

Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

**DIMENSÕES SOCIOPOLÍTICAS DOS PROBLEMAS ESPECÍFICOS DE
LINGUAGEM E APRENDIZAGEM: UM ESTUDO A PARTIR DE
NARRATIVAS SOBRE A DISLEXIA**

Denyse Telles da Cunha Lamego

Rio de Janeiro

Março, 2018



Fundação Oswaldo Cruz

**Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**DIMENSÕES SOCIOPOLÍTICAS DOS PROBLEMAS ESPECÍFICOS DE
LINGUAGEM E APRENDIZAGEM: UM ESTUDO A PARTIR DE
NARRATIVAS SOBRE A DISLEXIA**

Denyse Telles da Cunha Lamego

Tese apresentada à Pós-graduação
em Saúde da Criança e da Mulher
como parte dos requisitos para
obtenção do título de Doutor em
Ciências.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Martha Cristina Nunes Moreira

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Olga Maria Bastos

Rio de Janeiro

Março, 2018

CIP - Catalogação na Publicação

Lamego, Denyse Telles da Cunha.

DIMENSÕES SOCIOPOLÍTICAS DOS PROBLEMAS ESPECÍFICOS DE LINGUAGEM E APRENDIZAGEM: um estudo a partir de narrativas sobre a Dislexia / Denyse Telles da Cunha Lamego. - Rio de Janeiro, 2018.
269 f.; il.

Tese (Doutorado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2018.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.
Co-orientadora: Olga Maria Bastos.

Bibliografia: f. 236-246

1. Dislexia. 2. Diagnóstico. 3. Estigma Social. 4. Rede Social. 5. Política Pública. I. Título.

AGRADECIMENTOS

À Olga Maria Bastos, por sua coorientação ao longo do processo de construção do projeto de pesquisa e da tese, pelos ensinamentos na área da atenção aos adolescentes e pelo incentivo constante à realização deste trabalho.

Às professoras doutoras membros da banca de defesa – Luciana Maria Borges da Matta Souza, Jacqueline de Souza Gomes, Paula Gaudenzi, Ivia Maksud e Claudia Carneiro da Cunha (suplente) – pela leitura atenta e por todas as inestimáveis contribuições ao projeto inicial e ao trabalho final. Sinto-me honrada por ter meu trabalho submetido aos seus olhares e apreciações.

Ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IFF/FIOCRUZ e todo o seu corpo docente, agradeço a cada professor por tantos ensinamentos e conhecimentos compartilhados. E à sua e equipe de apoio, pelo suporte administrativo aos alunos do programa.

Aos colegas do curso de doutorado da turma 2014-2018, com quem compartilhei momentos de estudo, aprendizado e angústias, mas também muitas alegrias. O apoio e a amizade de vocês foram fundamentais e ajudaram a tornar mais leve essa jornada.

Ao Ambulatório de Fonoaudiologia Especializado em Linguagem do IFF/FIOCRUZ, na pessoa de sua fundadora, Maria Lucia Menezes, que me abriu as portas para o encontro cotidiano com as dificuldades, dilemas e angústias vividos por crianças, adolescentes e famílias com problemas de linguagem, oferecendo-me a oportunidade de (re) construir esse caminho investigativo e também profissional.

À Luciana Mayrink, amiga e companheira de profissão, a quem admiro e com quem compartilho, há muitos anos, momentos de aprendizado. Minha sincera gratidão por todo o seu apoio e amizade. Seu trabalho é a prova de que uma avaliação formal conduzida com competência, respeito e sensibilidade pode, sim, ser mais que um simples rótulo, e significar ajuda qualificada e sustentada a crianças, adolescentes e famílias confrontados com problemas de linguagem e aprendizagem.

À equipe do Laboratório de Neurobiologia e Neurofisiologia do IFF/FIOCRUZ, em especial às Dra. Tania Saad e Maria Alice Genofre, pelo carinho e incentivo constantes.

À Lívia Peluso Rossi, Polyanna Mendes, Izabel Teixeira, Taynara Teixeira, Monique Rodrigues e demais residentes e ex-residentes de fonoaudiologia do Programa de Residência Multiprofissional do IFF, com quem compartilho lutas diárias no ambulatório e novos desafios de ensino e

aprendizagem, além da construção de novas e boas amizades. Obrigada pelo apoio e incentivo de vocês.

À equipe do Centro de Referência de Distúrbios de Linguagem e Aprendizagem do Centro Hospitalar Universitário (CHU) de Toulouse – França, em especial aos neurologistas responsáveis Yves Chaix, Carolinne Karsenti e Caroline Berjault, que autorizaram meu estágio durante o ano de 2013. E ainda a Véronique Defrènes (fonoaudióloga), Noémie Lafin e Celine Clúgnoc (psicomotricistas), Nathalie Faure-Marie e Jacques Benesteau (neuropsicólogos), Christophe Quintano e Corine Dargout (professores especializados).

Agradeço, especialmente, à fonoaudióloga Laurence Pérez-Séguélas, que aceitou meu pedido e me recebeu em estágio na França, sob sua supervisão. Minha gratidão por sua gentileza em me proporcionar inúmeros aprendizados nos campos da avaliação da linguagem e da aprendizagem e na abordagem aos transtornos psiquiátricos na infância e adolescência. Tive a grata felicidade de encontrar esse ser humano de tamanha competência e sensibilidade no trato com pessoas que buscam ajuda. Além do exemplo de experiência profissional inigualável, levo comigo a amizade construída.

À Véronique Dauviau, professora especializada da Classe Dys – classe escolar para crianças com Distúrbio Específico de Linguagem – do Centro de Referência de Distúrbios de Linguagem e Aprendizagem do Centro Hospitalar

Universitário (CHU) de Toulouse – França. Agradeço por compartilhar comigo tanto da sua experiência e do seu trabalho junto a crianças com imensas dificuldades de linguagem; por me oferecer suas folhas de estudo escritas a mão, e por me proporcionar a emoção de conhecer um trabalho de Inclusão tão especial.

Às amigas de sempre e de todas as horas, Magdalena Oliveira, Rosa Mitre, Mirtes Nascimento, Maria de Fátima Henriques, por todo o apoio, incentivo e amizade.

Ao Fernando Lamego, companheiro de tantos anos, tantos sonhos, tantas lutas, tantas realizações. Obrigada pelo apoio, incentivo e ajuda em vários momentos importantes.

Aos meus filhos Tomaz Lamego e Lucas Lamego, minha obra mais completa e mais feliz. Fonte de amor e carinho, vocês me inspiram, me acalmam e me fazem acreditar que tudo vale à pena. Só gratidão por todo o apoio e compreensão, choros, risos e emoções que compartilhamos e por tudo que vivemos e aprendemos juntos!

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À minha orientadora, Prof^a. Dr^a. Martha Cristina Nunes Moreira, por todo o incentivo, acolhimento e confiança ao longo dessa jornada. Difícil encontrar palavras para expressar tudo o que você significa para mim. Agradeço por todos os ensinamentos que me ofereceu com tanta generosidade e competência. Pelo estímulo nos momentos de abatimento e compreensão nas horas mais difíceis, pelo olhar crítico e construtivo nos momentos de dúvida e incertezas, pelas leituras e orientação cuidadosas e respeitadas, por suas aulas brilhantes e instigantes. Além de tudo isso, não posso deixar de agradecer pelo afeto, amizade e apoio sempre presentes ao longo de toda caminhada e em tantos outros momentos e episódios da minha vida. Minha sincera e profunda gratidão e admiração.

Aos participantes desta pesquisa – mães, mulheres, jovens e profissionais – que ofereceram de forma tão generosa um pouco do seu tempo, mas, principalmente, uma parte da sua história. A cada um de vocês, meu sincero agradecimento. Cada encontro realizado, presencialmente ou à distância, assim como as experiências narradas foram fundamentais para a realização desta tese. Agradeço também pelo incentivo, pela confiança depositada em mim e por reconhecerem esta pesquisa como uma contribuição relevante para as reflexões na área dos problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem.

SIGLÁRIO

ABD – Associação Brasileira de Dislexia

AEE – Atendimento Especializado ao Educando

AFEL – Ambulatório de Fonoaudiologia Especializado em Linguagem

AND – Associação Nacional de Dislexia

APA – *American Psychiatric Association*

BA – Bahia

CEP/IFF – Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira

CF – Constituição Federal

CHU – Centro Hospitalar Universitário (*Centre Hospitalier Universitaire*, no original em francês)

CID – Classificação Internacional de Doenças

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CONEP – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

CRTLA - Centro de Referência para Avaliação dos Distúrbios da Linguagem e das Dificuldades do Aprendizado na Infância (*Centre d’Evaluation des Troubles du Langage et des Difficultés d’Apprentissage chez l’Enfant*, no original em francês)

D1 – Dimensão 1

D2 – Dimensão 2

D3 – Dimensão 3

DEL – Distúrbio Específico de Linguagem

DCSF - *Department for Children, Schools and Families*

DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz

G1 – Grupo 1

G2 – Grupo 2

HP – Hermenêutica de Profundidade

IFF – Instituto Fernandes Figueira

INSERM - *Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale*

LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

MA – Maranhão

MS – Ministério da Saúde

N1 – Núcleo narrativo 1

N2 – Núcleo narrativo 2

N3 – Núcleo narrativo 3

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPAS – Organização Panamericana para a Saúde

PNAISC – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

PR - Paraná

RJ – Rio de Janeiro

RTI – Resposta à Intervenção

SMPD – Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência

SP – São Paulo

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TDAH – Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Diagrama do diálogo entre objeto, marco teórico-conceitual, método e procedimento analítico	52
Figura 2	Universo da pesquisa	80
Figura 3	Identidade dos participantes	81
Figura 4	Quadro demonstrativo dos enunciados e saturação narrativa	93
Figura 5	Dimensões de análise	94
Figura 6	Acervo das entrevistas	97
Figura 7	Perfil dos entrevistados – Grupo 1: Mães, Mães com dislexia, Jovens e adultos com dislexia	100
Figura 8	Perfil dos entrevistados – Grupo 2: Profissionais de Saúde e de Educação	105
Figura 9	Relação dos participantes por grupos e nomes fictícios	106
Figura 10	Diagrama das dimensões de análise e núcleos narrativos ..	108

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1:	Número de participantes em função do grupo de ator social	98
Gráfico 2:	Distribuição dos participantes em função do ator social	99
Gráfico 3:	Distribuição dos diagnósticos e comorbidades identificadas no universo da pesquisa	104

Resumo

Introdução: Problemas específicos da linguagem e aprendizagem referem-se a alterações primárias, frequentes e persistentes no processo de recepção e expressão verbal e/ou escrita. Neste estudo, elegemos o ‘transtorno específico de leitura’ ou ‘Dislexia’ como modelo para investigar as repercussões desses problemas na vida cotidiana de crianças, adolescentes e jovens. **Objetivo geral:** Investigar como diferentes atores, organizados a partir de ambientes virtuais, enunciam e representam os problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem, e como reivindicam visibilidade e suas necessidades em espaços públicos. **Objetivos específicos:** Analisar como esses problemas são definidos e entendidos; identificar as interfaces entre os problemas específicos de linguagem e aprendizagem, os temas prioritários vocalizados por esses atores e as principais justificativas que apoiam essa discussão. **Metodologia:** O estudo ancora-se no referencial teórico-metodológico da Hermenêutica de Profundidade (Thompson, 2009) e no método de Narrativas (Castellanos, 2014). Foram realizadas 19 entrevistas com atores sociais diferentemente posicionados na estrutura social, recrutados a partir da rede social *Facebook*, no grupo ‘Dislexia e Pais’. As entrevistas foram conduzidas presencialmente ou à distância, através de *web-conferência*. Das narrativas emergiram 43 enunciados organizados em três dimensões analíticas, *micro* (experiência pessoal), *meso* (campo de interação institucional) e *macro* (político-propositiva). **Discussão:** Os perfis dos participantes foram apresentados em dois grupos: G1 – mães de crianças e adolescentes com dislexia, mães com dislexia, jovens e adultos com dislexia; G2 – profissionais de saúde e profissionais de educação. Os achados da pesquisa organizaram três núcleos narrativos: Núcleo 1 – *Trajetórias pessoais, institucionais e seus marcos: da construção do problema à peregrinação por diagnóstico e tratamento na Dislexia*; Núcleo 2 – *O diagnóstico como ‘passaporte’ para o reconhecimento? Possibilidades, limites e busca de outros sentidos*; Núcleo 3 – *Como as famílias se organizam a partir do ‘passaporte’: interlocuções entre os níveis micro e macropolíticos*. A análise e síntese interpretativa revelou: aspectos da cultura, da ideologia e dos contextos sócio-históricos presentes nos processos de construção social da doença e da experiência de adoecimento pela Dislexia; os conflitos e as relações de dominação observadas nos campos de interação institucionais; os rótulos e estigmas que conduzem à construção de marcas identitárias e à mobilização social e política em busca de justiça e inclusão social; os mecanismos e estratégias adotados pelos sujeitos, assim como as soluções apontadas para o enfrentamento do problema. **Conclusão:** Problemas específicos de linguagem e aprendizagem são potencialmente produtores de impactos negativos que afetam a vida pessoal, acadêmica, profissional e produtiva do indivíduo, compreendendo todo o curso da vida. Debates ampliados envolvendo diferentes representantes da sociedade são necessários, para que esses problemas possam ser incluídos de forma mais explícita, efetiva e integrada nas políticas públicas brasileiras voltadas para a assistência em saúde e educação, e para que crianças, adolescentes, jovens e adultos possam ser melhor amparados em suas necessidades específicas e incluídos de forma justa na sociedade. **Palavras-chave:** dislexia; diagnóstico; estigma social; rede social; política pública.

Abstract

Introduction: Specific problems of language and learning refer to primary, frequent and persistent changes in the process of reception and verbal and / or written expression. In this study, we chose the 'specific reading disorder' or 'dyslexia' as a model to investigate the repercussions of these problems on the daily lives of children, adolescents and young people. **Overall goal:** To investigate how different actors, organized in social networks, enunciate and represent the problems of language development and learning, and how they claim the visibility and their needs in public spaces. **Specific objectives:** To analyze how these problems are defined and understood by these actors; To identify the interfaces between the specific problems of language and learning and the priority themes named by these actors for public policy; To identify the main justifications that support this discussion. **Methodology:** The study is anchored in the theoretical-methodological referential of Depth Hermeneutics (Thompson, 2009) and in the Narratives method (Castellanos, 2014). Nineteen interviews were conducted with social actors occupying different positions in the social structure, recruited from the social network Facebook, in the group 'Dyslexia and Parents'. The interviews were personally conducted or at distance, through a web-conference. From the narratives emerged 43 statements organized in three analytical dimensions, micro (personal experience), meso (field of institutional interactions) and macro (political-propositive). **Discussion:** The profile of the participants was presented in two groups: G1 - mothers of children and adolescents with dyslexia, mothers with dyslexia, adolescents and adults with dyslexia; G2 - health and education professionals. The findings of the research organized three narrative nuclei: Core 1 - *Personal and institutional trajectories and their milestones: from the construction of the problem to the pilgrimage for diagnosis and treatment for Dyslexia*; Core 2 - *The diagnosis as a 'passport' for recognition? Possibilities, limits and search of other meanings*; Core 3 - *How families organize themselves from the 'passport': interlocutions between micro and macro levels in policy*. The analysis and interpretive synthesis revealed: aspects of the culture, ideology and socio-historical contexts present in the processes of social construction of the disease and the experience of illness by Dyslexia; the conflicts and the relations of domination observed in the fields of institutional interaction; the labels and stigmas that lead to the construction of identity marks and the social and political mobilization seeking for justice and social inclusion; the mechanisms and strategies adopted by the subjects, as well as the solutions aimed to face the problem. **Conclusion:** Specific problems of language and learning potentially producing negative impacts that affect the personal, academic, professional and productive life of the individual, comprising the whole life cycle. Larger discussions involving different representatives of society are necessary, so that these problems can be included in a more explicit, effective and integrated way in Brazilian public policy aimed at health and education assistance, and for children, adolescents, young people and adults to be better supported in their specific needs and included fairly in society.

Keywords: dyslexia; diagnosis; social stigma; social networking, public policy.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	1
Capítulo 1 BASES TEÓRICO-CONCEITUAIS	12
1.1 Desenvolvimento humano e linguagem e o campo conceitual dos problemas específicos de linguagem e aprendizagem	13
1.2 Normalidade e normatividade, saúde e doença: (des)construindo um olhar sobre as categorias diagnósticas dos transtornos de linguagem e aprendizagem	23
1.3 A criança sob as perspectivas antropológica e sociológica	35
1.4 Ideologia e Cultura	41
Capítulo 2 INTEGRAÇÃO ENTRE OBJETO E MÉTODO: DESENHO DO ESTUDO, BASTIDORES DA PESQUISA, QUESTÕES ÉTICAS E DIRETRIZES PARA ANÁLISE	52
2.1 Perspectiva teórico-metodológica	55
2.2 Notas sobre a entrada em campo e a construção do universo da pesquisa: revelando os bastidores e desconstruindo mitos	61
2.2.1 O lugar da pesquisadora frente à delimitação do objeto	62
2.2.2 Delimitando o campo e definindo os lócus da investigação	64
2.2.3 Novas abordagens para construção do universo da pesquisa: estratégias e implicações para acesso	69
2.2.4 Questões éticas e o papel do pesquisador na abordagem de temas que evocam a experiência pessoal	72
2.2.5 Os participantes da pesquisa	74
2.2.6 Compondo o universo da pesquisa	77
2.2.7 A construção de narrativas diante de um entrevistador qualificado	84
2.3 Diretrizes para análise	88

Capítulo 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	96
3.1 Acervo da pesquisa e perfis dos participantes	96
3.2 Das dimensões de análise à construção dos núcleos narrativos	106
3.3 Discussão	111
3.3.1 Trajetórias pessoais, institucionais e seus marcos: da construção do problema à peregrinação por diagnóstico e tratamento na dislexia	114
3.3.2 O diagnóstico como ‘passaporte’ para o reconhecimento? Possibilidades, limites e busca de outros sentidos	158
3.3.3 Como as famílias se organizam a partir do ‘passaporte’: interlocuções entre a micro e a macropolítica	181
CONSIDERAÇÕES FINAIS	225
REFERÊNCIAS	236
APÊNDICES	247
Apêndice 1 Mensagem de autorização para divulgação da pesquisa no Grupo Dislexia e Pais	248
Apêndice 2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	250
Apêndice 3 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Entrevistas por Web-Conferência (TCLE – WEBCONF)	253
Apêndice 4 Ficha de Perfil dos Participantes	257
Apêndice 5 Instrumento de pesquisa para entrevista narrativa	259
ANEXOS	260
Anexo 1 Registro no Departamento de Pesquisa do IFF/FIOCRUZ	261
Anexo 2 Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ	262
Anexo 3 Aprovação da Emenda pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ	267

*Toda criança é especial.
Importar-se. Isso é essencial. Tem o poder de curar feridas, é um bálsamo para a dor”*

(Do filme “Como estrelas na Terra: toda criança é especial”, de Aamir Khan. Índia, 2007)

Introdução

A pesquisa científica é construída no campo de interação das realidades empírica e conceitual. Bourdieu *et al* (2004)⁽¹⁾ nos esclarecem que é neste espaço de intercâmbio que o pesquisador social coloca seus questionamentos sobre a realidade e transita do objeto comum, percebido e pré-construído, em direção ao objeto científico, construído propositalmente. Tomando por empréstimo a visão de Mills (1982)⁽²⁾, trata-se de um verdadeiro processo de ‘artesanato intelectual’, no qual as experiências pessoais e profissionais devem articular-se ao ofício da ciência, num processo permanente de estranhamento, aproximação e distanciamento, indagações, formulações e reformulações sobre o objeto da investigação, seus objetivos e métodos.

Desta forma, adoto brevemente o relato em primeira pessoa¹ (ECO, 2014)⁽³⁾, a fim de resgatar experiências pessoais e profissionais que se sucederam e entrecruzaram em diferentes momentos da vida, e sobre as quais uma breve exposição permite explicitar as motivações iniciais para esta tese e o caminho de minha construção como pesquisadora.

¹ O uso da narrativa em primeira pessoa do singular está restrito a este recorte da introdução, por tratar-se do relato de experiências do pesquisador principal e a aspectos metodológicos que se referem ao lugar da pesquisadora frente ao objeto de estudo. No restante do material, adota-se a primeira pessoa do plural, entendendo-se que a tese é fruto do trabalho conjunto e dos saberes compartilhados entre orientando e orientador.

A formação em Fonoaudiologia incitou-me, desde o início de minha atuação profissional, ao trabalho com crianças, mais especificamente, ao interesse pelo campo do desenvolvimento da linguagem de bebês e crianças pequenas. Destaco duas experiências iniciais de grande valor, sendo a primeira ocorrida em uma unidade pública de saúde do município do Rio de Janeiro, atualmente integrada à Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPD), entre os anos de 1992-1996, que me oportunizou um aprendizado mais profundo sobre a clínica profissional e abriu caminhos para a busca de aprimoramento no campo da saúde mental, que complementasse o olhar integral na atenção à criança. Neste espaço, minha atuação ocorreu, primordialmente, no campo da fonoaudiologia clínica com crianças e adolescentes e em projetos interdisciplinares de estimulação precoce, terapia psicomotora de base relacional na atenção ao transtorno do espectro autista e outras deficiências, além do Projeto Jardim de Infância Terapêutico, para crianças em situação de risco para o desenvolvimento de quadros psicopatológicos.

A segunda experiência marcante foi aquela oportunizada no âmbito do Programa Saúde e Brincar, do Instituto Fernandes Figueira - IFF/FIOCRUZ, no período de abril de 1996 a julho de 2002. Esse programa interdisciplinar é responsável pela promoção do brincar livre e espontâneo na atenção integral a crianças e adolescentes em situação de adoecimento crônico e hospitalização. Tal inserção, permitiu-me expandir os horizontes das interfaces do fazer profissional, colocadas em interação dinâmica a partir dos conceitos de 'brincar' e de 'interdisciplinaridade'. Além disso, permitiu-me a apropriação de novos conhecimentos teóricos e metodológicos para um trabalho específico com bebês hospitalizados no que diz respeito à valorização da criança como agente ativo

do processo de interação e de significação dos contextos relacionais a partir da comunicação não-verbal e pré-verbal. Foi possível expandir o olhar sobre as experiências de adoecimento e sobre o desenvolvimento infantil, entendendo-os como processos complexos que são permeados não apenas pela interação de fatores biológicos, socioculturais, emocionais e ambientais, mas também pelas dinâmicas de interações entre crianças, acompanhantes, equipes de saúde e seus equipamentos, além das normas e convenções da própria instituição de saúde. Essas experiências foram fundamentais para a compreensão da criança para além de suas doenças e *déficits* e, a partir daí poder integrar, tanto na visão acadêmica como no fazer profissional, diferentes perspectivas da constituição subjetiva e social do ser humano.

Mais recentemente, a partir do final do ano de 2008, com uma vinculação institucional no campo da gestão em saúde pública, meu interesse científico se reconstruiu a partir da inserção em um ambulatório de fonoaudiologia especializado em linguagem². Nele tenho como função principal a gestão do serviço e a orientação acadêmica de graduandos e residentes de fonoaudiologia, valorizando a interação com crianças e famílias nas suas relações com uma instituição de saúde. Trata-se de um serviço inserido em um hospital de referência no município do Rio de Janeiro para a atenção à saúde da mulher, da criança e do adolescente, marcado por um campo de cultura institucional muito particular, e com características singulares. Comporta uma experiência quase única no escopo da atenção à saúde da criança e do adolescente, caracterizada pela realização de avaliação da linguagem, através de procedimentos

² AFEL – Ambulatório de Fonoaudiologia Especializado em Linguagem – Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ

padronizados (testes de linguagem) e não padronizados (observação do comportamento) para fins de suporte ao diagnóstico e orientação terapêutica e familiar. Ao longo de um percurso de cerca de 25 anos desde a sua implantação, este ambulatório de fonoaudiologia enfrenta, em seu cotidiano, os desafios inerentes às relações de poder institucionais, aos modos de apropriação dos mecanismos políticos e de gestão para a articulação da rede de atenção em saúde em seus diferentes níveis, assim como as restrições de orçamento e recursos humanos. Nessa trajetória, buscamos constantemente o aprimoramento técnico, científico e de gestão que possam conduzi-lo a um estatuto de maior reconhecimento para a rede de atenção em saúde à criança e ao adolescente no município do Rio de Janeiro.

Um serviço de avaliação do desenvolvimento da linguagem com essas características é acionado para dar respostas a outros profissionais de saúde, a educadores e pais quanto às possíveis causas, tipologias e graus de severidade dos problemas de fala, linguagem e comunicação. Nesse sentido, os profissionais dessa área encontram-se imersos no universo dos diagnósticos e prognósticos, e dos instrumentos de observação e aferição utilizados para a elucidação de tais *déficits*.

Nesse campo particular que envolve os transtornos específicos da linguagem oral e de leitura/escrita, tais profissionais são confrontados cotidianamente com o sofrimento de crianças, adolescentes e famílias, em função das limitações relacionadas a essas dificuldades. Como resultados, observam-se nas queixas dos pais e nos encaminhamentos de profissionais ou das escolas, os estereótipos de 'crianças-problema', 'que não aprendem', 'que

não evoluem’, ‘que não acompanham’, assim como os de ‘déficit’, ‘deficiência’, ‘atrasos’. Essas marcas as localizam, hierarquicamente, no universo da falha, do fracasso e da (in) diferença, e cursam, muitas vezes, com relatos de exclusão e inadaptação social, escolar e profissional, dada a importância da linguagem frente às exigências do mundo social contemporâneo, assim como para a construção das relações intersubjetivas. Além disso, somos confrontados, cotidianamente, com fatores como desconhecimento e despreparo na rede de atenção em saúde em seus diferentes níveis, entraves burocráticos nos fluxos de referência e contra referência entre serviços e a desarticulação entre os campos da saúde e educação na abordagem desses problemas.

