

O MÉTODO DE HISTÓRIA DE VIDA NA PESQUISA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL*THE LIFE HISTORY METHOD IN SPECIAL EDUCATION RESEARCH*Rosana GLAT¹Rosângela da Silva SANTOS²Márcia Denise PLETSCH³Mario Lúcio de Lima NOGUEIRA⁴Maria Auxiliadora Ferreira Tiburcio DUQUE⁵

RESUMO: este artigo tem por objetivo apresentar uma síntese de um conjunto de pesquisas desenvolvidas na área de Educação Especial que utilizaram o método de História de Vida, com diversas populações. Essa metodologia de pesquisa vem sendo empregada no Brasil desde o final da década de 80, e tem como principal instrumento a entrevista aberta, sem roteiro pré-determinado. Busca encontrar, a partir da análise de percepções individuais, padrões universais de relações humanas, condutas e atitudes características de grupos sociais específicos – no caso do presente trabalho, indivíduos com necessidades especiais, seus familiares e profissionais da área. Como o objetivo básico desse tipo de estudo é aferir os significados que os sujeitos atribuem aos eventos de sua vida, a estrutura da entrevista não é determinada *a priori* pelo pesquisador, mas sim conduzida naturalmente pelos informantes. A partir das falas dos sujeitos, o pesquisador identifica as categorias ou núcleos temáticos predominantes. Destaca-se ainda que, pela flexibilidade metodológica, não há regras rígidas quanto a procedimentos de análise de conteúdo. Consideramos que o Método História de Vida, ao *dar voz* aos sujeitos, é particularmente profícuo para a Educação Especial, ou outros campos de conhecimento que lidam com grupos excluídos. Essa perspectiva de investigação traz embutida, também, uma análise reflexiva, já que o sujeito ao relatar sua vida, não só descreve suas experiências e visão de mundo, como, inevitavelmente, identifica suas necessidades e dificuldades, bem como as estratégias de adaptação e superação de sua condição estigmatizada. Na maioria dos estudos citados, portanto, a aplicação desse método traz recomendações para ações terapêutico-educativas.

PALAVRAS-CHAVE: educação especial; história de vida; pesquisa qualitativa.

ABSTRACT : this article aims to present a synthesis of a group of studies developed in the area of Special Education which made use of the Life History method, with different types of subjects. This research methodology has been employed in Brazil since the late 80's, and has as its main instrument the open interview, with no pre-determined questions. From the analysis of individual perceptions, Life History studies search for universal patterns of human relations, behaviors and attitudes characteristic of certain specific social groups – in the present case, people with special needs, their families and professionals of the area. Since the main objective of this type of inquiry is to understand the meanings that the subjects attribute to the events in their lives, the structure of the interview is not determined *a priori* by the researcher; it is conducted naturally by the informers. From the conversation with the subjects, the researcher is able to identify the main thematic categories. Due to methodological flexibility, there are no strict rules of data analysis. Since the Life History method allows the subjects to *speak for themselves*, it is particularly productive for Special Education and other fields of investigation that deal with excluded groups. This research perspective also brings a reflective analysis, since as the subject tells about his / her life, he /she not only describes his / her experiences and world view, but, inevitably, identifies his /her needs and difficulties, as well as the strategies employed to adapt and overcome his / her stigmatized condition. The majority of the studies here discussed, therefore, make recommendations for therapeutic and educative actions.

KEYWORDS: special education; life history method; qualitative research.

¹ Professora Adjunta do Programa de Pós-Graduação em Educação e do Curso de Pedagogia, Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). rglat@terra.com.br

² Professora Titular do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). roiva@superig.com.br

³ Mestranda em Educação na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Especialista em Altas Habilidades. márcia_pletsch@yahoo.com.br

⁴ Psicopedagogo. Mestre em Educação pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). professor@marionogueira.com.br

⁵ Psicopedagoga. Mestre em Educação pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). mafduque@hotmail.com

HISTÓRIA DE VIDA – CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE O MÉTODO

Há vários meios de se conhecer uma realidade, seja informalmente, seja com o intuito de uma investigação científica. Um dos métodos mais simples, porém eficazes, é ouvir o que os indivíduos que vivenciam (ou vivenciaram) a situação em questão têm a dizer sobre ela. Esse tipo de abordagem propicia uma aproximação maior com o sujeito ou grupo analisado, já que privilegia as apreciações das experiências de interesse interpretadas pelos próprios participantes.

A escuta dos relatos dos atores sociais pode ser feita através de observações (*in locum* ou *a posteriori*), questionários ou entrevistas. No presente artigo será enfocada a entrevista biográfica do Método de História de Vida. Esta modalidade de pesquisa qualitativa vem sendo empregada há algum tempo no Brasil em pesquisas na área da Educação Especial (GLAT, 1989; CANEJO, 1996; MULLER & GLAT, 1999; SANTOS & GLAT, 1999; NOGUEIRA, 2002; GLAT & DUQUE, 2003 entre outros).

Antes de iniciar a discussão do método propriamente dito, convém explicitar o que está sendo aqui denominado por "História de Vida". Daniel Bertaux (1980), um dos pioneiros no uso dessa metodologia, faz uma distinção entre *life history* (história de vida) e *life story* (estória de vida). O primeiro modelo, muito utilizado pela historiografia nas formas de autobiografia, entrevista biográfica ou estudo de caso, pode incluir, além do relato do(s) sujeito(s), análise de documentos tais como dossiês médicos, registros policiais e jurídicos, diários, artigos jornalísticos, testes psicológicos e entrevistas com pessoas que conhecem o(s) sujeito(s) ou a situação em estudo, etc.

