analisar os dados a partir dos pressupostos teóricos.

6 RESULTADOS

Apresentamos neste capítulo os resultados obtidos a partir das entrevistas semiestruturadas realizadas com dez pessoas diagnosticadas com Doença de Parkinson. Após a transcrição, os elementos apresentados nas entrevistas foram submetidos à pré-análise, por meio da organização em onze categorias distintas, o que corresponde à preparação para a análise de conteúdo (BARDIN, 2011).

Tabela 2 - Categorias de análise e respectivas UR

Categorias		Unidades de Registro
1	Sentimentos em relação à DP	44
2	Sintomas	28
3	Quem viu os primeiros sinais da DP	11
4	Diagnóstico	21
5	Compreensão da DP	37
6	Mudanças	20
7	Perspectiva de futuro	20
8	Metaforização	11
9	Estratégia de enfrentamento	23
10	Atribuição de causalidade	16
11	Os outros	24

Fonte: A autora (2020)

Em seguida elegemos três eixos temáticos dentro dos quais agrupamos as categorias correspondentes:

Tabela 3 - Divisão das categorias por eixo temático

Divisão por eixo temático			
Categorias	A doença	Identidade	Adoecimento no percurso do desenvolvimento
	Sintomas	Estratégia de Enfrentamento	Mudança
	Quem viu primeiro	Metaforização	Perspectiva de futuro
	Compreensão da DP	Sentimentos	Diagnóstico
	Atribuição de causalidade	Os outros	

Fonte: A autora (2020)

Verificamos então que cada categoria apresentou dentro de si variações próprias a partir das colocações dos participantes, as quais detalharemos, a partir do

tópico seguinte, expressando as unidades de registro, por participante, em cada categoria.

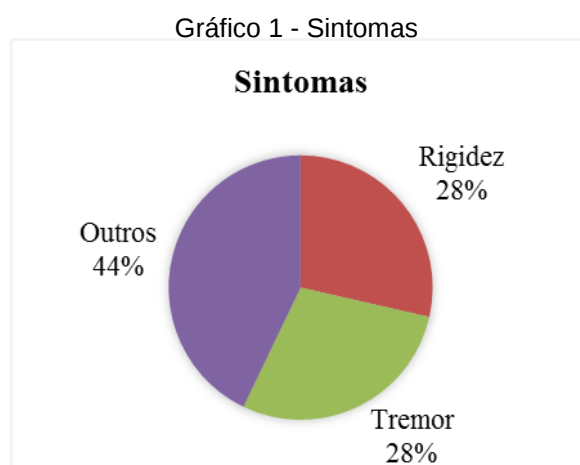
6. 1 A DOENÇA

As categorias inseridas neste eixo temático reúnem informações acerca das manifestações da doença de Parkinson, bem como as definições que lhe são atribuídas pelos participantes a partir dos saberes construídos coletivamente.

6.1.1 Sintomas

Categoria que se refere aos sintomas mencionados pelos entrevistados, caracterizados por alterações físicas associadas à DP, apresentados antes ou depois do diagnóstico. Desse modo, as vinte e oito (28) unidades de registro se dividiram da seguinte forma: Valentim, Igor, Evaristo e Daniel mencionaram, cada um, 2 UR; Renan, Vivian e Nicolas apresentaram 3 UR, cada; Letícia mencionou 6 UR; Silas mencionou 4 UR; e Danilo não fez menção aos sintomas da DP.

A partir dos dados expostos, pudemos observar que os sintomas que se destacam são o tremor e a rigidez, que foram mencionadas, cada um, oito vezes. Enquanto os demais sintomas, ao todo, receberam quatorzes menções. Registros que são demonstrados em percentual abaixo:



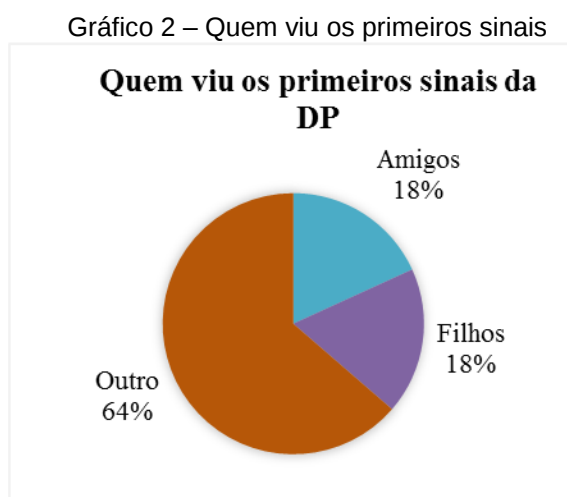
Fonte: A autora (2020)

Os demais sintomas mencionados pelos participantes e compreendidos, no gráfico, dentro do item Outros (44%), são representados por: dor, desequilíbrio, espasmos, alteração na voz e alteração na marcha.

6.1.2 Quem viu os primeiros sinais da DP

Nessa categoria, apresentamos, segundo os dados fornecidos pelos participantes, os indicativos das primeiras pessoas que perceberam os primeiros sintomas da DP, antes que esta fosse diagnosticada.

Contendo 11 unidades de registro, se destacaram amigos e filhos como aqueles que primeiro perceberam a doença em suas manifestações físicas, o que se demonstra no gráfico abaixo:



Fonte: A autora (2020)

Consideramos relevante mencionar que, com exceção de Nicolas, todos os demais participantes da pesquisa apresentaram unidades de registro nesta categoria e que, com exceção de Vívian, que mencionou ter percebido e pesquisado na internet sobre os sintomas que sentia, antes de ter o diagnóstico médico, todos os demais participantes não haviam notado diferenças significativas em seu corpo ou comportamento antes que outra pessoa apontasse tal sintoma.

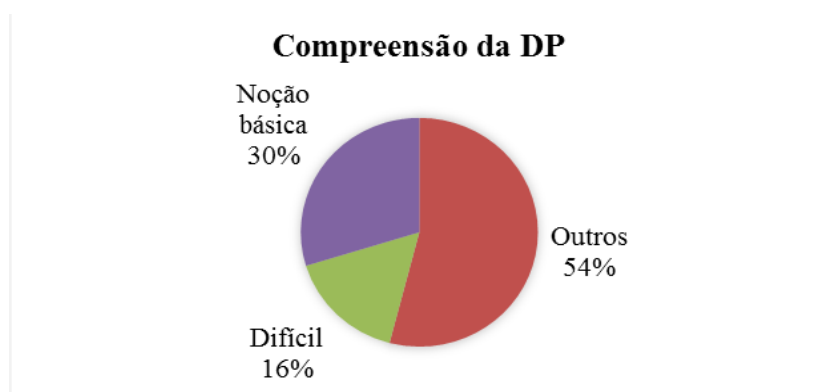
Dentro do item Outros (64%), demonstrado no gráfico, estão compreendidas as pessoas que, segundo os participantes, perceberam as primeiras expressões físicas da DP, são elas: esposa, irmão, primo, outro membro da família,

desconhecido, médico e a própria pessoa. Verificamos, assim, a predominância dos membros da família como aqueles que primeiro percebem os sinais da doença e alertam para a necessidade de buscar o serviço médico.

6.1.3 Compreensão da DP

Categoria referente ao modo como os entrevistados compreendem a DP, o que sabem sobre ela e como a percebem, cujo conteúdo é composto por 37 UR, subdivididas como: desconhecimento, difícil, noção básica, suposições, não é a pior doença, interpretação espiritual, incurável e importância do tratamento.

Gráfico 3 – Compreensão da DP



Fonte: A autora (2020)

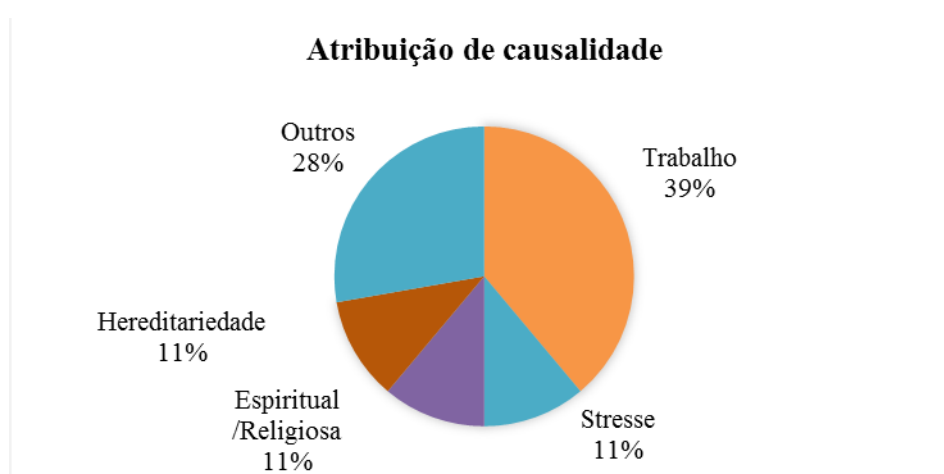
A partir do gráfico, verificamos que 30% do que foi mencionado nessa categoria, evidencia as noções básicas dos participantes acerca do que caracteriza a doença de Parkinson, mencionando, por exemplo, o fato de ser uma doença degenerativa, neurológica, que não tem cura e que tem sua origem no sistema nervoso central. Vale destacar, no entanto, que todos os entrevistados mencionaram não possuir conhecimento prévio da doença, buscando a informação apenas após o recebimento do diagnóstico.

Ainda diante da percepção dos participantes sobre a DP, 16% das UR destacam a dificuldade em torno da doença como algo que também a caracteriza e 54% envolve os demais elementos citados.

6.1.4 Atribuição de causalidade

Categoria referente ao recurso utilizado pela pessoa com DP para justificar o surgimento da doença, atribuindo a algo ou alguém a sua condição de pessoa em adoecimento, cuja distribuição dos dados pode ser observada no gráfico:

Gráfico 4 – Atribuição de causalidade



Fonte: A autora (2020)

Foram apresentadas dezesseis (16) UR para esta categoria, cujo destaque se atribui ao item trabalho, como a principal causa utilizada pelos participantes da pesquisa para justificar o surgimento da DP, fazendo referência às atividades laborativas excessivamente cansativas ou insalubres. O estresse, as causas religiosas/espirituais e a hereditariedade obtiveram igualdade na quantidade de menções entre os participantes, com duas (2) UR cada. Fica compreendido dentro do item Outros, presente no gráfico, as menções à: macumba⁵, castigo e emocional.

⁵ Termo utilizado pela participante da pesquisa.

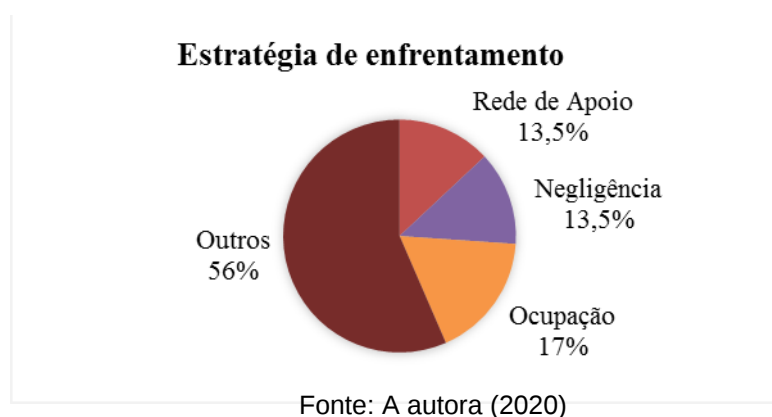
6.2 IDENTIDADE

Este eixo temático contempla aspectos do posicionamento dos participantes frente ao processo de adoecimento, a partir de seus processos identitários e dos modos de relação com o próprio corpo e com as outras pessoas.

6.2.1 Estratégias de enfrentamento

Categoria referente às atitudes tomadas pelos participantes para lidar ou enfrentar o dia-a-dia com a DP, onde foram identificadas vinte e três (23) UR, expostas no gráfico abaixo:

Gráfico 5 – Estratégia de enfrentamento



Verificamos que as estratégias vivenciadas são as mais diversas e dizem respeito ao modo singular que cada participante utiliza diante do diagnóstico de DP já que, além dos itens que somam 44% do exposto no gráfico, foram mencionadas como estratégias de enfrentamento: liberdade, convivência com os pares, diversão, atividades físicas, fé, autocuidado e compreensão/adaptação.

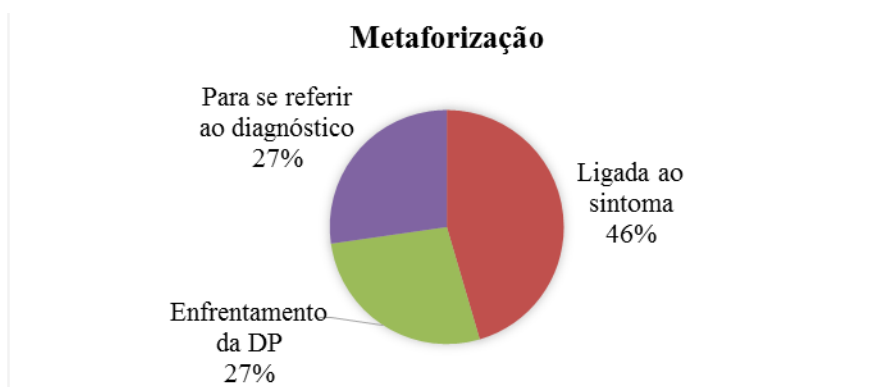
Entendemos ainda a necessidade de explicitar que, ao mencionarmos negligência como estratégia de enfrentamento, estamos nos referindo ao modo que alguns participantes têm de afirmar o “esquecimento” da DP como forma de viver melhor. Já o item ocupação se refere ao desenvolvimento de atividades, no sentido de manter-se ocupado e, quanto à rede de apoio, os participantes mencionaram a

importância de ter o apoio da família e o cuidado dos profissionais de saúde como recurso de enfrentamento da doença.

6.2.2 Metaforização

Categoria referente ao modo metafórico (figurativo) usado pelos participantes com DP para se referir à doença ou às suas características. Com onze (11) UR, as menções desta categoria foram divididas em três tópicos principais: metáforas ligadas ao sintoma – a exemplo do que foi mencionado por Renan: “você vai bater pandeiro”, fazendo referência ao sintoma de tremor nas mãos –, ao enfrentamento da DP – mencionado por Valentim em: “vamos brigar juntos e vamos ver quem vai vencer”, se referindo à luta diária contra a doença – ou para se referir ao diagnóstico – como o exemplo de Silas em: “Eu senti um choque”, mencionando o momento em que recebeu o diagnóstico.