A motivação final para o desenvolvimento desta tese, e que muito contribuiu para o delineamento do objeto de investigação, referiu-se a uma experiência internacional oportunizada por um estágio em cooperação entre o Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ) e o Centro Hospitalar Universitário (CHU) de Toulouse/França³. Esse estágio ocorreu no Centro de Referência para Avaliação dos Distúrbios da Linguagem e das Dificuldades da Aprendizagem na Infância (CRTLA)⁴, situado no Hospital Pediátrico do complexo do CHU, no qual me inseri pelo período de 10 meses, durante o ano de 2013.

³ Complexo hospitalar de referência para cuidado, prevenção, ensino, pesquisa e inovação no Médio Pirineus, região ao sul da França composta por oito departamentos, população estimada de cerca de três milhões de habitantes e com a maior taxa de crescimento demográfico da Europa. Fonte: Livret d’Accueil – Droits et obligations du personnel. Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, Hôpitaux de Toulouse, 2013.

⁴ Centre d’Evaluation des Troubles du Langage et des Difficultés d’Apprentissage chez l’Enfant. Fonte: <http://www.chu-toulouse.fr/-centre-d-evaluation-des-troubles->

Esse centro de referência foi implantado em 2001, por determinação do governo francês, através da Circular Ministerial DHOS/01/2001/209⁽⁴⁾, de 4 de maio de 2001, como desdobramento de um relatório preliminar de diagnóstico de situação⁽⁵⁾, de debates públicos sobre problemas do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem e suas repercussões sobre a vida dos indivíduos, e de proposições resultantes da Conferência Nacional de Saúde realizada na cidade de Strasbourg, França⁽⁶⁾, que resultaram em um Plano de Ação para Crianças Acometidas de Transtornos de Linguagem⁽⁷⁾. O principal alvo desses documentos e ações era responder, através de uma ação estatal, às necessidades de crianças, famílias, profissionais de saúde e educação frente aos transtornos da aprendizagem da linguagem oral e escrita.

Tais documentos consideraram em suas discussões dados que indicavam que, na França, 16 a 24% dos alunos estariam em condição de insucesso escolar, dos quais 2 a 3% devido a deficiências sensorial, motora, mental; 10 a 15% como resultado de causas sociocultural, econômica, educacional, psicológica; e 4 a 6% devido a transtornos específicos do desenvolvimento da linguagem, em especial aqueles situados no conjunto mais amplo dos distúrbios específicos do aprendizado, que comportam as dislexias/disortografias (distúrbios da linguagem escrita); as disfasias (distúrbio específico da linguagem oral - DEL), as discalculias (distúrbios das funções lógico-matemáticas) e as dispraxias (distúrbios da aquisição da coordenação)⁽⁸⁾. As referências científicas das últimas décadas e as classificações diagnósticas mais recentes situam esses problemas no campo das alterações primárias, ou seja, de origem desenvolvimental, independente do ambiente sociocultural ou de uma deficiência comprovada, sensorial, motora, mental ou psíquica.

A experiência proporcionada pelo estágio internacional aliada àquelas provenientes do cotidiano do nosso serviço, despertaram-me novas indagações, então relacionadas à importância do desenvolvimento linguagem oral e da leitura-escrita para o desenvolvimento humano e às formas de incorporação dos problemas dessa natureza no escopo das políticas públicas no Brasil.

Com maior projeção no cenário internacional, e com grande contribuição das neurociências, observa-se um movimento crescente de reconhecimento dos problemas do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem como prioritários no campo da saúde pública⁽⁹⁻¹¹⁾. Associado à mobilização de diferentes atores sociais, pode-se perceber mudanças na cena política internacional, em direção à construção conjunta de diretrizes e estratégias singulares para a abordagem dessas alterações, que representem um incremento à capacidade de produzir respostas mais concretas às necessidades de crianças, famílias, educadores e profissionais de saúde concernentes a esses problemas ^(7, 12).

No panorama brasileiro, entende-se que o desenvolvimento infantil não se define exclusivamente por aspectos biológicos, mas que outros fatores como o contexto sociocultural e marcadores socioeconômicos potencializam a vulnerabilidade aos agravos à saúde e interferem nas condições de oportunidade do ser humano⁽¹³⁾. Entretanto, em um cenário marcado por extrema complexidade e diversidade, as diretrizes políticas voltadas para este segmento populacional procuram traçar prioridades e incorporam diferentes discursos e ideologias. No campo da saúde, reafirmam que o crescimento e o desenvolvimento infantis são os referenciais principais para todas as atividades de atenção à criança e ao adolescente nos aspectos biológico, afetivo, psíquico

e social, e elegem a vigilância como estratégia primordial para o acompanhamento sistemático da criança^(14, 15). No campo da educação, o modelo médico-psicológico ainda exerce fortemente seus efeitos, e o foco nos diagnósticos conduz a criança em dificuldade ao amparo das diretrizes nacionais para a educação especial que, mais recentemente, passaram a incorporar a perspectiva da educação inclusiva⁽¹⁶⁾. Através de diferentes estratégias, busca-se reduzir as disparidades e inequidades sociais e econômicas, prover maior qualidade de vida e contribuir para o capital social^(17, 18).

No Brasil, os problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem começam a ganhar maior visibilidade e compreensão a partir dos avanços na produção acadêmica e científica, assim como pela ação de atores sociais organizados em associações e/ou em espaços virtuais de discussão. Tais espaços parecem se organizar em torno de questões como a promoção de maior divulgação, apoio a pesquisas, troca de experiências, orientação a pais e reivindicação para suprimento das necessidades de crianças, adolescentes e jovens com tais dificuldades.

Assim, guardadas as diferenças entre as realidades de países desenvolvidos e as de um país em desenvolvimento, identificamos, nessa complexa conjuntura, um espaço de conhecimento a ser pesquisado e explorado. Trata-se dos elementos culturais, sociais e políticos que participam do processo de produção de sentidos acerca dos problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem por diferentes atores sociais, e como esses sentidos circulam na sociedade em direção à construção e formulação de respostas a esses problemas.

Na busca de trazer para a discussão os pontos de vista e conhecimentos de diferentes atores sociais sobre questões relacionadas aos problemas específicos de linguagem e aprendizagem, identificamos *websites* onde material científico e iniciativas de organização desses atores se apresentam. Localizamos grupos em redes sociais com a finalidade de discutir e trocar experiências nessa área. Inicialmente, uma observação informal desses grupos indicou que estes constituem espaços dotados de algum tipo de organização e mobilização, considerando-se que, nesse campo de interação virtual, ocorrem trocas de ideias, informações e participação de pessoas engajadas social e politicamente no enfrentamento desses problemas.

Neste estudo, não pretendemos contribuir diretamente para reforçar ou desconstruir os modelos de abordagem a partir dos quais a criança é vista, mas sim, buscamos compreender os aspectos que participam dessas construções significativas em torno dos problemas de linguagem e aprendizagem, a fim de fortalecer um olhar para uma atenção mais integral à criança e ao adolescente, que privilegie a redução de desigualdades e vulnerabilidades. Assim, esta proposta de doutoramento apresenta como objeto o **estudo de narrativas de atores organizados a partir de espaços virtuais sobre problemas do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem em crianças, adolescentes e jovens.**

Alguns questionamentos de partida orientaram o recorte do objeto e o delineamento do estudo:

1. De que forma diferentes atores sociais – para quem a linguagem já se constituiu como um problema – enunciam e situam as necessidades dos sujeitos com problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem.

2. Como esses atores se organizam para dar visibilidade a esses problemas?
3. Quais são os principais argumentos e justificativas acionados para reivindicar a relevância dos problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem em espaços públicos?
4. Se a linguagem é tão importante e central para a condição humana, por que não ocupa lugar mais estratégico no campo da atenção integral a crianças, adolescentes e jovens?

Por pressuposto, partimos do entendimento de que as categorias 'criança/adolescente', 'desenvolvimento infantil' e 'desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem' não possuem estatuto de neutralidade no campo da ciência, e que determinações sócio-históricas, culturais e ideológicas participam da construção de significados relacionados a essas categorias. Assim, o estudo de narrativas de atores organizados a partir de redes sociais sobre os problemas do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem pode possibilitar a compreensão dos elementos culturais e ideológicos presentes nos mesmos, e seu possível alcance em discussões públicas no campo da atenção integral a crianças, adolescentes e jovens.

Como **objetivo geral**, buscamos:

- Investigar como diferentes atores, organizados a partir de ambientes virtuais, enunciam e representam os problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem, e como reivindicam a visibilidade destes e suas necessidades em espaços públicos.

Como **objetivos específicos**, elencamos:

- Analisar como os problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem são definidos e entendidos por atores organizados a partir de ambientes virtuais;
- Identificar, a partir das experiências relatadas, interfaces entre os problemas de linguagem e aprendizagem e os temas prioritários vocalizados por esses atores em espaços públicos;
- Identificar, nos enunciados dos atores, quais as principais justificativas que apoiam a discussão desses problemas em espaços públicos.

Optamos por uma apresentação da tese em formato tradicional⁵, estruturada em quatro capítulos. O Capítulo 1 apresenta as bases teórico-conceituais do estudo. O Capítulo 2 oferece uma exposição dos bastidores da pesquisa e do referencial teórico-metodológico adotado, além da organização e análise dos dados. No Capítulo 3, procedemos à apresentação dos resultados e discussão do material produzido no campo da pesquisa em articulação com os referenciais teórico-conceitual e metodológico adotados. Ao longo do processo de discussão, outros autores cujos pensamentos se mostraram pertinentes à ampliação do escopo analítico foram acionados. Finalmente, são apresentadas as considerações finais da tese.

⁵ Em conformidade com o item 14.1 do Regulamento Geral dos Cursos de Pós-Graduação *Stricto Sensu* do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz.

Capítulo 1 – Bases teórico-conceituais

Neste capítulo apresentamos as bases teórico conceituais a partir das quais olhamos para o nosso objeto de estudo – **as narrativas de atores organizados a partir de ambientes virtuais sobre problemas do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem em crianças, adolescentes e jovens**. Elegemos o **‘transtorno específico da aprendizagem com prejuízo na leitura’** ou **DISLEXIA** como uma situação modelo a partir da qual promovemos uma discussão sobre as formas como os sujeitos, diferentemente posicionados na estrutura social, significam os problemas específicos de linguagem e aprendizagem e como buscam por soluções para seu enfrentamento. Desta forma, a Dislexia foi tomada como um caso exemplar de problema específico do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem, e é entendida, neste estudo, como um fenômeno em diálogo com formas simbólicas que são produzidas e recebidas por diferentes atores em um campo dinâmico de interações.

Por tratar-se um objeto que integra campos de conhecimento e de produção científica extremamente vastos, é mister considerarmos, primeiramente, algumas notas sobre as referências conceituais a partir das quais entendemos o processo de desenvolvimento humano e da linguagem, assim como os modos como os problemas específicos de linguagem e aprendizagem se situam neste campo interacional. Em seguida, apresentamos a definição desses problemas a partir do campo biomédico, em especial, a Dislexia, fenômeno a partir do qual construímos nosso olhar sobre o objeto de estudo. Por fim, apresentamos as referências conceituais que balizam as discussões sobre

os sentidos produzidos sobre as experiências com a Dislexia, a partir da ótica de diferentes atores sociais, considerando: a) a criança como um ser ativo no processo de construção de sua própria história^(19, 20); b) o entendimento de que saúde e doença, normalidade e patologia são construções simbólicas produzidas a partir da interface entre o biológico e o social⁽²¹⁾; c) os conceitos de Cultura e Ideologia⁽²²⁾, que permitem estudar e compreender as formas simbólicas no âmbito dos contextos sócio-históricos em que são produzidas, transmitidas e recebidas, assim como o seu uso para estabelecer e sustentar relações de dominação.

1.1- Desenvolvimento humano e linguagem e o campo conceitual dos problemas específicos de linguagem e aprendizagem

O ser humano é um ser social, cujo desenvolvimento ocorre dentro de um contexto social e histórico e na interface dos planos biológico e cultural. Como um campo de investigação científica interdisciplinar, o desenvolvimento humano pode ser definido como um processo dinâmico e complexo, a partir da interação de fatores genéticos, biológicos e ambientais. Envolve transformações, estabilidades e particularidades em diferentes domínios ao longo de todo o ciclo vital⁽²³⁾. Teóricos do desenvolvimento situam três principais domínios ou aspectos do desenvolvimento: o físico, que envolve o crescimento do corpo e do cérebro, as capacidades sensoriais e as habilidades motoras; o cognitivo, abrangendo habilidades mentais, como atenção, memória, aprendizagem, pensamento, linguagem, raciocínio e criatividade; e o pessoal-social, relativo às

emoções, personalidade e relações sociais⁽²³⁾. Todos esses domínios são fundamentais, no entanto, a linguagem é considerada um marcador principal do desenvolvimento, pelo seu papel central para a realização de ações e experiências que envolvem comunicação, cognição, socialização, adaptação ao ambiente e às situações da vida cotidiana, assim como para o aprendizado⁽²⁴⁾, e por exercer função mediadora das relações humanas⁽²⁵⁾.

Diferentes modelos teóricos podem ser adotados para a compreensão e estudo do desenvolvimento e da linguagem, entre eles as teorias de base maturacional, psicanalítica, cognitiva, sociocultural, ecológica. Essas teorias buscam testar hipóteses e produzir indicadores de desenvolvimento capazes de explicar o processo a partir do qual as crianças adquirem e desenvolvem suas aptidões⁽²⁵⁾.

Neste estudo, consideramos a perspectiva sociointeracionista⁽²⁶⁾, que considera a interação e a troca comunicativa, assim como os fatores sociais e culturais como essenciais para a aquisição e o desenvolvimento da linguagem e da cognição. Por essa visão, a linguagem é uma atividade constitutiva da criança como sujeito e ser social e do seu conhecimento de mundo, possibilitando que seja introduzida no curso de um desenvolvimento sócio-histórico. Segundo Állan e Souza (2009)⁽²⁷⁾, o processo de aquisição e desenvolvimento da linguagem pode ser estudado a partir de duas perspectivas básicas: a estruturalista, onde irá predominar a compreensão de que as competências linguísticas são produto de estruturas biológico-cognitivas, com foco na análise das propriedades estruturais da linguagem simbólica (gramaticais, sintáticas, fonéticas, semióticas) e na derivação de regras linguísticas gerais; a funcionalista, a partir da qual as competências linguísticas

se desenvolvem em termos de relações funcionais estabelecidas entre os indivíduos e o mundo, e busca analisar os aspectos pragmáticos da linguagem simbólica.

Abordagens teóricas baseadas no uso ou pragmática da linguagem passaram a ganhar maior destaque a partir de meados da década de 1970. Essas teorias enfatizam que os aspectos comunicativos da linguagem estão necessariamente relacionados ao contexto social e cultural no qual a linguagem é produzida e utilizada, levando-se em conta as intenções da fala e estando em acordo com determinadas normas e convenções. A proposição teórica de uma aquisição da linguagem baseada no uso parte do pressuposto de que

“a aquisição e o desenvolvimento de competências linguísticas humanas são processos sócio-biológicos envolvendo habilidades sócio-cognitivas humanas de compreensão e compartilhamento de intencionalidade e a participação em atividades sócio-comunicativas, historicamente estabelecidas, com indivíduos humanos linguística e simbolicamente competentes” (TOMASELLO, 2003: 223)⁽²⁸⁾.

Tais perspectivas dialogam com a visão de desenvolvimento humano apresentada por Rossetti-Ferreira *et al* (2000)⁽²⁹⁾, que o consideram como *“um processo que se dá do nascimento à morte, dentro de ambientes culturalmente organizados e socialmente regulados, através de interações estabelecidas com parceiros, nas quais cada pessoa (adulto ou criança) desempenha um papel ativo”* (p. 4).

Nesse processo de interações partilhadas e interdependentes, as relações sociais se constroem continuamente, num movimento dinâmico e

dialético de papéis e contrapapeis desempenhados e apropriados pelos indivíduos ao longo de seu desenvolvimento, através de recursos sógnicos, ações criativas e fluxos de comportamentos. Participam desse processo um conjunto de elementos orgânicos, interacionais, sociais, econômicos e ideológicos, temporais e contextuais, que interagem e compõem uma 'rede de significações'. Esta rede contempla condições macro e microindividuais, que envolvem ações, emoções, conflitos, crises e contradições, fundamentais ao processo de constituição das pessoas e das situações interativas próprias do processo de desenvolvimento, em que pessoas e rede de significações são contínua e mutuamente transformadas e reestruturadas⁽²⁹⁾.

A partir dessas lentes iniciais, olhamos para nosso objeto de estudo – os problemas específicos de linguagem e aprendizagem – considerando-o em seus múltiplos aspectos constitutivos e de produção significativa, onde componentes individuais, contextos sociais, históricos e campos interacionais participam do processo dinâmico e dialético de sua construção.

Nossas observações empíricas sobre o objeto de estudo nos permitem situar que os problemas do desenvolvimento relacionados à linguagem e à aprendizagem, em geral, despertam maior atenção e preocupação quando começam a impactar na comunicação e interação social, incluindo o ingresso na educação pré-escolar e, a seguir, por ocasião da aprendizagem da leitura e da escrita e a sequência da escolarização. No período que corresponde à primeira infância, há uma maior preponderância do modelo biomédico para explicar as alterações no percurso do desenvolvimento infantil, assim como o acionamento prioritário do sistema de saúde para o provimento de respostas aos problemas

identificados, visando, primordialmente, a vigilância, a promoção e a proteção à saúde da criança⁽³⁰⁾. Com a progressão no curso do desenvolvimento, o olhar e a responsabilidade social sobre a criança e o adolescente incorporam, mais fortemente, a dimensão da educação, referida como um dever da família e do Estado, com vistas ao pleno desenvolvimento, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho⁽¹⁷⁾.

Nunes (2011)⁽³¹⁾ aponta que a visão de complementaridade entre cuidar e educar é bem mais recente na sociedade brasileira. A análise da conformação das instituições de assistência social e educação na esfera da administração pública revela uma cisão entre essas esferas, de modo que se avança, gradualmente, na compreensão de que a atenção integral à criança deve pressupor a articulação entre esses dois campos.

Muito embora haja um discurso de valorização da atenção integral, ainda assim parece-nos prevalecer uma delimitação de competências entre ações de saúde da criança com um foco na vigilância do desenvolvimento infantil – campo da puericultura e da pediatria, com indicadores clássicos de nutrição, vacinação e de desenvolvimento global – e as ações que cabem à educação formal e seus respectivos indicadores, voltados para a aprendizagem de conteúdos, ainda com pouca articulação entre si.

Além dessa consideração de ordem política, que pode influenciar na forma como os sistemas de saúde e educação se organizam no cenário brasileiro para compreender o desenvolvimento da criança, cabe destacar as dificuldades inerentes ao próprio diagnóstico do desenvolvimento infantil atípico. Existem diferentes modalidades para o monitoramento do desenvolvimento infantil, e a

vigilância do desenvolvimento difundiu-se como uma estratégia de intervenção preventiva, no âmbito da atenção primária, relacionada à promoção do desenvolvimento normal e à detecção precoce de problemas. No Brasil, essa perspectiva de acompanhamento do desenvolvimento infantil está incorporada nas diretrizes de atenção integral à saúde da criança^(15, 32), embora haja referências a falhas na formação médica e na capacitação do profissional de saúde para esta observação, assim como falhas e baixo registro dos marcos do desenvolvimento. Além disso, apesar de haver controvérsias, a não utilização de instrumentos padronizados para a avaliação dos problemas do desenvolvimento infantil e, especialmente, do desenvolvimento da linguagem no espaço desse monitoramento, é apontada como um agravante para que muitas alterações passem despercebidas e apenas se tornem evidentes mais tarde, na chegada da criança ao ensino fundamental⁽³²⁾.

Problemas do desenvolvimento infantil podem estar relacionados a fatores biológicos, genéticos, emocionais, sociais e ambientais. A presença e/ou exposição a esses fatores na infância pode acarretar maior chance de atrasos no potencial de crescimento e desenvolvimento⁽²⁵⁾. Desta forma, crianças com problemas de desenvolvimento são consideradas mais vulneráveis, e requerem suportes específicos, como legislação e políticas adequadas ao atendimento integral às suas necessidades e à garantia de seus direitos⁽³³⁾.

Estudos de natureza biomédica sobre desenvolvimento da linguagem referem que as desordens observadas neste campo, quer seja no domínio da linguagem oral como no da linguagem escrita, compreendem uma extensa variabilidade de fatores etiológicos e formas de manifestação, podendo haver diferentes subtipos, prognósticos e tratamentos⁽³⁴⁻³⁶⁾. De acordo com essas

referências, condições atípicas no desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem podem ocorrer em duas situações distintas:

- a) Secundariamente a outras alterações do desenvolvimento, como a deficiência auditiva, o autismo, a deficiência intelectual, a lesão cerebral ou condições ambientais desfavoráveis.
- b) Serem definidas como 'primárias', ou seja, condições de desenvolvimento diferenciadas daquelas consideradas típicas, porém não sendo atribuíveis aos comprometimentos indicados no item precedente. São usualmente denominadas 'distúrbios' ou 'transtornos específicos' ou 'do desenvolvimento'⁽³⁵⁾.

Essas condições particulares do desenvolvimento são descritas na literatura como sendo bastante frequentes e referem-se a uma categoria de incapacidades do desenvolvimento caracterizadas pela dificuldade de aprender em uma ou mais áreas⁽³⁷⁾. Devido à sua diversidade e complexidade, é comum haver muitas divergências de definições entre os quadros primários e os secundários, o que dificulta e compromete as comparações e a evolução das intervenções⁽³⁸⁾.

O processo de aprendizagem da leitura e da escrita não ocorre de forma simples e natural, e impõe diferentes graus de dificuldades a um grande número de crianças. De acordo com Barbosa *et al* (2015)⁽³⁹⁾, na população brasileira, 30 a 40% das crianças nas séries escolares iniciais apresentam alguma dificuldade com a aprendizagem da leitura e da escrita. Além disso, queixas de dificuldades escolares representam 35% dos motivos de consultas pediátricas e são responsáveis por 45% dos atendimentos em saúde mental no mundo⁽³⁹⁾. Há o

consenso, no entanto, de que nem todas as crianças com dificuldades no processo de aprendizagem da leitura e da escrita apresentam um transtorno, uma vez que outros elementos podem estar relacionados com o fracasso escolar, tais como fatores ambientais, emocionais, sociais e pedagógicos, o que faz com que este seja um tema de interesse e de conflito interdisciplinar.

Condições de ordem neurobiológica ou sensorial que podem afetar diretamente esse processo são as deficiências intelectual, visual e/ou auditiva, ou os transtornos da linguagem oral que, em geral, afetam o processo de aprendizagem da leitura e escrita, como dificuldades secundárias. Os quadros primários ou do desenvolvimento são descritos na literatura como ‘transtornos específicos de aprendizagem’, e são denominados: dislexia ou transtorno específico da leitura, disortografia ou transtorno específico de escrita e discalculia ou transtorno específico de matemática⁽³⁸⁾.

Atualmente, a aceção mais amplamente aceita de Dislexia é aquela adotada pela *International Dyslexia Association (IDA)*:

“um distúrbio específico de aprendizagem de origem neurobiológica. Caracteriza-se por dificuldades com o reconhecimento preciso e/ou fluente da palavra e por pobres habilidades de ortografia e decodificação. Essas dificuldades geralmente resultam de um déficit no componente fonológico da linguagem que é, muitas vezes, inesperado em relação a outras habilidades cognitivas e ao fornecimento de uma instrução efetiva em sala de aula. Consequências secundárias podem incluir problemas na compreensão de leitura e redução da experiência com a leitura que podem impedir o aumento do vocabulário e conhecimento de mundo”⁽⁴⁰⁾.

Santos e Navas (2016)⁽³⁸⁾ pontuam que as principais críticas a essa definição se referem à manutenção de critérios de exclusão, tais como a independência do transtorno em relação a outras habilidades cognitivas e ao

nível de instrução em sala de aula. Ao deixar de esclarecer a que habilidades cognitivas se refere, corre-se o risco de voltar-se a considerar a discrepância do quociente de inteligência (QI) como critério de diagnóstico da Dislexia, o que foi amplamente disseminado no passado. Em relação ao critério de condições adequadas de instrução em sala de aula, as autoras sinalizam que as abordagens de Resposta à Intervenção (RTI), têm permitido que os fatores instrucionais sejam controlados e a sua participação em alunos com Dislexia seja considerada com mais segurança.

Shaywitz *et al* (1992)⁽⁴¹⁾ assinalam que as políticas públicas são fortemente influenciadas pelas pesquisas científicas. Nos Estados Unidos, a política pública para triagem infantil e identificação precoce de crianças com Dislexia é baseada na premissa de que a Dislexia é uma condição crônica, de caráter persistente, que não representa um atraso transitório do desenvolvimento, uma vez que leitores pobres e bons leitores tendem a manter sua posição relativa ao longo do espectro da habilidade de leitura. A Dislexia se enquadra, segundo esses autores, em um modelo dimensional, que considera que, dentro da população, a habilidade de leitura e a deficiência de leitura ocorrem ao longo de um *continuum*, variando em grau de severidade ao longo do tempo, com a deficiência de leitura representando a parte inferior da curva de distribuição normal da habilidade de leitura^(41, 42).

Shaywitz *et al* (1992)⁽⁴¹⁾ argumentam que a noção de que a Dislexia seja uma entidade discreta tem provido as bases para as políticas de educação especial, que fornecem serviços apenas para aqueles que satisfazem o que é visto como específico, critério invariável para Dislexia. Entretanto, seus achados indicam que a Dislexia não é um fenômeno ‘tudo ou nada’, mas ocorre em

diferentes graus de severidade. Desta forma, mesmo considerando as limitações de recursos e os pontos de corte para a provisão de serviços, crianças que não preenchem esses critérios impostos arbitrariamente podem ainda requerer e usufruir de ajuda especial (p. 149), de tal forma que a decisão confiável de onde, nesse contínuo, reside uma deficiência é, inerentemente, arbitrária, e é por isso que as estimativas de prevalência variam de forma tão ampla^(43, 44).