Life story, por sua vez, metodologia utilizada nos estudos que serão analisados no âmbito desse texto⁶, considera como única fonte de dados, a estória ou relato de vida conforme o sujeito narra durante a entrevista. O pesquisador não se preocupa em confirmar a "veracidade" dos fatos, pois para ele o importante é o ponto de vista do sujeito. A beleza, por assim dizer, deste enfoque é que "tira o pesquisador de seu pedestal de dono do saber" (GLAT, 1989, p. 30), já que seu objetivo é aferir os significados que cada sujeito ou grupo atribui aos eventos de sua vida (AUGRAS, 1989).

O método de História de Vida distingue-se de outras formas de investigação envolvendo depoimentos – como questionários ou entrevistas semi-estruturadas – pois nessas, apesar da intenção em "ouvir o sujeito", o pesquisador seleciona e restringe os temas que serão abordados. A História de Vida, por outro lado, ao utilizar a entrevista aberta, permite que a condução do estudo seja dada pelos próprios participantes, a partir de sua visão de mundo. Ao invés de responder a perguntas pré-determinadas os sujeitos são livres para divergir sobre aquilo que consideram relevante em sua experiência, a forma como vivenciaram os fatos narrados e como esses interferem no presente (SANTOS & GLAT, 1999).

A principal vantagem deste tipo de abordagem, segundo Glat (1993), é que "garante que a tendência observada ou os fatos considerados dignos de interesse

⁶ Por questões de estilo, porém, será aqui mantida a nomenclatura genérica de História de Vida.

científico, são os apontados pelos próprios sujeitos, e não aqueles que o pesquisador, de fora e *a priori*, achava que ia encontrar; geralmente, comprovando sua hipótese" (p. 16).

Como mencionado acima, o método de História de Vida, consiste em uma entrevista aberta, isto é, sem um roteiro pré-determinado, na qual se pede ao sujeito para falar livremente sobre sua vida, um determinado período ou aspecto dela. A partir de suas colocações, o entrevistador irá formulando questões ou tecendo comentários para esclarecer ou aprofundar determinado ponto, porém a direção da conversação e os tópicos a serem abordados são escolha espontânea do sujeito.

A característica mais importante desta abordagem, portanto, é que a estrutura geral da entrevista (e, conseqüentemente, as informações ou dados obtidos), não é determinada pelo pesquisador através de perguntas padronizadas e / ou previamente formuladas, mas sim pelos informantes: pela maneira como eles selecionam, interpretam, valorizam e transmitem suas experiências de vida.

Um aspecto bastante significativo dessa metodologia ressaltado por diversos autores (BERTAUX, 1980; CAMARGO, 1981; GLAT, 1989, 1993; SANTOS & GLAT, 1999; GLAT & DUQUE, 2003) é a interação, ou diálogo constante que se estabelece entre pesquisador e informante durante a entrevista. Esta não é considerada apenas uma situação de coleta de dados, mas sim uma oportunidade, para ambos, de questionamento e de reflexão, pois, ao relatar a sua vida, o sujeito está, concomitantemente, compartilhando com o pesquisador uma análise prospectiva e avaliativa.

A escuta respeitosa tenta apreender a especificidade do mundo pessoal. Nessa perspectiva, o pesquisador é, antes de mais nada, aprendiz da verdade do outro. Ora, a alteridade é por natureza irreduzível. Como alcançar a visão que o outro tem de si e do seu mundo? Somente pelo diálogo... A dimensão dialógica da investigação constitui a garantia da adequação do discurso produzido nesse encontro (AUGRAS, 1989, p. 12).

O procedimento básico de coleta de dados consiste, como dito, em uma entrevista aberta, a qual tem início com uma "pergunta chave", como por exemplo: "Eu gostaria que você falasse sobre o que considera importante na sua vida, como pai de um(a) filho(a) especial" (GLAT & DUQUE, 2003, p. 31). A partir desta abertura, o sujeito começa a relatar sua experiência, falando superficialmente sobre alguns aspectos e se detendo em outros que considera mais relevantes. No decorrer da conversa o entrevistador é livre para fazer perguntas no sentido de clarificar ou aprofundar pontos mais diretamente ligados ao objeto de estudo, porém não deve trazer a tona nenhum tema que não tenha sido mencionado pelo entrevistado.⁷

⁷ De acordo com as normas de pesquisa com seres humanos, o pesquisador deve colocar o sujeito (ou seus responsáveis) previamente a par dos objetivos e metodologia do estudo. Deve lhe ser assegurado o anonimato, explicando-se que suas informações não serão divulgadas de nenhuma forma que possa comprometer a ele, bem como a instituições ou pessoas que sejam por ele citadas durante a entrevista. Ao participante deve-se, também, assegurar o direito de ouvir a gravação ou transcrição de seu depoimento, e acesso aos resultados ou relatório final da pesquisa, se for de seu interesse.

Não há duração limite para a entrevista, que varia de acordo com a disposição do sujeito, se encerrando, naturalmente, quando o depoente não tem mais nada a acrescentar. Não há, igualmente, uma determinação rígida quanto ao número mínimo de sujeitos a serem entrevistados. A coleta de dados é considerada completa quando se chega ao que Bertaux (1980) denomina de *ponto de saturação*: "quando, a partir de um certo número de entrevistas, o pesquisador tem a impressão de não apreender nada de novo no que se refere ao objeto de estudo" (p. 46).

Todas as entrevistas devem ser gravadas em áudio ou em vídeo, e posteriormente transcritas textualmente. É a partir da transcrição dos relatos que se fará a análise dos dados. Santos e Glat (1999), baseando-se em Bertaux (1980), recomendam que a transcrição das entrevistas seja imediata e a análise realizada ao longo da pesquisa. Esse procedimento permite ao pesquisador organizar suas idéias na medida em que os dados vão sendo coletados, facilitando a definição do ponto de saturação.

Como se trata de uma metodologia bastante flexível, não há imposição de método específico para se proceder à análise de conteúdo. O procedimento básico, porém, consiste em identificar a partir da transcrição das entrevistas os conteúdos ou tópicos mais freqüentes que emergem do discurso dos entrevistados, os quais serão posteriormente agrupados em categorias de análise ou núcleos temáticos.