Gráfico 6 - Metaforização

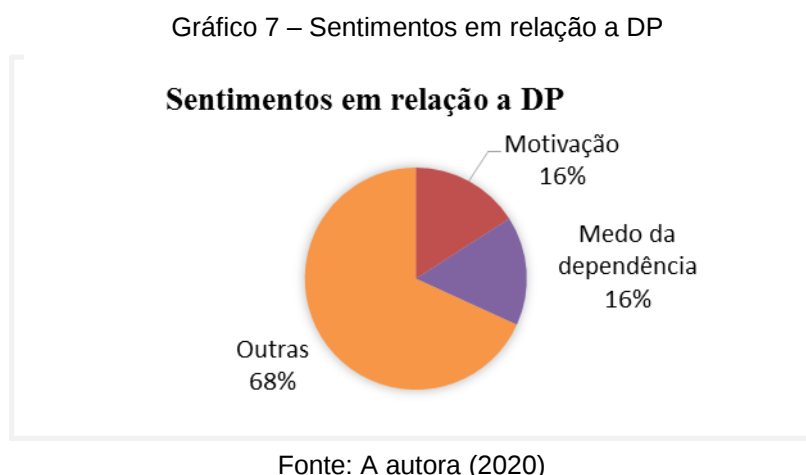


Fonte: A autora (2020)

6.2.3 Sentimentos em relação à DP

Essa categoria aborda as expressões de sentimentos que foram identificadas ao longo do discurso dos entrevistados em relação à DP, tendo se destacado, entre todos os participantes, como a categoria mais mencionada. Desse modo, as quarenta e quatro (44) unidades de registro se dividiram da seguinte forma: Valentim: 12 UR; Renan: 6 UR; Daniel 2 UR; Vivian, Igor e Evaristo apresentaram, cada um, 4 UR; Letícia, Danilo, Silas e Nicolas 3 UR apresentadas por cada um.

Das UR mencionadas pelos entrevistados, dois sentimentos apresentaram maior relevância: sentimento de capacidade para enfrentar a doença, que apareceu sete vezes e se refere à expressão de poder e encorajamento para lidar com o diagnóstico, mesmo considerando as dificuldades impostas pela mesma. E medo da dependência, que também foi citado sete vezes, podendo ser visualizado no gráfico abaixo:



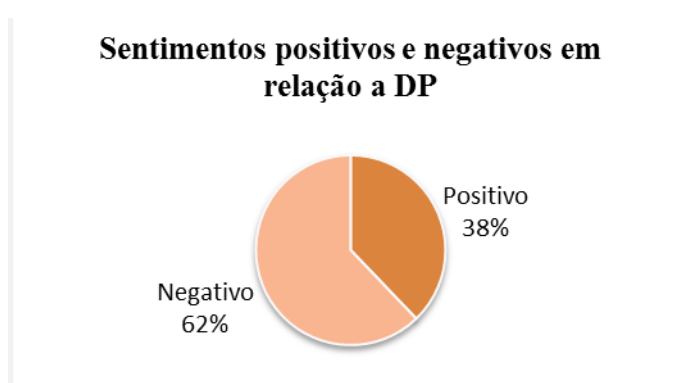
No item denominado como Outras, que compreende 68% das unidades de registro, foram contemplados sentimentos diversos. Apresentando mais de uma menção foram identificados: sentir-se atordoado (4 UR), sentimento de fraqueza (3 UR), aceitação (3 UR), medo da doença (2 UR), tranquilidade (2 UR), sentimento de solidão (2 UR), realização (2 UR). E com apenas uma menção cada, registramos: medo da solidão, sensação de dependência, esperança, sentimento de inutilidade, tristeza, vergonha, sentimento de perda, incerteza satisfação, choque, bem-estar e animação.

Consideramos importante, ainda nessa categoria, realizar subdivisões quanto ao modo como os sentimentos foram mencionados pelos participantes e, buscando um modo possível de demonstrá-los, classificamos como positivos⁶ aqueles que fazem referência a um modo de experimentar a doença com, aparentemente, menos

⁶ Os sentimentos positivos mencionados foram: tranquilidade, sentimento de capacidade para enfrentar a doença, aceitação, esperança, realização e satisfação.

sofrimento e negativos⁷, como os sentimentos que demonstram angústia diante do processo de adoecimento. Essas menções apresentam uma diferença expressiva e consideramos pertinente demonstrá-las nesses resultados. Os sentimentos negativos em relação à DP tem uma prevalência de 62% das UR, o que possibilita observar que os sujeitos diagnosticados com a DP, os quais fizeram parte dessa pesquisa, têm em sua maioria sentimentos negativos a respeito da DP, conforme podem ser visualizados abaixo:

Gráfico 8 – Sentimentos positivos e negativos

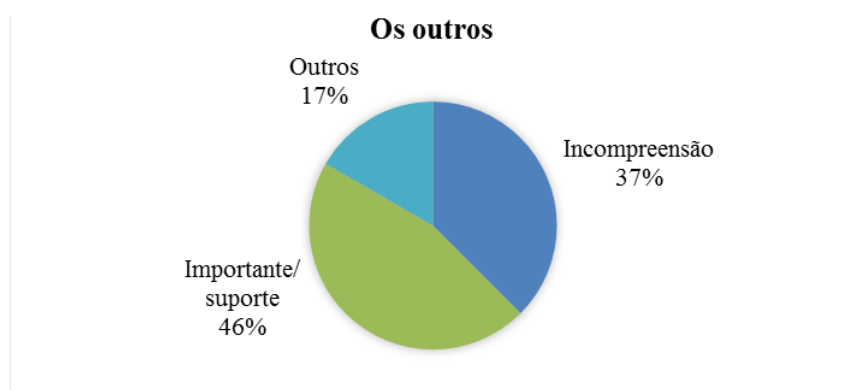


Fonte: A autora (2020)

6.2.4 Os outros

Categoria referente à relação dos participantes com os outros mediada pela doença de Parkinson, cujas menções caracterizaram 24 UR enfatizando características de incompreensão, normalidade, indiferença, importância/suporte e pressuposição de incapacidade.

Gráfico 9 – Os outros



Fonte: A autora (2020)

⁷ Os sentimentos negativos apresentados foram: fragilidade/fraqueza, medo da solidão, medo da doença, medo da dependência, inutilidade, vergonha, perda, atordoamento, solidão, incerteza, dependência, tristeza.

Conforme demonstrado no gráfico, identificamos a predominância das 11 UR que destacam as pessoas que não têm o diagnóstico de DP como aqueles outros importantes que podem oferecer suporte quando necessário. Verificamos também que a incompreensão foi evidenciada como ponto marcante na relação com os outros.

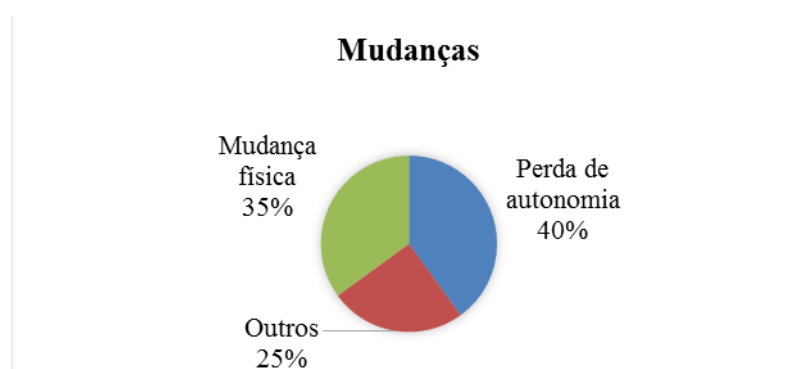
6.3 ADOECIMENTO NO PERCURSO DO DESENVOLVIMENTO

Este eixo temático agrega informações referentes ao modo como os participantes percebem o processo de adoecimento que, a partir do diagnóstico, se inclui no desenvolvimento humano, mobilizando adaptações na rotina de vida.

6.3.1 Mudanças

Referente às transformações e mudanças percebidas pelos entrevistados após serem diagnosticados com DP, essa categoria tem como principais questões mencionadas a perda de autonomia, mudança na percepção de mundo, mudança física, indiferença e ruptura. Havendo maior destaque para a perda de autonomia e mudança física, conforme podemos observar no gráfico:

Gráfico 10 – Mudanças



Fonte: A autora (2020)

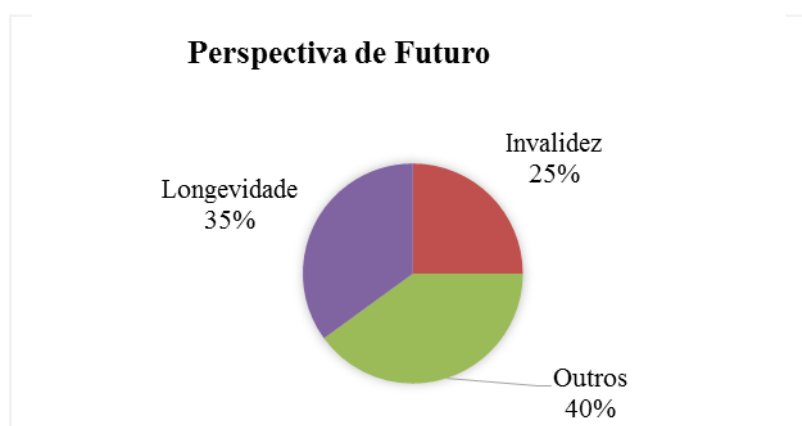
Assim, das vinte (20) UR mencionadas, a perda de autonomia foi mencionada oito (8) vezes, sendo caracterizada pela debilidade física progressiva que impede a locomoção e a execução de tarefas práticas do cotidiano. As mudanças físicas causadas pela doença foram mencionadas sete (7) vezes e abordam as alterações que dificultam os movimentos corporais, a exemplo do tremor, da rigidez e da

lentidão. Desse modo, podemos compreender que 75% das menções presentes nessa categoria fazem referência à percepção, com estranhamento, das alterações corporais que impõem significativos limites para as atividades que, anteriormente, eram executadas com liberdade e precisão. O item Outros do gráfico é composto pelas demais questões previamente expostas que, somadas, contabilizaram cinco (5) UR.

6.3.2 Perspectiva de Futuro

Referente ao modo como os entrevistados visualizam os seus desejos e possibilidades futuras e quais expectativas eles têm em relação a sua própria vida. Das vinte (20) UR mencionadas nessa categoria, a longevidade se destaca com 35% das referências feitas pelos participantes. A preocupação com a invalidez ocupou 25% das menções desta categoria e os 40% restantes abrangem a inexistência de perspectiva em 3 UR, a doença como sentença em 3 UR e a vontade de Deus em 2 UR, como questões que norteiam o olhar para o futuro.

Gráfico 11 – Perspectiva de futuro



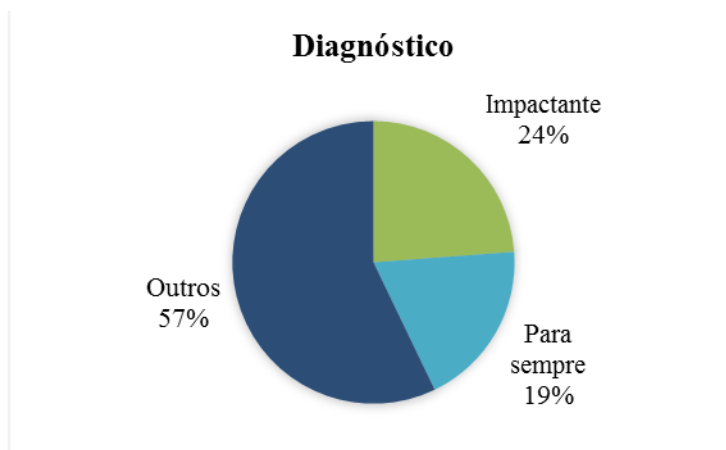
Fonte: A autora (2020)

6.3.3 Diagnóstico

Nessa categoria estão inseridos os relatos dos entrevistados sobre o momento em que receberam o diagnóstico de DP e as características que

expressam, em palavras, a especificidade desse momento, estando incluídos também erros de diagnóstico iniciais.

Gráfico 12 - Diagnóstico



Fonte: A autora (2020)

Estando compreendidas em vinte e uma (21) unidades de registro, as principais características atribuídas pelos participantes ao momento em que receberam o diagnóstico de DP foram: impactante, para sempre, erro no diagnóstico, dependência do remédio, aceitação, não aceitação e confirmação. Das pessoas que foram entrevistadas, verificamos a prevalência de 24% das menções ao impacto sentido ao serem informadas do diagnóstico pelo médico e ainda 19% que destacaram o caráter definitivo da doença, como algo que durará para sempre. As demais características citadas anteriormente ficam expressas no item Outros do gráfico abaixo.

7 ANÁLISE E DISCUSSÃO

Discutimos os resultados a partir dos eixos temáticos dentro dos quais organizamos as categorias, buscando uma aproximação teórica entre os conceitos de Desenvolvimento, Representações Sociais e Identidade com o material das entrevistas realizadas com os participantes da pesquisa.

7. 1 UM PERCURSO DE VIDA MODIFICADO (DESENVOLVIMENTO)

Embora a Doença de Parkinson não ocorra exclusivamente na velhice, é necessário considerar que ainda há uma predominância deste diagnóstico entre as pessoas mais idosas, assim como foi percebido entre os participantes da pesquisa. E falar de velhice em uma sociedade capitalista, marcada pela importância de uma vida ativa e produtiva, nos remete à complexidade do tema, ainda mais quando este se associa a uma doença que antecipa características relativas à limitação dos movimentos, perdas funcionais e de autonomia.

Embasadas pelo conteúdo das falas dos participantes, percebemos que, apesar do modo como cada sujeito lida com o adoecimento, a notícia do diagnóstico está situada enquanto inesperada no processo de desenvolvimento de todos os sujeitos ouvidos, assim como as adaptações que são necessárias a partir da nova condição imposta. Os cuidados que passam a fazer parte da rotina dos participantes também contribuem para mudanças na perspectiva de vida, desde o modo de pensar e planejar as ações e atividades cotidianas até as relações interindividuais e intergrupais.