Pesquisas apontam que o transtorno de leitura é, de longe, a deficiência de aprendizagem mais comum, que afeta mais de 80% das pessoas identificadas como deficientes de aprendizagem⁽⁴⁵⁾. Os dados sobre a prevalência da Dislexia variam em função dos métodos de investigação adotados e da população alvo. Segundo Pennington (1990)⁽⁴⁶⁾, as taxas de prevalência normalmente aceitas para a Dislexia são de 5-10%, com uma proporção de sexo masculino: sexo feminino de 3,5-4,0:1. Outros estudos, com menos viés de seleção e com amostras pareadas por desempenho em leitura e não por idade cronológica, indicam que a Dislexia afeta similarmente meninos e meninas⁽⁴⁷⁾.

Estudos mais recentes sugerem que a Dislexia seja, possivelmente, a mais comum das desordens do neurodesenvolvimento afetando crianças, com taxas de prevalência variando de 5% a 17,5%⁽⁴²⁾. Na população escolar dos países de língua inglesa, Snowling (2008)⁽⁴⁸⁾ encontrou uma prevalência que variou entre 4% e 8%, reconhecendo, no entanto, que a taxa pode variar com a idade. Entre as crianças francesas em idade de alfabetização, a prevalência estimada é de 6 a 8%⁽⁴⁹⁾.

No Brasil, não há estudos epidemiológicos de prevalência da Dislexia, entretanto, estima-se que cerca de 30% a 40% dos escolares nas primeiras

séries do ensino fundamental apresentam algum tipo de dificuldade de aprendizagem, acarretando baixo rendimento escolar⁽³⁹⁾. Considerando-se o português europeu como a língua que mais se aproxima do português brasileiro, a prevalência de transtorno específico de leitura encontrada naquele país foi de 5,4% entre os estudantes do primeiro ciclo do ensino básico⁽⁵⁰⁾. A estimativa no Brasil para o transtorno específico de leitura é de 10%⁽⁵¹⁾.

1.2- Normalidade e normatividade, saúde e doença: (des) construindo um olhar sobre as categorias diagnósticas dos transtornos de linguagem e aprendizagem

À luz da ciência moderna, o desenvolvimento infantil é apresentado como um processo não linear, no qual interagem fatores biológicos e ambientais em direção ao desenvolvimento global e às aprendizagens. Os primeiros anos de vida são considerados uma etapa crítica e sensível para importantes aquisições e transformações para a criança em direção a um desenvolvimento harmônico. Neste período são observados avanços significativos em todas as dimensões do desenvolvimento humano – biológica, cognitiva, afetiva e social – sendo de grande importância a complexa interação entre as capacidades biológicas (inatas) e a estimulação ambiental, assim como, numa perspectiva mais contemporânea, as condições que podem representar risco ou proteção ao curso ‘normal’ do desenvolvimento ^(25, 52, 53). Por essa perspectiva, etapas evolutivas do desenvolvimento infantil situam a criança em relação a uma ‘norma’ quantitativamente arbitrada, ou seja, àquilo que é comumente observado para a maioria das crianças em determinada faixa etária.

Para os profissionais que acompanham o desenvolvimento infantil, é necessário conhecer os modos como se comportam as crianças em relação ao desenvolvimento típico, quais fatores podem favorecê-lo, bem como aqueles que podem interferir e comprometer este processo, caracterizando um desenvolvimento atípico⁽⁵³⁾. Entretanto, pensar o desenvolvimento a partir de perspectivas normativas implica em uma atribuição de valor arbitrário, que tenta descrever parâmetros ideais para um determinado grupo, desconsiderando-se a natureza qualitativamente diferente entre fenômenos patológicos e fenômenos normais e suas interações com outras dimensões da vida⁽⁵⁴⁾.

Georges Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, médico e filósofo francês, a partir de sua obra 'O normal e o patológico' escrita originalmente em 1943 e revista e complementada em 1966, nos fornece importantes bases conceituais para refletirmos sobre a construção do olhar das ciências sobre aquilo que se apresenta como sendo da ordem da normalidade ou da patologia no campo dos problemas do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem.

Para Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, o melhor entendimento das estruturas e dos comportamentos patológicos no homem só pode ocorrer quando vistos no conjunto dos fatores e das pesquisas anatômicas, embriológicas, fisiológicas, psicológicas. O autor critica a tese defendida no século XIX, que compreende os fenômenos patológicos como simples variações quantitativas dos fenômenos normais. Parte da exposição de que, em uma dimensão ontológica, a doença no homem consistiria em um aumento ou diminuição de algo que pode ser localizado biologicamente, e que é visto como possessão. Destarte, a ação social e cultural humana se expressam por meio de crenças em magias e rituais e revelam o seu intenso desejo de vencer a doença e restituir a saúde. Em uma

perspectiva dinamista, a doença é entendida como desarmonia e desequilíbrio do organismo como um todo, o que requer deste um grande esforço para recuperar o equilíbrio perdido. Para o autor, essas duas representações de doença ensejam no homem o desejo e esperança de cura e, ainda hoje, influenciam o pensamento médico que oscila entre um mal que precisa ser extirpado/curado e um desequilíbrio/desarmonia, cuja norma precisa ser restabelecida, restaurada, tratada. Em ambas posições, a experiência de estar doente é tida como *“uma situação polêmica, seja como uma luta do organismo contra um ser estranho, seja uma luta interna de forças que se afrontam em busca de reequilíbrio”* (*ibidem*, p. 13)⁽²¹⁾. Essas visões colocam em oposição o ‘normal’ e o ‘patológico’, a ‘saúde’ e a ‘doença’, e atribuem à natureza os meios para se alcançar a cura ou restabelecer a normatividade vital, excluindo-se qualquer possibilidade de intervenção humana nesse processo.

Como desdobramento das teorias ontológica e funcionalista e das tentativas de encontrar normas e regularidades nos sintomas e expressões das doenças, surgiram os primeiros esforços de classificação nosográfica. Nessa época prevaleceu a ideia de que *“os fenômenos patológicos são variações quantitativas, para mais ou para menos, dos fenômenos fisiológicos correspondentes”* (*ibidem*, p. 13)⁽²¹⁾. Ainda que ancorada na teoria ontológica da doença – vencer o mal – essa teoria não vê a saúde e a doença como opostos quantitativos, mas instaura a possibilidade de restabelecer a relação de continuidade e reciprocidade entre fisiologia e patologia, ao pressupor que em se conhecendo melhor, pode-se melhor agir. Por esse raciocínio, Canguilhem (2009)⁽²¹⁾ aponta que, *“ao se restaurar cientificamente o normal, anula-se o patológico e a doença deixa de ser objeto de angústia e passa a ser objeto de*

estudo para o teórico da saúde” (p. 13). A doença se torna digna de estudos sistemáticos e busca-se, então, a identidade conceitual dos fenômenos normais e patológicos. Os fenômenos patológicos passam a ser designados a partir do normal, e assumem formatos classificatórios que os nomeiam como distúrbios, transtornos, déficits ou excessos que acontecem no nível de funções e órgãos e que são descritos como um subvalor derivado do normal.

Diante da dificuldade de estabelecer experimentalmente os limites de variação entre o estado normal e o patológico e uma pretensa homogeneidade entre esses fenômenos, os cientistas da filosofia positiva, que buscavam determinar as leis do normal, lançaram mão do conceito de ‘harmonia’, através dos postulados de Claude Bernard, para propor a existência de variações qualitativas nos fenômenos do organismo normal, que seriam provocadas no âmbito das relações do homem com o meio, através de excitações provenientes do seu meio interno e externo. Ao admitir-se uma diferença qualitativa no estado patológico e no estado normal dos mecanismos e funções vitais, rompe-se com as ideias de luta entre dois agentes opostos, entre a vida e a morte, entre a saúde e a doença, para se reconhecer a continuidade dos fenômenos, sua gradação insensível e sua harmonia, onde ora o estado patológico é definido como ‘distúrbio’ em termos de variação quantitativa do normal (exageração ou atenuação), ora o estado doentio é definido como ‘desarmonia’, quer pelo exagero ou pela desproporção em relação aos fenômenos normais.

Como destaca Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, *a continuidade de uma transição entre um estado e outro pode muito bem ser compatível com a heterogeneidade desses estados. A continuidade dos estágios intermediários não anula a diversidade dos extremos”* (*ibidem*, p. 19). O autor esclarece, então, sobre o

caráter normativo do estado 'normal' das proposições teórico-filosóficas positivas, e afirma que *“o estado normal ou fisiológico deixa de ser apenas uma disposição detectável e explicável como um fato, para ser a manifestação do apego a algum valor”* (ibidem, p. 20)⁽²¹⁾. Desta forma, o critério de quantidade não permitiria estabelecer distinção entre o estado normal e o estado patológico, pois este não daria conta da homogeneidade e da variação.

Entretanto, Canguilhem (2009)⁽²¹⁾ afirma que o pensamento científico não é determinado apenas pela autoridade dos campos da biologia e da medicina, mas é condicionado social e historicamente. Além disso, o ser vivo atribui valor diferenciado ao que considera sua vida normal e sua vida patológica. Não sendo sustentável a noção de continuidade entre saúde e doença, o autor interroga se haveria, então, apenas doentes. Define a 'saúde perfeita' como um tipo ideal, um conceito normativo *“cuja função e cujo valor é relacionar essa norma com a existência a fim de provocar a modificação desta”* (ibidem, p. 29). Desta forma, o fato patológico só pode ser apreendido como tal no nível da totalidade orgânica e, no caso do homem, em função do nível de consciência que este possui dos efeitos de um fenômeno, biológico ou não, sobre a sua existência, de modo a levá-lo a considerar que vive uma vida diferente.

Para Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, um sintoma não existe de forma descontextualizada, assim como uma complicação só pode ser avaliada em função daquilo que ela afeta, ou seja, o patológico é um valor que atribuímos a um sintoma ou a um mecanismo funcional na relação que este estabelece com a *“totalidade indivisível de um comportamento individual”* (ibidem, p. 34). No campo da clínica, a relação do médico com o doente não se define pelo tratamento de seus órgãos e funções, mas pela relação que estabelece com o

indivíduo completo e concreto. Um funcionamento ou mecanismo somente se configura como ‘doença’/‘patologia’ por referência a uma norma arbitrária construída pela clínica, mas também pela experiência e relação do sujeito com o meio em que vive. Partindo da afirmativa de Leriche de que ‘a saúde é a vida no silêncio dos órgãos’ e ‘a doença, aquilo que perturba os homens no exercício normal de sua vida e em suas ocupações e, sobretudo, aquilo que os faz sofrer’, Canguilhem (2009)⁽²¹⁾ afirma, então, que, por essa visão, a doença do homem está referida ao sentir-se doente, ou seja, à consciência da doença, das ameaças e obstáculos à saúde. A noção de normal depende, portanto, da possibilidade de infrações à norma. Por outro lado, a doença da ciência está referida a informações normativas clínicas e laboratoriais, das quais o homem não tem necessariamente consciência ou cuja consciência não é simultânea à doença da ciência. Desse modo, *“a doença da ciência permite saber que estão doentes pessoas que não se sentem doentes”* (ibidem; p. 35).

Segundo Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, a ciência médica e os avanços da medicina sempre foram motivados pela experiência do homem em sofrer e em não se sentir normal, e a função da medicina seria de evitar que o doente passe pela experiência da doença. Na ótica desse autor, existe uma realidade incontestável de que *“a medicina existe porque há homens que se sentem doentes, e não porque existem médicos que os informam de suas doenças”* (ibidem, p. 36). Este autor considera que a angústia suscitada pela doença torna o ponto de vista do homem o verdadeiro, entretanto é a cultura médica que prevalece. Para o homem, dor e sofrimento são modos de expressão e definição da doença e constituem um estado autenticamente anormal. Assim, na perspectiva de Leriche, a doença significa a instituição de uma nova ordem fisiológica, e a

terapêutica tem como principal objetivo adaptar o homem doente a essa nova ordem. Ocorre que a terapêutica está referida de forma hegemônica à aplicação de uma ciência, onde o conhecimento é fundamental para guiar a ação.

É importante refletirmos, a partir de Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, que o contexto sócio-histórico e cultural exerce influência sobre as concepções médicas e suas transformações ao longo do tempo, fazendo com que, em determinado momento, a patologia auxilie na compreensão anatomofisiológica das doenças, assim como o seu inverso. Do mesmo modo, esse mesmo contexto promove transformações sociais e culturais e exerce influência sobre os valores e crenças que participam da construção das experiências humanas, interferindo diretamente sobre aquilo que os faz sofrer e, conseqüentemente, levando à produção de novos sintomas que demandam cuidado e terapêutica.

A definição de patológico como uma variação quantitativa do normal é, portanto, contestada pelo autor, pois este entende o normal como um julgamento de valor, onde a apreciação dos pacientes e das ideias dominantes do meio social são mais fundamentais na determinação do que se chama 'doença' do que a própria opinião dos médicos. Ser/estar doente é um conceito geral de não-valor e significa tudo aquilo que se apresenta como nocivo, indesejável ou socialmente desvalorizado. São os doentes, portanto, que julgam o quão normais eles são ou o quanto voltaram a sê-lo, na medida em que podem retomar uma atividade interrompida ou equivalente, segundo os gostos individuais ou os valores sociais do meio. O 'normal' significa, então, a capacidade de retomar a normatividade da vida, *“sair de um abismo de impotência ou de sofrimento em que quase ficou definitivamente; o essencial é ter escapado de boa”* (ibidem, p. 45-46)⁽²¹⁾.

Do ponto de vista biológico, Canguilhem (2009)⁽²¹⁾ apresenta a tese de que a vida não é indiferente às condições em que ela é possível e que, mesmo diante de um funcionamento físico ou químico normais, o organismo rejeita as ameaças à sua existência e à sua normatividade vital. O organismo seria considerado, então, o primeiro dos médicos, cujas propriedades essenciais representam o esforço espontâneo de defesa e de luta contra tudo que é valor negativo. A partir desse conceito de ‘normatividade biológica’, este autor afirma que a vida é ‘polaridade dinâmica’, uma atividade normativa, ou seja, que institui suas próprias normas. Isto faz com que o organismo e o homem, na sua relação com o meio interno e externo, rejeitem certos estados e comportamentos que são apreendidos como valores negativos e que devem, portanto, ser evitados ou corrigidos sob a forma de *“luta contra aquilo que constitui um obstáculo à sua manutenção e ao seu desenvolvimento tomados como normas”* (ibidem, p. 48)⁽²¹⁾.

Nas palavras de Safatle (2011)⁽⁵⁵⁾, é a definição do normal como estrutura valorativa positiva que define o campo da clínica. A experiência clínica exige que o normal esteja assentado em um campo mensurável acessível à observação. De tal sorte que, como analisa este autor, aos fenômenos normais e patológicos são atribuídos valores humanos sobre os quais se constroem os discursos do tecido social, não só com base nos poderes e direitos de técnicas e proposições científicas que aspiram validade, mas também nos padrões de racionalidade e condições de exercício que operam na construção de técnicas e proposições.

O conceito de ‘anomalia’ também é útil para a compreensão dos fenômenos normais e patológicos. Segundo Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, do ponto de vista semântico, o termo ‘anomalia’ designa um fato e descreve *“qualquer desvio*

do tipo específico ou qualquer particularidade orgânica apresentada por um indivíduo comparado com a grande maioria dos indivíduos de sua espécie, de sua idade, de seu sexo” (ibidem, p. 50). Já o termo ‘anormal’ é um termo apreciativo, pois implica referência a um valor. A anomalia é bem tolerada enquanto as variações morfológicas ou funcionais sobre o tipo específico não contrariam ou não invertem a sua polaridade. Caso contrário, ela é experimentada como tendo valor vital negativo e se traduz externamente como tal. É por ser experimentada como um mal orgânico que a anomalia desperta interesse científico, isto é, após ser sentida na consciência sob a forma de obstáculo ao exercício das funções, sob a forma de perturbação ou de nocividade. Porém, o interesse científico se dá especialmente pelo desvio estatístico, desconsiderando-se a sua referência normativa. Com base nisso, Canguilhem (2009)⁽²¹⁾ afirma que *“nem toda anomalia é patológica, mas só a existência de anomalias patológicas é que criou uma ciência especial das anomalias que tende normalmente — pelo fato de ser ciência — a banir, da definição da anomalia, qualquer implicação normativa” (ibidem, p. 52-53).*

Nessa perspectiva, Canguilhem (2009)⁽²¹⁾ aponta que variações individuais entre dois seres, ou seja, a ‘diversidade’ não significa doença; o anormal não equivale ao patológico, pois o patológico implica o *“sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada. Mas o patológico é realmente o anormal”* (p. 53). A saúde se refere, na visão deste autor, a um tipo ideal de estrutura e comportamentos orgânicos, um conceito normativo absoluto de presença ou ausência de um fato. Mas é um fato anormal, pois a experiência de ser vivo inclui a doença. É um conceito descritivo qualificado, que atribui valor positivo ou negativo às experiências do homem e

seu organismo nas suas relações com o meio externo e interno. Nesse sentido, o patológico não é anormal, posto que representa “funções normais de defesa orgânica e de luta contra a doença”. No entanto, entendendo-se a vida como polaridade dinâmica e normativa, a doença significa um estado contra o qual é preciso lutar para poder continuar a viver, isto é, um estado anormal. A doença interrompe o curso normativo da vida e, desta forma, é considerada crítica. Canguilhem (*ibidem*, p. 53)⁽²¹⁾ refere que, “*mesmo quando a doença se torna crônica, depois de ter sido crítica, há sempre um ‘passado’ do qual o paciente ou aqueles que o cercam guardam certa nostalgia. Portanto, a pessoa é doente não apenas em relação aos outros, mas em relação a si mesma*”. A enfermidade se revela, então, na perspectiva dos efeitos da doença/anomalia sobre a atividade do indivíduo e sobre a imagem que ele tem de seu valor e de seu destino, interpretado como diminuição, valor negativo atribuído ao fato de apresentar tal condição. É o patológico, como uma norma diferente. A normalidade consiste na capacidade do homem em instituir novas normas.

Para a compreensão desses fenômenos, os conceitos de norma e média apresentados por Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, são ainda de grande valia. Em sua acepção de ‘tipo ideal’, o normal pode ser representado como média aritmética ou frequência estatística, e, assim, representar variações de valor positivo ou negativo em relação a um valor médio. Esses valores são utilizados para definir padrões de normalidade nos seres vivos e, em uma dimensão ontológica, a existência de uma média é o sinal incontestável da existência de uma regularidade. Porém, normas estatísticas são arbitrárias e não são suficientes para decidir se um possível desvio é normal ou anormal. O autor nos esclarece que não há fato biológico puro, resultante exclusivamente da ação do meio, e

que os fenômenos humanos estão condicionados biológica e socialmente, sofrendo influência de hereditariedade e tradição, hábitos e costumes, o que faz com que a utilização de informações estatísticas e probabilísticas sofra sempre algum tipo de limitação. A média é interpretada como signo de norma, mas, mais que isso, em sendo o humano produto da atividade social, a constância de certos traços revelados por uma média depende, consciente ou inconscientemente, de certas normas da vida, o que o faz considerar que *“a frequência estatística não traduz apenas uma normatividade vital, mas também uma normatividade social”* (*ibidem*, p. 62)⁽²¹⁾. Nesse sentido, vida e morte são considerados fenômenos biológicos e sociais, na medida em que estão condicionados a fatores que normatizam a experiência vital, como condições de trabalho e higiene, atenção à fadiga e às doenças, condições sociais e fisiológicas, e ao valor atribuído à vida em uma determinada sociedade e época.

Podemos considerar que o problema da patologia está, então, intimamente ligado ao contexto sócio-histórico, aos valores que são atribuídos pelo homem aos diferentes capitais (cultural, social, biológico) ao longo do curso de sua existência e que fazem, na visão de Canguilhem (*ibidem*, p. 68)⁽²¹⁾, *“o anormal de hoje o normal de outrora”*.

“A fronteira entre o normal e o patológico é imprecisa para diversos indivíduos considerados simultaneamente, mas é perfeitamente precisa para um único e mesmo indivíduo considerado sucessivamente. Aquilo que é normal, apesar de ser normativo em determinadas condições, pode se tornar patológico em outra situação, se permanecer inalterado. O indivíduo é que avalia essa transformação porque é ele que sofre suas conseqüências, no próprio momento em que se sente incapaz de realizar as tarefas que a nova situação lhe impõe” (*ibidem*, p. 71)⁽²¹⁾.

Assim, o estado patológico ou anormal não significa a ausência de norma, mas sim a perda da capacidade normativa, ou seja, a capacidade instituir normas diferentes em condições diferentes. A doença possui, em verdade, tanto uma dimensão negativa quanto positiva, na medida em que comporta privação e reformulação. Assim, o anormal está sempre referido a uma relação com uma situação determinada. Ao reagir, com os instrumentos que o próprio meio oferece, às situações de valor negativo, o indivíduo/organismo está demonstrando a sua capacidade de se comportar ordenadamente e de instituir uma nova norma individual, diferente da anterior, o que corresponderia à capacidade de ser sadio e de produzir cura. Nas palavras de Canguilhem (2009: 77)⁽²¹⁾ *“ser sadio significa não apenas ser normal em uma situação determinada, mas ser, também, normativo (...) o que caracteriza a saúde é a possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas”*. Desta forma, só se pode julgar o que é normal ou patológico a partir de uma atribuição de valor sobre a relação entre o homem e o meio.

Tem-se, pois, que a medicina só existe porque existem homens que se sentem doentes, mas é por meio daquela que os homens podem saber em que consiste sua doença. Por meio de seus métodos, críticas, meios experimentais e da própria clínica, a medicina objetiva a patologia, mas esta não será jamais desprovida de subjetividade, posto que será sempre carregada de valor normativo na relação do homem com o meio.

Esses conceitos são fundamentais, portanto, para refletirmos sobre os processos sócio-históricos e culturais a partir dos quais os problemas de linguagem e aprendizagem passaram a adquirir valor de doença, e para

compreendermos como esses se converteram em fenômenos clínicos, definidos, classificados e tratados pelo campo biomédico. Por essas lentes teóricas, não examinamos a Dislexia como uma categoria de doença, que localiza o indivíduo sob um rótulo diagnóstico e suas marcas distintivas, muitas vezes, produtoras de exclusão. Buscamos compreender os modos como os sujeitos que vivem com Dislexia constroem e reconstróem suas experiências de doença/adoecimento e de saúde/normatividade a partir do confronto com as exigências do meio e das repercussões que esse diagnóstico representa em suas vidas cotidianas. Examinamos os sentidos produzidos sobre essas experiências, que ocorrem em um campo interacional dinâmico e envolvem múltiplos atores, saberes e normas, e exploramos as ações individuais e coletivas em direção à produção de novos sentidos, adaptações e reordenamentos diante dos desafios colocados nesses diferentes campos de interação.

1.3- A criança sob as perspectivas antropológica e sociológica

As teorias sobre o desenvolvimento infantil têm início a partir da própria construção histórica do conceito de infância como um período particular do desenvolvimento. Até o século XVI, preservado o reconhecimento da existência biológica dos indivíduos, não havia distinção entre os estágios de vida ou identificava-se pouca clareza nessa delimitação. Na Idade Moderna, o paradigma cartesiano propôs uma nova visão para a explicação da realidade e da subjetividade, havendo preponderância da razão sobre a emoção e uma supervalorização de dualismos. Esse novo tipo de pensamento revoluciona a

história da infância. A criança passa a ser objeto de preocupação por parte dos adultos e é vista como um ser inferior, frágil e dependente, o que ligou esta etapa da vida à ideia de proteção. A palavra infância passou a designar, então, a primeira idade de vida: a idade da necessidade de proteção e de treinamento para tornar-se um bom cidadão. Cabia à família a responsabilidade pela sua socialização. Por essa visão, a criança é colocada numa posição de 'vir a ser', de ser incompleto, ocupando um lugar de maior passividade em um mundo adultocêntrico, no qual ela é apenas um projeto de futuro⁽⁵⁶⁾.

A partir do interesse científico pelo desenvolvimento humano e da consequente preocupação com os cuidados e com a educação das crianças e, ainda, diante das grandes transformações sociais e econômicas no mundo industrializado e capitalista, surgem diversas teorias desenvolvimentistas - inatistas, cognitivistas, interacionistas, entre outras – que propõem diferentes visões para a compreensão do processo de desenvolvimento infantil, assim como para a compreensão social da criança e da infância. Com a institucionalização da escola, o conceito de infância começa, lentamente, a ser alterado através da escolarização das crianças e, a partir do desenvolvimento de uma pedagogia para as crianças, teve lugar uma construção social da infância⁽²⁰⁾. Assim, outros campos de produção de significados e reflexões acerca da infância e da criança passaram a ser acionados.

No campo da Antropologia da Criança, Cohn (2005)⁽¹⁹⁾ analisa diferentes momentos históricos da sociedade para situar e definir o lugar e o papel que a criança e a infância ocupam na sociedade. Aciona os conceitos de agência, sociedade e cultura, a partir dos quais permite conceber as crianças como criadoras de seu próprio sistema simbólico e visão de mundo, e ativas na

definição de sua própria condição. Valoriza o sistema de simbolização compartilhado, a partir de um conjunto de relações e interações, e problematiza as expectativas em torno do desenvolvimento da personalidade da criança em direção ao amadurecimento que conduz ao provimento de um 'adulto ideal'. Enfatiza, ainda, as concepções do que é ser criança, e as relações da criança com o desenvolvimento e a capacidade de aprender.

O contexto cultural, entendido como um sistema simbólico, estruturado e consistente, que permite a formação e o reconhecimento de novos sentidos e significados, e o contexto social, como produtor de interações e relações, conferem à sociedade contemporânea a característica de ser constantemente produzida, pela agência dos seus atores sociais. Por essa perspectiva, a criança sai da condição de ser incompleto e passivo no processo de aquisição de competências e formação da personalidade, e ganha um novo protagonismo e legitimidade, passando a ter papel ativo na definição de sua própria condição. Do mesmo modo, a construção social e o reconhecimento da infância como um período particular da vida, legitimam a criança como ator social e a instauram no campo dos direitos. A partir dessas reflexões, a autora aciona uma série de conceitos como os de risco e vulnerabilidade e estabelece a necessidade de ampliação do campo do cuidado.