Essas categorias de análise, entretanto, não são, como em métodos mais diretivos, preestabelecidas pelo pesquisador; ao contrário, emergem, naturalmente, da dinâmica estabelecida no processo de análise dos depoimentos sendo, posteriormente, interpretadas à luz do referencial teórico escolhido.⁸

Desta forma, partindo das diversidades dos relatos e das variações individuais, o pesquisador pode sempre (e é nisso justamente que consiste a sua tarefa) encontrar...um núcleo fixo, um fio condutor... que caracteriza o grupo ao qual pertencem os sujeitos ... O indivíduo existe e desenvolve sua identidade pessoal enquanto parte de um grupo de referência. É, portanto, através dos relatos de histórias de vida individuais que e pode caracterizar a prática social de um grupo (GLAT, 1989, p.30-31).

Ou seja, ainda que os depoimentos recolhidos sejam individualizados, centrados nas experiências pessoais de cada sujeito, ou até mesmo idealizados, eles se constituem em uma *expressão de identidade*, e como tal representam relatos das práticas sociais, valores e atitudes do grupo ao qual o indivíduo pertence (MULLER & GLAT, 1999).

Ao *dar a voz* espontaneamente aos sujeitos do estudo, a metodologia de História de Vida é particularmente profícua para a Educação Especial e outras áreas de conhecimento que lidam com grupos excluídos. Como bem coloca Augras (1989):

Isto é particularmente importante quando o pesquisador lida com um grupo definido de antemão como 'diferente' dos demais. Tais grupos, que a

⁸ É interessante observar que, por vezes, o próprio referencial teórico adotado pelo pesquisador se transforma em função da análise dos depoimentos.

sociedade mais ampla estigmatiza como marginais ou inferiores, não têm, por isso mesmo, voz ativa no cenário social. Seu discurso é classificado como "primitivo", "inculto" ou "incoerente". Já que ninguém pára para ouvi-los, o estigma se reforça a si próprio, e torna-se cada vez mais fácil encerrar tais grupos no gueto do desvio ou da incapacidade. (AUGRAS, 1989, p. 13)

A seguir, apresentaremos uma síntese de alguns trabalhos com a metodologia História de Vida desenvolvidos na área de Educação Especial, tendo como objeto de estudo os portadores de necessidades especiais, seus familiares e profissionais que com eles atuam. A abordagem utilizada nesses estudos segue o modelo básico do método, embora de acordo com a população estudada, diferentes aspectos tenham sido privilegiados.

PESQUISAS DE HISTÓRIA DE VIDA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL⁹

O estudo pioneiro no uso da metodologia de História de Vida na área de Educação Especial foi a tese de doutorado de Glat (1989)¹⁰ que entrevistou mulheres diagnosticadas como portadoras de deficiência mental, alunas de três instituições especializadas. O objetivo básico dessa pesquisa era ouvir o que essas mulheres tinham a dizer sobre si mesmas e tentar entender até que ponto suas vidas estavam restritas ao papel social estereotipado de deficiente.

Este estudo que, nas palavras da autora, "*partiu de uma ótica distinta da tradicional: a versão dos indivíduos pertencentes ao grupo estigmatizado, em vez dos profissionais que os rotulam*" (p.23), teve o mérito de, talvez pela primeira vez nos meios acadêmicos brasileiros, dar voz a pessoas portadoras de deficiências, abrindo caminho para uma série de outras pesquisas e refletindo-se em diversos projetos de conscientização e autogestão. Ao comentar sobre esta nova perspectiva investigativa, diz Glat

[...] ao refletir sobre quase 15 anos de atuação na área da deficiência mental, percebi que a minha postura, como a da maioria dos meus colegas, era elitista (como acadêmica) e maternalista (como clínica): eu sabia e eu ajudava. No entanto, nunca havia efetivamente parado para ouvir o que os consumidores desse meu saber e trabalho tinham para me contar (p.27).

Essas mulheres descreveram, sem timidez ou retraimento, seu dia-a-dia em casa e na instituição; falaram sobre suas famílias, seus amigos e seus namorados; discutiram sobre as dificuldades que sentiam no relacionamento social e na integração à vida da comunidade, assim como seus problemas físicos e de aprendizagem.

⁹ Os trabalhos aqui apresentados consistem em teses, dissertações e monografias defendidas nos Programas de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade do Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e em Psicologia da Fundação Getulio Vargas do Rio de Janeiro (FGV).

¹⁰ Defendida em 1988, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da FGV-RJ com o título: "*Não somos diferentes das outras pessoas: a vida cotidiana de mulheres com deficiência mental contada por elas mesmas*".

Foi observado, através da análise das entrevistas, que o seu cotidiano se desenrolava em três espaços distintos: a casa, a instituição e a rua. Os dois primeiros são espaços seguros – o mundo “de dentro” – onde elas participam e sabem como agir. A rua – o mundo “de fora” – é espaço ameaçador e violento e onde precisam ser protegidas.

Outro aspecto registrado e analisado por Glat foi a rejeição que essas mulheres sofrem por parte dos “outros”, tendo como conseqüências o seu isolamento no grupo de “iguais” e a falta de socialização e integração no “mundo lá fora”. Também se destacaram como características típicas deste grupo social, a dependência familiar tanto sob o ponto de vista financeiro quanto emocional, assim como a repressão, negação e / ou infantilização da sexualidade.¹¹

A autora também ressalta que, com base nos depoimentos colhidos e analisados, pode-se observar uma enorme variedade nos temas mais importantes abordados pelos sujeitos, levando-se em conta a experiência particular de cada um. Estes dados contradizem o mito da suposta homogeneidade entre as pessoas com deficiência mental, e da diferença qualitativa entre esses indivíduos e a maioria da população. Apesar dos pontos de convergência característicos do grupo, cada história contada foi singular, cada experiência relatada única, e em geral similar à de outras mulheres, ditas normais.