7.1.1 Diagnóstico

Observando as falas dos participantes, percebemos que há uma predominância acerca do impacto da notícia diagnóstica, conforme expresso em: “Eu fiquei desnortado mesmo no dia, sabe?” (VALENTIM). Ou ainda na fala de Renan “E quando você recebe o diagnóstico, é um baque.” O adoecimento de longa duração, esse imprevisto que modifica as condições de vida dos sujeitos, cuja

incerteza exige adaptação tanto das condições pessoais quanto das relações sociais, se apresenta como fator estressor, principalmente para as pessoas idosas.

A experiência do incontrolável, ocasionada pelo evento não-normativo, sobrecarrega os recursos que cada sujeito traz consigo, relativas à trajetória e condições de vida. É importante considerar, ainda neste ponto que, nos mais velhos, a resiliência orgânica, as adaptações comportamentais e a responsividade aos elementos culturais apresentam acentuada diminuição, o que contribui para que o adoecimento ocupe um lugar de relevância e difícil contorno na vida dessas pessoas (BALTES, 1997).

O desconhecimento prévio sobre a Doença de Parkinson também faz emergir preocupações e dúvidas: “Quando ela disse que eu tinha Parkinson, a primeira coisa que eu fiz foi perguntar a ela se eu ia morrer.” (LETÍCIA). A indagação da participante direcionada à sua médica expressa o caráter perturbador representado pelo adoecimento, sendo este um evento desafiador tanto para o indivíduo quanto para a coletividade, podendo gerar questionamentos próprios ou de outros sobre o porquê de ser acometido pela doença (APOSTOLIDIS *et al*, 2020). Podemos observar semelhanças com o discurso de Valentim que, se referindo às mudanças provocadas pelo adoecimento, também atribui destaque a situação desconcertante de estar diante do diagnóstico de DP: “Eu mudei muita coisa na minha vida, é, eu gostava de sair de andar por aí, eu comecei a ficar, retrain, passei um tempo retraído sabe, logo após o diagnóstico. Eu fiquei analisando: poxa, mas eu com Parkinson?”

Nesses conteúdos vemos se antecipar o pensamento sobre a finitude, a preocupação com as incertezas, as mudanças e os medos do rompimento do ciclo da vida, o que além de tornar perceptível a ausência de uma discussão social proeminente sobre a doença e seu tratamento, demonstra uma das características da influência não normativa, que geralmente põe em relevo aspectos da individualidade, quando se é surpreendido por um evento inesperado (BALTES, 1987). O que também pode ser apreendido na fala de Evaristo que, diferente dos demais, demonstra maior tranquilidade ao lidar com o momento do diagnóstico: “Eu recebi naturalmente, porque a gente... a doença não é culpa da gente, a doença acontece”.

A questão da longevidade e do envelhecimento com qualidade de vida tem sido assimilada e vivenciada como realidade possível na contemporaneidade. As representações sobre o envelhecimento e o avanço das tecnologias da saúde

contribuem para que a velhice seja vista como mais uma fase do desenvolvimento, com possibilidades a serem vivenciadas e não apenas como proximidade da finitude

Envelhecer é parte do processo que, na concepção de desenvolvimento ao longo da vida (*life-span*), apresenta uma continuidade na qual estão presentes perspectivas multidimensionais e multidirecionais, marcadas por aspectos genético-biológicos e socioculturais. Assim, neste paradigma, entendemos um sujeito que experimenta constantemente a interação entre psíquico, biológico e social onde ocorrem perdas, mas também ganhos.

Neste sentido, percebemos na fala da maioria dos participantes que o adoecimento inesperado, sobretudo por sua característica progressiva, aponta enfaticamente para as perdas que parecem somar com algumas dificuldades do envelhecimento, antecipando a degeneração e as limitações.

Pra você ver, cada dia que passa a gente... não é conversando, mas todo dia quando você se acorda, já é um pouco diferente. Quando vai sair, você vai se sentindo mais cansado. Você vai vendo as coisas... você vai perdendo (RENAN).

As mudanças são partes indissociáveis do desenvolvimento e nesse processo o sujeito tem participação ativa no que se refere às questões individuais, ambientais e coletivas. Muitas dessas mudanças seguem um curso de acontecimentos previstos e esperados para a sua trajetória de vida. Porém há situações, como temos discutido a questão do adoecimento, que exigem do sujeito adaptações e controle, dada a imprevisibilidade dos acontecimentos.

Tal imprevisibilidade e consequente ausência de controle pode representar um contributo a mais para se tornar um fator estressor, uma vez que, tanto a DP como os sintomas que se originam dela podem representar para o sujeito fatores incontroláveis, ocasionando aumento do estresse na dinâmica de vida.

Passado o impacto inicial da notícia diagnóstica as pessoas vão buscando compreender o modo como a doença afeta seus corpos, observando as mudanças que, dia após dia, vão se efetivando na rotina. "Sempre muda, porque a gente que tem esse problema, não pode fazer tudo o que quer e nem na hora que quer, tem que depender de alguém" (IGOR). É nesse sentido abordado por Igor e também por Vívian quando destaca: "Então ela me limitou muito e tá me deixando dependente de alguém pra fazer alguma coisa pra mim", que retomamos a ideia de evento não normativo, ainda a partir de Baltes, por compreender a doença enquanto acontecimento imprevisto, que exige adaptações diante do curso de vida, cujas

estratégias eleitas estarão submetidas aos significados atribuídos por cada indivíduo ao ocorrido e seu modo de enfrentamento a partir destes (CRUZ; SILVA, 2019).

Abrimos ainda, neste momento da discussão, um espaço para analisar os exemplos identificados nos discursos acerca da dificuldade diagnóstica, mesmo para especialistas:

Ele nem olhou pra mim e disse: a senhora tá com depressão. E passou remédio. Comecei a tomar e nada de parar de tremer (LETÍCIA).

Eu passei por quatro médicos antes, todos neurologistas. [...] - “Não, você não tem Parkinson não. Muito nova pra ter Parkinson! (VÍVIAN).

[...] e foi quem fechou o diagnóstico. Depois de cinco médicos (NICOLAS).

Sabendo que o diagnóstico de DP é geralmente tardio, em virtude de os sintomas motores demonstrarem-se perceptíveis somente após um comprometimento neurológico significativo, também verificamos a confusão com outras condições clínicas e ainda uma associação do diagnóstico ao critério de idade, utilizando tal concepção como fator preponderante para excluir a possibilidade diagnóstica em pacientes que apresentam os sintomas de DP, a exemplo do que ocorreu com Vívian e Nicolas, antes dos sessenta anos de idade.

O modo como alguns participantes relataram a forma dos médicos transmitirem o resultado do diagnóstico clínico também chamou nossa atenção:

Chamou, eu entrei, ele disse: senta aí. Você tá sentindo alguma coisa? Disse: não, tô não. Ele pegou no meu braço, puxou pra cá, puxou pra lá. Depois disse: ande alí. Andei pra lá, pra cá. Sente-se! Aí ele abriu o armário e pegou três caixas de remédio. Disse: tome! Eu disse: pra quê isso? Ele disse: pra você tomar. Oxem! Tomar? E que doença que eu tenho? Ele disse: Você tá com Parkinson (VALENTIM).

Até quando o médico tinha me examinado. O senhor vai ter que fazer fisioterapia. Eu disse: por quanto tempo? Ele disse: até a missa de sétimo dia (SILAS).

As falas dos participantes, embora tenham sido pontuais no contexto geral das entrevistas, destacam aspectos que, a nosso ver, podem tornar a recepção do diagnóstico ainda mais difícil, quando somada ao desconhecimento sobre a doença e ao seu caráter crônico e degenerativo. A escuta das queixas apresentadas pelas

peessoas em adoecimento é uma importante fonte de informações para a definição do diagnóstico clínico, assim como a confiança na figura do médico tem um papel fundamental nesse processo. Caprara e Franco (1999) afirmam que os médicos ainda tendem a informar de modo superficial e demasiadamente resumido aos pacientes sobre seu estado de saúde. Diante disso, as autoras destacam a importância de o médico estabelecer uma relação humana com seu paciente, diante da responsabilidade que o compromete com as informações diagnósticas e de orientação transmitidas àqueles que o vem consultar. Enfatizando ainda que a construção dessa relação favorece a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, a melhoria dos resultados.

7.1.2 Tornando o desconhecido familiar

Embora o diagnóstico de DP não represente um evento ou mudança esperada no ciclo da vida, Fonseca (2007) faz alusão à plasticidade e capacidade de adaptação inerente ao humano que permitem vivenciar e superar as demandas internas e externas que se apresentam ao longo do percurso.

Através da integração de vários níveis desenvolvimentais e da interação dinâmica organismo-ambiente, os indivíduos participam activamente na modelação do seu próprio ambiente, o qual, por seu lado, também modela o desenvolvimento individual; dito de outro modo, os indivíduos são produtores e produtos do seu próprio desenvolvimento (FONSECA, 2007, p. 204).

E nesse processo de assimilação do novo, pela necessidade de conviver com o adoecimento, há emergência de novas capacidades e estratégias que, após o impacto do diagnóstico contribuem para que o sujeito perceba o adoecimento como parte inerente de sua vida e, conseqüentemente de seu futuro. Na fala apresentada por Letícia identificamos a expressão que ilustra as perdas e ganhos vivenciadas no progresso desenvolvimental, a partir das possibilidades de adaptação encontradas pela participante diante de seu adoecimento: “O que eu quero é viver. Se for tremendo, não faz mal não!”.

Ouvindo outros participantes se referirem à perspectiva de futuro, percebemos que a temática do adoecimento parece se localizar em outro nível de preocupação, no sentido de algo que pode atrapalhar uma fase que poderia ser vivida em sua plenitude, mas, mesmo diante das dificuldades, os sujeitos não

apresentam conformidade com sua condição e sim um desejo de preservação da autonomia e de uma vida mais longa o quanto possível, como exposto na fala do participante: “Rapaz, parece que eu sou duro na queda, tenho impressão que apesar do Parkinson eu posso andar um pouco mais, passar dos oitenta, pode ser interessante, agora eu preciso manter a estrutura física” (DANILO).

Nesse ponto, pudemos notar que não se expressa, no conteúdo das entrevistas, uma relação direta entre o adoecimento, a velhice e o fim da vida, mas se destaca a manifestação do desejo de poder viver um pouco mais, desfrutar da velhice com saúde. Porém, diante das perdas ocasionadas pelo adoecimento, os participantes também demonstram as incertezas futuras, pois passam a conhecer a doença e suas limitações como uma realidade que faz parte de suas vidas, reconhecendo e se aproximando das incertezas implicadas no adoecimento crônico degenerativo:

Minha preocupação é ficar em cima de uma cama dependendo dos outros. Porque você precisar de um copo d’água e não poder ir... (RENAN).

O futuro né? Mais alguns anos pra frente, como é que eu vou estar. Se debilitada ou podendo vestir minha roupa sozinha, são as coisas que me preocupam (VÍVIAN).

Nestes trechos das entrevistas, além do desejo pela vida, também percebemos variações nas formas subjetivas de expressão e relação com o futuro e as possibilidades de vida. Tais variações se devem, acreditamos, aos recursos internos de cada sujeito, mas também à dialética destes com o funcionamento biológico e com o campo sociocultural. Assim como afeta suas histórias de vida e rotinas, o adoecimento crônico também mobiliza a perspectiva de futuro dos sujeitos acometidos, seja pela preocupação com as mudanças que estão por vir, seja pelo desejo de aproveitar o que a vida lhes reserva.

7.2 O SABER SOBRE A DOENÇA (REPRESENTAÇÕES SOCIAIS)

Identificamos que, embora a Doença de Parkinson seja um diagnóstico ao qual, no contexto médico, se atribui uma condição clínica específica, quando as pessoas recebem tal diagnóstico, buscam em si e no entorno referenciais que contribuam para a compreensão e significação do fenômeno real com o qual se depararam. Nesse sentido, Abric (2001) afirma que, sendo um sistema de

interpretação da realidade as representações são uma espécie de orientação para as ações e relações, uma vez que, é a partir dos próprios sistemas de representações que os indivíduos farão sua leitura do mundo e das coisas que acontecem à sua volta.

No entanto, para que seja possível analisarmos os itens deste eixo pela perspectiva das representações sociais é necessário destacar a intrínseca relação entre sujeito e objeto, dentro do laço social e, mais propriamente, a “[...] construção do sujeito sobre o objeto e não a sua reprodução, essa reconstrução se dá a partir de informações que ele recebe de e sobre o objeto” (SANTOS, 2005, p. 25).

Consideramos importante destacar também, no início da discussão deste eixo temático que, apesar de o número de participantes desta pesquisa não representar um percentual significativo, o desconhecimento social acerca da DP nos faz refletir, ainda embasadas pela Teoria das Representações Sociais que essa doença pode ser caracterizada enquanto objeto de representação apenas para os grupos nos quais estão inseridas pessoas que têm a DP ou que conhecem pessoas próximas com tal diagnóstico. Assim, pelo que temos visto até aqui, a DP não parece ocupar um lugar de destaque no discurso social, sobre o qual seja possível apreender diferentes teorias acerca do tema, com objetivações que abordem a DP enquanto conhecimento palpável.

7.2.1 A construção de um saber após o diagnóstico

Com base nas entrevistas realizadas, pudemos perceber que há, em relação à manifestação dos sintomas da DP, uma predominante atenção dos participantes ao tremor e a rigidez corporal, a exemplo do que mencionaram Vívian e Letícia: “Tava sentindo muita rigidez” (VÍVIAN); “[...] é um tremor que dá no corpo” (LETÍCIA).

Compreendemos que tais sintomas são característicos desse tipo de adoecimento, conforme afirma Gonçalves *et. al.* (2007) e também notamos que é pela via da percepção dos sintomas que os sujeitos passam a construir saberes sobre o processo de adoecimento no que se refere à DP, nomeando, inclusive, o surgimento dos primeiros sintomas: “A primeira coisa que vem é o tremor. E depois vem o travamento” (NICOLAS); “Tremor e sono, não estava dormindo direito, estava batendo muito com as pernas” (EVARISTO);

Mas os sintomas também são apontados pelos participantes como aquilo que dificulta a realização de atividades corriqueiras e, anteriormente, práticas do dia-a-dia: “Travava mesmo” (VALENTIM); “[...] quero mexer as pernas e não consigo” (DANIEL). No entanto, essas referidas manifestações da doença também passam a se tornar conhecidas pelos sujeitos que, diante de seus processos de adoecimento, reconhecem as características e os sinais que demandam atenção e adaptação. Citando, por exemplo, a diminuição do efeito da medicação com o passar das horas que, conseqüentemente, ocasiona a diminuição da marcha e impacta outros aspectos do funcionamento do corpo.