Em uma perspectiva a partir da Sociologia da Infância, Corsaro (2011)⁽²⁰⁾ aponta para uma possibilidade de abordagem teórica da infância, também atrelada à visão de que a criança ocupa um lugar ativo na estrutura social. Para este autor, a criança está sempre participando e integrando culturas interligadas, que compreendem as culturas das crianças e as dos adultos. São, portanto,

parte de um grupo social, com lugar na estrutura social mais ampla. Este autor analisa e critica, então, diferentes teorias da socialização, desde as mais tradicionais, que propõem modelos deterministas como o funcionalista, o de reprodução e o comportamentalista, passando pelo modelo construtivista, até o modelo da reprodução interpretativa.

Assim, do ponto de vista sociológico, a criança e a infância assumem diferentes significados espacialmente e historicamente situados, podendo, a leitura do seu processo de socialização se ancorar em diferentes modelos: a) aquele em que a criança necessita ser treinada e dominada para se apropriar daquilo que é socialmente aceito e esperado, de modo a manter a ordem e o equilíbrio social (modelo funcionalista); b) ser tomada na perspectiva da reprodução social, na qual prevalece a ênfase na manutenção das desigualdades de classe, representando um tratamento diferenciado aos indivíduos nas instituições sociais, especialmente o educativo, que reflete e apoia o sistema de classes dominante; c) situar-se na perspectiva do modelo comportamentalista, que reforça o imperialismo do desenvolvimento de habilidades necessárias à vida em sociedade, ancorada em um sistema de castigos e recompensas; d) ou, ainda, ancorar-se em modelos construtivistas, a partir dos quais os conceitos de ação, impulso cognitivo e equilíbrio são os principais elementos para ajustamento da criança ao ambiente social ou quando a ação da criança é requerida a partir de mudanças nas demandas sociais sobre o indivíduo, forçando-o a buscar novas estratégias para lidar com tais exigências, o que envolve, essencialmente, interações entre pessoas⁽²⁰⁾.

Tais estratégias coletivas constituem ações práticas que levam ao desenvolvimento psicológico e social, de modo que interações e atividades da criança com outras pessoas levam à aquisição de novas competências e conhecimentos, transformadores das habilidades e conhecimentos anteriores. Segundo este modelo, o indivíduo internaliza e se apropria da cultura especialmente através da linguagem, uma ferramenta fundamental que permite ao indivíduo codificar e participar da cultura. É por meio da aquisição e do uso da linguagem que a criança pode reproduzir a cultura que contém o conhecimento de gerações⁽²⁰⁾.

A outra possibilidade de compreensão do lugar da criança na sociedade é o modelo sociológico da reprodução interpretativa, que coloca a criança numa perspectiva de participação coletiva e ativa na sociedade. Por essa compreensão, a criança não se limita a imitar e a internalizar o mundo e a cultura, mas se esforça, a partir da interação com o outro, a interpretar ou dar sentido à sua cultura e a participar dela. As habilidades cognitivas, emoções e conhecimento perpassam todos os ciclos da vida, desde o nascimento até a vida adulta. A noção de reprodução interpretativa pode ser representada pelo modelo da 'teia global', que abrange todos os campos e locais que compõem as diversas instituições sociais (familiares, econômicas, educacionais, políticas, comunitárias, ocupacionais, religiosas) e os comportamentos e interações que perpassam esses campos ou locais. Os campos são estruturas estáveis, mas em constante interação e sujeitas a mudanças. A família é o eixo central que serve de ligação entre todas as instituições culturais para a criança. Cada fase da vida do indivíduo, caracterizadas por culturas de pares (pré-escola, pré-adolescência, adolescência, idade adulta) sofre interferência de outros campos

institucionais (estáveis), mas preservam-se como produções coletivas inovadoras e criativas, pois são coletivamente tecidas sobre o quadro de conhecimentos culturais e instituições às quais as crianças se integram e que ajudam a constituir. Essas culturas de pares não são estagnadas a cada fase da vida, mas são incorporadas na teia de experiências tecidas com outras pessoas ao longo de toda a vida. Permanecem vivas como membros ativos de uma determinada cultura, e os raios da teia variam em função da cultura e do período histórico⁽²⁰⁾.

A Dislexia, enquanto um problema do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem constitui um fenômeno que atravessa todo o ciclo vital, desde a infância até a idade adulta. A incorporação dessas referências teóricas à análise de nosso objeto de estudo permite-nos iluminar as visões de mundo que se tornam mais ou menos potentes na estruturação de uma sociedade e de sua evolução no tempo, e que refletem e influenciam a conformação das instituições família, escola, classes sociais, relações de trabalho. Apoia-nos, ainda, quanto à possibilidade de olhar para a criança e seu devir, considerando-a como sujeito ativo de sua própria experiência significativa e não como objeto da cultura, das normas sociais e das referências normativas dos diagnósticos. Desta forma, podemos compreender que viver com Dislexia não se reduz à experiência da doença, mas integra dimensões da vida que comportam diferentes espaços culturais, relacionais e contextuais. Nesses espaços de interação, as pessoas são ativas no processo de significação das suas experiências, assim como em mobilizar e produzir estratégias e soluções para os desafios a serem enfrentados, inclusive, podendo articular modos de compartilhar experiências e potencializar ações políticas.

1.4- Ideologia e Cultura

Na perspectiva de Thompson (2009)⁽²²⁾ cultura e ideologia intervêm fortemente sobre os fenômenos da vida social, na perspectiva da produção de significados, crenças, valores, hábitos, ideias, símbolos e sinais em contextos sociais estruturados, e que comportam os conflitos que servem para estabelecer e sustentar relações de dominação. Este autor propõe uma reflexão sobre ideologia e cultura moderna a partir de uma análise das condições sob as quais as sociedades capitalistas, em particular, foram e continuam sendo legitimadas e reproduzidas.

Partindo de uma análise crítica a uma teoria geral da reprodução social organizada pelo Estado e legitimada pela ideologia baseada na inspiração marxista da divisão das sociedades modernas em classes, o autor tece considerações importantes sobre pressupostos centrais da reprodução da ordem social que influenciam os modos como os problemas da política e da ideologia são concebidos.

Por esta teoria, existem três mecanismos essenciais à garantia da reprodução das relações sociais existentes, que o autor irá problematizar:

a) a reprodução das condições materiais da vida social (alimentação, habitação, máquinas, etc.) e dos valores e crenças socialmente partilhados (liberdade, democracia, igualdade de oportunidades, etc.);

b) a existência de alguns dos valores e crenças socialmente partilhados na base da constituição da ideologia dominante que, por sua difusão na sociedade, garante a adesão das pessoas à ordem social;

c) a tarefa do Estado e das agências particulares vinculadas ao Estado de agir de acordo com os interesses de longo prazo da classe ou das classes que mais se beneficiam das relações sociais existentes.

Thompson (2009)⁽²²⁾ discute essencialmente a plausibilidade desses pressupostos em relação à garantia da reprodução social, e considera que, em relação ao primeiro, o aspecto da consensualidade encontra limitações.

Na perspectiva de uma teoria consensual central, que defende a existência de valores e crenças consensuais centrais como liberdade, democracia, igualdade de oportunidade, etc., a reprodução social não seria plausível, pois nem as condições de suprimento e renovação dos meios materiais e de subsistência da reprodução social seriam possíveis, nem os valores e crenças são compartilhados e aceitos socialmente de forma consensual e homogênea. Numa perspectiva da teoria consensual diferenciada, há menos ênfase na existência de valores e crenças centrais, e considera-se que valores e crenças são específicos aos papéis e posições dos indivíduos que estão localizados diferencialmente na divisão do trabalho. Porém, o autor argumenta que há dinamismo nos processos de socialização que mobilizam críticas e contestações à inculcação rotineira e contínua de valores e crenças difundidos pelas classes dominantes, além de uma multiplicidade de contextos sociais, que confrontam as pessoas com pressões e processos sociais conflitivos, onde a rejeição ou a aceitação de crenças e valores podem se configurar como processos coincidentes, e irão intervir na manutenção da reprodução da ordem social, de modo a fortalecê-la ou enfraquecê-la⁽²²⁾.

Quanto ao segundo mecanismo de reprodução da ordem social, no qual valores e crenças partilhados constituem elementos da ideologia dominante e garantem a adesão dos indivíduos à ordem social, pela perspectiva da teoria da reprodução social baseada na divisão de classe, a ideologia dominante é vista como “cimento simbólico”, que serve para unificar a ordem social e prender os indivíduos a ela, de forma homogênea, desconsiderando, assim, a estruturação desigual da ordem social. Por este raciocínio, *“a ideologia dominante é um sistema simbólico que, ao incorporar as pessoas de todos os estratos à ordem social, ajuda a reproduzir a ordem social que serve aos interesses dos grupos dominantes”* (ibidem, p. 122)⁽²²⁾.

O autor argumenta, no entanto, que nem todos os indivíduos se ligam à ordem social a partir dos mecanismos de opressão da classe dominante e que indivíduos de estratos diferentes podem compartilhar dos mesmos valores e crenças, o que não quer dizer que esses valores e crenças sejam amplamente compartilhados pelos membros de grupos subalternos. Mesmo considerando que certas formas simbólicas⁶ têm grande valor simbólico nas sociedades modernas e que podem servir para estabelecer, sustentar e reproduzir relações de dominação, e do conceito de ideologia ser útil na análise da vida social e política, o autor considera que a teoria da ideologia dominante não consegue explicar *“por que é que membros dos grupos subordinados agem de uma maneira que não subverte a ordem social”* (ibidem, p. 122)⁽²²⁾. Para tal, o autor defende que é preciso examinar os modos como as pessoas respondem e dão sentido a formas simbólicas específicas, a partir do lugar diferenciado que

⁶ Por ‘formas simbólicas’ Thompson (2009) designa “uma ampla variedade de fenômenos significativos, desde ações, gestos e rituais até manifestações verbais, textos, programas de televisão e obras de arte” (p. 183)

ocupam na ordem social, e como essas formas simbólicas servem ou não para estabelecer ou sustentar relações de dominação, levando-se em consideração os contextos em que são produzidas, recebidas e compreendidas.

Quanto ao papel do Estado, seus órgãos e funcionários e as agências a ele vinculadas na produção e difusão da ideologia dominante, o autor concorda que os aparelhos ideológicos do Estado (igreja, família, escola, sistema legal, sistema político, sindicatos, meios de comunicação de massa e atividades culturais) são atravessados e, em parte, controlados, pela ideologia da classe dominante, e são também mecanismos potentes para propagação da ideologia dominante, com a submissão/assujeitamento dos indivíduos que integram essas instituições sociais. No entanto, considera que o enfoque de classe adotado por esta teoria é reducionista, uma vez que o Estado e seus aparelhos ideológicos possuem uma autonomia relativa, determinada pelo modo de produção econômico. O autor defende que apesar do Estado responder a interesses de longo prazo da classe dominante, nem todas as instituições são refratárias às demandas de outras classes ou grandes grupos de interesses, e nem todos os aspectos e atividades mais importantes podem ser analisados em termos de interesses de classe e relações de classe, pois há outros interesses e atividades do Estado que podem entrar em conflito com outras organizações de Estado, com outras atividades de indivíduos e organizações em outros campos da vida social, e que não podem ser analisados apenas em termos de classe⁽²²⁾.

Nos termos de uma teoria geral da reprodução social organizada pelo Estado e legitimada pela ideologia na perspectiva das relações de classe, a ideologia dominante (hegemônica) pode incorporar elementos tirados dos grupos subordinados, ou podem existir subsistemas ideológicos (contra-

hegemônicos), grupos ou classes subordinadas com relativa autonomia, que sofrem pressão da ideologia dominante, estruturada pela classe dominante. Assim, a classe dominante garante a hegemonia, ou seja, a *“liderança política baseada no ‘consentimento ativo’ das classes subordinadas e [a integração das] várias facções da classe dominante num bloco de poder relativamente estável”* (*ibidem*, p. 126-27)⁽²²⁾.

Para o autor, contudo, as relações de classe não são a única e principal estrutura dos contextos sociais com referência aos quais a análise da ideologia deva ser feita. *“É fundamental reconhecer que existem relações de poder sistematicamente assimétricas que estão baseadas em fatores diferentes dos de classe”*, como sexo, idade, origem étnica. *“É preciso, portanto, ampliar o marco referencial para análise da ideologia para dar conta desses fatores”* (*ibidem*, p. 127)⁽²²⁾. Esses outros tipos de formas simbólicas de dominação, para além da dominação de classe, não podem ser marginalizados na análise da ideologia.

O autor faz críticas, ainda, à visão da natureza e do papel dos meios de comunicação de massa apenas como mecanismos através dos quais a ideologia da classe dominante se concretiza e a reprodução das relações de produção é garantida através da inculcação da ideologia dominante. Enfatiza, em última instância, que restringir a teoria da reprodução social organizada pelo Estado e legitimada pela ideologia à questão da divisão das sociedades modernas em classes, implica em antecipar juízos sobre questões relacionadas aos modos como as instituições sociais se desenvolveram historicamente, às maneiras como elas são organizadas e operam rotineiramente na produção e difusão de bens simbólicos e as maneiras como os bens simbólicos, assim produzidos e recebidos, são compreendidos pelas pessoas no curso de suas vidas cotidianas.

Uma teoria da reprodução social organizada pelo Estado e legitimada pela ideologia precisa considerar a natureza dos conflitos e tensões que caracterizam as relações entre as várias instituições de comunicação de massa e as repartições e organizações do Estado.

É preciso incorporar a essas análises quais os objetivos específicos das instituições da mídia, e como e por que essas atividades e objetivos podem se chocar com as condutas e organizações do Estado; quais são os interesses das organizações do Estado, que não se reduzem a função de garantir a reprodução ou coesão da ordem social baseada na exploração de classe.

Essa teia de fenômenos sociais materiais e factuais é, ainda, atravessada e constituída por sujeitos que se expressam através de inúmeros artefatos de linguagem e comunicação, como ações, símbolos, manifestações verbais, entre outros, como meios de produção de sentido em um contexto sócio-histórico.

O conceito de cultura é apresentado pelo autor como central, então, para a compreensão dos processos de produção, mediação e recepção das formas simbólicas em contextos sociais estruturados, e pode ser tomado a partir de diferentes concepções, desde aquela mais primordial elaborada por filósofos e historiadores nos séculos XVIII e XIX, na qual o termo era utilizado para designar um processo do desenvolvimento intelectual ou espiritual, passando pelas concepções clássica, descritiva, simbólica e estrutural. A concepção descritiva se refere ao variado *“conjunto de valores, crenças, ideias, costumes, convenções, objetos e instrumentos materiais, hábitos e práticas características de uma sociedade específica ou de um período histórico”* (*ibidem*, p. 166)⁽²²⁾. À concepção simbólica de cultura, passam a interessar os fenômenos culturais

simbólicos (ações, manifestações verbais e objetos significativos) produzidos, mediados e recebidos pela linguagem e passíveis de significação e interpretação. Assim, a análise cultural estaria interessada em elucidar padrões de significado historicamente construídos e a explicar e interpretar os significados incorporados às formas simbólicas.

Pela concepção estrutural, entende-se que as formas simbólicas constituintes dos fenômenos culturais são produzidas e recebidas a partir da constante interação com contextos sociais estruturados. A análise cultural, dentro dessa linha, estuda a constituição significativa e a contextualização social das formas simbólicas, sendo, assim, fundamental para a compreensão da produção e transmissão das formas simbólicas através dos meios de comunicação de massa, que exercem papel preponderante, no mundo globalizado, sobre a circulação de formas simbólicas nas sociedades modernas.

O conceito de cultura, em Thompson (2009)⁽²²⁾, incorpora as relações de poder e conflito aos fenômenos culturais, pois estes seriam resultado de diferentes recursos e graus de autoridade dos indivíduos que os produzem, em determinadas circunstâncias sócio-históricas. Tais fenômenos circulam e são interpretados entre outros indivíduos em contextos sócio-históricos particulares, a partir de seus recursos significativos próprios.

“Entendidos dessa maneira, os fenômenos culturais podem ser vistos como expressão das relações de poder, servindo, em circunstâncias específicas, para manter ou romper relações de poder e estando sujeito a múltiplas, talvez divergentes e conflitivas interpretações pelos indivíduos que os recebem e os percebem no curso de suas vidas cotidianas” (ibidem, p. 180)⁽²²⁾.

Tais contextos podem comportar *“relações assimétricas de poder, por acesso diferenciado a recursos e oportunidades e por mecanismos institucionalizados de produção, transmissão e recepção de formas simbólicas”* (ibidem, p. 181)⁽²²⁾. A análise dos contextos e de processos socialmente estruturados é, pois, imprescindível à interpretação das formas simbólicas.

A concepção estrutural de cultura está preocupada com os contextos e os processos socialmente estruturados. Desta forma, do ponto de vista da contextualização social das formas simbólicas, há que se considerar que as formas simbólicas *“são produzidas por agentes situados dentro de um contexto sócio-histórico específico e dotados de recursos e capacidades de vários tipos”* (ibidem, p. 193)⁽²²⁾, bem como são recebidas e interpretadas por outros indivíduos também situados em contextos específicos e dotados de recursos e capacidades a serem empregados no processo de interpretação. Além disso, formações simbólicas são objeto de valorização em contextos específicos, cabendo-lhes valorização, avaliação, aprovação, contestação, e são disseminadas através de certos meios de transmissão.

Os contextos estruturados nos quais as formas simbólicas se constituem e são difundidas possuem características espaço-temporais, que podem convergir ou divergir em relação aos contextos de sua recepção, sendo este um traço fundamental da transmissão cultural.

Esses contextos também são estruturados de várias maneiras, sendo constituídos por campos de interação, que comportam indivíduos ocupando determinadas posições dentro de um espaço social que, por sua vez, seguem determinadas trajetórias. Posições e trajetórias são, em parte, determinadas pelo

volume e distribuição de diferentes tipos de recursos ou “capital”, dentre eles, o capital econômico (bens materiais e financeiros), o capital cultural (conhecimentos, habilidades e qualificações), o capital simbólico (méritos e reconhecimentos associados à pessoa).

Assim, para alcançar objetivos, são aplicadas regras e convenções a partir de esquemas flexíveis que orientam os indivíduos no curso de suas vidas, sendo, gradualmente, inculcadas e reproduzidas nas práticas da vida cotidiana, de forma criativa, e envolvendo julgamento de valor, que carregam, então, possibilidades de modificação e transformação nesse processo de reprodução cultural.

Campos de interação se distinguem, então, do que pode ser chamado “instituições sociais”, definidas como *“conjuntos específicos e relativamente estáveis de regras e recursos, juntamente com as relações sociais que são estabelecidas por elas e dentro delas”* (ibidem, p. 196)⁽²²⁾. Comportam relações hierarquizadas entre os indivíduos ou entre as posições que eles ocupam.

Por “estrutura social”, o autor entende *“as assimetrias e diferenças relativamente estáveis que caracterizam os campos de interação e as instituições sociais”*, e que comportam *“distribuição, acesso a recursos de vários tipos, poder, oportunidades e chances de vida”* (ibidem, p. 197-98)⁽²²⁾. A análise da estrutura social requer, então, a determinação dessas assimetrias e diferenças que são sistemáticas, comportam a probabilidade de perdurar e estão na base do exercício do poder. Thompson (2009) define “poder” como a *“capacidade [de um indivíduo] agir na busca de seus próprios objetivos e interesses”* (ibidem, p. 199)⁽²²⁾, ou seja, de agir e intervir em uma sequência de

eventos, de modo a alterar o seu curso, a partir do uso dos recursos de que dispõe. Tal capacidade depende da posição que o indivíduo ocupa na estrutura social. Desta forma, ao ser analisado no nível do campo de interação ou da instituição social, o poder é definido como a capacidade que possibilita a tomada de decisão por parte dos indivíduos, de perseguirem certos fins ou realizarem interesses. Dependendo das posições ocupadas dentro de um campo interacional ou instituição, as relações de poder podem ser estabelecidas, sistematicamente, de formas assimétricas, caracterizando-se como relações de dominação.

Ainda na dimensão da reprodução e análise das formas simbólicas, cumpre destacar dois tipos principais de valorização dessas formas: a valorização simbólica, através da qual lhes é atribuído “valor simbólico” pelos indivíduos que as produzem e recebem (aprovação, condenação, estima, desprezo); e a valorização econômica, como um processo de atribuição de “valor econômico” ou “de mercado” a formas simbólicas que podem ser comercializados (bens simbólicos). Também os tipos de valorização das formas simbólicas comportam conflitos, pelos diferentes graus de valor simbólico a elas atribuídos, o que o autor denomina “conflito de valorização simbólica”. O valor simbólico é crucial dentro do contexto social estruturado, pois é o que determina o grau de legitimidade das formas simbólicas. Tanto a valorização simbólica quanto a valorização econômica não estão isentas de conflitos, e diferentes estratégias, mais ou menos explícitas, podem ser empregadas para o aumento ou diminuição desses valores. Dependem, basicamente, dos tipos de posições ocupadas pelos indivíduos dentro de um campo de interação, quais sejam, as ‘dominantes’, que pressupõem acesso privilegiado a recursos ou capital de

vários tipos; as 'intermediárias', que oferecem acesso a um tipo de capital, mas não a outro; e as 'subordinadas', que oferecem mínimas quantidades de capital de diferentes tipos, ou seja, com recursos e oportunidades mais restritas.

A partir desses marcos conceituais, olhamos para nosso objeto de estudo – os problemas de linguagem e aprendizagem, aqui representados pela Dislexia – como uma forma simbólica que é produzida, transmitida e recebida em contextos interacionais diversos, compostos por atores sociais diferentemente posicionados na estrutura social. Nesses campos de interação, marcados por normas, valores, crenças, consensos, conflitos e por relações assimétricas de poder, buscamos desvendar os modos como os sujeitos que vivem com Dislexia e outros atores que dela se ocupam em diferentes espaços sociais e institucionais significam suas experiências e se organizam para lidar com os desafios colocados por esse diagnóstico.

Capítulo 2 – Integração entre objeto e método: desenho do estudo, bastidores da pesquisa, questões éticas e diretrizes para análise

Iniciamos este capítulo com a apresentação de um diagrama (Figura 1) que sintetiza e orienta o leitor em relação ao caminho percorrido a partir da problematização e delimitação do objeto e objetivos do estudo, passando pelo arcabouço teórico-conceitual até a proposta metodológica adotada para a abordagem do objeto.

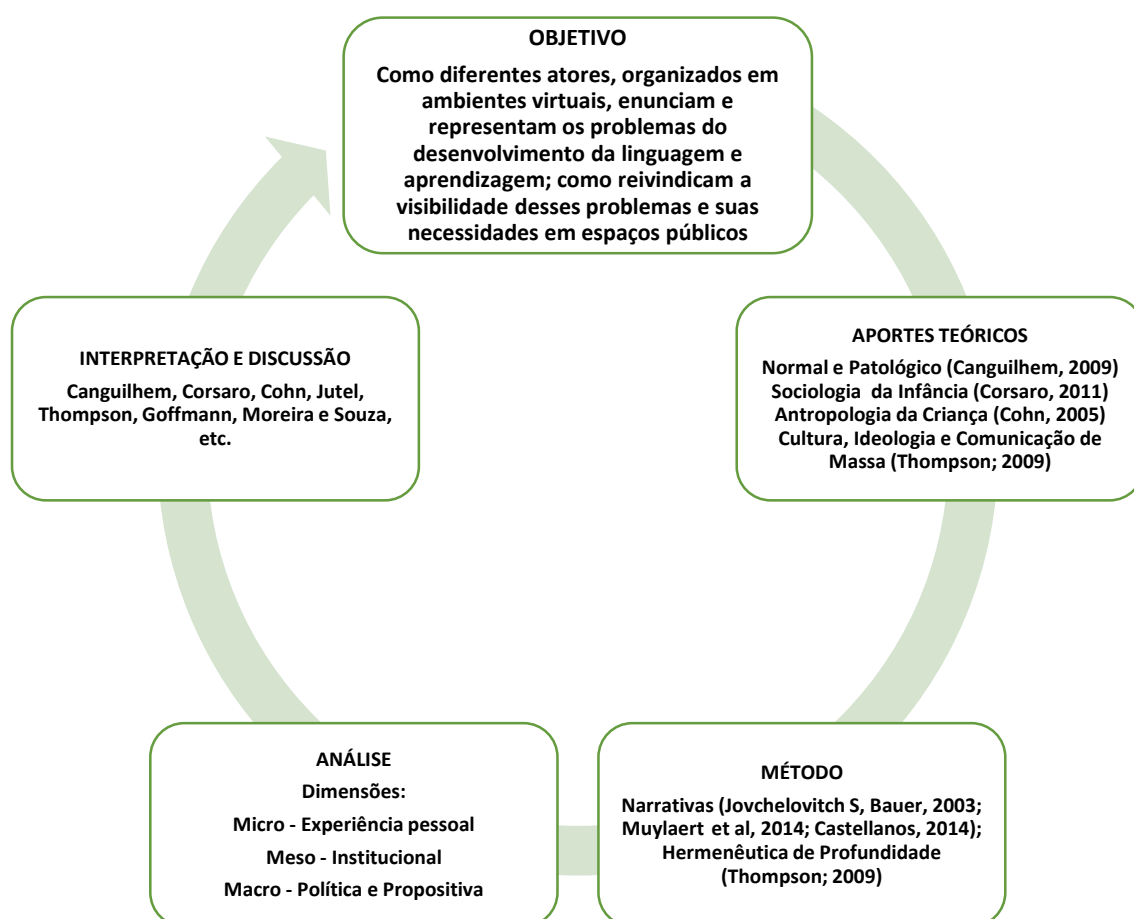


Figura 1: Diagrama do diálogo entre objeto, marco teórico-conceitual, método e procedimento analítico (Lamego, 2018)

A trajetória investigativa partiu do entendimento de que tanto o campo científico como o de conformação de políticas para crianças e adolescentes são influenciados por determinações sócio-históricas, culturais e ideológicas. Consideramos por pressuposto que a linguagem é fundamental e estratégica para o desenvolvimento humano e que, como tal, mereceria um olhar mais atento e ações mais consistente em termos de políticas públicas. E, ainda, que o estudo de narrativas de atores organizados a partir de ambientes virtuais sobre os problemas do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem, pode possibilitar a compreensão dos elementos culturais e ideológicos presentes nos mesmos, e seu possível alcance em discussões públicas no campo da atenção integral a crianças, adolescentes e jovens. Assim, diante de problemas que são definidos como ‘específicos’ ou ‘do desenvolvimento’ da linguagem e da aprendizagem, elegemos a categoria diagnóstica ‘Dislexia’ para compreendermos como diferentes atores sociais enunciam e situam suas experiências e como se organizam para alcançarem visibilidade e soluções. No Capítulo 1, apresentamos brevemente o percurso histórico de uma construção hegemônica contemporânea de definição e classificação dos problemas específicos de linguagem e aprendizagem, com foco na Dislexia; incorporamos os aportes teóricos de autores que situam a linguagem em uma perspectiva sociointeracionista e a articulamos às contribuições socioantropológicas que reconhecem a criança como agente do processo de construção da sua própria identidade e lugar na sociedade a partir da interação com o mundo sócio-histórico e suas referências culturais; percorremos o plano conceitual de normalidade e patologia para que possamos compreender os processos através dos quais os indivíduos, mesmo em condições de diferença ou desvantagem em

relação a um padrão normativo arbitrado, são capazes de recriar e/ou restabelecer suas próprias normas internas, bem como nas relações e exigências do mundo externo; e adentramos nas bases teóricas de cultura e ideologia, a fim de iluminarmos um caminho interpretativo para as relações de dominação que ocorrem no âmbito da vida cotidiana, assim como as construções simbólicas de diferentes atores sociais a partir de suas experiências frente aos problemas específicos de linguagem e aprendizagem. Com base nessas luzes conceituais desenvolvemos, neste Capítulo 2, a construção do desenho metodológico do estudo, recorrendo a autores que contribuíram para guiar o processo de construção da pesquisa e para explicitar os seus bastidores. A partir das narrativas produzidas no campo da pesquisa, chegamos ao trabalho de processamento dos dados, apresentação dos resultados e interpretação crítica, que são apresentados no Capítulo 3. Para tal, recorreremos aos autores centrais apresentados no marco teórico-conceitual e metodológico, e acionamos outros autores que se mostraram pertinentes, em função de achados do campo que se revelaram surpreendentes.