O trabalho de Glat trouxe à discussão várias questões acerca da concepção de mundo e vivências de pessoas com necessidades especiais e gerou uma série de outras pesquisas sobre o contexto em que estes indivíduos se desenvolvem e formam sua identidade, a partir de sua autopercepção (NUNES, GLAT, FERREIRA & MENDES, 1998). Embora esses estudos envolvam diversas metodologias, vários têm empregado a de História de Vida.

Dentre os estudos de autopercepção que se valeram da História de Vida, destaca-se o de Canejo (1996) que analisou o impacto emocional, as perdas existenciais e as transformações psicossociais sofridas por indivíduos que perderam a visão na idade adulta. Complementando o conteúdo das entrevistas com a sua própria experiência pessoal semelhante, enfatizou o processo de reabilitação vivenciado por estas pessoas, bem como seus esforços para superar as limitações impostas pela cegueira, constatando que a maioria deseja se reabilitar e levar uma vida normal.

O estudo também demonstrou que o meio social, em especial a família, desempenha um importante papel na forma como o indivíduo reage emocionalmente à perda da visão. A ocupação profissional, principalmente se for remunerada, o ajuda a superar a dependência e o desajuste, facilitando a sua reintegração social.

Em concordância com as conclusões de Glat, pessoas com deficiência visual também não constituem um grupo homogêneo. As reações emocionais decorrentes da perda da visão na idade adulta, por exemplo, se manifestam de forma

¹¹ Esse tópico, gerou como desdobramento um outro estudo envolvendo representação da sexualidade de jovens com deficiência mental (Glat & Freitas, 1996).

diferenciada, de acordo com a constituição psicológica e as experiências específicas de cada pessoa, principalmente no que se refere à estrutura familiar e o meio social mais amplo que a cerca. Segundo a autora, "... a perda de visão na idade adulta pode se apresentar de forma arrasadora para alguns, enquanto para outros, com o passar do tempo, tornar-se apenas um inconveniente desagradável" (p. 92).

Enfocando o outro lado das "excepcionalidades", Duque (2001) utilizou o método de História de Vida para analisar características grupais e situações de vida de jovens portadores de altas habilidades. Teve como ponto central do trabalho a reflexão sobre questões que envolvem o cotidiano, características de personalidade, comportamentos, gostos e necessidades dessa população. O intuito da pesquisa, segundo a autora, foi mostrar a realidade desta clientela, clarificando posições e representações, com o intuito de contribuir com a integração desses indivíduos na sociedade em geral e, sobretudo, no meio educacional onde, paradoxalmente, são, com frequência, excluídos.

Os dados evidenciaram a grande preocupação que esses sujeitos têm com as questões sociais e o desejo de contribuir para a busca de soluções. Esses jovens reconhecem que para atuar construtivamente na sociedade precisariam fazer uso pleno do seu potencial, mas, no entanto, freqüentemente, são desacreditados ou descartados na comunidade em que vivem. Também ficou comprovado que um atendimento adequado, num ambiente favorável e com recursos materiais ricos, favorece a criatividade e o desenvolvimento de suas potencialidades.

Após analisar o conteúdo das entrevistas gravadas, a autora concluiu que as necessidades destes jovens não se concentram apenas nas dificuldades de se enquadrar nos moldes formais de aprendizagem, como geralmente é apontado na literatura. Elas se estendem, especialmente, ao campo sócio-afetivo e seu desenvolvimento só se dá de forma "saudável" quando têm oportunidade de vivenciar um ambiente estimulador. Esse fator é fundamental para o aproveitamento de seus talentos e para a sua efetiva inclusão e participação ativa na sociedade.

Em um estudo premiado¹², Silva (2000) trabalhou com outro grupo de jovens estigmatizados com os quais atuava profissionalmente: adolescentes do sexo masculino em conflito com a lei, que viviam confinados em internatos. Seus objetivos principais foram compreender e refletir sobre as representações que o adolescente infrator possui em relação à medida sócio-educativa da internação. O seu intuito era "conhecer como os adolescentes internos têm enfrentado a realidade de conviver com as tensões das instituições totais, bem como a repercussão do estereótipo da delinqüência em sua vida" (p. 18). A partir desta investigação, a autora buscou analisar as possibilidades de reinserção desses rapazes na sociedade e o resgate da sua condição de cidadania.

Silva afirma que o método de História de Vida, que lhe permitiu dar voz a esses jovens, foi fundamental para uma profunda reflexão, apreensão e aprendizagem

¹² "Prêmio Sócio-educativo 2001", concedido pelo Ministério da Justiça e a UNICEF.

sobre as experiências de vida daqueles sujeitos, que demonstraram uma imensa necessidade de serem ouvidos, respeitados e valorizados. Concluiu que privilegiar o ponto de vista desses adolescentes acerca da internação foi fundamental não só para compreender eles jovens chegaram a este ponto de marginalização, bem como para vislumbrar possibilidades de reeducação dessa clientela que, embora tradicionalmente, não se insira nas categorias de portadores de necessidades especiais, definitivamente as têm.

Abordando uma temática atual, Nogueira (2002) entrevistou indivíduos com diferentes tipos de necessidades especiais que estavam cursando ou tinham recém concluído curso universitário; entre estes incluíam-se portadores de deficiência auditiva, visual, física e altas habilidades. Seu objetivo foi o de estudar os antecedentes históricos, a situação atual e o desenvolvimento interrelacional da vida desses indivíduos, visando obter as suas representações sociais e sua visão de mundo.

Pela análise das histórias de vida, foi possível concluir que o êxito de processos inclusivos de educação requer o envolvimento ativo de todos os agentes – pais, amigos, professores, comunidade e os próprios portadores de necessidades especiais –, os quais precisam estar aptos e preparados para a realização dessa tarefa. Paralelamente, também respaldando trabalhos anteriores, ficou evidente a importância das relações familiares e das amizades para superação das dificuldades enfrentadas.