Mas esses sintomas aparentes que os sujeitos passam a reconhecer e aprender a conviver após o diagnóstico surgem, geralmente, antes da primeira ida ao médico especialista. E sobre esse aspecto, um dado que ganhou destaque nos relatos dos participantes foi o fato de os primeiros sintomas serem percebidos por outras pessoas e não pelos próprios sujeitos acometidos pela doença: “Por que eu não estava sentindo realmente nada, a minha esposa foi quem notou essa diferença” (EVARISTO); “E não fui eu que procurei o médico, foi o pessoal que viu em casa” (DANILO).

A percepção dos sintomas que se destacam visualmente é característica do conhecimento construído, socialmente, sobre o que é representativo da Doença de Parkinson, ou seja, mesmo que muitas pessoas não saibam, muito bem, do que se trata a DP, como ou porque ela surge, acreditam que, todos aqueles que têm a referida doença apresentarão um tremor característico que remete a um apontamento diagnóstico: “Aí o vereador me viu tremendo e perguntou se eu queria ir pro médico lá” (LETÍCIA); “Aí quando eu tremi ele viu e disse: - ‘Vá ao médico especialista’” (DANIEL); “O primeiro diagnóstico foi da minha filha, [...] painho tá tremendo a mão” (SILAS).

Desse modo, podemos compreender as menções que se destacam na fala dos participantes acerca do olhar que se lançou sobre eles quando alguns sintomas como tremor e rigidez começaram a se tornar evidentes, mesmo quando os próprios sujeitos ainda não haviam percebido, em si, tais sinais ou admitido a possibilidade de um adoecimento: “Foi o meu primo quem viu. Por mim eu não ia não. Eu só pensava que fiz algum esforço aí ficava. Mas ele olhou e disse: ‘- Não!’” (VALENTIM).

Essas observações nos levam a refletir sobre a DP enquanto um tipo de adoecimento que, antes de ser percebida pelo sujeito acometido, é apontada por outros. O que também se relaciona com o tremor que corresponde à DP por se caracterizar com um tremor de repouso, que pode dificultar a sensibilidade do sujeito à mudança no movimento de um dos membros, inicialmente. Esse apontamento da diferença a partir dos olhares de outros, um reconhecimento de fora para dentro, torna relevante tomar a abordagem psicossocial como importante perspectiva de análise.

Compreendemos, segundo Moscovici (2015), que as interações humanas estão permeadas de representações, ou seja, de teorias que construímos a partir da relação com os outros no ambiente social. Elas nos permitem significar o mundo, atribuindo sentido às coisas reais com as quais nos deparamos cotidianamente. E ao mencionarmos, especificamente, as representações sociais, estamos nos referindo a um conhecimento socialmente compartilhado, que se produz de forma articulada, estabelecendo uma teoria de senso comum sobre um determinado objeto social (SANTOS, 2005).

Podemos notar, à luz da Teoria das Representações Sociais que, ao nos depararmos com situações desconhecidas, que chamam nossa atenção, buscamos lançar mão do arcabouço de significações que temos na tentativa de ancorar as novas informações que recebemos. Nesse sentido, Jodelet (1993) destaca a complexidade e constante atividade das representações no contexto social e, mesmo compreendendo a possibilidade de que seus elementos sejam estudados isoladamente – como as crenças, opiniões, atitudes, aspectos informativos –, haverá sempre uma organização embasada por saberes que visam uma compreensão da realidade. E afirma: “é esta totalidade significativa que, relacionada à ação, encontra-se no centro da investigação científica. Esta assume a tarefa de descrevê-la, analisá-la, explicar suas dimensões, formas, processos e funcionamento” (p. 4).

E mesmo quando, numa expressão do senso comum, não há uma aproximação das concepções científicas sobre determinado objeto, aqui a DP, haverá um modo de construir e representar os diversos tipos de saberes pela via da objetivação:

aí a esposa dele e um filho dele disseram: ‘- O que é que tu tá carregando um saco de cimento? Tu tá envergando.’ Aí assim, já era sintoma do Parkinson e ninguém sabia (RENAN).

No trecho acima, exemplificando a objetivação, observamos a associação da mudança postural, que é sintoma da Doença de Parkinson, a uma situação concreta a partir da ideia de uma pessoa carregando algo muito pesado nas costas, o que tende a influenciar na postura. Assim, aquele que notou uma diferença no funcionamento corporal encontrou um modo de expressar tal observação, mesmo não demonstrando conhecimento prévio sobre a DP. “Você vai bater pandeiro” (RENAN) é outro exemplo que ilustra a objetivação, tendo sido mencionado pelo mesmo participante quando se referia ao tremor como sintoma da DP. Assim, na lembrança que provém da imagem de movimento das mãos de uma pessoa que toca o instrumento, o participante concretiza o tremor da DP.

A realidade social que compartilhamos se constitui na intersecção com outros, conforme afirmam Berger e Luckman (2004) e, para além das expressões subjetivas que podem ser percebidas na relação face-a-face, no aqui e agora, a linguagem, através dos sinais e sistemas são objetivações que permitem a comunicação e a compreensão da realidade compartilhada com as pessoas. A linguagem, através de sua transcendência simbólica, permite que a comunicação alcance as mais diversas esferas e vá muito além do contato face-a-face, ela possibilita a representação simbólica da realidade. Acreditamos ser fundamental, ainda, no que se refere às representações sociais que têm, na linguagem, o foco de suas construções e disseminações, a compreensão de que é a sociedade quem produz os universos simbólicos e que estes, por sua vez, têm uma história.

Nesse sentido, pensando a linguagem como fator imprescindível na construção do conhecimento e interpretação da realidade, verificamos, com base nos dados adquiridos nas entrevistas, outra questão que parece se destacar ao relacionarmos os sintomas e a percepção geral que os participantes têm da DP: o fato de que tomar conhecimento sobre os seus sintomas não evoca, de imediato, um saber sobre a DP, o que parece ser representativo do pouco conhecimento que se tem em relação a esse tipo de adoecimento de longa duração, o que se expressa, por exemplo, na fala de Renan: “Porque eu, na verdade, eu não conhecia a doença de Parkinson. Eu acho que 99% da população não conhece essa doença” e também de Silas: “Não sabia de nada”.

Os discursos compartilhados socialmente, entre os diversos grupos sociais, são fundamentais para a construção de conhecimentos, assimilação e transmissão de novas informações. Assim como o discurso da mídia que “é uma instituição de

grande relevância social e pública, capaz de contribuir para a produção, reprodução e disseminação das representações, proporcionando a interação e orientando práticas” (DANFÁ, 2016, p. 11). Nesse sentido, entendemos que falar, pesquisar e discutir sobre a DP e sobre sujeitos em processo de adoecimento diz respeito à possibilidade de difundir conhecimento e ampliar a discussão social uma vez que,

O conhecimento produzido sobre a saúde ou doença não é simplesmente a relação que os indivíduos, doentes ou não, tem com eles, mas também a inclusão desses objetos em um contexto normativo e sócio-histórico (APOSTOLIDIS *et al.*, 2020, p. 5).

A ênfase atribuída à falta de conhecimento prévio sobre a doença também demonstra relação com a ausência de exames que comprovem o diagnóstico e com a, ainda desconhecida, causa da doença: “Sinceramente eu não sei ainda o que é o Parkinson, ainda não entendi. É uma doença que não tem um exame, isso é clínico. Você não sabe dizer de que veio, de onde veio” (VALENTIM). A ausência de informações nesse sentido também contribui para uma certa desconfiança em relação ao diagnóstico, a necessidade de concretude se contrapõe à avaliação exclusivamente clínica, embasada no saber científico e na habilidade diagnóstica do especialista.

7.2.2 Saber experiencial

Verificamos então, em se tratando da Doença de Parkinson que, não parece haver uma discussão ou conhecimento prévio significativo sobre a doença e que essa busca por um conhecimento básico só se evidencia após o diagnóstico médico, ao perceber que a DP se caracteriza como um adoecimento de longa duração. Esse saber é então pautado, de modo rudimentar, em um conhecimento simplificado sobre o caráter degenerativo, incurável e neurológico desse tipo de adoecimento, como podemos observar nas frases:

Neurológico... como é o nome? [o participante aponta para a cabeça tentando lembrar o nome] A substância... do cérebro. A dopamina. Que vai diminuindo. Ninguém sabe ainda o que faz diminuir (RENAN).

O Parkinson em si é uma doença degenerativa é uma doença que não tem cura (EVARISTO).

Diante do referido conhecimento demonstrado pelos participantes acerca da doença com a qual foram diagnosticados, observamos que, embora não possamos

situar a DP enquanto objeto de representação amplamente partilhado, podemos entendê-la como objeto representacional desenvolvido no contexto social daqueles que têm a doença e das demais pessoas com as quais convivem.

Um objeto de representação social, para que assim seja considerado, precisa estar envolto em um campo polêmico e polissêmico, ou seja, é necessário que o tema em questão tenha um lugar no discurso de muitos daqueles que compõem o tecido social e sobre o qual se possa formular teorias e explicações que visem simbolizar, tornar conhecido o que, até então, parecia oculto, desconhecido (WOLTER, 2014).

Para que um objeto de representação social possa se efetivar é necessário que dois processos cruciais ocorram: a objetivação e a ancoragem. O primeiro se refere à possibilidade dos indivíduos, diante de um novo fenômeno que se apresenta, concretizarem um sentido a partir de sua aplicabilidade e não mais de um conceito teórico, a exemplo do que ocorreu com a descoberta freudiana, quando se tornou um hábito classificar atitudes e comportamentos a partir de novos conceitos propostos pela Psicanálise, como a histeria e o conflito edípico. No caso da DP conforme mencionado anteriormente, vimos os esforços dos sujeitos em darem concretude ao novo comparando o movimento encurvado ao excesso de esforço aplicado ao carregar um saco de cimento e ainda no exemplo de “bater pandeiro” associado ao tremor.

O segundo processo, da ancoragem, como o nome sugere, ocorre a partir da capacidade de ligar as novas informações recebidas a conhecimentos prévios, assimilados anteriormente pela pessoa. Sendo possível assim ancorar os registros do novo em memórias anteriores que se demonstrem semelhantes. Podemos tomar como exemplo a AIDS que, em seu surgimento, muitos a compararam ao câncer, por relacioná-la a uma doença grave e mortal, na tentativa de buscar referências para apreender esse fenômeno até então desconhecido (SANTOS; ALMEIDA, 2005).

A expressão utilizada por Letícia: “É uma célula que a gente tem na cabeça. Que sempre a gente escuta isso”, exemplifica a tentativa de objetivar e ancorar as representações sobre a DP em um saber científico. Assim como a fala de Vívian demonstra uma objetivação ao abordar: “Que é uma doença neurológica, né? Que o centro dela é no cérebro e as limitações que a gente passa, né?”.

Ao apresentar as representações construídas pelos indivíduos com DP, consideramos pertinente mencionar que, ao investigar as representações sociais, não há interesse em analisar se uma informação ou conhecimento disseminado é correto ou incorreto. O que se busca é compreender de que modo os objetos são discutidos socialmente e como se organizam ou subdividem em grupos ou categorias.

Vimos que é preciso construir representações para apreender o mundo, diante disso, podemos observar que as representações sociais emergem aqui a partir de uma de suas funções, a de saber. Segundo Abric (1994 *apud* SÁ, 2002), a função de saber é aquela que permite o compartilhamento de informações e a comunicação social. Ao permitir que as pessoas integrem os novos fenômenos no conjunto de conhecimentos assimilados, a atividade mental em questão estará relacionada, ainda, aos valores guardados e aos seus modos de funcionamento cognitivo.

Jodelet (2015a), ao mencionar a formação dos saberes e o seu lugar de importância para os estudos das representações sociais, destaca a diversidade dos saberes e a emergência do saber experiencial como meio de apreensão da realidade e orientação das relações com o meio e com os outros.

Quando o participante Renan afirma que, “a maioria das pessoas teria que ter aula com quem tem Parkinson ou então conviver com outras pessoas pra ver”, entendemos que ele está se referindo a um saber específico, do qual julga-se detentor e, a partir do qual, orienta as suas práticas e sua relação com o mundo. Percebemos que o saber experiencial, abordado por Jodelet (2015a), eleva os pacientes, a partir de seus saberes sobre o processo de adoecimento, à condição de norteadores de seu próprio tratamento, tanto quanto os seus médicos, com o saber científico que lhes é próprio do fazer profissional.

Diante disso, ao adquirir novas competências e aprender sobre o adoecimento pelo qual foi acometido, o paciente é capaz de contribuir para o diálogo e a prática do profissional que o assiste. Assim, contribuindo diretamente para o aprimoramento da intervenção profissional, a ideia do paciente-especialista provém “do encontro entre o saber experiencial e o saber científico” (JODELET, 2015a, p. 67).

Porém, também é preciso considerar que existe um tempo hábil entre o impacto do diagnóstico de uma doença crônica e degenerativa e a apropriação de

conhecimentos sobre seu adoecimento. Por isso, analisando a relação entre um fenômeno que pode marcar significativamente a vida dos indivíduos, como a DP, e a importante função de saber das representações sociais, a notícia do diagnóstico pode chegar como uma espécie de caixa vazia, algo eminentemente marcado pelo desconhecimento.

Percebemos, nesse sentido, que a maioria dos participantes se utilizou de uma atribuição de causalidade para se referir a uma suposição sobre o que poderia ter causado ou desencadeado a DP, o que pode se apresentar como um meio de justificar ou tamponar o vazio do desconhecido: “Aí eu tava olhando, tava imaginando: será que essa questão do Parkinson é proveniente dessa minha vida corriqueira de trabalho?” (Renan).

Além do desconhecimento sobre esse novo que se apresenta, consideramos importante lembrar que a doença de Parkinson ainda permanece tendo sua causa desconhecida, o que parece favorecer que o grupo diagnosticado lance mão de tentativas de explicação para o fato de serem acometidos por ela. Diante de tais questões e das afirmativas dos participantes, podemos pensar acerca da atribuição de causalidade e das tentativas de ancoragem, concernentes às representações sociais, visto que os sujeitos tentam incluir, simbolicamente, o objeto DP em um sistema de conhecimento previamente construído (SANTOS, 2005).