2.1- Perspectiva teórico-metodológica

A presente pesquisa se assenta em um **estudo de narrativas de atores sociais diferentemente posicionados na estrutura social e organizados a partir de espaços virtuais, frente aos problemas do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem.**

Ancoramos o uso do termo 'ator social' em Goffman (2002)⁽⁵⁷⁾ para nos referirmos ao movimento/ação/representação que os indivíduos desempenham nas interações face-a-face ou em grupos sociais, com o objetivo de influenciar e controlar uma determinada situação. Nessas interações, os indivíduos agem de acordo com as situações e mediações dos papéis que exercem, em um constante jogo de informação e negociação, para lidar com as assimetrias presentes nos processos de comunicação.

Por 'estrutura social', entendemos o espaço sócio-histórico de realização das relações sociais e seus campos de interação, que é marcado por assimetrias sistemáticas e relativamente estáveis, onde podem ser observadas diferenças e divisões coletivas e duráveis em termos de distribuição e acesso a recursos, oportunidades e possibilidades de realização⁽²²⁾.

Ao determinarmos os 'espaços virtuais' como lócus para mobilizar o encontro com os sujeitos da pesquisa, buscamos explorar o potencial que as redes sociais representam hoje, enquanto espaço não-geográfico e sem fronteiras, no qual participantes autônomos reúnem ideias e recursos e unem esforços em torno de valores e interesses compartilhados⁽⁵⁸⁾. Nesses espaços encontram-se indivíduos interessados em compartilhar experiências e em

organizar e mobilizar ações políticas, na interação com o Estado, a sociedade e as instituições, de modo que a rede social se torna uma intermediária das decisões micro e macropolíticas.

O referencial teórico-metodológico da **Hermenêutica de Profundidade - HP**⁽²²⁾ foi adotado, então, para orientar o acesso e o processamento dos dados, assim como para interpretar os sentidos produzidos por esses atores, diferentemente situados na estrutura social e nos campos de interações sociais, sobre as experiências que vivem cotidianamente no enfrentamento dos problemas específicos de linguagem e aprendizagem.

Para fins de definição e construção do universo da pesquisa, acionamos, em complementaridade ao referencial metodológico da HP, a perspectiva da Análise Situacional⁽⁵⁹⁾ ou método de estudo de caso detalhado. Trata-se de um método para a pesquisa etnográfica de tradição antropológica pós-estruturalista, que propõe um modo diferenciado de lidar com as informações proveniente do campo etnográfico, ao valorizar, não apenas a estrutura social na perspectiva de suas normas formais gerais (valores, crenças e práticas universais), mas, especialmente, os processos e interações da vida social localizados no interior dessa estrutura, que incluem conflitos, divergências, discrepâncias, alianças, interesses relacionados aos comportamentos reais e únicos dos indivíduos. Essa perspectiva auxilia na compreensão dos arranjos funcionais da realidade, ao buscar as regularidades dos processos sociais, tanto nos ajustamentos quanto nas variações e exceções às normas, resultados de sistemas culturais não integrados ou heterogêneos.

Nessa direção, como uma situação exemplar para a investigação dos sentidos produzidos, transmitidos e recebidos sobre problemas específicos de linguagem e aprendizagem, elegemos uma constelação de atores sociais organizados ou não frente às suas experiências com as alterações específicas de linguagem e aprendizagem, e que encontraram nos grupos de apoio virtuais na internet um lugar de encontro, troca de informações, comunicação e divulgação. Nessa escolha, consideramos que:

- a) Crianças, adolescentes e jovens com problemas específicos de linguagem e aprendizagem constituem grupos localizados num intervalo da atenção. Por serem alterações definidas como primárias, ou seja, que ocorrem na ausência de deficiência intelectual ou sensorial, transtornos globais do desenvolvimento ou dano cerebral evidente e por não serem consideradas consequências de fatores sociais ou emocionais, não são devidamente contempladas ou apenas contempladas indiretamente no escopo das políticas públicas para crianças e adolescentes;
- b) A Dislexia, por ser uma categoria diagnóstica que já alcançou um certo grau de problematização e mobilização em direção à busca por reconhecimento e visibilidade, através de associações⁷ e, até mesmo, Projeto de Lei⁽⁶⁰⁾, pode ser tomada como uma 'forma simbólica' com potencial de produzir uma discussão mais aprofundada sobre os principais aspectos culturais e ideológicos que participam da experiência cotidiana de pessoas, e que se traduzem em narrativas que acionam os problemas específicos de linguagem e aprendizagem e suas possíveis saídas.

⁷ AND – Associação Nacional de Dislexia (www.andislexia.org.br); ABD – Associação Brasileira de Dislexia (www.dislexia.org.br)

Thompson (2009)⁽²²⁾ refere-se ao objeto de análise na perspectiva de uma construção simbólica, ou seja, de formas simbólicas significativas, sejam elas ações, falas, textos, que exigem interpretação para que possam ser compreendidas. Para este autor, formas simbólicas são fenômenos sociais, imbuídos de influências culturais e ideológicas comprometidas com o poder.

O estudo de narrativas como estratégia metodológica no campo da pesquisa qualitativa em saúde vem sendo bastante considerado e utilizado no cenário mais recente da saúde brasileira, pelo seu potencial de contribuir para a análise dos conflitos, multiplicidade de fatores, dúvidas e impasses que as novas práticas de saúde colocam, e são importantes para a produção de elementos contributivos para gerar recomendações para o Sistema Único de Saúde (SUS) e formulação de políticas públicas⁽⁶¹⁾.

Conforme nos aponta Castellanos (2014)⁽⁶²⁾, a vida humana é permeada por narrativas, tanto as grandes narrativas – que situam os sistemas explicativos do mundo e circunscrevem as narrativas filosóficas, religiosas, científicas – como as pequenas narrativas, que incluem as biográficas e aquelas presentes em diferentes contextos cotidianos, como família, escola, trabalho. As narrativas organizam as experiências pessoais e produzem sentidos de ser e estar no mundo, de maneira mais ampla na sociedade.

Castellanos (2014)⁽⁶²⁾ destaca, assim, o potencial dos estudos narrativos nas ciências sociais em saúde como um espaço propício à análise da cultura, da ação social e da experiência, tanto pessoal quanto social. Entende a narrativa como *‘um meio fundamentalmente humano de dar significado à experiência’*, pois, através dela, torna-se possível ao sujeito mediar o seu mundo interior,

composto por sentimentos e pensamentos, e o mundo exterior, que integra ações e observações. A narrativa é, portanto, uma *'forma universal de construção, mediação e representação do real que participa do processo de elaboração da experiência social, colocando em causa a natureza da cultura e da condição humana'* (ibidem, p. 1068).

A partir da perspectiva de Castellanos (2014)⁽⁶²⁾, entendemos que um estudo de narrativas sobre os problemas específicos de linguagem e aprendizagem, a partir do caso da Dislexia, busca resgatar as construções simbólicas de diferentes atores frente às suas experiências pessoais e sociais, e busca explicitar e interpretar os diferentes contextos e práticas de cuidado e inserção social presentes nessas situações.

A escolha desse desenho metodológico e da categoria diagnóstica 'Dislexia' teve por finalidade propiciar o encontro das opiniões de diferentes atores sociais mobilizados em torno dos problemas específicos da linguagem e da aprendizagem e, assim, fazer emergir os significados produzidos e as ações tomadas para lidar com essas experiências. Nessa análise, buscamos interpretar as relações do indivíduo com a cultura, entendida aqui como espaço onde circulam experiências e se constroem marcas identitárias, estigmas e formas de manejo das interações⁽⁶³⁾.

Por definição, a Dislexia apresenta uma base neurobiológica particular, que caracteriza um padrão 'desviante' de funcionamento para a leitura em relação a uma norma arbitrariamente aceita. Essa alteração de linguagem e aprendizagem se expressa de diferentes formas e graus de severidade, e está presente de forma persistente e durável, acompanhando o sujeito ao longo de

toda a vida. Desta forma, podemos considerar que a experiência de viver e conviver com tais 'distúrbios' introduz o sujeito na perspectiva do adoecimento crônico, no qual se deflagra um processo de busca por condições de restabelecimento de uma certa 'normalidade' e de inserção e adaptação ao meio social.

No entanto, conforme assinala Thompson (2009)⁽²²⁾, o campo de interação entre o sujeito e as instituições sociais no curso da vida cotidiana é constantemente atravessado pela produção e difusão de valores e crenças mais ou menos apreciados em um dado contexto sócio-histórico e pelo plano ideológico que organiza as instituições sociais. Essas relações são hierarquicamente estabelecidas e marcadas por assimetrias sistemáticas, estáveis e duráveis que irão influenciar na distribuição e acesso a recursos, assim como as oportunidades e chances na vida. A experiência de adoecimento nas interfaces com o campo institucional e suas normas e convenções é produtora de sofrimento, conflitos, marcas identitárias e estigmas, e mobiliza diferentes ações no conjunto das relações sociais frente à dinâmica de seu enfrentamento.

A perspectiva metodológica da HP⁽²²⁾ mostra-se valiosa, então, para a análise das narrativas sobre a Dislexia, com foco na relação entre os campos cultural, ideológico, de produção e circulação de informação em contextos sócio-históricos, mas também nos convoca a situar o lugar de onde falam esses atores, quais os sentidos que atribuem às suas experiências e quais os recursos de que dispõem para interagir e agir nesse campo, na busca por alcançar seus objetivos e interesses. No caso do objeto sob análise, buscou-se iluminar os sentidos atribuídos às formas simbólicas produzidas, transmitidas e recebidas em relação

aos problemas específicos de linguagem e aprendizagem, a partir da ótica de diferentes atores sociais com a experiência da Dislexia, em articulação com os contextos sócio-históricos, os aspectos da cultura e das ideologias particulares que constituem os campos de força, poder e conflito que as integram, de modo a contemplar, analiticamente, os planos individual, institucional e político.

2.2 – Notas sobre a entrada em campo e a construção do universo da pesquisa: revelando os bastidores e desconstruindo mitos

Ocupar-se de um problema social demanda do pesquisador – e, no caso aqui, da pesquisadora – a tarefa de expor de forma detalhada todo o processo de construção do objeto sob investigação, a constituição de uma base teórica consistente, bem como a sua interlocução com o método de pesquisa para que possa sistematizar os dados e orientar as análises. Mills (1982)⁽²⁾ fornece a noção do artesanato intelectual da pesquisa, indicando ser fundamental que o pesquisador mantenha o controle da interinfluência entre experiências, observações empíricas e o ofício da pesquisa. Assim, passamos a tecer algumas considerações e reflexões sobre os processos e bastidores da pesquisa, a partir de nossas reflexões e registros em diário de campo.

Tais processos e bastidores incluem: os questionamentos e revisões acerca do processo de construção do objeto da pesquisa e a relação de proximidade/distanciamento do pesquisador em relação ao mesmo; a forma de acesso aos participantes da pesquisa fora dos espaços formais de atenção à saúde ou educação, mas considerando-se outros espaços de sociabilidade e

interação proporcionados pela internet, muito embora este não seja um espaço de livre acesso; por fim, destacamos a posição do pesquisador diante dos participantes e suas narrativas e o questionamento ético acerca da mobilização de emoções nesse contexto.

2.2.1- O lugar da pesquisadora frente à delimitação do objeto

Cabe recuperar, nesse ponto, que a complexidade da temática e o meu lugar como pesquisadora, colocaram constantes questionamentos sobre a pergunta de partida e sobre a melhor estratégia metodológica para a construção do campo de investigação e sua abordagem, o que nos conduziu a várias revisões no projeto inicial para a delimitação do objeto e delineamento metodológico.

Do ponto de vista da construção do objeto, podemos destacar que a maior ou menor aproximação técnica e conceitual com o tema que se pretende estudar pode representar dificuldades. Muitas vezes, a aproximação inicial com o objeto de estudo é muito parcial, fragmentada, viciada, e isso coloca em cheque as possibilidades de olhar para esse objeto a partir de outras perspectivas, o que desafia o processo de desconstrução/construção do objeto de investigação.

No caso desta pesquisa, este foi um elemento que causou grande perturbação ao longo do processo de elaboração do projeto dada uma maior proximidade que desenvolvi, em minha inserção institucional mais recente, como gestora de um ambulatório de fonoaudiologia para avaliação de linguagem, que

utiliza um arcabouço teórico de linguagem de perspectiva mais inatista, e por encontrar-me impregnada da perspectiva avaliativa do desenvolvimento da linguagem em seus aspectos formais, assim como da dimensão das classificações diagnósticas dos transtornos de linguagem.

Reconhecemos a importância e necessidade de tais modelos teóricos e procedimentos de avaliação para prover respostas mais objetivas do ponto de vista dos diagnósticos de linguagem, encaminhamentos e orientações terapêuticas, assim como da possível necessidade de medidas políticas formais para o enfrentamento desses problemas. Tal posição representou um entrave quanto ao distanciamento necessário à delimitação do objeto da investigação e também para a definição e apropriação das lentes teóricas requeridas ao seu estudo. Essas lentes, provenientes do campo das ciências sociais e humanas, permitiram a desconstrução de uma ancoragem teórica familiar em direção ao estranhamento necessário e abertura conceitual frente ao objeto, que fosse capaz de conduzir à emergência de um novo campo de significados e referências ideológicas e culturais.

Na perspectiva de Velho (1978)⁽⁶⁴⁾, a investigação social requer certo grau de distanciamento e imparcialidade como condição mínima de objetividade. No entanto, há um envolvimento inevitável do pesquisador com o objeto da investigação, considerando-se que este encontra-se igualmente imbricado no jogo de posições hierárquicas das múltiplas e complexas categorias sociais, que comportam valores, crenças e que criam estereótipos construídos a partir de referências sociais, históricas e culturais. Essas referências, somadas aos conhecimentos leigos e formais e às práticas cotidianas, fornecem as bases para a construção de determinados pontos de vista que conferem 'familiaridade' com

determinados temas ou situações sociais. Entretanto, como aponta Velho (*ibidem*, 1978)⁽⁶⁴⁾, “*o que sempre vemos e encontramos pode ser familiar, mas não é necessariamente conhecido e o que não vemos e encontramos pode ser exótico mas, até certo ponto, conhecido*” (p. 126). Desta forma, o conhecimento e a familiaridade com o objeto devem ser sempre relativizados com base em reflexão sistemática.

Gomes e Menezes (2008)⁽⁶⁵⁾, destacam que o pressuposto de que a familiaridade do pesquisador com o objeto pode conduzir a resultados contaminados e imprecisos. Isto coloca ao pesquisador a necessidade de apreensão dos instrumentos de pesquisa, assim como o exercício da reflexividade sobre o que lhe é familiar, o que faz com que o seu olhar se modifique quando está diante de campos com os quais está envolvido afetivamente.

O outro aspecto a destacar refere-se ao distanciamento da pesquisadora em relação à prática assistencial propriamente dita, dada a sua inserção profissional nos campos da gestão e do ensino, o que acarretava um sentimento desconfortável de menor articulação entre os campos teórico e prático. Além disso, por ser um objeto complexo e de muitas interfaces, o vislumbrar das reais possibilidades de articulação entre muitos campos configurou-se como um desafio constante.

2.2.2- Delimitando o campo e definindo os lócus da investigação

Um elemento central para a delimitação do campo da pesquisa foi a evidência empírica e a identificação, na revisão de literatura, que os problemas

de linguagem e aprendizagem são situados a partir de três espaços prioritários de cuidados e interação, a saber, o da família, o da saúde e o da educação. Espaços cuja interlocução não se apresenta de forma tão evidente, especialmente no que se refere à origem original na conformação das instituições de assistência social e educação na esfera da administração pública brasileira, o que traz implicações sobre o avanço gradativo na compreensão de que a atenção integral à criança deve pressupor a articulação entre esses campos⁽³¹⁾.

Assim, mostrou-se relevante que o campo da pesquisa não se restringisse a um desses campos específicos, com a eleição, por exemplo, de um serviço de saúde ou de uma escola para um estudo etnográfico, mas que se configurasse como um espaço de encontro de diferentes atores sociais que compartilhassem de algum grau de organização e mobilização social e política em torno da problemática sob investigação, e que estes pudessem evocar suas percepções e experiências sobre esses problemas a partir de diferentes referenciais de saberes, quer fossem leigos ou formais.

No escopo das discussões sobre qual campo de pesquisa se constituiria como mais efetivo para o olhar sobre o objeto e para o alcance dos objetivos traçados, acionamos as reflexões de Pereira Neto *et al* (2015)⁽⁶⁶⁾ e São Bento (2016)⁽⁶⁷⁾, para justificar a possibilidade de extrapolação do espaço investigativo para além dos espaços formais da saúde e da educação, fisicamente estabelecidos, e a opção pela aproximação com os sujeitos a partir de espaços virtuais de encontro e mobilização política em torno das questões suscitadas pelos problemas específicos de linguagem e aprendizagem.

Assim, conforme apontam Pereira Neto *et al* (2015)⁽⁶⁶⁾, o advento das novas tecnologias de informação e a publicização do seu acesso nas sociedades contemporâneas, produziram, de forma bem recente, a operação de uma transformação radical nas formas de interatividade entre os indivíduos. O acesso à informação e os inúmeros sites de relacionamento disponíveis acarretaram mudanças nos padrões de relacionamento entre as pessoas e promoveram *“uma reconfiguração das práticas socioculturais, políticas e econômicas e [alteraram] os modos de produção e consumo de informação, proporcionando novos espaços de interação e sociabilidade”* (p. 1655).

Esses autores sinalizam que a saúde, pelo crescente valor que lhe é atribuído nas sociedades contemporâneas, desponta como uma das áreas que mais faz circular informações em *websites*, do mesmo modo que proliferam a oferta de produtos e serviços, a existência de grupos organizados de pacientes com determinadas doenças, associações de profissionais, agências governamentais e organizações não-governamentais, além de espaços interativos de discussão, troca de experiências e informações, entre outros, destinados ao setor saúde.

Um dos efeitos dessa nova realidade é a emergência do ‘paciente informado’, ou seja, alguém que *“conquistou habilidades e conhecimentos necessários para desempenhar um papel ativo no processo de decisão que envolve sua saúde e a gestão de suas condições de vida”* (DONALDSON, 2003 *apud* PEREIRA NETO *et al*, 2015, p. 1655)⁽⁶⁶⁾. Em função da facilidade de acesso e da dinâmica na troca de informações, além da própria experiência proveniente do convívio com a doença, o ‘paciente informado’ se sente inteirado

sobre sua condição de saúde e passa a ter condições de transformar a tradicional relação médico/paciente.

São Bento (2016)⁽⁶⁷⁾ também nos inspirou na direção desse caminho investigativo, que aciona os espaços virtuais como campo privilegiado para investigações no campo das Ciências Sociais e Humanas. Nesses lócus, o debate sobre o objeto da investigação se coloca, e permite, assim, acionar as opiniões de atores sociais diversos e estrategicamente situados no espaço público. Elegemos, então, como lócus para o desenvolvimento deste estudo, espaços virtuais que pautassem questões relacionadas aos problemas específicos do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem. A rede social *Facebook* foi selecionada como espaço privilegiado para o recrutamento dos sujeitos participantes da pesquisa, entendendo que os campos de pesquisa não são construídos apenas em espaços geográficos de serviços de saúde ou educação.

Desta forma, realizamos buscas, em março de 2016, no espaço oferecido pela própria página do *Facebook*, e procuramos grupos através dos termos 'linguagem', 'desenvolvimento da linguagem', 'desenvolvimento infantil', 'distúrbio específico de linguagem' e 'Dislexia'. Como resultado, foram identificados dez grupos, dos quais oito eram 'fechados' e dois eram 'públicos'. Optou-se por trabalhar somente com os 'grupos fechados', por apresentarem regras de divulgação estipuladas e serem acompanhados por administradores.

Por se tratarem de grupos fechados, foi necessário solicitar a inclusão prévia da pesquisadora principal nesses grupos, a fim de se verificar se os mesmos atenderiam aos critérios mínimos estipulados para fins da pesquisa, a

saber: a) terem no mínimo 100 participantes; b) serem compostos por diferentes atores sociais, como por exemplo, pais, profissionais de saúde, educadores, entre outros; c) ter administradores e um número significativo de participantes identificados como sendo oriundos do Rio de Janeiro, local de residência da pesquisadora principal, ou de São Paulo, cidade próxima. A partir desses critérios preliminares, cinco grupos foram excluídos: três por terem menos de 100 participantes; e dois por concentrarem administradores e participantes em outros estados e regiões do país. Assim, selecionamos três grupos virtuais fechados, através da rede social *Facebook*:

a) **Grupo 1: Fonoaudiologia - um foco na linguagem.** Grupo constituído por aproximadamente 8 mil membros, na ocasião da busca inicial, diferentemente situados nos espaços públicos. O grupo valoriza a importância da linguagem e dos atos comunicativos na vida cotidiana e promove divulgação e apoio aos pais sobre problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem.

b) **Grupo 2: Distúrbio Específico de Linguagem.** Constituído, na época da seleção de grupos, por cerca de 340 participantes, diferentemente localizados nos espaços públicos, e tendo como principal objetivo a troca de experiências com as famílias de crianças com DEL (Distúrbio Específico de Linguagem).

c) **Grupo 3: Dislexia e Pais.** Possuía, na ocasião, cerca de 6.800 membros de diferentes setores da sociedade. Dedicava-se ao fornecimento de suporte e esclarecimento aos pais e à divulgação sobre Dislexia e outros problemas específicos da aprendizagem.

2.2.3- Novas abordagens para construção do universo da pesquisa: estratégias e implicações para acesso

Com os avanços das tecnologias da comunicação das últimas décadas, a Internet se consolida como fonte de informação e se estabelece como espaço sofisticado de interatividade entre os indivíduos nas sociedades contemporâneas. Constitui-se como um meio essencial de comunicação e organização social e, mais recentemente, como um espaço privilegiado para a investigação etnográfica, em um vasto espectro de questionamentos e debates no campo das Ciências Sociais e Humanas^(66, 68). No entanto, a Internet não é um espaço livre e desprovido de regras nas interações sociais. Alguns problemas básicos que se colocam são os da identidade do interlocutor e o da própria Internet como fonte confiável de informações. Diferentemente dos encontros face-a-face, as relações estabelecidas em espaços virtuais carecem de condições para essas garantias, especialmente nas comunicações que comportam o anonimato visual⁽⁶⁸⁾.

Ao elegermos um grupo de *Facebook* para acessarmos os sujeitos da pesquisa, alguns cuidados foram observados para garantir a oferta de símbolos de segurança em relação à identidade da pesquisadora, às intenções do estudo e às referências institucionais. O acesso ao campo da pesquisa requisitou, então, uma organização prévia por parte da pesquisadora e a adoção de uma série de estratégias que, de acordo com São Bento (2016)⁽⁶⁷⁾, são essenciais ao empreendimento deste tipo de pesquisa, a fim de que se possa construir uma relação de confiança entre o pesquisador e o campo-sujeitos da investigação.

Com base nisso, uma carta-convite formal de apresentação da pesquisadora principal e dos objetivos da pesquisa foi elaborada e enviada aos administradores dos três grupos selecionados. Além disso, foram ofertados: os *links* dos currículos *Lattes* da pesquisadora principal e de sua orientadora; um sumário executivo do projeto de pesquisa; um endereço eletrônico institucional para fins de contatos exclusivos relacionados à pesquisa; e os telefones institucionais. Tais dispositivos tiveram como objetivo funcionar como produtores de elementos simbólicos institucionais, e foram fundamentais para os processos de negociação, avaliação das intenções, apresentação da pesquisa e minimização de riscos. A carta-convite forneceu uma apresentação explícita do lugar e do interesse da pesquisadora aos administradores dos grupos, de modo a contemplar elementos suficientes à mediação necessária junto aos demais membros, com vistas à subsequente seleção dos sujeitos.