Os depoimentos recolhidos apontam para a necessidade das instituições de ensino se adequarem, em todos os níveis, para atender à diversidade encontrada em salas de aula. Com o advento da política de cotas para deficientes nas universidades públicas, este estudo traz uma valiosa contribuição.

O método de História de Vida também tem sido utilizado em pesquisas interessadas nas percepções e vivências de pais e familiares de pessoas com necessidades especiais. Em um desses trabalhos, Santos & Glat (1999)¹³ usaram o método de História de Vida com o objetivo de analisar os sentimentos e as expectativas das mães de bebês portadores de deficiência em relação ao desenvolvimento de seus filhos. Uma segunda preocupação deste estudo foi averiguar a percepção dessas mães a respeito dos profissionais de saúde. Sobre esse ponto específico, várias entrevistadas apontaram, espontaneamente, falhas ou déficits no atendimento à mulher-mãe no pré-natal, no parto e no pós-natal, bem como ao recém-nascido. Desta forma, a pesquisa permitiu uma profunda reflexão no que diz respeito ao papel e à responsabilidade do profissional da saúde - que pode ser também estendido a outras áreas - quanto à prática de uma postura ética, com base na "humanização" da clientela imbuída, efetivamente, de respeito e solidariedade.

Confirmando outros estudos, os principais aspectos dos depoimentos dessas mães apontaram uma necessidade premente de falar e de serem ouvidas a respeito de sua condição especial de luta pela vida dos filhos. Também foi marcante

¹³ Esta obra é baseada na tese de doutorado (com o mesmo título) da primeira autora, orientada pela segunda, e defendida em 1988, no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da EEAN/UFRJ.

a falta de orientação dessas mães quanto ao diagnóstico, aos prováveis problemas que podem surgir, às alternativas de atendimento especializado e ao planejamento familiar.

Partindo de sua própria vivência assistencial na área de enfermagem, Santos (1998) analisou a percepção e as preocupações mais frequentes de mães, residentes em uma favela do Rio de Janeiro, sobre o desenvolvimento de seus filhos. A partir dos núcleos temáticos emergentes nos depoimentos recolhidos, a autora afirmou que essas mães, ao contrário do senso comum, apesar de suas inúmeras carências sócio-culturais, são excelentes observadoras do crescimento psicomotor e cognitivo de seus filhos e usam de muita criatividade para estimular o seu desenvolvimento.

Este estudo traz um alerta para a necessidade de revisão por parte dos profissionais da saúde e educação, no que diz respeito à contextualização da orientação dada a essas mães. Visto que vivem sob pressão e violência cotidianas, sendo, em sua maioria, privadas das condições básicas de moradia e saneamento, elas se tornaram, na prática, mães “com necessidades especiais”¹⁴. Santos ressalta, ainda, que o método História de Vida utilizado na pesquisa foi um excelente exercício de auto-avaliação quanto a sua atuação profissional. Com ele aprendeu a “ouvir e se desprender de valores cristalizados na academia e regras impostas pelo assistencialismo”, buscando compreender a comunidade em que estavam inseridas e os valores regentes das vidas de suas entrevistadas.

Em um estudo realizado no Peru¹⁵, que também encontrou dados semelhantes aos já apresentados, Rubio e Santos (1999) analisaram a percepção de mães cujos filhos nasceram com deficiências congênitas, sobre a assistência recebida durante a gestação e pós-parto. Segundo as autoras, elas optaram pelo método de História de Vida porque lhes permitiu uma aproximação maior com o universo pesquisado, tornando mais reais as experiências e as problemáticas por elas vividas e interpretadas.

Entre outros aspectos, destaca-se a queixa dessas mães sobre a falta de solidariedade e apoio emocional por parte dos profissionais no momento em que lhes foi dada a notícia de que seu filho tinha uma deficiência, a qual foi, em geral, transmitida sem qualquer preparação ou cuidado com os seus sentimentos e expectativas. Confirmando a tendência observada nos estudos anteriormente citados, a situação clínica de seus filhos lhe era dada, frequentemente, com informações imprecisas sobre o diagnóstico, exemplificado pelo depoimento abaixo:

[...] o médico umas horas depois do parto me chamou e me falou que a criança ia ter problemas [...] eu perguntei: ‘Doutor que tipo de problemas que a criança tem?’[...] Então, então ele me perguntou: ‘A senhora está

¹⁴ Por concordar com a autora é que esse trabalho foi incluído, apesar da população estudada não ser, no estrito senso, a clientela considerada alvo da área de Educação Especial.

¹⁵ Este estudo é parte da dissertação de mestrado intitulada: “ A percepção de mães de crianças com anomalia congênita da assistência de saúde recebida na gestação: um estudo comparado em Rio de Janeiro - Brasil e em Piura – Perú”, de autoria da primeira autora e orientada pela segunda, defendida em 1999, no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da EEAN/UFRJ.

preparada para receber um golpe?" "Sim, Doutor, seja o que for eu estou preparada", eu respondi, então ele falou 'sua filha tem uma espécie de mongolismo'. (RUBIO & SANTOS, 1999, p. 22)

Os relatos também mostraram que essas mães saíram da maternidade com pouca informação sobre a verdadeira condição orgânica de seu filho, sobre as causas e prováveis problemas que teriam que enfrentar, assim como as possibilidades de atendimento terapêutico-educacional. Poucas foram encaminhadas a outro profissional para confirmação do diagnóstico ou intervenção precoce. A maioria voltou para casa angustiada e sem perspectivas. As autoras reforçam, ainda, que, apesar dos bebês serem portadores de malformações congênitas, nenhuma família foi encaminhada para aconselhamento genético, planejamento familiar ou para qualquer tipo de apoio psicológico.