No entanto, compreendemos que, no sentido aqui abordado, elas podem contribuir, ainda, enquanto recurso de suposição, já que não há, para os participantes entrevistados, algo palpável ou uma explicação que lhes pareça convincente à qual possam atribuir o surgimento da doença: “[...] pensei nisso que poderia ser hereditário o que ocasionou isso. Tentando encontrar uma explicação, a única que eu encontrei foi essa” (VALENTIM).

Moscovici (1986) destaca que a atribuição causal é um valioso elemento que faz emergir a importância da cultura na construção de saberes e tentativas de explicação sobre as questões que nos cercam e sobre as quais, nem sempre, temos um largo conhecimento.

Elementos como a atribuição de causalidade, destacada no discurso dos participantes em sua relação com o conhecimento leigo sobre a doença com a qual foram diagnosticados, dão alguns indicativos daquilo que afirma Jodelet (2005) quanto à complexidade dos fenômenos e a necessidade de estarmos atentos e dispostos a nos aproximarmos deles em nossos estudos, “sejam eles as próprias

representações ou situações em que elas nascem, ou ainda, operam e asseguram regulações de comportamentos e de comunicações” (p. 23)

Para Almeida (2005) a atribuição é a forma particular pela qual as pessoas explicam os acontecimentos que percebem à sua volta ou ainda nos quais estão implicados, são modos de expressar o que pensam e como se sentem. Nesse sentido, o estudo de Heider (1958 *apud* ALMEIDA, 2005) sobre a atribuição causal nos permite compreender como “o homem apreende a realidade, como a prevê e como a domina” (p. 110), apresentando dois tipos de relação causal ou explicação: aquelas provenientes dos indivíduos envolvidos e aquelas que surgem a partir das situações. Na causalidade interna, ou seja, que parte da própria pessoa, chamada também de fator disposicional, a causa do comportamento ou da situação é atribuída a própria pessoa, algo que vem de si-mesmo. No caso da causalidade externa, chamada também de fator situacional, a causa do fenômeno é atribuída a uma situação externa.

[...] eu fico com uma pulga atrás da orelha e penso que isso contribuiu muito, o veneno [agrotóxico no trabalho com agricultura] contribuiu muito, eu acredito que sim (IGOR).

Pela vida que eu levava, era o trabalho (SILAS).

Dessa forma percebemos que, na fala dos entrevistados, demonstradas nos recortes das entrevistas, há uma tentativa de relacionar causa e efeito entre o diagnóstico de DP e acontecimentos anteriores que foram marcantes na vida desses indivíduos. Conforme mencionado em relação ao modelo de Heider, tais atribuições são predominantemente externas, relacionadas às situações que estão além dos sujeitos.

Porém, diante do modo como os participantes atribuem uma possível causa para o desencadeamento da doença, mencionando-a enquanto possibilidade ou suposição, consideramos também pensar a emergência dessas associações como tentativas de ancoragem. Em alguns momentos, vemos o conteúdo das falas se aproximarem da busca por elementos simbólicos próprios à história e à cultura, que ajudem a encontrar o ponto de principal contribuição para a origem do adoecimento. O que pode se diferenciar da atribuição causal que opera pela via de dar sentido e inserir o objeto em uma rede de significações.

Entendemos ser pertinente retomar ainda o destaque que o trabalho obteve nessa categoria, a partir do discurso dos participantes e para tanto, compreendemos

que a dimensão ocupacional, sobretudo na sociedade capitalista, tem grande importância na vida e relações sociais das pessoas, sendo ainda um elemento relevante para a construção da identidade (COUTINHO; KRAWULSKI; SOARES, 2007).

Porém, a importância dada ao trabalho no discurso dos participantes vem, pela via da atribuição causal, abordar a atividade laboral enquanto fator de estresse, capaz de, na concepção de alguns entrevistados, causar danos à saúde. Essa concepção se fundamenta em diversos estudos que priorizam a discussão dos temas trabalho e saúde mental, onde é possível verificar que o estresse ocupacional é responsável por formas variadas de adoecimento físico e mental a nível mundial (GARCIA *et al.*, 2020).

Embora esta pesquisa não vise se debruçar sobre a temática do trabalho, a fala dos entrevistados evoca a grande responsabilidade e os riscos com os quais precisavam lidar em suas atividades profissionais e, pela via do senso comum, lhes parece plausível atribuir a desconhecida causa da doença a um fator de relevância em suas vidas com o qual precisaram lidar durante um longo período.

Uma outra questão que se interpõe à discussão, nesse sentido, é a diferença de gênero e o modo como a atribuição de causalidade relacionada ao trabalho é, prioritariamente, destacada pelos homens entrevistados. Embora o método utilizado na pesquisa não nos permita fazer inferências significativas sobre essa temática, consideramos pertinente pontuar acerca de duas perspectivas: 1) o homem trabalhador e o seu papel na família e na sociedade; 2) a diferença na expressão das emoções e sentimentos por homens e mulheres.

Bordieu (2012) afirma que, embora as diferenças de gênero se caracterizem pela construção social, habituou-se a legitimar as diferenças entre homens e mulheres como se estas fossem concebidas pela ordem natural. Desde a infância até a vida adulta, os homens são estimulados a assumir posturas de direção e controle, enquanto as mulheres, por se supor uma fragilidade, recebem a anuência de uma liberdade na expressão, sobretudo dos sentimentos.

Essas diferenças também se expressam em relação ao mundo do trabalho onde, culturalmente, as características relativas à racionalidade e força estão mais fortemente vinculadas às masculinidades enquanto a preocupação com as relações familiares e a demonstração de sentimentos e emoções estão mais associados ao feminino (SALEM, 1980 *apud* SANTOS, 1990).

Embora cientes do quanto as discussões sobre gênero e divisão de trabalho tenham avançado e se modificado, consideramos pertinente abordar brevemente essas diferenças culturais entre masculino e feminino considerando a faixa etária dos participantes e as marcas presentes nos discursos, a partir das experiências vividas e localizadas em um contexto temporal específico, onde as divergências dos papéis atribuídos aos homens e mulheres caracterizavam uma importante marca social.

7.3 AS ESTRATÉGIAS DE MANUTENÇÃO E ENFRENTAMENTO

As teorias relativas à identidade na perspectiva da psicologia social abordam um campo vasto de questões e entre elas, de modo amplo, encontram-se as concepções de semelhanças e diferenças, competitividade e cooperação. Situações de grupo, em geral, nas quais ficam evidentes a necessidade de fortalecimento das características positivas do endogrupo e, em situações de conflito, a atribuição de características negativas ao exogrupo. Mas, para além das situações grupais, os processos identitários remetem à concepção de que pessoas são fundamentalmente predispostas aos laços sociais, pois deles necessitam para se constituir, para ser e para aprender a conviver.

Ao longo da análise exposta neste eixo, abordamos aspectos que dizem respeito à identidade, apreendidos em seu modo de expressão individual e também coletiva a partir das relações que o sujeito estabelece consigo e com os outros, diante de seu processo de adoecimento.

7.3.1 Identidade

No relato dos entrevistados, observamos que os sentimentos expressos em relação à doença de Parkinson demonstram vinculação com o modo como estes são atingidos pelos sintomas da doença, sendo consequentemente afetados pela limitação física, preocupação com inseguranças futuras e mudanças nos hábitos diários.

Nas frases expressas por Vívian: “Hoje eu estou com medo! Porque a doença está avançando!” e Renan: “Cada dia que passa eu tô me sentindo mais fraco, mais debilitado, mais encurvado”, percebemos destaque para a progressão da doença e o

medo da fragilidade física. As falas proferidas pelos participantes demonstram uma breve análise dos impactos da doença em seus modos de observarem a si mesmos, já que, diante de uma realidade que parece incontornável, em virtude do processo de adoecimento, os sujeitos, olhando para si, são capazes de identificar o modo como o adoecimento os atinge e expressar seus incômodos, pondo os sentimentos em palavras.

As concepções de James e Mead, abordadas por Deschamps & Moliner (2009), oferecem subsídios para pensar a identidade a partir do lugar do indivíduo, ao propor os componentes *mim*, *me* e *eu* que fazem parte do si-mesmo. Nessa perspectiva, se admite um sujeito que busca se diferenciar particularmente, em virtude de seu eu criativo, mas a primazia atribuída à interação é encontrada quando se entende que o si-mesmo se forma a partir da interiorização de elementos externos, da dialética e de julgamentos de outros. Em consonância com as afirmações de Tajfel (1983), aqui também se entende que os grupos aos quais os sujeitos pertencem contribuirão diretamente para a constituição do si-mesmo.

Também é possível observar a partir dos elementos teóricos citados, uma relação com os conteúdos apresentados pelos participantes quando destacam a preocupação com a dependência e perda da capacidade de execução das atividades diárias.

Você ficar em cadeira de roda... você ficar em cima de uma cama... isso me preocupa [...] ficar dependente de alguém, quem vai cuidar de mim? (VALENTIM).

peço a Deus que não evolua a ponto de ficar um inútil. Quero andar só, sentir firmeza para andar só, ficar com firmeza pra conviver melhor (SILAS).

Desse modo observamos que a suposição de uma perda de autonomia e de capacidade funcional ocupa um lugar relevante na relação que os sujeitos estabelecem com a identidade pessoal. Tornar-se dependente de alguém parece demonstrar uma completa redefinição dos papéis assumidos, afetando diretamente a relação estabelecida com os outros grupos.

Jodelet (2005) traz ainda algumas reflexões sobre o quanto a identidade do sujeito pode sofrer modificações a partir de suas experiências vividas, sobretudo diante de situações de adoecimento, sendo possível, pela via da conscientização da dependência de outros fazer uma “reformulação de sua identidade social através de

uma nova representação de si, reivindicando sua marginalidade como estado de direito” (p. 53).

Deschamps & Moliner (2009) destacam que, a identidade social do indivíduo é adquirida a partir de sua participação nos diferentes grupos, o que define seu lugar particular, ocupado na sociedade. A importância dos grupos na formação e fortalecimento da imagem positiva de si mesmo favorece diretamente a identificação que o sujeito tem com os grupos aos quais pertence. Assim entendemos, com base no que afirmam os autores citados que, identidade pessoal e identidade social funcionam de forma complementar.

Além de percebermos novamente um destaque da preocupação com a dependência na fala de Nicolas: “O que me preocupa mais é ficar muito dependente e também tem outra preocupação é a demência”, observamos o destaque atribuído à demência como um elemento que demonstra uma intersecção entre a identidade pessoal e social. Perder a consciência do eu também evoca o receio de perda da ideia de pertencimento e ocupação de um lugar próprio nos grupos sociais. O não reconhecer a si e aos outros, a ideia de não ser mais o mesmo evanesce as semelhanças e diferenças nas experiências interindividuais e intergrupais.

Notando a importância dos grupos e da sociedade para a constituição individual humana, propomos neste ponto, o avanço de algumas reflexões sobre a noção de experiência, abordada por Jodelet (2005), buscando traçar relações possíveis com a concepção de processos identitários, uma vez que a experiência está pautada na vivência de situações concretas pelo indivíduo, cujos acontecimentos possibilitam-no ampliar sua relação com o mundo. Essas experiências estão permeadas de elementos subjetivos, invadidas por aspectos emocionais que demandam elaborações afetivas e cognitivas. Em situações de experiências dolorosas, é preciso lançar mão dos conteúdos assimilados pelo sujeito em sua constituição pessoal, porém, parece claro que estas situações provocam sensações desconhecidas e reviravoltas na vida dessas pessoas.

Ainda no que tange à identidade, além da representação que o sujeito tem de si, de seu lugar e papel vivenciado socialmente, vimos que as relações estabelecidas com os outros e o reconhecimento enquanto ser diferente dos demais também caracterizam o pertencimento a um determinado grupo, marcando a diferença entre endogrupo e exogrupo.

Ser diagnosticado com um adoecimento crônico, ou seja, de longa duração a partir do que percebemos nas entrevistas, implica ingressar em um grupo específico. Embora tal inserção não simbolize, necessariamente, a saída dos demais grupos aos quais o sujeito pertence, a permanente participação destes estará sujeita ao modo de relação vivenciada no endogrupo e ao quanto essas relações favorecem o fortalecimento da identidade individual e grupal do sujeito. A partir da fala dos participantes, foi possível identificar a força de prevalência da identidade e do pertencimento a um determinado grupo sobre outro.

Cheguei em casa falei para minha filha e a gente começou a aprender a conviver (SILAS).

Nem todo mundo está preparado para ser um cuidador, para ser herdeiro de pai doente (DANILO).

Tomando como exemplo a fala de Silas, identificamos que o grupo familiar, já existente, pelo modo de funcionamento coeso e relações consolidadas em seu interior, oferece suporte ao membro que, com o diagnóstico de DP passa a integrar um outro grupo sem que haja desvinculação ou enfraquecimento dos elos já existentes, havendo uma cooperação intergrupal. Porém, na fala de Danilo, apesar do contexto semelhante em termos de adoecimento, identificamos uma cisão quanto à visão e sentimento de pertença ao grupo familiar, a partir do diagnóstico recebido.

Apesar de, por vezes, demonstrarem características que os aproximam, os grupos apresentam significativas diferenças entre si em virtude do funcionamento em seu interior e das identidades pessoais de seus membros. Vala (1997) ao mencionar os sentidos partilhados e diferenciados pelos grupos também contribui para o entendimento e consideração da cooperação intergrupal como possibilidade de construção e ampliação de perspectivas sobre os grupos e sobre as experiências do eu, afirmando que os modos como os indivíduos se identificam aos diversos grupos são processos permeados de emoção e conhecimentos que ultrapassam o aspecto descritivo e se refletem em atitudes e movimentos dinâmicos.

Quando tomamos a fala do participante Renan: “É, não acredita. Muitas coisas vê assim... Por isso que eu digo que a maioria das pessoas teria que ter aula com as pessoas que tem Parkinson”, percebemos o destaque atribuído a um determinado grupo e sua sobreposição e caráter de importância, pela perspectiva de um de seus membros, em relação ao exogrupo, a saber, o grupo das pessoas que não tem a doença de Parkinson.