Os pedidos de acesso da pesquisadora para inclusão como membro nos grupos foram realizados nos dias 22 e 23 de março de 2016. Os primeiros contatos com os administradores dos grupos foram realizados em 08 de abril, em paralelo à apreciação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira (CEP/IFF). Tal comunicação foi estabelecida através de mensagem privada enviada pelo dispositivo 'Messenger' do *Facebook*, na qual foram anexados a carta-convite com o sumário executivo da pesquisa e os *links* dos currículos *Lattes*. Num primeiro momento, somente a administradora do grupo Dislexia e Pais respondeu, agradecendo pelo contato e informando que analisaria com calma o pedido. Não houve resposta dos demais grupos.

No período em que transcorria a avaliação do projeto pelo CEP/IFF, foi estabelecido novo contato com os administradores dos grupos, no dia 20 de maio de 2016. Novamente, apenas o grupo Dislexia e Pais sinalizou com uma autorização formal (Apêndice 1) para a divulgação da pesquisa, tão logo houvesse o parecer final do CEP. Nesse contato, a pesquisadora solicitou à administradora do grupo a indicação de pessoas-membro do grupo que pudessem contribuir com a pesquisa, ao que foram retornados quatro nomes para contatos futuros.

Os grupos 'Fonoaudiologia, um foco na linguagem' e 'DEL – Distúrbio Específico da Linguagem' não se manifestaram em nenhuma das duas oportunidades de contato e apresentação, o que nos levou a eliminá-los e a considerarmos que somente o grupo 'Dislexia e Pais' seria suficiente para a construção do universo da pesquisa, dada a amplitude do grupo e a grande diversidade de seus membros.

O terceiro contato com a administradora do grupo 'Dislexia e Pais' foi realizado no dia 19/07/16, a fim de informar sobre o parecer final do CEP/IFF, autorizando o início da pesquisa. No dia 20/07/16 foi realizada a primeira postagem no grupo, contendo a apresentação da pesquisadora e da pesquisa, informando sobre a autorização da administradora para essa divulgação e convidando todos os membros interessados a participarem da pesquisa. O espaço do grupo de *Facebook* 'Dislexia e Pais' foi utilizado, exclusivamente, com a finalidade de recrutamento dos sujeitos. E, por se tratar de um recrutamento a partir de um espaço público, virtual, pressupôs-se uma disposição prévia dos integrantes em relatar e compartilhar suas experiências.

2.2.4 – Questões éticas e o papel do pesquisador na abordagem de temas que evocam a experiência pessoal

No que se refere às questões éticas, o estudo obedeceu às normas éticas preconizadas pela Resolução 422/12 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) e do Conselho Nacional de Saúde (CNS). A pesquisa foi registrada no Departamento de Pesquisa do IFF/FIOCRUZ sob o nº 1703/Dpq/2016 (Anexo 1) e cadastrada na Plataforma Brasil (CAEE 55366116.2.0000.5269). O trabalho de campo teve início somente após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ, a qual foi obtida através do parecer nº 1.634.640 (Anexo 2) para entrevistas presenciais e do parecer nº 1.735.833 para entrevistas realizadas por web-conferência, mediante adendo enviado ao CEP (Anexo 3). Os participantes que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa assinaram, no momento da entrevista, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice 2). No caso de entrevistas realizadas por web-conferência, os participantes receberam por e-mail um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido específico para esta modalidade de participação (Apêndice 3). Aos participantes por web-conferência foram solicitadas a impressão e assinatura do documento e seu reenvio por e-mail à pesquisadora, em formato digitalizado. A todos os participantes foram assegurados a leitura do TCLE e os devidos esclarecimentos sobre a sua participação na pesquisa, na ocasião de cada entrevista, além de ter sido oferecido espaço para esclarecimento de dúvidas por e-mail aos participantes por web-conferência. O sigilo e o anonimato das identidades dos participantes foram garantidos. No processo de análise dos dados, foram atribuídos

pseudônimos a cada participante, bem como às pessoas por eles referenciados nas entrevistas. O estudo não acarretou risco à saúde física ou mental dos participantes.

Algumas considerações sobre questões éticas previstas na legislação foram aventadas por ocasião da tramitação do estudo junto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ. Tais pontos fizeram referência aos possíveis efeitos e reações emocionais que a entrevista narrativa poderia deflagrar nos participantes por fazerem evocar aspectos da experiência pessoal e subjetiva dos mesmos. Neste caso, o CEP recomendou que deveria ser indicado, explicitamente, no TCLE, a garantia de local apropriado para acompanhamento psicológico dos participantes na Instituição à qual a pesquisa encontrava-se vinculada, ou que a pesquisadora suportasse com recursos próprios essa eventual demanda.

Nesse sentido, foi esclarecido que não se tratava de uma investigação de aspectos de cunho psicológico dos sujeitos pesquisados, mas, sim, da compreensão de elementos sócio-históricos, culturais e ideológicos presentes nas narrativas dos participantes. Além disso, que se tratavam de sujeitos que, por participarem de grupos virtuais organizados em torno do objeto de interesse da pesquisa, manifestavam, *a priori*, seu interesse e disponibilidade em compartilhar suas experiências, com a finalidade de exercer influência social e política. Tornou-se pertinente, então, refletirmos sobre a pressuposição de que entrevistar pessoas com temas difíceis e que evocam a experiência pessoal provoca reações impossíveis de administrar.

Gomes e Menezes (2008)⁽⁶⁵⁾ ao tratarem da percepção e do lugar das emoções nos campos de interação na pesquisa etnográfica, destacam que emoção, subjetividades e sensibilidades estão sempre colocadas, quer seja da parte dos sujeitos investigados, como do próprio pesquisador, o que se reflete, inclusive, em seu estilo textual. A dimensão afetiva e emocional está, portanto, presente na interação com os sujeitos. Assim, destacamos que, no processo de construção da narratividade, a emoção não se perde, não desaparece, não fica reprimida. Ela se manifesta e se expressa na interatividade construída desde o início, no momento da divulgação da pesquisa, na resposta reservada e direcionada à pessoa, no contato por telefone, no cuidado e no reassseguramento das referências institucionais, assim como na relação do contato face-a-face, onde participam a postura do pesquisador e a sua disponibilidade de escuta atenta e empática.

2.2.5- Os participantes da pesquisa

A pesquisa totalizou 20 participantes, sendo que o acesso e o convite aos mesmos ocorreu a partir de três fontes: a) indicação do administrador do grupo selecionado 'Dislexia e Pais' de membros do grupo que fossem do seu conhecimento, que tivessem experiências relacionadas aos problemas específicos do desenvolvimento de linguagem e aprendizagem, ou que tivessem uma ação, papel ou representação relevante na discussão desses problemas, no que diz respeito aos grupos; b) manifestação espontânea de membros do grupo, que demonstraram o seu interesse em participar do estudo a partir de

comentários nos *posts* de divulgação da pesquisa ou através de mensagens privadas direcionadas à pesquisadora; c) acionamento de membros do grupo 'Dislexia e Pais' que faziam parte da rede de relações da pesquisadora, e que indicaram pessoas do seu conhecimento que se mostraram interessadas em participar do estudo.

Nos três casos, o recrutamento subsequente de novos participantes valeu-se, ainda, da técnica de Universos Familiares⁽⁶⁴⁾, no qual pessoas conhecidas indicam outras a serem entrevistadas, que, por sua vez, indicam outras conhecidas. Em síntese, partimos das indicações iniciais do administrador do grupo virtual escolhido, das manifestações espontâneas de membros do grupo virtual a partir da divulgação da pesquisa e de membros do grupo virtual vinculados à rede de relações da pesquisadora, complementando-se o universo da pesquisa pelas indicações subsequentes daqueles que se tornaram participantes efetivos.

Foi estabelecido como critério de inclusão, que somente poderiam participar do estudo sujeitos com idade acima de 18 anos e que tivessem diagnóstico de Dislexia, do próprio participante ou do filho (a), fornecido por médico ou equipe multidisciplinar. E como critério de exclusão, sujeitos cujas experiências conduziam a outras categorias clínicas centrais, tais como autismo, TDAH, deficiência intelectual ou deficiências sensoriais.

Os sujeitos que se apresentaram voluntariamente ou através de indicações foram: a) mães de crianças, adolescentes ou jovens com diagnóstico de Dislexia fornecido por médico ou por equipe multidisciplinar; b) jovens maiores

de 18 anos e adultos com diagnóstico de Dislexia fornecido por médico ou por equipe multidisciplinar; c) profissionais de saúde; d) profissionais de educação.

O trabalho de campo teve duração de seis meses – de agosto de 2016 a janeiro de 2017 – ao longo dos quais foram realizadas dez postagens de divulgação da pesquisa para recrutamento de sujeitos no grupo virtual selecionado, distribuídas em momentos estratégicos, que consideraram o início da pesquisa, logo após aprovação pelo CEP/IFF e autorização do administrador do grupo, os intervalos entre as idas a campo a partir dos grupos de sujeitos que se formaram para as entrevistas e as chamadas mais concentradas na fase final estabelecida para essa etapa da pesquisa.

Em um primeiro momento, a constelação de pessoas interessadas em participar configurou-se da seguinte forma:

- Sete indicações oferecidas pelo administrador do grupo virtual Dislexia e Pais
- Três manifestações espontâneas através do grupo virtual Dislexia e Pais
- Duas indicações da rede de relações da pesquisadora via grupo Dislexia e Pais

Como expressão do potencial de rupturas espaço-temporais, transformações e reconfigurações das relações, assim como da produção e consumo de informações que a Internet é capaz de proporcionar⁽⁶⁶⁾, percebemos rapidamente que a intenção inicial de circunscrever o universo da pesquisa ao eixo Rio-São Paulo, como um critério de viabilidade da pesquisa, precisaria ser modificada, tendo em vista a manifestação de interesse de pessoas localizadas geograficamente em outras cidades e estados.

Assim, foi submetido ao CEP-IFF um adendo ao projeto original, solicitando aprovação para realização de entrevistas através do dispositivo de web-conferência. Desta feita, foi apresentado um segundo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) específico para participação na pesquisa através dessa ferramenta (Adendo 3), com a explicitação dos aspectos éticos previstos na legislação, incluindo segurança e privacidade, assim como de todos os procedimentos técnicos necessários para a conexão e gravação das entrevistas, além das orientações para recebimento, assinatura e envio do termo de consentimento. Após a aprovação pelo CEP dessa nova modalidade de realização de entrevista, novos anúncios da pesquisa foram feitos no grupo virtual informando e orientando sobre essa possibilidade. Com isso, foi possível ampliar o escopo de inclusão de novos participantes, considerando-se, então, a realização de entrevistas tanto presenciais quanto à distância.

2.2.6- Compendo o universo da pesquisa

O universo da pesquisa foi construído a partir de demonstrações espontâneas de interesse ou por indicações de pessoas que, apesar de encontrarem-se dispersas geograficamente, concentravam-se em um espaço de interesse comum – Grupo de *Facebook*. O interesse pessoal e a sensibilização em relação à investigação proposta foram, portanto, os elementos mobilizadores para a configuração final do universo da pesquisa, que abarcou os seguintes cenários em sua composição:

- **Cenário 1:** realizado na cidade de Casimiro de Abreu, interior do Estado do Rio de Janeiro. Este campo constituiu-se a partir da manifestação espontânea de um membro do grupo virtual. Após comentário da interessada no post de divulgação da pesquisa, foram estabelecidos contatos através de mensagem privada e, em seguida, por *Whatsapp* e por telefone para apresentação mais detalhada da pesquisadora, esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa e, finalmente, organização da ida ao campo. Esta participante indicou mais quatro pessoas interessadas, a partir da sua rede de conhecimentos, na mesma cidade, dos quais todos autorizaram sua participação. Neste campo foram totalizadas, portanto, cinco (5) entrevistas presenciais.

- **Cenário 2:** realizado na cidade de São Paulo, capital, a partir de seis das sete indicações do administrador do grupo. Dessas seis indicações, duas não responderam ao contato. Quatro responderam afirmativamente ao convite formal realizado pela pesquisadora através do endereço de e-mail criado para a pesquisa, sendo que uma declinou da participação no momento da ida da pesquisadora ao campo por motivo de compromisso de trabalho. As três demais pessoas indicadas aderiram à pesquisa. Uma delas indicou uma outra participante da sua rede de relações. Houve ainda mais uma participante que se manifestou espontaneamente no grupo do *Facebook*. No cenário São Paulo foram realizadas um total de cinco (5) entrevistas em encontros presenciais.

- **Cenário 3:** cidade de Descalvado, interior do estado de São Paulo. Realizada uma (1) entrevista por web-conferência a partir de aceite espontâneo pelo grupo virtual.

- **Cenário 4:** cidade de Curitiba – Paraná, tendo sido realizada uma (1) entrevista por web-conferência com uma pessoa indicada pelo administrador do grupo Dislexia e Pais.

- **Cenário 5:** realizado na cidade de Salvador – Bahia, onde um participante foi indicado através de contato da rede de relações da pesquisadora, a partir da divulgação da pesquisa no grupo Dislexia e Pais. Este participante indicou mais dois. No total foram realizadas três (3) entrevistas presenciais neste cenário.

- **Cenário 6:** cidade de São José do Rio Preto – interior do estado de São Paulo, com a realização de uma (1) entrevista por web-conferência, a partir de aceite espontâneo pelo grupo do *Facebook*.

- **Cenário 7:** constituído por três (3) participantes da cidade de São Vicente – Baixada Santista, SP – dos quais dois manifestaram espontaneamente o interesse em participar da pesquisa através do grupo Dislexia e Pais. Um entrevistado indicou o terceiro sujeito neste cenário de pesquisa.

- **Cenário 8:** cidade do Rio de Janeiro, capital, com a participação de um (1) sujeito, indicado através da rede de relações da pesquisadora, a partir da divulgação da pesquisa no grupo virtual.

Esquemáticamente, podemos representar a composição do universo da pesquisa da seguinte forma:

Figura 2: Universo da Pesquisa

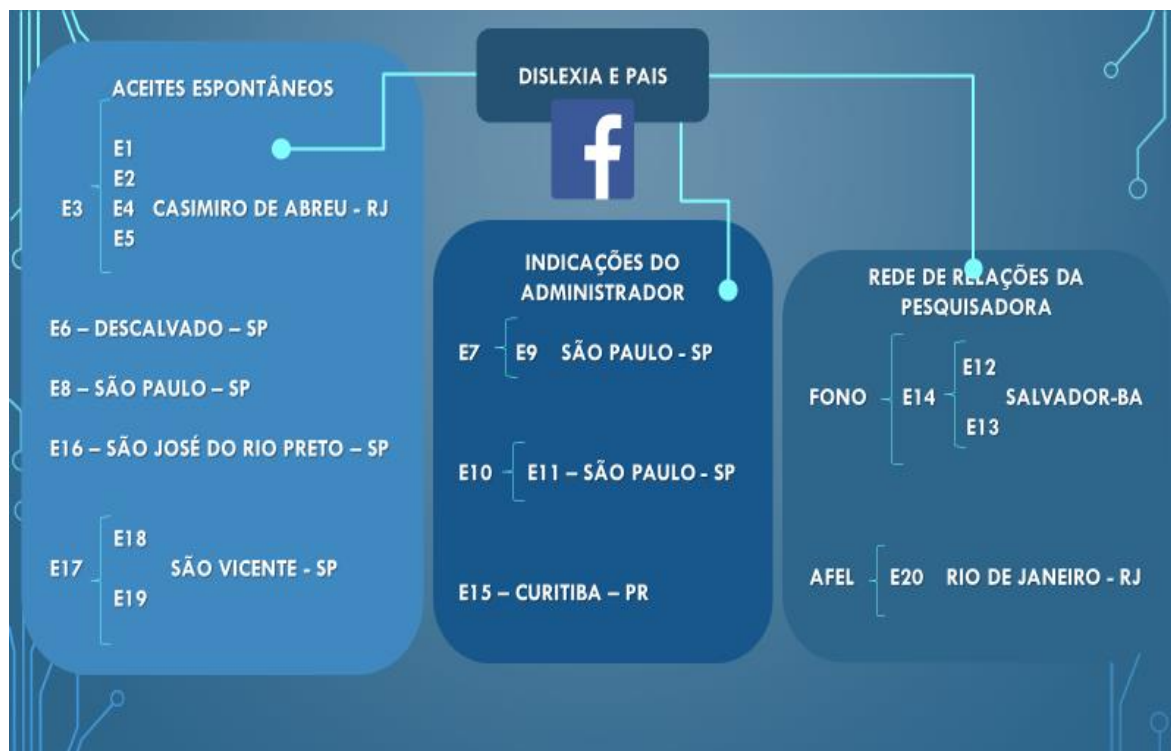


Figura 2: Fluxo da constituição do universo da pesquisa e da realização da ordem das entrevistas, em função dos critérios estabelecidos para a seleção dos sujeitos e seus respectivos desdobramentos (Lamego, 2018).

Cabe, ainda, referir que outras 12 (doze) pessoas demonstraram interesse em participar do estudo, porém não obtivemos êxito: desse quantitativo, seis mães se apresentaram espontaneamente à divulgação através do grupo do *Facebook* e seis profissionais de saúde e de educação foram indicadas pela administradora do grupo ou pela rede de relações da pesquisadora. Entre as mães, quatro não responderam aos contatos subsequentes realizados pela pesquisadora; uma alegou ter dificuldades de acesso à internet e uma não atendia ao critério de inclusão relacionado ao diagnóstico. Essas pessoas eram provenientes das cidades de Nova Iguaçu (RJ), Campinas (SP), Cascavel (PR), Imperatriz (MA), São Paulo (SP) e Salvador

(BA). Em relação aos profissionais de saúde ou educação que se dispuseram inicialmente a participar, a razão da não-participação deveu-se à ausência de resposta aos contatos para agendamento das entrevistas realizados pela pesquisadora ou à alegação de indisponibilidade de tempo devido a compromissos profissionais. Esses profissionais eram originários das cidades de Casimiro de Abreu (RJ), Salvador (BA) e São Paulo (SP).

As identidades dos participantes foram preservadas a partir da utilização da letra ‘E’, seguida do número arábico que indica a ordem em que as entrevistas foram realizadas, e acrescidas de uma sigla que indicou o tipo de ator social entrevistado, conforme demonstrado no quadro abaixo:

Figura 3: Identidade dos participantes

Categoria de Ator social	Sigla	Exemplos
Mãe	M	E3-M
Mãe com Dislexia	MD	E6-MD
Jovem com Dislexia	JD	E11-JD
Adulto com Dislexia	AD	E16-AD
Profissional de Saúde	PS	E7-PS
Profissional de Educação	PE	E4-PE

Figura 3: Quadro demonstrativo da codificação da identidade dos participantes (Lamego, 2018)

Nos fragmentos do acervo em que os nomes dos participantes, de seus filhos ou de terceiros foram mencionados, utilizamos denominações fictícias relacionadas a nomes de estrelas e constelações. Essa referência foi escolhida como uma alusão metafórica às constelações de atores e processos envolvidos nas interações sociais e forças ideológicas presentes nessas relações.

A pesquisadora principal foi responsável pela realização e transcrição de todas as entrevistas. Os encontros presenciais foram realizados em espaços públicos indicados pelos participantes em função do maior conforto ou facilidade de acesso para estes, como cafés ou *lobbies* e salas privadas dos hotéis onde a pesquisadora se hospedou, ou ainda em salas reservadas no ambiente de trabalho particular de alguns participantes, como escritórios e consultórios. Nas entrevistas por web-conferência, o participante escolheu o local, em função da sua possibilidade de acesso à internet para o estabelecimento da conexão, e a pesquisadora manteve-se situada no espaço institucional, utilizando tanto a sala de web-conferência com as do departamento de ensino do IFF/FIOCRUZ. Para a realização das entrevistas por web-conferência, o estudo obteve suporte técnico e orientação de procedimentos do Laboratório de Telessaúde do IFF/FIOCRUZ, que forneceu todas as garantias necessárias para manter a segurança e a privacidade dos participantes nos encontros realizados à distância. Todas as entrevistas foram agendadas previamente, através de contatos por e-mail, *Whatsapp* e/ou telefone.

Quanto aos recursos para deslocamentos para realização das entrevistas presenciais, houve auxílio do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IFF/FIOCRUZ para a viagem a São Paulo. Os demais cenários que necessitaram de deslocamento e hospedagem, assim como o suprimento de recursos materiais foram suportados por recursos próprios da pesquisadora.

Identificamos, ainda, no decorrer de nossas incursões no grupo 'Dislexia e Pais' para divulgação da pesquisa e recrutamento dos sujeitos, que outros estudos também vinham sendo apresentados nesse espaço virtual, a maioria deles com grande número de respostas de interesse. Percebemos, no entanto,

que a pesquisa por nós apresentada obteve uma taxa de retorno espontâneo bem inferior em comparação a esses outros convites. Inferimos que tal resultado poderia ser atribuído ao fato de que o presente estudo não apresentou nenhum benefício direto aos participantes, como por exemplo, a participação da criança/adolescente ou jovens e adultos com Dislexia em testes ou exames específicos. Tampouco a participação poderia ocorrer através de envio de questionário estruturado. Entendemos, então, que os principais fatores que motivaram a participação desses sujeitos foi o desejo real de expor suas experiências e a expectativa de obter algum alcance político a partir do estudo. Ressaltamos, então, que o encontro promovido pelas diferentes situações de entrevista (presencial ou à distância), revelou-se, para os participantes, um momento privilegiado de oportunidade de resgate de sua própria história, acompanhado da organização temporal de suas vivências e, conseqüentemente, da produção de novos significados sobre as mesmas. Foi marcado, ainda, por grande interesse em contribuir para o estudo e por expectativas em relação aos seus desdobramentos. Para a pesquisadora, possibilitou um contato diferenciado com sujeitos que vivem e convivem com a Dislexia, e oportunizou um deslocamento para um lugar de compreensão de como esses sujeitos se colocam diante dessas experiências, a fim de interpretar, a partir do diálogo com autores e perspectivas teóricas, o fenômeno da Dislexia e seus correlatos simbólicos em diferentes momentos da vida e espaços da interação social.

Na pesquisa qualitativa, o objetivo principal é maximizar a oportunidade de compreender diferentes posições tomadas pelos membros do meio social, considerando-se que ocorre, naturalmente, uma limitação nas versões da realidade, pois tais representações são resultantes de processos sociais⁽⁶⁹⁾.

Assim, o universo da pesquisa foi definido por critérios de **amostra qualitativa**, onde a representatividade e a heterogeneidade do material se sobrepõem ao critério quantitativo. Com isso, o momento de interrupção das entrevistas seguiu a 'exigência de variação', de modo a contemplar uma variedade de testemunhos/experiências, e observar as reincidências das informações ou saturação teórica⁽⁷⁰⁾.

A seleção e inclusão dos participantes procurou respeitar um equilíbrio quantitativo entre o número final de representantes em cada categoria de atores sociais que se apresentaram como sujeitos do estudo. Partimos de um número mínimo de três entrevistas para cada uma delas e foi valorizada, na construção dessa seleção, a diversidade de experiências.

2.2.7- A construção de narrativas diante de um entrevistador qualificado

A pesquisa qualitativa ocorre num espaço de interações e, em se tratando de encontros mediados por narrativas, observou-se, na fase de produção dos dados, a emergência de situações de pesquisa que nos confrontaram, em primeiro lugar, com a questão do posicionamento e identidade da pesquisadora diante do objeto-sujeito da pesquisa. Este aspecto foi localizado como uma possível armadilha que poderia comprometer a entrada em campo, tendo em conta a condição de proximidade da pesquisadora em relação ao objeto da pesquisa.

No caso desta investigação, o fato da pesquisadora ser uma fonoaudióloga, uma das áreas profissionais mais acionadas e requisitadas no processo de investigação diagnóstica dos transtornos de linguagem e aprendizagem, poderia representar um fator de contaminação das relações no momento das entrevistas, como por exemplo, ser solicitada a responder a pedidos de ajuda e orientação. Em três ocasiões de contato com o sujeito da pesquisa e de entrevista propriamente dita, tal situação foi observada, sendo duas de forma indireta, por duas profissionais que atuam no campo da Educação, que relataram se sentir motivadas a participar por entenderem que isso representava, no primeiro caso, uma oportunidade para troca de conhecimentos e aprimoramento profissional e, no outro, uma possível visita da pesquisadora à escola para conhecer as dificuldades e contribuir para o conhecimento. Nesses dois casos, foi esclarecido que, apesar da formação profissional da pesquisadora em área que despertava interesse nas entrevistadas, a identidade principal naquela circunstância era a de pesquisadora, e que, como tal, existiam objetivos e condutas metodológicas específicas que precisavam ser respeitadas, mas que, *a posteriori*, uma visita poderia ser feita para devolutiva dos resultados da pesquisa, e que possíveis desdobramentos de cooperação também poderiam ser estreitados. No outro caso, uma participante, durante o contato telefônico para marcação da data para a entrevista, questionou qual era a formação da pesquisadora, e perguntou se poderia solicitar algumas orientações sobre aspectos do tratamento de sua filha. Mais uma vez, foi preciso acionar tanto o estatuto da pesquisadora e os objetivos da pesquisa, como também os princípios da própria ética profissional, como

forma de esclarecer sobre a impossibilidade de interferências dessa natureza nesse processo.

Algumas falas dos participantes e notas em diário de campo podem exemplificar tais fatos:

“(...) então aonde eu vejo (...) de uma forma muito importante até a pesquisa e onde eu me proponho a participar, é exatamente pro meu aprendizado (...) é um vínculo que a gente também tem, que a gente acaba estabelecendo a partir de agora pra buscar essa ajuda” (E1-PS: profissional de saúde em espaço de educação).

“(...) por isso eu soube é... do seu... do seu trabalho. E eu fiquei interessada, a princípio eu imaginei até que você fosse lá... na escola, eu falei ‘Ai, vai ser ótimo se ela vier aqui (riso de vibração), que ela vai ter um outro olhar também sobre essas crianças’. Que a gente fica nessa perspectiva, né, de trazer mais alguém, de tá somando mais informações” (E4-PE).

“Em contato telefônico para marcação de data para entrevista, Mira (E3-M) pergunta qual é a profissão da pesquisadora e se ela pode dar algumas orientações sobre o tratamento de sua filha. Mira quer saber se, no caso de uma criança com diagnóstico de Dislexia, seria mais indicado um tratamento realizado com um profissional especializado ou se era indiferente o tratamento com um profissional comum” (Diário de Campo, em 18/07/2016).