Um dado interessante, constatado empiricamente nas entrevistas, foi o fato de que devido à falta de informações precisas sobre a natureza do problema clínico do bebê, os pais constantemente buscavam em seus antecedentes familiares e / ou estilo de vida a "culpa" ou causa da doença, em um jogo de acusações mútuas que em muito aumentava a carga emocional e os conflitos.

As autoras concluem apontando que essas histórias de vida devem servir de base para o delineamento de novas posturas por parte dos profissionais, no sentido da importância da assistência familiar para orientação, identificação de fatores de risco, encaminhamento para tratamentos específicos e apoio psicológico para essas famílias auxiliando-as a sedimentar o vínculo afetivo com seus filhos.

Em um outro estudo similar, Silva e Santos (2000) analisaram as mudanças na vida de mães de filhos com neuropatias que eram atendidos em um hospital estadual do Rio de Janeiro, visando identificar, através das histórias de vida, as principais alterações emocionais e no cotidiano ocorridas com essas mães, após o nascimento do filho. Novamente confirmando dados anteriores, esta pesquisa evidenciou que as mães inicialmente rejeitam o diagnóstico. Além disso, não sabem como lidar com a situação nova e inesperada, têm medo do futuro e quase sempre, sentem-se culpadas pela doença do filho.

Com o intuito de aprimorar o atendimento psicopedagógico familiar, Raggio (1977), utilizou o método de história de vida para analisar depoimentos pessoais de familiares responsáveis pelo cuidado de pacientes acometidos pelo Mal de Alzheimer. Semelhante a dados obtidos em estudos com outras populações estigmatizadas, os temas predominantes foram o impacto do diagnóstico e as dificuldades e conflitos emocionais no convívio diário com o paciente. Observou-se que, ao entrar em contato com o diagnóstico, a família vivencia momentos de desequilíbrio emocional seguidos de um longo período de adaptação até ser alcançada uma certa aceitação (que, segundo Raggio, em alguns casos é uma resignação passiva) da doença. A aprendizagem do dia a dia, os desafios vividos, a sobrecarga que alguns membros da família sofrem e as responsabilidades assumidas, foram alguns dos pontos de destaque. Nas palavras de uma depoente, referindo-se a sua mãe, " *é presenciar a morte em vida dela*".

Na fala dos sujeitos também ficou marcada a insatisfatória atuação dos profissionais das áreas da saúde e educação, no sentido de proporcionar um suporte emocional e re-educativo mais efetivo para a família e para o próprio paciente. Para a autora, a metodologia de entrevista livre permitiu a abertura de um espaço para o diálogo, tão necessário entre o profissional e sua clientela.

Ainda incluí-se nesse grupo o estudo recente realizado por Glat e Duque (2003) com pais de crianças com diferentes necessidades especiais, que investigou a dinâmica de ações e relações familiares cotidianas, através do olhar paterno. Pretendeu-se, assim, a partir da análise das práticas diárias da diáde pai-filho, chegar a uma maior compreensão das características e atitudes destes grupos familiares.

Um dos aspectos que mais chamou atenção, por permear todos os relatos, foi o apego e o carinho que os pais demonstraram ao falar sobre seus filhos, revelando uma relação de profunda afetividade, compreensão, troca e aprendizado mútuo. Os dados obtidos indicaram o alto grau de envolvimento paterno e integração desses filhos na vida cotidiana de seus pais. Contrariando o senso comum, a maioria dos pais entrevistados demonstrou participar ativamente na vida cotidiana de seus filhos.

Ficou claro, por seus relatos, o cuidado que eles têm com os filhos, manifestado em inúmeras demonstrações explícitas de dedicação e afeto; para esses pais, cuidar de seus filhos especiais é uma rotina cansativa, porém gratificante. Os pais também se mostraram bastante envolvidos no tratamento e educação de seus filhos, procurando instrumentá-los para uma maior autonomia em suas atividades.

Um terceiro grupo de pesquisas de História de Vida se preocupou em ouvir depoimentos de profissionais que atuam diretamente com portadores de necessidades especiais. A análise das vivências, percepções e atitudes dos profissionais frente aos portadores de necessidades especiais é de fundamental importância, pois identifica e explica, em grande parte, as lacunas do atendimento clínico educacional que é prestado a essa clientela e às suas famílias.

Partindo do pressuposto de que a capacitação de professores é condição básica para melhoria do atendimento aos alunos com necessidades especiais, Muller e Glat (1999) recolheram relatos sobre a trajetória de vida profissional de professoras de classes especiais para analisar como se desenvolve o trabalho pedagógico nesta modalidade de ensino, a partir da visão das próprias professoras. Nas palavras das autoras:

Buscamos conhecer estas professoras – sobre as quais tanto se fala, mas a quem pouco se ouve - e deixar que elas falassem sobre si mesmas: sobre sua formação, seu percurso profissional, seus alunos, suas necessidades, sua prática cotidiana e os sentimentos que nela estão envolvidos. Entendemos que através da escuta respeitosa e da análise de seus discursos talvez possamos discorrer sobre os entraves que mais diretamente interferem no seu fazer pedagógico, dificultando ou até mesmo impedindo sua consecução, e apontar alguns rumos para sua transformação. (MULLER & GLAT, 1999, p.18)

A partir dos depoimentos recolhidos, algumas questões pertinentes à Educação Especial merecem ser repensadas. A primeira delas é que apesar de todas as dificuldades enfrentadas: desgaste físico e emocional, formação acadêmica precária, inclusive na área de Educação Especial, dificuldade em integrar seus alunos na escola e seu próprio isolamento, falta de tempo para estudar, baixa remuneração, etc., estas professoras sentem-se gratificadas com o trabalho que desenvolvem, com o progresso de seus alunos e com a sua função social, estando compromissadas com estes e com a área.