Já na exposição de Valentim: “Olhe, ajuda desse tipo eu não tenho, eu vivo sozinho, minha família não procura saber se a doença está evoluindo, ela cuida de uma parte diferente, dá uma força, mas da doença mesmo a gente não conversa não” vemos ser reforçada a possibilidade de um sujeito estar inserido e ter participação ativa em dois grupos de modo simultâneo, vivenciando o lugar de interseção entre ambos.

Nesse sentido, Tajfel (1983), elaborando sobre a categorização social e a perspectiva do intergrupo, na identidade social, afirma que, sendo criado pela sociedade, é nela que o sujeito se reconhece e se realiza. Desse modo, é com base em termos socialmente construídos que os indivíduos encontrarão repertório para constituir-se identitariamente, com base em seus laços afetivos e de convivência.

Por essa via também verificamos o quanto um acontecimento imprevisto e duradouro como um diagnóstico de adoecimento de longa duração implica mudanças de ordem pessoal e social, que vão além das adaptações ao tratamento. A reorganização de lugares, papéis e pertencimentos grupais põe o indivíduo diante de questionamentos sobre a própria identidade, uma vez que a degeneração ocasionada pelo avanço da DP faz o com que o sujeito, como percebemos no conteúdo abordado por alguns participantes, se perceba cada vez mais distante da concepção de si mesmo que havia construído ao longo do curso de vida.

Os participantes, em alguns casos, se referindo ainda à DP, buscando a metaforização para mencionar os sintomas da doença, o enfrentamento e o impacto sofrido ao receberem o diagnóstico. Entendemos que as metáforas utilizadas pelos participantes tem estreita relação com seus processos identitários, se apresentando como indicativos dos modos como cada indivíduo simboliza e vivencia, por meio de suas experiências, o seu processo de adoecimento, a exemplo das palavras expressas por Valentim referindo-se ao enfrentamento da doença: “Vamos brigar juntos e vamos ver quem vai vencer, se você me vencer... mas vai demorar um pouquinho né?!”.

Além do correspondente figurativo apresentado pelas expressões metafóricas utilizadas pelos participantes, consideramos também a possibilidade de analisar a utilização de tais expressões dentro do sistema de pensamento de modo não aleatório, mas sim bem localizado na relação com seus aspectos subjetivos. Vereza (2010) aponta para a metáfora no pensamento como uma construção cognitiva que

interage com o contexto da experiência, o que entendemos como uma atribuição de sentido a partir dos recursos internos do sujeito e de sua leitura da realidade.

Nisto também se assemelha ao processo de ancoragem, que está nas bases das representações sociais, uma vez que a metáfora transforma em imagem, materializa informações difíceis de serem expostas em palavras. Esse mecanismo que contribui para a organização e continuidade das representações, além dos processos cognitivos, também está envolvido por aspectos afetivos (SANTOS; SANT'ANNA; SANTOS, 2019). O que podemos observar na expressão utilizada pelo participante Renan, quando diz: “E depois que o médico disse que eu tinha o Parkinson, aí o chão se abriu”. Ou ainda em uma frase semelhante que faz referência ao momento em que outro participante recebeu o diagnóstico: “Eu senti um choque” (SILAS).

Mas além da ancoragem, a objetivação também compõe a construção de representações sociais e, como observamos na frase “tu pegasse a molinha de fulano” (Letícia), os elementos da história da participante em interação constante com o coletivo contribuem para que a experiência de adoecimento seja objetivada por elementos práticos e concretos do cotidiano.

Em todas as expressões citadas acima, pelos participantes, onde foram utilizadas metáforas, percebemos que os sentidos atribuídos vêm substituir mais que um único elemento, mas uma concepção sobre o impacto do diagnóstico ou a relação do sujeito com a DP e seus sintomas. Isso ocorre ainda, importante verificar, implicado no contexto de vida do sujeito, dentro de uma localização histórica, familiar e social do mesmo. Por isso, a consideração acerca da metáfora enquanto expressão subjetiva.

7.3.2 Enfrentamentos

Consideramos viável, diante da construção que se segue unir, aos argumentos propostos, o aspecto da intencionalidade, visto que a realidade não se descreve apenas pelo viés natural, físico. Não estando presa ao legado da causalidade. As situações vivenciadas pelos sujeitos têm sentidos atribuídos dentro de contextos específicos, permeados por representações, valores, crenças, ações.

E por isso avaliamos importante ressaltar que, além das preocupações suscitadas pelo medo da instabilidade trazida pela doença, alguns participantes

também trouxeram no conteúdo de seus discursos o ânimo que contribui para que se mantenham dedicados ao tratamento, uma vez que muitos percebem que o adoecimento, apesar das mudanças ocasionadas, não anula as possibilidades de encontrar “um novo jeito de viver”, parafraseando a expressão utilizada pela Associação de Parkinson de Pernambuco.

Percebemos, no conteúdo expresso pelo participante Valentim: “Tenho que viver o melhor possível, eu tenho que viver, procurar a melhora para mim” (VALENTIM) e também Daniel: “Eu me vejo animado!” que, embora haja discursos comuns acerca da DP, cada um é capaz de apresentar em sua fala, um pouco dos sentimentos mobilizados ao se deparar com a doença, sendo possível verificar ainda que, a partir de suas próprias experiências e construções, cada pessoa busca de modo particular, mencionar a sua forma de vivenciar a realidade da qual o adoecimento também faz parte. Assim como também fazem parte as crenças individuais e coletivas, sobretudo demonstradas a partir da fé que os participantes atribuem à compreensão dos acontecimentos em suas vidas, bem como ao estímulo com que vivenciam o cotidiano com a DP: “Estou satisfeito” (DANILO) e “Com a fé em Jesus Cristo a gente vence” (IGOR).

Encontramos em Jodelet (2005) uma afirmação que exemplifica bem o que buscamos na tentativa de relacionar os aspectos individuais e sociais do sujeito:

A noção de experiência e de vivido nos permite passar do coletivo ao singular, do social ao individual, sem perder de vista o lugar que cabe às representações sociais nem as diferentes formas de seu funcionamento (JODELET, 2005, p. 48).

Ao mencionar que a experiência vivida afeta a economia psíquica do indivíduo, é possível perceber que aquilo que repercute da experiência afeta o modo como o sujeito lida consigo e com o mundo, o que contribui diretamente para a emergência de novas significações e para a criatividade e a originalidade que ajudam a estruturar os conteúdos da comunicação social.

Nesse sentido identificamos, nas estratégias de enfrentamento dos participantes, esse encontro que consideramos possível entre as concepções de identidade e experiência, através de exemplos que emergem no discurso. O que demonstra a adaptação ao novo a partir dos recursos que cada sujeito detém e com os quais exerce sua criatividade.

Faço as coisas em casa. Não deixo de sair, vou na casa da minha família. Quando me chama pra sair, eu vou pro shopping. Às vezes também vou só pro shopping. Eu digo: vou descer aqui e vou tomar um sorvete. Aí vou, ando por lá, fico lá um pouquinho, depois vou-me embora (LETÍCIA).

Aí eu crio uns pintinhos, eu tenho uns pezinhos de banana, pezinho de pimenta, quando eu levanto a cabeça, bonito! Vejo meus pezinhos de plantas meus pintinhos. [...] eu digo: isso aqui é meu xodó, eu estou fazendo terapia eu estou conversando e brincando com ele, pronto! Assim a vida continua. [...] Digo: minha filha eu já faço isso para sobreviver e viver. Porque a vida é isso (IGOR).

A partir das respostas dos participantes acerca de suas estratégias para lidar com a doença, vemos se destacar novamente a presença de um saber da ordem da experiência. A partir do que sentem, de suas vivências particulares e do pouco que sabem sobre a DP, essas pessoas constroem um saber de ação, como afirma Jodelet (2015a), um modo prático de conduzir as atividades e uma estratégia, nem sempre inteligível, de enfrentamento e adaptação à realidade com a doença.

Esses saberes adquiridos compõem uma parte significativa e inseparável destes sujeitos agentes, uma vez que suas condutas também passam a ser norteadas pelas relações estabelecidas com a doença, tornando-se parte de sua identidade. As estratégias utilizadas, além de contarem com a criatividade, conforme apresentado nas falas anteriores, também podem emergir pela via da adaptação, como afirma Nicolas: “Eu me adaptei, como tudo na vida você tem que se adaptar”. E ainda pela escolha de um lugar que ofereça maior sensação de segurança, a exemplo de Vívian, que faz referência à importância da Associação de Parkinson: “Estar com as pessoas que tem a mesma doença porque eu vou ficar mais a vontade”.

Embasadas por estes elementos, reforçamos a importância demonstrada nos discursos sobre o fato de o adoecimento de longa duração mobilizar adaptações, contribuindo para que o processo de desenvolvimento seja acrescido de novas experiências, porém essas adaptações serão formuladas e concretizadas pelos sujeitos com base em construções individuais e coletivas, cuja inter-relação é constante. O que nos faz crer que não há estratégias melhores ou piores, mas sim estratégias possíveis, que sempre estarão envolvidas pela dimensão biopsicossocial própria à condição humana.

Eu ando bastante, eu faço exercício, eu saio com minha prima, eu faço coisa em casa eu não posso estar parado, estou sempre me

movimentando, não sei ficar parado, ficar sem trabalhar, sempre estou fazendo alguma coisa (VALENTIM).

Neste exemplo concretizado pelo discurso de Valentim, visualizamos a imbricação de elementos que correspondem, respectivamente, às dimensões física, social e psicológica. Diante da estratégia de enfrentamento utilizada pelo sujeito, percebemos como os atores sociais são capazes de demonstrar a dinamicidade dos aspectos relativos à identidade e à experiência, em consonância com a continuidade do desenvolvimento.

Por isso, seguindo a perspectiva de Jodelet (2005) sobre a experiência e sua relação com as representações sociais, entendemos que as discussões no cerne de tais questões favorecem a relação com outros campos, dentro da psicologia social, a exemplo dos processos identitários. Enfatizando a dimensão da consciência, a autora destaca a relevância de pensar os aspectos subjetivos e intersubjetivos que se constroem na relação com o mundo e, pela via da experiência vivida, sentidos são construídos de modo particular pelo sujeito, tomando por base o que, desta relação – com o mundo – ressoa dentro de si.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora as primeiras descrições acerca da Doença de Parkinson tenham sido realizadas há pouco mais de duzentos anos e da descoberta de um tratamento medicamentoso que oferecesse consistência através do uso Levodopa ter sido datada de 1967, os estudos ainda seguem numa perspectiva de encontrar tratamentos mais eficazes e menos danosos aos pacientes. A ausência de definição sobre a causa do adoecimento ou acerca de seu momento inicial ainda representa uma das principais incógnitas desse diagnóstico, o que faz com que os pacientes utilizem como ampla estratégia de tratamento o investimento em maior qualidade de vida, associando o uso da medicação às atividades de fortalecimento do corpo físico, de suas funcionalidades e ao investimento em saúde mental.

Os estudos em Representações Sociais favoreceram a compreensão no que tange à importância do conhecimento produzido no senso comum para que se possa interpretar a realidade compartilhada coletivamente, encontrando subsídios para viver e se relacionar consigo e com os outros. E nesse sentido, vimos que a história construída socialmente a partir do entrelaçamento com as concepções de saúde e doença dão indícios da mobilização cultural diante do funcionamento político e de sua relação com o bem-estar coletivo nas mais diversas localidades.

Após longo tempo recolhida ao lugar da invisibilidade, a doença crônica tem concretizado um lugar de importância na discussão social, tanto em virtude do envelhecimento populacional, que desperta para a necessidade de repensar as políticas de saúde em vistas da integralização dos cuidados, quanto pelos avanços alcançados em termos de estudos psicossociais, que compreendem a importância de pesquisar a construção de saberes provenientes das experiências de vida, diante dos processos de adoecimento e respectivas construções e redefinições nos modos de viver e conviver.

As perspectivas teóricas e práticas que levam em consideração o saber experiencial e a educação terapêutica têm-se mostrado eficazes no acompanhamento e compreensão das pessoas acometidas por adoecimentos de longa duração. E a noção de paciente especialista, mencionada por Jodelet (2015a) confere à construção dos saberes dos pacientes sobre suas experiências com o

adoecimento um lugar cujo protagonismo contribui diretamente para a escuta dos profissionais de saúde e o suporte no tratamento.

Esses saberes permeados de construções coletivas também se relacionam com os processos identitários dos sujeitos, seus modos de enfrentamento do processo de adoecimento e suas vivências em seus grupos de pertença. As possibilidades de compartilharem experiências e de se sentirem iguais aos demais que compõem o endogrupo permitem aos sujeitos ocuparem um lugar no contexto social sem que a marca da diferenciação grupal e do estigma social sejam, ao menos por alguns momentos, o ponto predominante da relação com os outros.

Diante dessa diferença, desse evento duradouro que se insere na vida dos sujeitos acessamos o modo como o diagnóstico de DP pode se apresentar como uma influência não normativa no desenvolvimento, com base na concepção *life-span* proposta por Baltes (1987). Esse acontecimento inesperado, que também se caracteriza por certa imprevisibilidade dos sintomas se reflete ainda nos fatores estressores que acometem o sujeito ao longo da vida, comprometendo a sensação de bem-estar, uma vez que, diante de tais situações se torna difícil para o sujeito se sentir capaz de exercer a função de controle sobre alguns dos fatores relacionados ao adoecimento. É um acontecimento que parece caracterizar um momento de transição levando o sujeito a tomar direções diversas em seu processo de desenvolvimento.

Assim, a partir do embasamento teórico proporcionado pela TRS, pelo estudo dos processos identitários e da psicologia do desenvolvimento ao longo da vida, propusemos os objetivos da pesquisa visando analisar a relação entre a experiência de adoecimento e os processos identitários das pessoas diagnosticadas com Doença de Parkinson, bem como identificar o conteúdo das RS envolvidas nesse tipo de adoecimento de longa duração e a influência do diagnóstico de DP no processo de desenvolvimento dos sujeitos. E para atingir os referidos objetivos, realizamos entrevistas semiestruturadas com dez participantes da ASP, cuja análise de conteúdo temática foi desenvolvida a partir da transcrição das entrevistas audiogravadas.