Nas demais situações de investigação, o *ethos* profissional da pesquisadora configurou-se como um facilitador dos encontros proporcionados pela pesquisa, na medida em que fez repercutir nos participantes a imagem de um pesquisador qualificado para esta tarefa.

Desta forma, o fato da pesquisadora ser uma fonoaudióloga revelou-se quase como uma autorização ao empreendimento do estudo. Falar com um fonoaudiólogo pareceu ser confortável e importante para pais, jovens e adultos participantes da pesquisa, e ainda para profissionais de saúde e educadores. O *ethos* da categoria profissional funcionou, então, como uma credencial de (re)

conhecimento, na medida em que este profissional foi identificado como o que estaria mais ‘capacitado’ a falar sobre desenvolvimento e transtornos de linguagem e aprendizagem.

Houve, ainda, um grande reconhecimento da pesquisadora por parte dos participantes em função da posição que esta ocupa como profissional do campo da gestão de um serviço e como alguém que se interessou em ouvir as experiências cotidianas de pessoas que convivem com problemas de linguagem e aprendizagem, com o intuito de mobilizar e discutir aspectos considerados essenciais ao campo das políticas públicas. Tais aspectos fizeram com que os participantes se sentissem valorizados em suas experiências de vida e em seus relatos, o que favoreceu a aproximação com a pesquisadora e promoveu a confiança necessária para a obtenção das narrativas. O *ethos* de classe, nesse caso, promoveu a ligação de competência técnica e afetiva e revelou-se como elemento diferencial e qualificador da escuta do pesquisador.

“Você está... tocando numa ferida boa (risos). Você tá contribuindo, você veio pra contribuir conosco, porque... uma pessoa ter coragem pra buscar o diferente (...) Eu agradeço de você tá fazendo isso, de você tá tendo essa disponibilidade de olhar pra nossa causa e realmente mostrar, não só pra nós brasileiros, mas eu sei que com a tese de doutorado, ela pode ir pra qualquer lugar do mundo. Então, eu te agradeço essa disponibilidade e esse olhar para conosco” (E6-MD: mãe de adolescente com Dislexia e com experiência pessoal com a Dislexia)

“Então, eu acho que tudo isso é algo que a gente precisa de muita discussão, mas real, tá, não aquilo que tá no papel (...) o interessante disso que você tá fazendo é... é poder entender o mundo do disléxico” (E10-MD: mãe de jovem com Dislexia e com experiência pessoal com a Dislexia)

“Melhorou muito... pesquisa tá melhorando muito (...) essa que você vai fazer vai ser maravilhosa! (com ênfase) Porque você tem que... tem que mostrar... o que que a gente tem” (E7-PS)

“Eu fico à disposição e eu quero que mais pessoas tenham essa iniciativa como você, que busque mais informação, que pesquise mesmo, a gente precisa disso. E já te agradeço pelo teu esforço, por estar fazendo essa pesquisa, pela delicadeza, também, com que me ouviu, né, e me coloco à sua disposição, se precisar, tá bom?” (E16-AD)

“Então, nós estamos em péssimas mãos com relação a isso (...) e pessoas como você que estão fazendo essa pesquisa, significa uma esperança para que as políticas públicas possam ser modificadas (...) Esse teu trabalho, de alguma maneira, ele tem que ser decisivo para uma mudança de paradigma (...) eu acho que com todo o trabalho que você está tendo, todas as ideias de pessoas que... sofrem na carne (...) você com certeza vai articular alguma coisa que vai ser decisiva” (E15-M)

Como destacam Gomes e Menezes (2008)⁽⁶⁵⁾ a dupla identidade do pesquisador pode ser facilitadora ou gerar constrangimentos na entrada no campo e no seu manejo. Cabe ao pesquisador manter consciência do seu imbricamento com o campo da investigação através dos movimentos constantes de aproximação e distanciamento do objeto e de reflexão sobre a sua posição de pesquisador.

2.3- Diretrizes para análise

A experiência com a Dislexia pela ótica de diferentes atores sociais configurou-se, então, como um fenômeno social, constituído por formas simbólicas particulares, ou seja, por ações, falas e acontecimentos da vida cotidiana, em seus diferentes campos de interação e em um dado contexto sócio-histórico. Nessa dinâmica de interação, os indivíduos são ativos em compreender e significar esses acontecimentos e experiências. Assim, a ‘hermenêutica da vida cotidiana’ constituiu o ponto de partida para a

compreensão do fenômeno social tomado como objeto-sujeito de análise, sendo fundamental, *'a interpretação das opiniões, crenças e compreensões que são sustentadas e partilhadas pelas pessoas que constituem o mundo social'* (THOMPSON, 2009: 364)⁽²²⁾.

Para além dessa perspectiva interpretativa dos aspectos da vida cotidiana, o enfoque da HP⁽²²⁾ nos oferece um plano metodológico que permite analisar três patamares das formas simbólicas: a análise sócio-histórica; a análise formal ou discursiva; a interpretação/reinterpretação.

No estudo em tela, buscamos desvelar aspectos das condições sociais e históricas que participam da conformação das formas simbólicas ligadas à experiência com a Dislexia, as suas condições sociais e culturais de produção e recepção, as relações de poder presentes nos campos de interação em que se situam e os modos como essas significações são transmitidas e reproduzidas no meio social⁽²²⁾. Examinamos, ainda, no escopo da análise formal ou discursiva, aspectos que se revelaram estruturais nos enunciados dos participantes frente a essa experiência. Códigos que possuem regularidades de significação intrínsecas e que emergem e circulam nos campos sociais, com infinitas possibilidades de expressão. Com esse propósito, apoiamo-nos na análise narrativa para destacar eventos, personagens, enredos, nexos e ancoragem cultural de aspectos que surgiram de modo particular, mas que apresentaram traços comuns no conjunto das narrativas oferecidas pelos participantes^(71, 72).

Nesse momento, cabe explicitar o processo que orientou o trabalho de organização e processamento dos dados produzidos no campo de pesquisa, em diálogo com as fases preconizadas pela HP⁽²²⁾, com vistas à análise crítica do

material. Segundo este autor, o objeto da investigação social é sempre construído e pré-interpretado na relação de produção significativa entre os sujeitos que compõem o mundo social e as ações, falas e acontecimentos que ocorrem no curso rotineiro de suas vidas cotidianas, em um dado contexto sócio-histórico. Desta forma, o caminho interpretativo construído pelo pesquisador não representa mais do que uma reinterpretação de um campo pré-interpretado, ou seja, uma reconstrução daquilo que os sujeitos interpretam sobre as opiniões, crenças e compreensões que são partilhadas nos diferentes contextos da vida social. Nessa primeira fase de análise, dedicamo-nos, então, à construção de um olhar sistematizado sobre os elementos da 'hermenêutica da vida cotidiana'⁽²²⁾ proporcionados pelas experiências dos sujeitos, onde procedemos, primeiramente, à leitura flutuante dos textos transcritos das narrativas e das marcações dos trechos que mobilizaram impressões, emoções e estranhamentos na pesquisadora. Em seguida, uma etapa mais exaustiva de leitura densa foi empreendida, repetidas vezes, com o intuito de identificar os principais conteúdos narrativos apresentados pelos participantes. Nessa etapa, os extratos de fala de cada participante foram marcados nos textos transcritos, selecionados e elencados em um novo documento *Word*, que respeitou a autoria e a sequência narrativa de cada participante, e reuniu todos os extratos significativos de fala. Em paralelo, esses mesmos extratos foram organizados em Planilhas do Excel elaboradas de acordo com os perfis dos participantes, a saber: mães de crianças e adolescentes com Dislexia; outros participantes com Dislexia: jovens, adultos e mães; profissionais de saúde; profissionais de educação. À medida que os dados foram sendo processados e incorporadas às planilhas, os conteúdos narrativos foram sendo identificados e nomeados, e

constituíram, ao final, um vasto e complexo *corpus* analítico. O diálogo com o referencial teórico-metodológico de Thompson (2009)⁽²²⁾ conduziu-nos à percepção de que os enunciados se organizavam em três planos de análise bem delineados, envolvendo o espaço das experiências pessoais e subjetivas articuladas aos campos de interação sociais e institucionais e à busca de soluções para os desafios colocados, ou seja, em torno de três dimensões que denominamos: ‘microanalítica’, que agrupou os enunciados referentes à experiência pessoal com a Dislexia; ‘mesoanalítica’, relacionada aos campos de interação institucionais; e ‘macroanalítica’, que reuniu enunciados de cunho político e de mobilização em busca de soluções.

Na quarta etapa, analisamos a densidade e recorrência dos enunciados, a fim de identificar e estabelecer o critério de saturação dos mesmos. Os referenciais para essa etapa de organização dos dados foram: a) o agrupamento dos sujeitos participantes em dois grandes grupos: o Grupo 1, composto pelos enunciados de ‘Mães de crianças, adolescentes e jovens com Dislexia; mães, jovens e adultos com Dislexia’; e o Grupo 2, que reuniu as falas de ‘profissionais de saúde e de educação’; b) as dimensões micro, meso e macroanalíticas com seus respectivos conteúdos narrativos. À medida que identificamos a recorrência e a densidade desses conteúdos, as dimensões de análise foram nomeadas.

A primeira dimensão de análise reuniu falas que fizeram evocar o nível da experiência pessoal em relação aos problemas de linguagem e aprendizagem, especificamente com a Dislexia, e envolveu o campo das subjetividades, da relação interpessoal, da autoestima e do sofrimento. Essas narrativas foram expressas de duas formas: diretamente, referindo-se à experiência pessoal de jovens, adultos e mães com a Dislexia; indiretamente, através das falas das

mães que relataram as suas observações sobre seus filhos com Dislexia ou pelas falas destes últimos sobre suas experiências com a Dislexia, quando foram evocadas por suas mães durante as entrevistas. Essa dimensão foi identificada como **'microanalítica' (D1)** e denominada **'A experiência com a Dislexia: das marcas do sofrimento à superação'**.

A segunda dimensão de análise identificou uma multiplicidade e densidade de falas relacionadas aos espaços e campos de interação institucionais, assim reunindo os campos da saúde, da educação, da família e outros espaços de inserção e participação social, bem como a influência mútua entre eles. Essa dimensão **'mesoanalítica' (D2)**, foi denominada **'Trajetórias institucionais e seus marcos: construções simbólicas da Dislexia'**. Aqui foram evocados os principais problemas, dificuldades, limitações, questionamentos, impactos e necessidades que diferentes atores sociais evocaram sobre o que os problemas de linguagem e aprendizagem suscitam a partir da experiência com a Dislexia.

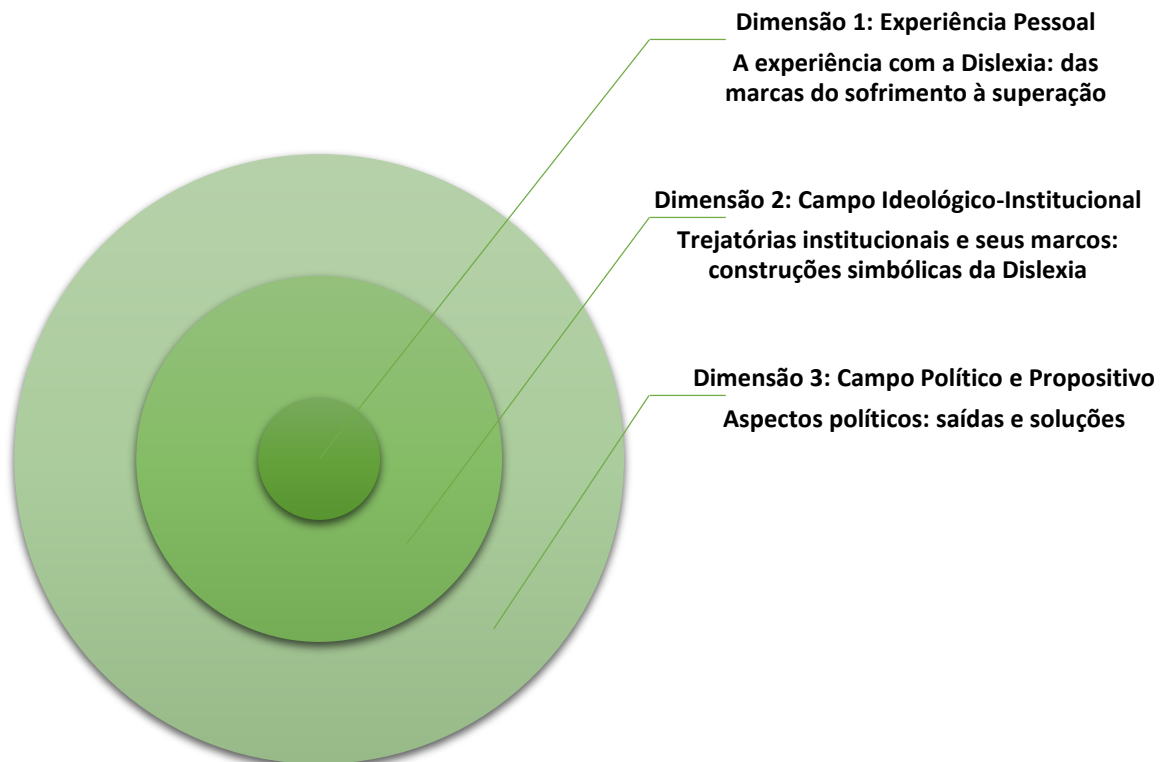
Por fim, a terceira dimensão abarcou uma perspectiva **'macroanalítica' (D3)**, que foi denominada **'Aspectos políticos: saídas e soluções'**, por reunir elementos crítico-reflexivos e propositivos acerca das implicações e repercussões dos problemas de linguagem e aprendizagem para o indivíduo e para a sociedade.

Apresentamos, a seguir, a síntese dos enunciados e a saturação narrativa (Figura 4), assim como as três dimensões analíticas (Figura 5).

Figura 4: Quadro demonstrativo dos enunciados e saturação narrativa (Lamego, 2018)

	ENUNCIADOS	G1 - MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DISLEXIA; MÃES, JOVENS E ADULTOS COM DISLEXIA												Recorrência G1	G2 - PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DE EDUCAÇÃO							Recorrência G2	Recorrência Global
		E3	E5	E6	E8	E10	E11	E15	E16	E17	E18	E19	E20		E1	E2	E4	E7	E9	E12	E13		
Dimensão Microanalítica																							
D1 Experiência Pessoal																							
D1a	sofrimento e autoestima	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	6	18		
D1b	relação interpessoal	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	2	13		
D1c	resiliência	X	*	X	X	X	X	*	X	X	X	X	*	*	*	*	*	*	*	6	14		
D1d	experiência pessoal conduzindo à formação profissional	*	*	X	*	X	*	X	X	X	*	*	*	*	*	*	*	*	*	0	5		
Dimensão Mesoanalítica																							
D2 Campo Ideológico-Institucional																							
Instituição Saúde																							
D2a	diagnóstico, laudo e tratamento	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	7	19		
D2b	sinais, sintomas e comorbidades	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	*	6	18		
D2c	linguagem, aprendizagem: aspectos biológicos, ambientais e emocionais	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	7	19		
D2d	normal e patológico / saúde e doença; cronicidade	X	X	X	X	X	X	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	6	16		
D2e	diagnóstico tardio	*	X	*	X	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	3	12		
D2f	experiência profissional; serviços especializados; diagnóstico diferencial	X	X	X	X	X	*	X	X	X	X	*	*	X	X	X	X	X	X	5	14		
D2g	uso de medicação	X	X	*	X	X	X	*	X	*	*	X	X	X	X	X	X	X	X	1	9		
D2h	aspecto geracional do diagnóstico	*	*	*	*	X	*	*	X	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	3	7		
D2i	diagnóstico como libertação	*	*	*	*	*	*	*	X	*	*	*	X	X	X	X	X	X	X	0	2		
Instituição Escolar																							
D2j	inclusão; necessidades educacionais especiais; apoios	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	7	19		
D2k	formação e capacitação do professor	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	7	19		
D2l	sistema educacional: modelos, métodos, características	X	X	X	X	X	X	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	*	6	17		
D2m	rótulos e estigmas; diferença, transtorno, deficiência	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	*	5	17		
D2n	relação com a aprendizagem; sobrecarga de atividades	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	3	15		
D2o	relação com o trabalho; expectativas de futuro:	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	3	14		
D2p	troca de escola; repetência	*	X	X	*	X	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	*	4	13		
D2q	papel do profissional	X	X	X	*	*	X	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	5	9		
Instituição Família																							
D2r	suporte familiar; apoios	X	X	X	X	X	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	4	14		
D2s	gênero e cuidado	X	X	X	X	X	*	*	*	X	*	*	*	*	*	*	*	*	*	0	6		
Integração saúde-educação																							
D2t	comunicação profissionais de saúde, família, escola	X	X	X	X	X	*	X	*	X	*	*	X	X	X	X	X	X	X	7	15		
D2u	relação médico-paciente / poder e saber médico	X	X	X	X	X	*	X	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	3	9		
D2v	relações de poder família-professor/escola	X	*	X	X	X	*	X	*	X	*	*	*	*	*	*	*	*	*	0	6		
Outros espaços de inserção e participação social																							
D2w	rótulos e inclusão; linguagem, sociedade e cidadania	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	7	19		
D2x	diferença/transtorno/deficiência: habilidades, potencialidades, limitações	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	6	18		
D2y	oportunidades; expectativas de futuro; preparar para a vida; lutar pelo filho	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	4	14		
D2z	linguagem, aprendizagem e marginalidade	*	*	X	X	X	*	X	X	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	0	7		
Dimensão Macroanalítica																							
D3 Aspectos Políticos																							
D3a	internet/grupos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	7	19		
D3b	informação; pesquisas	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	6	17		
D3c	formação	X	*	X	X	X	X	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	7	17		
D3d	direitos; leis	X	X	X	X	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	5	15		
D3e	mobilização política; militância e visibilidade; reconhecimento pela sociedade	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	4	15		
D3f	aspectos políticos, econômicos e gerenciais	*	*	X	X	X	*	X	X	*	X	*	X	*	X	*	X	*	X	7	14		
D3g	apoios	X	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	3	13		
D3h	uso da tecnologia	*	*	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	3	12		
D3i	acesso: aspectos econômicos	X	*	X	X	X	*	X	X	*	X	*	X	*	X	*	X	*	X	0	8		
D3j	relação público-privado	*	X	*	X	*	*	X	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	2	6		
D3k	judicialização	X	*	X	*	X	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	2	5		
D3l	trabalho associativo e beneficente	*	*	*	X	X	*	X	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	0	3		
D3m	estratégias de intervenção / paradigmas	*	*	*	*	*	X	X	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	1	3		
Total de enunciados e aparecimento de enunciados novos		32	3	3	2	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	11	43		

Figura 5: Dimensões de análise (Lamego, 2018)



É importante refletir, que tal esquematização atende unicamente a uma finalidade metodológica de organização do material, a fim de que se possa proceder ao exercício analítico e interpretativo com maior profundidade e propriedade.

Cabe ressaltar que a dimensão microanalítica é estruturante e transversal aos campos de interações institucionais e político. Não há, portanto, a intenção de se estabelecer fronteiras fixas entre essas três dimensões analíticas, mas, ao contrário, de poder-se identificar e analisar quais são as especificidades entre esses três espaços, assim como as interações entre eles.

Com base nesse esquema analítico geral, passamos ao Capítulo 3, que apresenta os resultados e a discussão dos dados. Na perspectiva de Thompson (2009)⁽²²⁾, a fase de interpretação/reinterpretação ancora-se nas etapas precedentes de análise sócio-histórica e dos aspectos formais ou discursivos das narrativas. Nessa fase, empreende-se o processo de síntese interpretativa, a partir das lentes teóricas oferecidas por diferentes autores e da construção criativa da pesquisadora sobre possíveis significados. Buscou-se, então, explicitar os aspectos da cultura e da ideologia, ou seja, os modos como os significados atribuídos às formas simbólicas são influenciados por valores e crenças em um determinado contexto sócio-histórico e como se colocam a serviço do estabelecimento e sustentação das relações de dominação no campo de interações em que a experiência com a Dislexia se constitui como uma forma simbólica.

Capítulo 3: Resultados e Discussão

O presente capítulo apresenta os resultados da pesquisa produzindo uma interpretação e discussão sobre os dados gerados no período em que se deu o campo, de agosto de 2016 a janeiro de 2017, com 20 participantes. O objetivo principal aqui é promover o debate e abrir novas possibilidades de reflexão.

Inicialmente, expomos o acervo da pesquisa, através de uma caracterização da sua distribuição em função dos grupos de atores entrevistados e de frequências relacionadas a aspectos de perfil socioeconômico dos sujeitos participantes do estudo. Na sequência, a perspectiva teórico-metodológica da Hermenêutica de Profundidade (HP) proposta por Thompson (2009)⁽²²⁾ orienta a análise sistemática das narrativas em diálogo com os aspectos da cultura e da ideologia, que envolvem os fenômenos sociais complexos e multifacetados em seus contextos sócio-históricos, e com os demais autores abordados no Capítulo 1.

3.1- Acervo da pesquisa e perfis dos participantes

Foram realizadas 20 entrevistas, das quais 14 foram presenciais e seis através de web-conferência. Do acervo inicial de 20 entrevistas, uma foi descartada (E14-PS) por não ter sido possível concluí-la presencialmente, em função da agenda de trabalho da participante, nem à distância, devido à falta de disponibilidade de horário da mesma. Desta forma, a fase de produção de dados foi finalizada com um total de **19 entrevistas**. O acervo final das entrevistas foi

composto por aproximadamente 1122 minutos de gravação e gerou 356 páginas transcritas. O quadro abaixo ilustra o acervo da pesquisa (Figura 6).

ACERVO DAS ENTREVISTAS		
Participantes	Tempo de Gravação	Nº Páginas Transcritas
E1-PS	28'32"	9
E2-PE	46'18"	17
E3-M	53'16"	21
E4-PE	58'02"	22
E5-M	24'44"	10
E6-MD	64'14"	14
E7-PS	44'18"	16
E8-M	164'06"	60
E9-PS	20'54"	7
E10-MD	82'55"	22
E11-JD	64'57"	24
E12-PE	31'38"	8
E13-PS	33'59"	10
E14*-PS	8'46"	2
E15-M	89'36"	25
E16-AD	64'54"	21
E17-MD	68'20"	15
E18-JD	51'18"	16
E19-AD	50'47"	13
E20-M	77'45"	24
TOTAL	1.129'31"	356

Figura 6: Acervo das entrevistas: participante, tempo de gravação e quantidade de páginas transcritas. * Entrevista 14 – descartada (Lamego, 2018)

Ao longo da fase de processamento dos dados, os participantes foram organizados em dois grupos – o Grupo 1, composto por ‘Mães, Mães com Dislexia e Jovens e adultos com Dislexia’ – por reunirem narrativas que se posicionam mais próximas à experiência do adoecimento ligado à Dislexia e pela familiaridade de duas ordens, o ‘viver com a Dislexia’ ou o ‘conviver com um familiar com esse diagnóstico’; e o Grupo 2, que reuniu os ‘Profissionais de saúde e de educação’, como atores sociais cujas óticas são constituídas a partir de outros espaços institucionais, com base no trabalho desenvolvido com pessoas com Dislexia. A partir dessa reorganização, os participantes ficaram assim distribuídos (Gráfico 1; Gráfico 2):

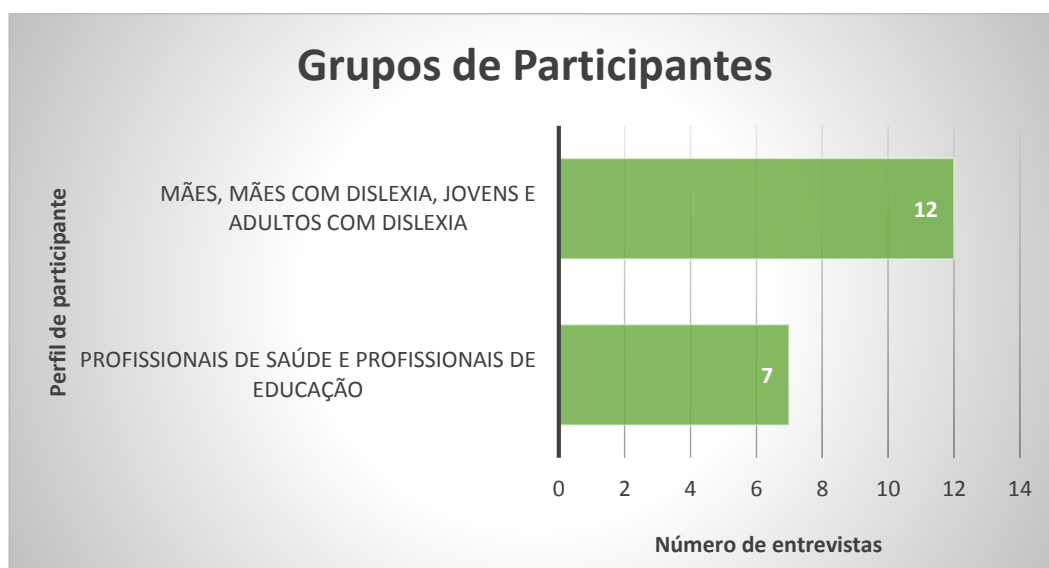


Gráfico 1: Número de participantes por grupo em função do perfil (Lamego, 2018)



Gráfico 2: Distribuição dos participantes em função do perfil (Lamego, 2018)

Ainda com a finalidade de se conhecer o perfil dos participantes, algumas informações foram colhidas e planejadas (Apêndice 4). Em relação ao grupo 'Mães; Mães com Dislexia e Jovens e adultos com Dislexia', foram consideradas as seguintes informações: cidade/estado de moradia; local da entrevista; gênero do participante; gênero do filho (a); grau de escolaridade; formação; renda familiar; idade do filho (a) / idade da pessoa com Dislexia; idade na ocasião do diagnóstico; diagnóstico; quem fez o diagnóstico; existência de outros casos na família (Figura 7).