Outra questão destacada no estudo foi que apesar da maioria das professoras ter completado o terceiro grau, elas manifestaram uma enorme carência de conhecimentos devido à precariedade de sua formação acadêmica inicial, assim como da oferecida em serviço, que geralmente não atende às suas necessidades imediatas. Este aspecto foi bastante reforçado pelas autoras, pois, segundo elas, uma das razões que as motivaram a enveredar na pesquisa foi justamente a pouca importância dada, tanto pelos teóricos da Educação quanto pelos planejadores das políticas educacionais, à experiência cotidiana dos professores em suas salas de aula, experiência essa que o método de História de Vida permitiu resgatar.

Um outro problema apontado, e que raramente é mencionado nas discussões sobre inclusão, é a segregação e conseqüente marginalização das professoras das classes especiais pelos demais profissionais da escola. De fato, como elas próprias relataram, freqüentemente não participam das atividades sociais, dos conselhos de classe e do planejamento pedagógico geral da escola, acabando, em muitos casos, sendo tão segregadas e isoladas quanto seus alunos. As autoras concluem que:

Os dados obtidos, colhidos através de entrevistas abertas com vinte e quatro professoras de três diferentes regiões geográficas do país¹⁶, deixam claro que a falha no processo educacional e, o freqüentemente denunciado, baixo rendimento crescimento acadêmico dos alunos nestas classes atendidos, não se deve à falta de empenho ou desqualificação das professoras, mas sim das condições adversas que lhes são dadas para efetivação desse trabalho, tanto em termos de recursos materiais, quanto de atualização e apoio pedagógico (p.85).

Em um outro estudo, dessa vez, com médicos que atendem a bebês de alto risco e portadores de necessidades especiais, Ribeiro (2001), pesquisou diversos serviços de referência a esta população e colheu histórias de vida de 12 especialistas considerados referências no setor. As categorias emergentes das falas dos sujeitos relacionam-se à escolha da carreira, relacionamento com a família dos pacientes, convivência com a morte e o luto, assim como o papel do médico como educador.

Segundo a autora, a metodologia de pesquisa utilizada, permitiu que os sujeitos entrevistados mostrassem "sua outra face", não se apresentando apenas sob o estereótipo do "médico de referência": um ser inatingível, um especialista frio e

¹⁶ As professoras que participaram deste estudo atuavam nas redes públicas dos municípios de Juiz de Fora (MG), São Luiz (MA) e Rio de Janeiro (RJ).

objetivo, tendo como seu único interesse a ciência. Ao contrário, esses médicos mostraram, através de seus depoimentos, ter muitas preocupações sociais, assumindo o papel de educadores e desmistificando a deficiência.

A pesquisa, também, para Ribeiro, apontou para a necessidade de um novo paradigma transdisciplinar nos serviços de atendimento aos portadores de necessidades especiais, assim como desenvolvimento de projetos educacionais para melhor orientação das famílias de bebês de auto-risco, reforçando a solicitação dos próprios pais, já vista em outros estudos aqui discutidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste trabalho foi apresentar a metodologia de pesquisa História de Vida através de alguns estudos na qual ela foi utilizada na área de Educação Especial. Este método busca encontrar, a partir da análise de percepções individuais, padrões universais de relações humanas, condutas e atitudes características de certos grupos sociais que constituem o objeto de investigação.

Como já mencionado esse método é particularmente fértil para a pesquisa na área de Educação Especial, por ter como objeto de estudo os sujeitos destoantes do padrão social considerado "normal". Sob essa perspectiva, referimo-nos não só às pessoas portadoras de necessidades especiais, mas também às suas famílias e aos profissionais que freqüentemente absorvem a "marca" da diferença, tornando-se estigmatizados por "contaminação" (GLAT, 1995).

Assim, por privilegiar, tanto na coleta quanto na análise dos dados, a visão dos sujeitos participantes, esse método traz em si uma vantagem ao estudar o discurso de grupos marginalizados, pois permite ao pesquisador se desvencilhar de seus próprios pré-conceitos e representações estereotipadas e dar voz àqueles a quem pretende compreender.

Glat (1989) ressalta esse aspecto quando lembra que a posição metodológica da investigação na História de Vida se diferencia dos enfoques tradicionais por ser encaminhada "de dentro pra fora", isto é, utilizando como fontes de interpretação não observações externas como resultados de testes, exames ou relatos de terceiros, mas sim a própria história de vida do sujeito, contada por ele mesmo. "Esse novo enfoque representa mudança radical do objeto de estudo e da própria relação do pesquisador com o sujeito, pois deixamos de analisar sua doença ou desvio e passamos a compartilhar de sua vida" (p. 215).

E é justamente ao compartilhar da vida dos sujeitos, ao dividir suas intimidades que emerge aquilo que esses indivíduos estigmatizados – vistos apenas como "sujeitos da pesquisa" ou "clientes", têm em comum com todos nós, inclusive com o próprio pesquisador (e o leitor do estudo).

Como já lembravam Bogdan & Taylor (1976) em um dos primeiros estudos que utilizou relatos pessoais de indivíduos com deficiências, nesse tipo de enfoque, as diferenças passam a ter menos importância e "as suas próprias palavras nos forçam

a pensar nos sujeitos como pessoas, e todos os tipos de categorias se tornam menos relevantes" (p.52).

Certamente, cada um desses grupos de indivíduos estudados compartilha de uma problemática de vida comum, enfrentando similares desafios e com anseios e expectativas típicas de sua condição social. É essa generalização de temáticas que nos permite identificar as constantes grupais e é se constitui como o material por excelência que se espera obter da análise das diversas histórias de vida individuais.

No entanto, e é isso que deve ser enfatizado, apesar dos sujeitos manifestarem identidade sobre um certo número de características, certamente diferem uns dos outros em relação a inúmeras outras. Por outro lado, independente da separação psicossocial entre os "normais" e os "desviantes", entre a deficiência e a não-deficiência, ambos grupos são, usando uma expressão de Omote (1994), "recortes de um mesmo tecido".