Analisamos, a partir dos resultados obtidos, no que se refere ao conteúdo dos discursos que toca as questões relativas ao processo de desenvolvimento que, apesar deste processo ser permeado por mudanças ao longo de todas as etapas da vida, a notícia do diagnóstico caracterizou um momento relevante para os

participantes. Embora a DP tenha maior incidência em pessoas idosas, o diagnóstico é recebido como algo que provoca significativas modificações no percurso de vida, pois exige dos sujeitos adaptações e mudanças na rotina, fazendo emergir novas preocupações sobre o que virá pela frente. O fator de desconhecimento sobre a doença e o seu caráter crônico e incurável demonstraram-se como questões que dificultam o momento após o diagnóstico clínico. O modo como o médico informa ao paciente acerca de sua condição, muitas vezes sem uma explicação sobre a situação clínica, destacando apenas a rigidez e as exigências quanto ao tratamento torna ainda mais estressante esse fato inexplicável e incontrolável.

Mas, apesar da instabilidade pertinente ao novo apresentado pela doença, ao se perceberem portadoras de um diagnóstico, a necessidade de adaptação e familiarização com a nova condição leva as pessoas em adoecimento a reconhecerem a DP como parte de suas vidas e de seu futuro, o que gera preocupações e incertezas, mas também uma busca que segue o desejo de viver o melhor de seus dias.

A construção de representações sociais sobre o objeto DP, que se dá após o diagnóstico, também nos possibilitou perceber a relevância do olhar dos outros e do discurso social na demarcação do estatuto público e privado do corpo, para além do estigma vinculado ao adoecimento. A relevância com que os participantes, em sua grande maioria, mencionaram que foram outras pessoas que primeiro identificaram as mudanças físicas ocasionadas pela DP, antes mesmo que se pudesse nomear o adoecimento, nos levou a pensar tanto sobre a importância social atribuída à normatização e regulação dos corpos, quanto a considerar a possibilidade de aprofundar as pesquisas sobre o que significa, para o sujeito, ter um adoecimento apontado por um outro. E ainda, sobre o que esse fato pode revelar no que tange ao desconhecimento das mudanças que ocorrem no próprio corpo.

Relativo às RS também verificamos nos discursos a presença dos mecanismos de objetivação e ancoragem na tentativa de apreender esse objeto que não tem um lugar de relevância marcado no discurso do senso comum. Esta tentativa de construção de representações é utilizada por outras pessoas que observam os sintomas e também pelos participantes, com o propósito de compreender o adoecimento que os acomete, buscando objetivar em elementos e discursos do senso comum o conhecimento ancorado no saber científico. Esse

modo de ler e interpretar os fatos cotidianos relacionados à DP também foram expressos pela via da metáfora, o que parece ser um importante recurso utilizado pelos participantes, tanto na tentativa de compreensão como de explicação sobre os sintomas e os modos de enfrentamento do adoecimento.

Nesse sentido, a ausência de explicações sobre os motivos de desencadeamento da DP também levou os participantes a atribuírem causas ao surgimento da doença, bem como as tentativas de explicações e ancoragens em elementos de sua história, tendo destaque a atribuição relacionada aos esforços e desgastes relativos ao cotidiano de trabalho, mencionada principalmente pelos homens. Apesar de não representar um dos focos da pesquisa, o surgimento destes elementos nos levou a discutir brevemente a relação entre gênero e trabalho, abrindo também possibilidades de discussões futuras sobre a implicação da diferença de gênero e sua possível relação com a percepção do adoecimento.

No modo como os sujeitos participantes demonstraram nos discursos aspectos de suas identidades, pudemos verificar a relevância da identidade social a partir da diferenciação em relação aos outros, sobretudo diante do pertencimento ao grupo das pessoas que tem a DP. O fato de os participantes estarem inseridos em uma instituição, destaca o fortalecimento e suporte oferecido pelo grupo na compreensão e enfrentamento da doença, o que contribui para a valorização do relacionamento no endogrupo, bem como para o reconhecimento de si enquanto pessoa em processo de adoecimento.

Na expressão de sentimentos, dentre os quais se destacou o medo da dependência, pudemos observar as dificuldades relativas ao reconhecimento da identidade pessoal quando os sujeitos, pelo agravamento da doença, passam a não se perceberem mais como os mesmos, em virtude das redefinições e reorganizações necessárias à vida que, em alguns casos, é fonte de sofrimento. As atividades geralmente simples que executavam anteriormente, passam a exigir uma demanda de esforço muito maior ou ainda uma impossibilidade de execução o que, consequentemente, afeta a posição desses sujeitos no desempenho de seus papéis sociais.

Mas para além do caráter negativo atribuído às mudanças e incertezas relativas ao processo de adoecimento, alguns participantes demonstraram um significativo entusiasmo no enfrentamento e tratamento da DP, em vistas do fortalecimento mútuo encontrado nas relações grupais bem como pelo modo como

cada sujeito vivencia sua experiência com o próprio adoecimento, localizando-o enquanto elemento que compõe o todo de sua vida e de sua identidade.

Diante da construção e retomada dos elementos que compuseram esta dissertação, consideramos a confirmação da hipótese inicial de que a DP impacta o processo de desenvolvimento dos sujeitos, afetando também suas identidades em virtude das redefinições de vida necessárias que acompanham a realização do tratamento, bem como a experiência cotidiana com o processo de adoecimento que está permeada de subjetividade e de representações construídas coletivamente. Consideramos também que, a segunda hipótese referente à construção de representações sociais apenas a posteriori do diagnóstico foi confirmada pelo conteúdo dos discursos dos participantes que enfatizaram a questão de não terem conhecimento prévio sobre a DP antes que os mesmos fossem diagnosticados.

Considerando atingidos os objetivos propostos para esta pesquisa, acreditamos ser pertinente concluir marcando a importância de que mais pesquisas envolvendo a perspectiva psicossocial sejam realizadas no sentido de apontar novas possibilidades de perceber os sujeitos em sua relação com o processo de adoecimento mediado pelas construções sociais.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J.-C. **Práticas sociais y representaciones**. Ciudad de México: Filosofía y Cultura Contemporânea, 2001.

ALMEIDA, A. M. O. A pesquisa em representações sociais: proposições teórico-metodológicas. In: SANTOS, M. F. S.; ALMEIDA, L. M. (Orgs.). **Diálogos com a Teoria da Representação Social**. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2005.

ALMEIDA, A. M. DE O.; CUNHA, G. G. Representações sociais do desenvolvimento humano. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n. 1, p. 147–155, 2003.

ARAÚJO, L. C. A. **A doença de Parkinson sob a ótica da representação social dos pacientes**. Orientadora: Maria Lúcia Gurgel da Costa. Tese (doutorado) – UFPE-CCS. Neuropsiquiatria e Ciência do Comportamento. Recife: O autor, 2011.

APOSTOLIDIS, T. *et al.* Representações sociais e educação terapêutica: questões teórico-práticas. **Saúde e Sociedade**, v. 29, n. 1, p. e190299, 2020.

BALTES, P. **Theoretical Propositions of Life-Span Developmental Psychology: On the Dynamics Between Growth and Decline**. *Developmental Psychology*, Vol. 2.1, N. 5, p. 611-626, 1987.

_____. BALTES, M. M. **Successful aging: perspectives from behavioral sciences**. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

_____. **On the incomplete architecture of human ontogeny: Selection, optimization and compensation as foundation of developmental theory**. *American Psychologist*, 52(4), 1997.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BASTOS, V. P. **Catador: profissão** : um estudo do processo de construção identitária do catador de lixo ao profissional catador. Jardim Gramacho, de 1996 aos dias atuais / Valéria Pereira Bastos ; orientadora: Denise Pini Rosalem da Fonseca, Denise Chrysóstomo de Moura Juncá . Tese (Doutorado em Serviço Social)– Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento**. 24. Ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

BOCK, A. M. B. **O compromisso social da Psicologia: contribuições da perspectiva Sócio-Histórica**. *Psicologia em foco*, Aracaju, Faculdade Pio Décimo, v. 1, n. 1, jul./dez. 2008

BORDIEU, P. **A dominação masculina**. 11. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2012.

BRASIL, Lei nº 10.741/2003. **Estatuto do idoso**. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2017.

BRASIL. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. <Disponível em: <http://bit.ly/2fmnKeD> >. Acesso em: 26 de julho de 2019.

BVS. Biblioteca Virtual em Saúde. **Portal Regional BVS: Informação e conhecimento para a saúde**. Descritores: Doença de Parkinson & Psicologia. 2019. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/?u_filter%5B%5D=fulltext&u_filter%5B%5D=mj_cluster&u_filter%5B%5D=type_of_study&u_filter%5B%5D=pais_assunto&fb=&lang=pt&q=%28tw%3A%28Doen%C3%A7a+de+Parkinson%29%29+AND+%28tw%3A%28Psicologia%29%29&where=&filter%5Bfulltext%5D%5B%5D=1&filter%5Bmj_cluster%5D%5B%5D=Doen%C3%A7a+de+Parkinson&range_year_start=&range_year_end=

CABREIRA, V.; MASSANO, J. Parkinson's Disease: Clinical Review and Update. **Acta Médica Portuguesa**, v. 32, n. 10, p. 661–670, 1 out. 2019.

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 1103–1114, maio 2012.

CANESQUI, A. M. **Estudos socio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007.

_____. **Legitimidade e não legitimidade das experiências dos sofrimentos e adoecimentos de longa duração**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, p. 409–416, 2018.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. E S. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n. 3, p. 647–654, set. 1999.

CASTELLANOS, M. E. P. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. *In*: CASTELLANOS, M. E. P. *et al.* **Cronicidade: Experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: EdUECE, 2015.

CORREIA, C. C. G. *et al.* Rupturas e transformações na idade adulta: a hemodiálise e a cirurgia bariátrica como pontos de viragem no curso de vida. *In*: MORAIS, E. R. C *et al.* **Interação social e desenvolvimento humano** [recurso eletrônico]. Recife: Ed. UFPE, 2019.

COSTA, A. L. R. **A Representação Social da doença de Parkinson e sua relação com a qualidade de vida dos associados da ASP-PE**. 2006. 107 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – CCSA – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2006. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/9847>

COUTINHO, M. C.; KRAWULSKI, E.; SOARES, D. H. P. Identidade e trabalho na contemporaneidade: repensando articulações possíveis. **Psicologia & Sociedade**, v. 19, n. SPE, p. 29–37, 2007.

CRUZ, F.M. L; SILVA, F.P. As relações entre representações sociais e identidade: o que diz as mulheres-idosas da UnATI-UFPE sobre gênero, conhecimento e interatividade na velhice. *In*: MORAIS, E. R.C *et al.* **Interação social e desenvolvimento humano** [recurso eletrônico]. Recife: Ed. UFPE, 2019.

DANFÁ, L. **Alteridade, racismo e representações sociais: o caso do ebola no Brasil**. Orientadora: Prof^a Dr^a Renata Lira dos Santos Aléssio. Dissertação (mestrado), Universidade Federal de Pernambuco. CFCH, Pós-graduação em Psicologia. Recife, 2016.

DESCHAMPS, J. C.; MOLINER, P.. **A identidade em psicologia social: dos processos identitários às representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2009.

FIGUEIREDO, L.C.M. **Matrizes do pensamento psicológico**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1991.

FONSECA, A. M. **Subsídios para uma leitura desenvolvimental do processo de envelhecimento**. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 20, n. 2, p. 277–289, 2007.

FORTES-BURGOS, A. C. G.; NERI, A. L. Estresse no desenvolvimento adulto e na velhice: Uma Revisão. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, v. 5, n. 1, 6 set. 2008.

GARCIA, Á. L. *et al.* Estresse ocupacional na mídia impressa: uma perspectiva de Christophe Dejours. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 18, n. 1, 2020.

GOFFMAN, E.. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1982.

GONÇALVES, L. H. T. *et al.* **Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências**. *Acta paul. enferm.*, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 62-68, Mar. 2007.

GONZALEZ REY, F. L. **O social na psicologia e a psicologia social: a emergência do sujeito**. 3 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

HERZLICH, C.. **Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública**. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, July 2004. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312004000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 17 jun 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312004000200011>.

_____. **A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença**. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 15, supl. p. 57-70, 2005. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312005000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 14 jun 2019.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312005000300004>.

JODELET, D. Représentations sociales: un domaine en expansion. *In* D. Jodelet (Ed.) **Les représentations sociales**. Paris: PUF, 1989, pp. 31-61. Tradução: Tarso Bonilha Mazzotti. Revisão Técnica: Alda Judith Alves-Mazzotti. UFRJ- Faculdade de Educação, dez. 1993.

_____. Experiência e representações sociais. *In*: MENIN, M. S. S.; SHIMIZU, A. M. (Org.). **Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

_____. **O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais**. Soc. estado., Brasília, v. 24, n. 3, p. 679-712, Dec. 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922009000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 16 jun 2019.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922009000300004>

_____. O encontro de saberes. *In*: JESUÍNO, J. C. et al. **As representações sociais nas sociedades em mudança**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015a.

_____. **Problemáticas psicossociais da abordagem da noção de sujeito**. Cad. Pesqui., São Paulo, v. 45, n. 156, p. 314-327, jun. 2015b. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742015000200314&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 16 jun. 2019.
<http://dx.doi.org/10.1590/198053143203>.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. 2.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

LIMONGI, J. C. P. **Conhecendo melhor a Doença de Parkinson: uma abordagem multidisciplinar com orientações práticas para o dia-a-dia**. São Paulo: Plexus Editora, 2001.

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, p. 109–122, 17 dez. 2010.

MINAYO, M. C.de S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 34 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

MOSCOVICI, Serge. L'ère des représentations sociales. *In*: DOISE, Willem. PALMONARI, August. **L'étude des Représentations Sociales**. Delachaux & Niestlé: Neuchâtel - Paris, 1986.

_____. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 11. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2015.

MUNHOZ, R. P. A fase pré-motora da Doença de Parkinson. . *In*: CARDOSO, F [et al]. **Doença de Parkinson**: estratégias atuais no tratamento. São Paulo: Omnifarma, 2010.

NERI, A. L. **O legado de Paul B. Baltes à Psicologia do Desenvolvimento e do Envelhecimento**. Temas em Psicologia. v. 14, n. 1. Sociedade Brasileira de Psicologia, Riberão Preto: 2006.

OLIVEIRA, A. S. **Transição demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil**. Revista brasileira de geografia médica e da saúde - Hygeia v. 15 (31): p. 69 - 79, jun. 2019.

RAFAEL, H. **Reconstrução da identidade pessoal na doença crônica**: Uma revisão integrativa. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, Porto , n. 18, p. 77-84, dez. 2017 . Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602017000300011&lng=pt&nrm=iso>. [Acesso em 04 ago. 2018.] <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0195>.

REUTERS, H. **Risco de Parkinson é Maior entre Homens**. Boasaúde. Terra Saúde. Copyright © 2000 Reuters Limited. All rights reserved. Disponível em: <<https://www.boasaude.com.br/noticias/1659/risco-de-parkinson-e-maior-entre-homens.html>>. Acesso em: 21 jan. 2021.

SÁ, C. P. **Núcleo central das representações sociais**. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

SANTOS, M. F. S.; ALMEIDA, L. M. (Orgs.). **Diálogos com a Teoria da Representação Social**. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2005.

SANTOS, M. F. S. **Identidade e aposentadoria**. São Paulo: EPU, 1990.

_____. A teoria das representações sociais. *In*: SANTOS, M. F. S.; ALMEIDA, L. M. (Orgs.). **Diálogos com a Teoria da Representação Social**. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2005.

SANTOS, F.; SANT'ANNA, R.; SANTOS, J. **A loucura como metáfora na imprensa: estudo em representação social**. Comunicação Oral apresentada em XI Jornada Internacional sobre Representações Sociais - JIRS e IX Conferência Brasileira sobre Representações Sociais. Porto Alegre - RS, 2019.

SCIELO. Descritor: Doença de Parkinson. 2019. Disponível em: <https://search.scielo.org/?q=%28ti%3A%28Doen%C3%A7a+de+Parkinson%29%29&lang=pt&count=15&from=16&output=site&sort=&format=summary&fb=&page=2>

SHAUGHNESSY, J. J.; ZECHMEISTER, E B; ZECHMEISTER, J. S. Questões éticas na pesquisa psicológica. *In*: **Metodologia de pesquisa em psicologia**. McGrahill, 2012.

TAJFEL, H. **Grupos humanos e categorias sociais**: estudos em psicologia social II. Lisboa: Livros Horizonte, 1983.

TEIVE, H. A. G. Doença de Parkinson: aspectos históricos. *In*: CARDOSO, F [et al]. **Doença de Parkinson**: estratégias atuais no tratamento. São Paulo: Omnifarma, 2010.

TENÓRIO, J.C.S.; ANDRADE, F.W.C. Psicanálise, Corpo e Adoecimento: Um olhar acerca da doença crônica com ênfase na doença de Parkinson. **Lumem**, Recife, V.28, n.1, p.77-89, jan./ jun. 2019.

VALA, J. **Representações sociais e percepções intergrupais**. Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. *Análise Social*, vol. xxxii, 1997.

VEREZA, S. C. **O lócus da metáfora**: linguagem, pensamento e discurso. *Cadernos de Letras da UFF – Dossiê: Letras e cognição* nº 41, p. 199-212, 2010.

VILLELA, B. **Artigo: Em 2030, mais de 600 mil brasileiros poderão sofrer do Mal de Parkinson**. Associação Beneficente de Assistência Social e Hospitalar: Pró-Saúde, 2019. Disponível em: <<https://www.prosaude.org.br/noticias/em-2030-mais-de-600-mil-brasileiros-poderao-sofrer-do-mal-de-parkinson/>>. Acesso em: 06 de janeiro de 2021.

WOLTER, R. **Reflexões sobre as características do objeto**: a representação social como síndrome. 12ª Conferência Internacional sobre Representações Sociais: São Paulo, 2014.

ZITTOUN, T. Dynamics of Life-Course Transitions: A methodological reflection. *In* J. Valsiner, P. C. M. Molenaar, M. C. D. P. Lyra & N. Chaudhary. **Dynamic process methodology in the social and developmental sciences**. Chapter 18, 405-429, 2009.

_____. **Une psychologie des transitions**: des ruptures aux ressources. *In* P. Curchod, P. A. Doudin & L. Lafortune (Orgs.). *Les transitions à l'école* (p. 261-279). Québec: Presses de l'Université du Québec, 2012.

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO

Código do participante: _____			
Idade: _____			
Gênero: ☐ Masculino ☐ Feminino			
Grau de Escolaridade: _____			
Quando	recebeu	o	diagnóstico de DP:

Você trabalhava quando recebeu o diagnóstico? ☐ Sim ☐ Não			
Se	sim,	com	que trabalhava?

Você se aposentou após receber o diagnóstico?			
☐ Sim ☐ Não, já estava aposentado ☐ Não, continuei trabalhando			
☐ Não, estou em benefício ☐			
Outros: _____			
Sua família sabe do seu diagnóstico?			
☐ Sim ☐ Não ☐ Apenas os parentes mais próximos			
Quando está em público, você tem vergonha dos sintomas da DP?			
☐ Sempre ☐ Nunca ☐ Depende da situação			

As pessoas com quem você convivia antes do diagnóstico de DP são as mesmas com que convive agora?			
☐ Sim ☐ Não ☐ Outros:			

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Gostaria que me falasse sobre a Doença de Parkinson.
2. O que te levou a procurar o médico? Quais incômodos sentia?
3. Como você recebeu o diagnóstico de DP? O que sentiu?
4. Como você explicaria a DP para uma pessoa que nunca ouviu falar sobre ela?
5. Por que você acha que uma pessoa desenvolve essa doença?
6. Por que você acha que aconteceu com você? (Sua opinião)
7. O que mudou em sua vida após o diagnóstico?
8. O que você faz para lidar com a DP?
9. O que as pessoas com quem você convive têm feito para lidar com a DP?
10. Como você se vê atualmente?
11. Que tipos de ajuda você encontra para lidar com a DP?
12. O que te preocupa em relação à DP?
13. Quais as suas expectativas de futuro?

ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA



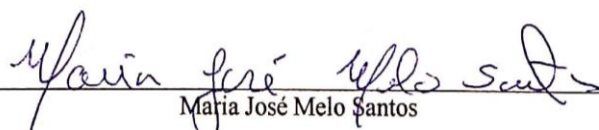
CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramo, para os devidos fins, que aceitaremos na sede da ASP-PE a pesquisadora Jéssica Caroline Silva Tenório, para desenvolver a sua pesquisa *“Eu não sou mais o mesmo: das representações sociais aos processos identitários do sujeito diagnosticado com Doença de Parkinson”*, sob a coordenação/orientação da Profª Dra. Maria de Fátima de Souza Santos cujo objetivo é compreender as representações da doença de Parkinson para as pessoas diagnosticadas e sua relação com os processos identitários, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco.

Esta anuência está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisador/a deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Recife, em 21 / 10 / 2019.



Maria José Melo Santos
Presidente da Associação de Parkinson de Pernambuco
Maria José Melo Santos
Presidente da ASP-PE

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO CENTRO DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS)

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa *Eu não sou mais o mesmo: das representações sociais aos processos identitários da pessoa diagnosticada com Doença de Parkinson*, que está sob a responsabilidade do (a) pesquisador (a) Jéssica Caroline Silva Tenório, residente no endereço: Rua Leal de Barros, 332 (101-D), Iputinga. Recife-PE. CEP: 50.680-130. Contatos: (81) 99885-2204 / jessicac.tenorio@gmail.com (inclusive ligações a cobrar). A referida pesquisa está sob a orientação de Maria de Fátima de Souza Santos, Telefone: (81) 999610122, e-mail: santos.fatima9@gmail.com.

Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com a responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubricue as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

➤ **Descrição da pesquisa:**

Os voluntários serão convidados a participar da pesquisa e após a assinatura do TCLE responderão a um breve questionário referente ao grau de escolaridade, tempo de diagnóstico e questões objetivas sobre a Doença de Parkinson. Em seguida responderão algumas perguntas sobre como se sentem e o que pensam sobre a Doença de Parkinson. Os referidos dados para a pesquisa serão coletados em uma sala na sede da Associação de Parkinson de Pernambuco, através de voluntários diagnosticados com Doença de Parkinson, inseridos no

cadastro da mesma Associação. A coleta terá duração aproximada de quarenta minutos. Todo o conteúdo da entrevista será gravado por meio de gravador de voz.

➤ **Esclarecimento do período de participação do voluntário na pesquisa, início, término e número de visitas para a pesquisa.**

A coleta de dados terá início em janeiro de 2020 e conclusão prevista para março de 2020. Cada voluntário será entrevistado por um tempo médio de trinta minutos, sendo necessária apenas uma visita.

➤ **Riscos diretos para o voluntário:**

Esta pesquisa apresenta risco aos voluntários, podendo ser representado por situações de desconforto emocional, desgaste na locomoção até o local da pesquisa, sensação de cansaço durante o tempo de entrevista. Porém, no intuito de tornar esse processo o mais confortável possível, a pesquisa será realizada na sede da Associação de Parkinson de Pernambuco, contando com profissionais que podem auxiliar em eventuais desconfortos psíquicos e físicos, havendo também, durante o período de entrevistas, o máximo respeito às condições físicas e emocionais dos voluntários.

➤ **Benefícios diretos e indiretos para os voluntários:**

Os benefícios diretos e indiretos aos participantes são o espaço sigiloso de fala, onde a pessoa poderá expressar os sentimentos e dificuldades em relação à doença e o conhecimento que poderá ser adquirido sobre a DP, tanto pelos participantes como pela população de forma mais ampla. De modo indireto, os resultados dessa pesquisa poderão subsidiar intervenções mais adequadas aos indivíduos com DP e a campanhas educativas para a população em geral.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através das entrevistas com gravação de voz, ficarão armazenados em um HD externo, sob a responsabilidade da pesquisadora, no endereço acima informado, pelo período mínimo de 5 (cinco) anos.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo *Eu não sou mais o mesmo: das representações sociais aos processos identitários da pessoa diagnosticada com Doença de Parkinson*, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Local e data _____

Assinatura do participante: _____

Impressão
digital

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

ANEXO C – TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Eu não sou mais o mesmo: das representações sociais aos processos identitários da pessoa diagnosticada com Doença de Parkinson

Pesquisadora responsável: Jéssica Caroline Silva Tenório

Instituição/Departamento de origem da pesquisadora: Universidade Federal de Pernambuco. Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-graduação em Psicologia

Telefone para contato: (81) 99885-2204

E-mail: jessicac.tenorio@gmail.com

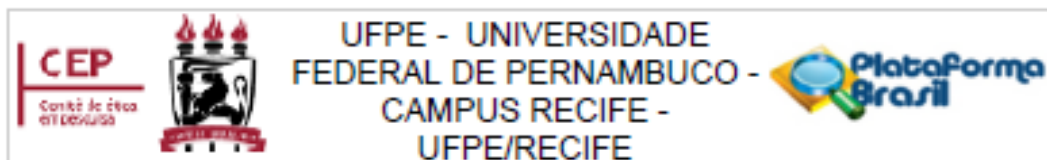
A pesquisadora do projeto acima identificado assume o compromisso de:

- Garantir que a pesquisa só será iniciada após a avaliação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Pernambuco – CEP/UFPE e que os dados coletados serão armazenados pelo período mínimo de 5 anos após o termino da pesquisa;
- Preservar o sigilo e a privacidade dos voluntários cujos dados serão estudados e divulgados apenas em eventos ou publicações científicas, de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificá-los;
- Garantir o sigilo relativo às propriedades intelectuais e patentes industriais, além do devido respeito à dignidade humana;
- Garantir que os benefícios resultantes do projeto retornem aos participantes da pesquisa, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa;
- Assegurar que os resultados da pesquisa serão anexados na Plataforma Brasil, sob a forma de Relatório Final da pesquisa;

Recife, de de 20..... .

Jéssica Caroline Silva Tenório
Pesquisadora Responsável

ANEXO D – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Eu não sou mais o mesmo: das representações sociais aos processos identitários do sujeito diagnosticado com Doença de Parkinson

Pesquisador: JESSICA CAROLINE SILVA TENORIO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 24972619.5.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DA NOTIFICAÇÃO

Tipo de Notificação: Envio de Relatório Final

Detalhe:

Justificativa:

Data do Envio: 04/05/2021

Situação da Notificação: Parecer Consubstanciado Emitido

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.718.396

Apresentação da Notificação:

Trata-se de relatório final de pesquisa de Jéssica Caroline Silva Tenório, vinculada ao Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco, sob a orientação da Professora Maria de Fátima de Souza Santos. O estudo teve como objetivo geral analisar a relação entre a experiência de adoecimento e os processos identitários das pessoas diagnosticadas com Doença de Parkinson.

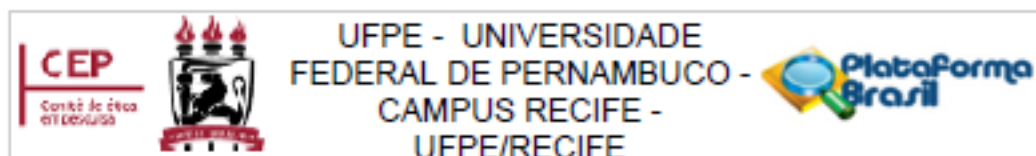
Objetivo da Notificação:

Apresentar relatório final do estudo "Eu não sou mais o mesmo: das representações sociais aos processos identitários do sujeito diagnosticado com Doença de Parkinson".

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios foram apresentados no projeto inicial e estão em consonância com o que foi

Endereço: Av. Professor Moraes Rego, nº 51N - 3º andar norte, Bloco B, antiga coordenação do curso médico.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.670-901
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-3743 **E-mail:** cep@ufpe@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.718.396

desenvolvido no estudo.

Comentários e Considerações sobre a Notificação:

O relatório segue o que foi determinado no projeto e discute os pontos principais e resultados do estudo em questão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O relatório apresentado segue o modelo do CEP/UFPE, apresentando dados gerais dos voluntários, metodologia desenvolvida e conclusões do estudo.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Notificação aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Relatório Final foi analisado e APROVADO pelo colegiado do CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Envio de Relatório Final	RelatFinal_CEP_Jessica_Tenorio.pdf	04/05/2021 15:11:05	JESSICA CAROLINE SILVA TENORIO	Postado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 18 de Maio de 2021

Assinado por:
Gisele Cristina Sena da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Professor Moraes Rego, nº 5N - 3º andar norte, Bloco B, antiga coordenação do curso médico.
Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.670-901
UF: PE Município: RECIFE
Telefone: (81)2126-3743 E-mail: cep@ufpe@gmail.com