Outra característica importante do método de História de Vida, que pode ser constatar nos exemplos aqui apresentados, é a importância que o pesquisador dá ao cotidiano do entrevistado. Mais do que eventos dramáticos ou fatos marcantes da vida do sujeito, o pesquisador está interessado em compreender como se desenrola seu dia-a-dia. Longe de serem desprovidos de valor científico, são os pequenos eventos diários que constituem a base que forma o modo de vida, atitudes e valores dos indivíduos e dos grupos sociais aos quais eles pertencem.

É através da análise das práticas diárias dos indivíduos que se pode chegar a uma compreensão da dinâmica da personalidade de uma pessoa ou das características e atitudes de um grupo social. E, indo mais além, é a partir dessa perspectiva que se pode entender melhor os fenômenos sociais ou históricos globais. (GLAT, 1989, p. 37)

O método de História de Vida, aplicado na pesquisa em Educação Especial, ou em outras áreas das chamadas ciências sociais e humanas aplicadas, traz ainda uma vantagem adicional, pois permite uma visão diagnóstica descritiva global da situação ou grupo estudado. Não só das necessidades e anseios dessa população, mas sobretudo da forma como os serviços e profissionais a eles destinados estão sendo (ou não) efetivados. Esse tipo de estudo, portanto, além de trazer uma descrição da situação, embute em si mesmo um impacto propositivo, já que o sujeito ao relatar suas experiências de vida, também aponta para suas necessidades e estratégias de adaptação e superação da condição estigmatizada. Com base nesta característica metodológica, como visto no decorrer deste texto, a maioria dos estudos traz em suas conclusões recomendações para ações terapêutico-educativas, realizando a ponte entre pesquisa e prática.

Não há dúvidas de que para o desenvolvimento de qualquer trabalho clínico ou educacional, seja a nível específico ou nível de políticas públicas, faz-se necessário ouvir aqueles que diretamente estão enfrentando o problema, os familiares, os profissionais e, sobretudo, as próprias pessoas portadoras de necessidades especiais. O método de História de Vida, neste contexto, mais que uma ferramenta de pesquisa,

torna-se um poderoso instrumento de avaliação e encaminhamento de propostas inovadoras ligadas diretamente aos interesses da população em questão.

REFERÊNCIAS

- AUGRAS, M. Prefácio. Em Glat, R: *Somos Iguais a Vocês: Depoimentos de Mulheres com Deficiência Mental*. Rio de Janeiro: Editora Agir, p. 11-15, 1989.
- BERTAUX, D. L'approche biographie: sa validité méthodologique, les potentialités. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, LXIX, p. 197-225, 1980.
- BOGDAN, R. e TAYLOR, S. The judged, not the judges: an insider's view of mental retardation. *American Psychologist*, nº 31, p. 47-51, 1976.
- CAMARGO, A. The actor and the system: trajectory of the Brazilian political elites. Em D. Bertaux (Ed.): *Biography and Society*. Beverly Hills: Sage Publications Inc, 1981.
- CANEJO, E. *A Reintegração dos Portadores de Cegueira Adquirida na Idade Adulta: uma Abordagem Psicossocial*. 1996. 109 f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- DUQUE, F. H. O. *Com a Palavra os Portadores de Altas Habilidades. Características, Gostos e Necessidades*. 2001. 115f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- GLAT, R. *Somos Iguais a Vocês: Depoimentos de Mulheres com Deficiência Mental*. Rio de Janeiro: Editora Agir, 1989.
- _____. *Ser Mãe e a Vida Continua*. Rio de Janeiro: Editora Agir, 1993.
- GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. *Convivendo com Filhos Especiais: o Olhar Paterno*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.
- GLAT, R.; FREITAS, R. C. *Sexualidade e Deficiência Mental: Pesquisando, Debatendo e Refletindo sobre o Tema*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 1996.
- MULLER, T. M. e GLAT, R. *Uma Professora Muito Especial*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 1999.
- NOGUEIRA, M. L. de L. *Educação Inclusiva – Uma Reflexão a Partir da Fala de Universitários Portadores de Necessidades Especiais*. 2002. 127f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- NUNES, L. R. P., GLAT, R.; FERREIRA, J. R. & MENDES, E. *Pesquisa em Educação Especial na Pós-Graduação*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 1998.
- OMOTE, S. Deficiência e não-deficiência: recortes de um mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 1(2), p.65-74, 1994.
- RAGGIO, I. V. *O Mal de Alzheimer e a Necessária Reeducação Familiar*. 1997. 123. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- RIBEIRO, O. O. P. *Um Outro Olhar... História de Vida dos Médicos dos Serviços de Referência no Atendimento aos Bebês de Alto Risco e Portadores de Necessidades Especiais na Cidade do Rio de Janeiro*. 2001. 160 f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

SANTOS, R. S.; PLETSCH, M. D.; NOGUEIRA, M. L. L. & DUQUE, M. A. F. T.

RUBIO, S. A. R. e SANTOS, R. S. Mães de crianças com malformação congênita: histórias de gestantes peruanas em situações especiais. *Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery*, vol. 3/2, p.69-80, 1999.

SANTOS, I. M. M. *Os Bebês do Morro de São Carlos: o Olhar da Mãe sobre o Desenvolvimento de seus Filhos. Uma Experiência Teórico-Prática de Enfermagem. 1998. 154 f.* Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

SANTOS, R. S. e GLAT, R. *Ser Mãe de uma Criança Especial: do Sonho à Realidade.* Rio de Janeiro: Editora Anna Nery / UFRJ, 1999.

SILVA, V. F. *"Perdeu, Passa Tudo!" A Vida de Adolescentes sob Medida Sócio-Educativa de Internação – Reinserção Social ou Reforço da Exclusão?. 2000. 131 f.* Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

SILVA, A. P. S. e SANTOS, R. S. *As Mudanças no Cotidiano de Mães de Crianças com Neuropatia Crônica. 2000. 54f.* Monografia de Graduação, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Recebido em 10/05/2004

Reformulado em 16/07/2004

Aprovado em 07/09/2004