FIGURA 7 - PERFIL GRUPO 1: MÃES; MÃES COM DISLEXIA; JOVENS E ADULTOS COM DISLEXIA

Participante	Perfil do Participante	Gênero do Participante	Gênero do Filho	Cidade / Estado	Local da Entrevista	Grau de Escolaridade	Formação	Renda Média Familiar	Idade da pessoa com Dislexia	Idade do Diagnóstico	Quem fez o diagnóstico	Diagnóstico	Outros casos na família
E3	M	F	F	Casimiro de Abreu / RJ	Casimiro de Abreu	Ensino Médio	Contabilidade	1.500,00	13	8	Equipe Multidisciplinar	Dislexia; TDAH; Síndrome de Irlen	Pai; sobrinho
E5	M	F	F	Casimiro de Abreu / RJ	Casimiro de Abreu	Ensino Médio	Magistério	2.800,00	13	7	Neurologista	Dislexia; Déficit de Atenção;	Primo
E6	MD	F	M	Descalvado / SP	Web-Conferência	Lato Sensu	Pedagogia	Não informado	16	8	Equipe Multidisciplinar	Dislexia severa; TDAH; Disgrafia; Disortografia	Mãe; avó
E8	M	F	F	São Paulo / SP	São Paulo	Superior	Direito	20.000,00	11	11	Equipe Multidisciplinar	Dislexia; Transtorno de Atenção	Avó materna
E10	MD	F	M	São Paulo / SP	São Paulo	Lato Sensu	Pedagogia	4.500,00	52		Foi avaliada e acompanhada por uma pes quis adora da área de Educação quando tinha 8 anos, mas não tem diagnóstico oficial	#	23 casos na família envolvendo dislexia, autismo e TDAH
E11	JD	M	#	São Paulo / SP	São Paulo	Superior incompleto	Cinema e Audiovisual	#	21	10	Equipe Multidisciplinar	Dislexia	Sim
E15	M	F	F	Cunitiba / PR	Web-Conferência	Superior	Psicologia	Não informado	21		Equipe Multidisciplinar	Dislexia	2 Irmãos e filha
E16	AD	F	#	São José do Rio Preto / SP	Web-Conferência	Superior	Psicologia	15.000,00	44	38	Equipe Multidisciplinar	Dislexia; TDAH	5 irmãos
E17	MD	F	M	São Vicente / SP	Web-Conferência	Superior	Letras; Administração de Empresas	15.000,00	55	39	Equipe Multidisciplinar	Dislexia; Disgrafia; Discalculia	A própria; filho; sobrinho
E18	JD	M	#	São Vicente / SP	Web-Conferência	Superior incompleto	Publicidade e Propaganda	3.000,00	21	12	Equipe Multidisciplinar	Dislexia; Disgrafia; Discalculia	Sim
E19	AD	F	#	São Vicente / SP	Web-Conferência	Superior	Enfermagem; Administração de Empresas	Não informado	44	39	Equipe Multidisciplinar	Dislexia; TDAH	Não referu
E20	M	F	M	Rio de Janeiro / RJ	Rio de Janeiro	Superior	Letras	3.000,00	10	9	Neurologista + Fonoaudióloga	Dislexia; TDAH (subtipo desatento)	Irmã com DEL e irmão com autismo

Figura 7: Perfil do Grupo 1 (Lamego, 2018)

No Grupo 1, que reuniu 12 participantes, seis foram entrevistados presencialmente em suas cidades de origem e os outros seis, através de web-conferência. Duas entrevistadas eram oriundas da cidade de Casimiro de Abreu, localizada no interior do estado do Rio de Janeiro; uma participante era de Descalvado, interior de São Paulo; três participantes, da cidade de São Paulo (capital); uma de Curitiba (PR), uma de São José do Rio Preto, interior de São Paulo; três entrevistados da cidade de São Vicente (SP); e uma participante proveniente da cidade do Rio de Janeiro. Esta informação é relevante para a análise de aspectos sociais e ideológicos relacionados a acesso a serviços, redes de suporte e alcance das políticas públicas.

No quesito 'gênero', observa-se que, embora a pesquisa tenha sido divulgada em um grupo virtual que congrega múltiplos atores diferentemente posicionados na estrutura social, 10 participantes (83,6%), daqueles que demonstraram interesse espontâneo ou que foram indicados para participar, eram mulheres e dois (16,6%) eram homens. Dessas dez mulheres, oito eram mães de crianças, adolescentes ou jovens com Dislexia (66%), das quais duas (20%) também possuíam diagnóstico de Dislexia e uma (10%) não tinha diagnóstico oficial, mas reconhecia a Dislexia em si própria, a partir da sua história de dificuldades com a aprendizagem e do processo de diagnóstico do filho. Duas mulheres adultas e dois jovens com Dislexia representaram 33% dos participantes neste grupo. O fator gênero apresenta relevância tanto na análise de enunciados que evocam a maior presença da mulher no cuidado e na busca por cuidado em relação aos filhos, como também no que se refere à distribuição da prevalência da Dislexia, neste grupo que participou da pesquisa.

Nos aspectos 'grau de escolaridade' e 'formação', duas mães (16,6%) declararam ter formação de nível médio; dois jovens com Dislexia (16,6%) são estudantes universitários; seis mães/mães com Dislexia (50%) possuem formação de nível superior e duas outras mães possuem especialização *lato sensu* (16,6%). A área de formação em Pedagogia e Letras correspondeu a 33% das entrevistadas; a formação de nível médio em Magistério foi equivalente a 8,3%; a área de Psicologia reuniu 16% dessas participantes; Contabilidade, 8,3%; Direito, 8,3%. Duas entrevistadas possuíam formação em duas áreas de conhecimento, uma em Enfermagem/Administração de Empresas (8,3%) e outra em Letras/Administração de Empresas (8,3%). As áreas de Cinema e Audiovisual e Publicidade e Propaganda aparecem como áreas de formação em andamento, com percentual de 8,3%, respectivamente.

O perfil de 'idade' das crianças e adolescentes com Dislexia variou de 11 anos a 16 anos; entre os jovens, as idades variaram entre 21 e 24 anos; e entre os adultos com Dislexia as idades variaram de 44 a 55 anos.

No quesito 'idade do diagnóstico' entre as crianças e adolescentes relatados por suas mães, a idade do diagnóstico variou entre 7 a 11 anos, com média de 8,5 anos. Entre os jovens participantes, a idade do diagnóstico variou entre 10 e 12 anos, com média de 11 anos. As duas participantes adultas com Dislexia obtiveram seus diagnósticos aos 38 e 39 anos respectivamente, e a média de idade foi de 38,5 anos. Se considerarmos as mães com esse diagnóstico, essa média foi de 31 anos. Percentuais de 83,3% dos diagnósticos foram realizados por equipes multidisciplinares; e 16,6% por médico neurologista ou por equipe de neurologista e fonoaudiólogo.

Em apenas três casos o diagnóstico foi exclusivo de Dislexia (25%). Em 6 casos, o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) estava associado, ou seja, em 50% dos relatos relativos aos filhos (crianças e adolescentes), e jovens e adultos com Dislexia. Em um caso de uma adolescente, havia diagnóstico associado de Síndrome de Irlen; outra adolescente também teve diagnóstico de Déficit Intelectual; a Disgrafia estava associada a três casos; e a Disortografia e a Discalculia estiveram presentes em um caso cada uma. As mães que declararam ter diagnóstico de Dislexia não referiram outras comorbidades (Gráfico 3).

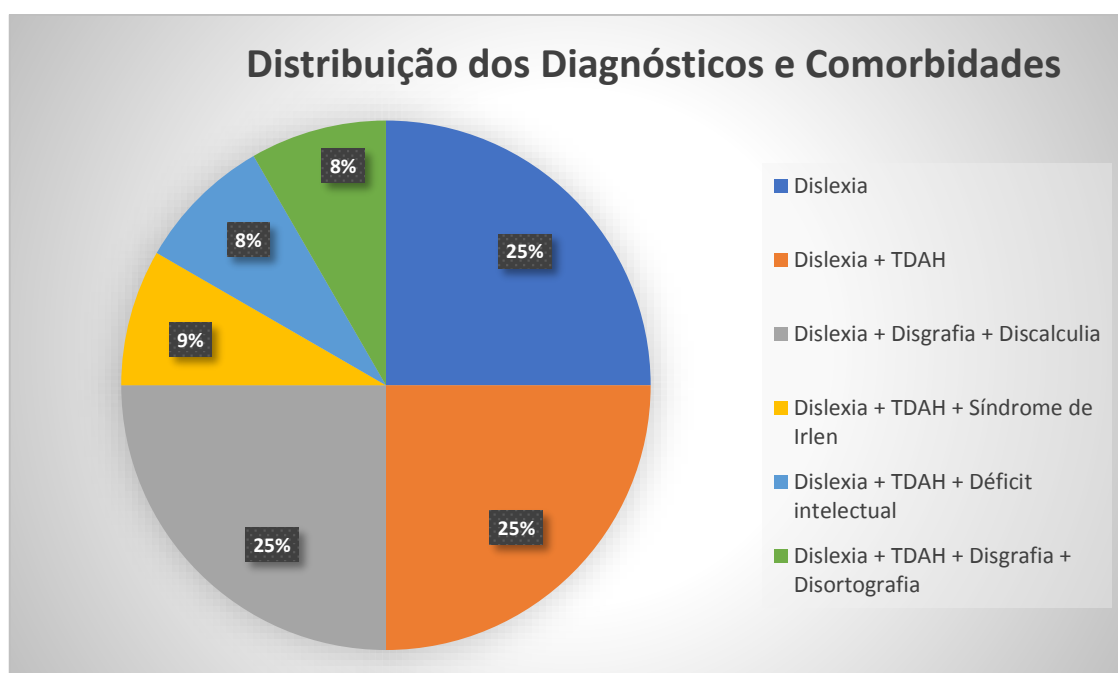


Gráfico 3: Distribuição dos diagnósticos e comorbidades identificadas no universo da pesquisa (Lamego, 2018).

Das 12 entrevistas realizadas neste grupo, em onze (91,6%) houve referência à existência de outros casos na família com graus de parentesco que incluíram mães, pais, avós e primos em primeiro grau. Uma participante referiu

a existência de 23 casos na família, incluindo diagnósticos de Dislexia, TDAH e Autismo, e uma participante relatou que, dos três filhos, um apresenta Dislexia e os outros dois (gêmeos) apresentam Distúrbio Específico de Linguagem (DEL) e Transtorno do Espectro Autista, respectivamente. Apenas um participante (8,3%) não referiu a presença de componente hereditário.

No grupo dos 'Profissionais de saúde e educação' (G2), as informações colhidas foram: vinculação; gênero do participante; cidade onde reside e trabalha; local da entrevista; grau de escolaridade; formação; ocupação; vínculo de trabalho; área de atuação e tempo de experiência (Figura 8). Do total de sete participantes neste grupo, três eram profissionais de educação (48%) e quatro (57%) eram profissionais de saúde. Todas eram mulheres e foram entrevistadas presencialmente em suas respectivas cidades, Casimiro de Abreu, São Paulo e Salvador. Quatro possuíam nível de formação superior (57,5%), duas possuíam especialização *lato sensu* (28,5) e uma apresenta formação de nível superior em andamento (14%). As áreas de formação identificadas isoladamente ou em superposição foram Psicologia e Neuropsicologia (42,8%), Pedagogia e Psicopedagogia (42,8%); Fonoaudiologia (28,5%). Das sete profissionais entrevistadas, seis trabalham em entidades privadas e apenas uma atua no setor público. Três profissionais atuam especificamente na área de educação; uma, especificamente na área da saúde; e três declararam atuar na interface entre saúde e educação, apesar de localizados fisicamente em espaços da saúde. O tempo de experiência desses profissionais variou entre três faixas distintas: até cinco anos de formação (28,5%); de 12 a 17 anos (43%) e 30 anos ou mais (28,5%).

FIGURA 8 - PERFIL GRUPO 2: PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DE EDUCAÇÃO

Participante	Perfil do Participante	Gênero do Participante	Cidade/Estado	Local da Entrevista	Grau de Escolaridade	Formação	Ocupação	Vínculo de Trabalho	Área de Atuação	Tempo de Experiência
E1	PS	F	Casimiro de Abreu/RJ	Casimiro de Abreu	Superior	Psicologia	Psicologia Escolar	Privado	Educação	17
E2	PE	F	Casimiro de Abreu/RJ	Casimiro de Abreu	Superior incompleto	Psicologia	Mediadora Escolar	Privado	Educação Especial	3
E4	PE	F	Casimiro de Abreu/RJ	Casimiro de Abreu	Lato Sensu	Pedagogia	Professora Regente 1º Segmento	Público	Educação	12
E7	PS	F	São Paulo/SP	São Paulo	Lato Sensu	Fonoaudiologia; Psicopedagogia	Fonoaudióloga	Privado / OSCIPE	Saúde/Educação	Acima de 30
E9	PS	F	São Paulo/SP	São Paulo	Lato Sensu	Psicologia; Neuropsicologia	Neuropsicóloga	Privado / OSCIPE	Saúde/Educação	35
E12	PE	F	Salvador/BA	Salvador	Lato Sensu	Pedagogia; Psicopedagogia	Psicopedagoga	Privado	Saúde/Educação	15
E13	PS	F	Salvador/BA	Salvador	Superior	Fonoaudiologia	Fonoaudióloga	Privado	Saúde	3

Figura 8: Perfil do Grupo 2 (Lamego, 2018)

A fim de facilitar a leitura e identificação do tipo de ator social relacionado a cada grupo nos extratos de falas utilizados na análise, apresentamos o seguinte quadro (Figura 9):

GRUPO 1			GRUPO 2		
ID	Perfil do Participante	Nome Fictício	ID	Perfil do Participante	Nome Fictício
E3-M	Mãe	Mira / Carina (filha)	E1-PS	Prof. Saúde	Talitha
E5-M	Mãe	Eridan / Nashira (filha)	E2-PE	Prof. Educação	Alzira
E6-MD	Mãe com Dislexia	Aza / Orion (filho)	E4-PE	Prof. Educação	Achara
E8-M	Mãe	Vega / Ursa (filha)	E7-PS	Prof. Saúde	Tania
E10-MD	Mãe com Dislexia	Rana / Leo (filho)	E9-PS	Prof. Saúde	Meissa
E11-JD	Jovem com Dislexia	Leo	E12-PE	Prof. Educação	Alcione
E15-M	Mãe	Sol / Aria (filha)	E13-PS	Prof. Saúde	Zaniah
E16-AD	Adulto com Dislexia	Berenice			
E17-MD	Mãe com Dislexia	Maya / Fenix (filho)			
E18-JD	Jovem com Dislexia	Fenix			
E19-AD	Adulto com Dislexia	Lyra			
E20-M	Mãe	Bellatrix / Pictor (filho); Mayra (filha); Sirius (filho)			

Figura 9: Relação dos participantes por grupos e seus respectivos nomes fictícios (Lamego, 2018).

3.2- Das dimensões de análise à construção dos núcleos narrativos

Considerando-se os dois grupos participantes da pesquisa – a) G1: Mães, mães com Dislexia e Jovens e adultos com Dislexia; b) G2: Profissionais de saúde e profissionais de educação – os enunciados foram analisados no domínio de cada dimensão analítica. As narrativas do Grupo 1, foram as ordenadoras

primárias do processamento dos dados e de elaboração das categorias de análise, e revelaram uma grande densidade e amplitude temática. Por ocasião do tratamento dos dados provenientes do Grupo 2, não localizamos a inauguração de novas categorias narrativas, apenas identificamos uma maior densidade em algumas delas neste grupo em relação ao primeiro.

Retornamos, então, às três dimensões de análise apresentadas na seção de método – D1: A experiência com a Dislexia: das marcas do sofrimento à superação; D2: Trajetórias institucionais e seus marcos: construções simbólicas da Dislexia e D3: ‘Aspectos políticos: saídas e soluções’ – e ao conjunto de seus enunciados, a fim de empreendermos, com base no enfoque da HP⁽²²⁾, um olhar crítico, que permitisse identificar o eixo simbólico a partir do qual as diferentes visões dos atores sociais se conectavam. A partir disso, delimitamos os núcleos narrativos a serem explorados e procedemos às reflexões e interpretações sobre o conjunto dos sentidos produzidos sobre eles e suas correlações.

Essa síntese interpretativa resultou no diagrama abaixo (Figura 10) que indica o eixo central – **Diagnóstico de Dislexia** – e os núcleos narrativos resultantes da interação dinâmica com as dimensões 1, 2 e 3, a saber: **N1 – “Trajetórias pessoais, institucionais e seus marcos: da construção do problema à peregrinação por diagnóstico e tratamento na Dislexia”**; **N2 – “O diagnóstico como ‘passaporte’ para o reconhecimento? Possibilidades, limites e busca de outros sentidos”** e **N3 – “Como as famílias se organizam a partir do ‘passaporte’: interlocuções entre os níveis micro e macropolíticos”**. Desta forma, buscamos não apenas interpretar os sentidos possíveis para a dimensão da experiência pessoal, mas acionar o imbricamento e agência dos atores nas relações com o mundo social, suas formas de

organização e suas referências contextuais, a fim de colocarmos em discussão as especificidades desses três espaços, assim como as interações entre eles.

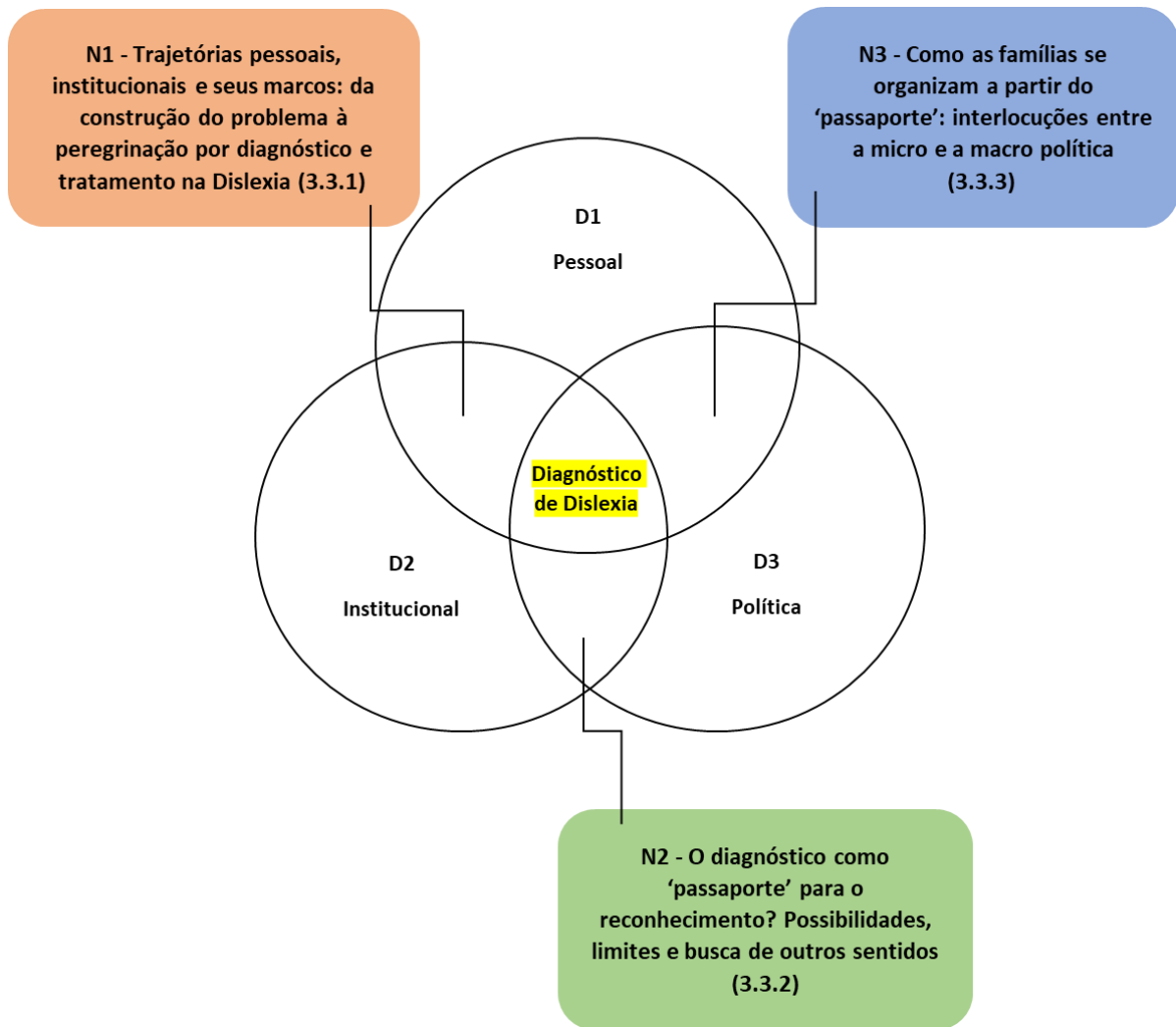


Figura 10: Diagrama das dimensões de análise e núcleos narrativos (Lamego, 2018)

Ao longo da discussão dos resultados da pesquisa, veremos que, enquanto categoria diagnóstica do campo biomédico, a Dislexia nomeia, localiza e autoriza a experiência do sujeito. Na perspectiva da escola, enquanto instituição social também produtora de normas e classificações, originam-se as marcas da diferença e, na sociedade em geral, ainda outros significados são produzidos no âmbito das relações cotidianas. Em todos esses espaços relacionais da estrutura social percebe-se a produção de rótulos e estigmas, quer sejam aqueles provenientes da experiência de viver e conviver com um diagnóstico biomédico, ou aqueles produzidos pelo próprio meio social e o imperativo da inserção social a partir de uma condição diferenciada da maioria das pessoas. Tal fato interpõe necessidades de cuidado e/ou adaptação em campos de interação normatizados. As experiências narradas pelos sujeitos do estudo nos convidam, então, a compreender, através do diálogo com o referencial teórico-metodológico e teórico-conceitual, os modos como constroem as suas marcas identitárias e como produzem mecanismos para lidar com essas produções sociais através de reposicionamentos e reordenamentos das suas vidas cotidianas.

Analisaremos os diversos mecanismos de produção, transmissão e recepção dessas formas simbólicas e seus múltiplos sentidos, construídos em um espaço-tempo no qual interagem diferentes atores sociais e instituições imbuídos de seus valores e crenças, e que exercem e sofrem influência de forças ideológicas, operando em prol de uma determinada construção e reprodução da ordem social. Ao longo desse processo analítico e interpretativo, realizamos um movimento constante de aproximação e distanciamento em relação às inúmeras construções simbólicas geradas a partir do encontro significativo da experiência

própria do sujeito na interface com as relações produzidas nos campos institucional, social e político.

Para orientar o leitor na compreensão dos núcleos analíticos produzidos a partir do quadro geral de enunciados e saturação teórica, apresentamos alguns esclarecimentos.

O instrumento guia para as narrativas (Apêndice 5) ofereceu aos participantes a afirmação de que *“os problemas específicos do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem são produtores de efeitos em diferentes campos do desenvolvimento e ao longo da vida”*. A partir desse tópico central, três disparadores foram apresentados. O primeiro buscou situar a narrativa da experiência com a Dislexia. Em seguida, proporcionou-se o encontro dos diferentes atores sociais com os espaços virtuais de interação, seus alcances e significados; por fim, procurou-se alcançar como se dá o reconhecimento dos problemas de linguagem e aprendizagem pela sociedade e suas percepções e opiniões sobre saídas e soluções.

3.3- Discussão

A fim de esclarecer como encaramos filosófica e teoricamente nosso objeto de estudo vale uma digressão. Nosso marco teórico não olha para realidade como um dado em si, mas como uma construção relacional, situada e interessada. Ou seja, o fato de reconhecermos que crianças, ao se desenvolverem, podem apresentar desafios variados, e que um aspecto que merece atenção diz respeito à linguagem, significa compreender a criança como um ser em interação. As repercussões dessas dificuldades na criança se desdobram na juventude e na vida adulta, caso não sejam enfrentadas. Para isso é preciso lavar a sério as crianças e seus sentimentos, questionamentos, encarando-as como sujeitos e não objetos de uma cultura adultocêntrica^(19, 20).

Diagnósticos encarados como rótulos são produtores de processos de estigmatização, que excluem e discriminam socialmente, promovendo identidades deterioradas e uma carreira de doente⁽⁷³⁾. Recorrer à perspectiva de que as doenças e seus diagnósticos, distúrbios, alterações têm um lugar relacional na história das crianças, e que devem ser encaradas com intervenções de saúde e educação promotoras de sentido, nos aproxima de uma perspectiva normativa⁽²¹⁾. Para essa perspectiva, saúde e doença, normal e patológico, são construções de sentido que têm relação com as formas como os sujeitos articulam-se no mundo, suas experiências e influências em um ambiente relacional.

Referir essa abordagem relacional nos reenvia a um diálogo entre micro e macrossociologia, onde os níveis micro, meso e macro compõe dimensões do

mundo da vida, e onde atores devidamente situados constroem suas experiências. Daí, metodologicamente, esclarecemos que o recurso aos conceitos de ideologia e cultura propostos por Thompson (2009)⁽²²⁾, nos apoiam no entendimento de que a Dislexia se configura como uma forma simbólica que é produzida, recebida e transmitida no meio social, em um espaço interacional que envolve diferentes atores sociais – crianças, jovens, adultos, familiares, profissionais e instituições – marcado por consensos, conflitos, interesses e diferentes níveis e formatos de agência.

Veremos mais adiante narrativas sobre a experiência de viver e conviver com Dislexia, a partir das quais podemos expandir nossas reflexões sobre as repercussões dos problemas de linguagem e aprendizagem na vida das pessoas. Como bem revimos no capítulo anterior, o estudo das narrativas nos permite acessar as experiências dos sujeitos com uma determinada doença e/ou diagnóstico. Essas narrativas se apoiam nas experiências que se configuram como algo que pode se ligar ao sofrimento e também a aprendizagens, readaptações, releituras das memórias e reinvenções do lugar do sujeito no mundo. Essas possibilidades nos permitem compreender como encaramos esse campo como dinâmico, interacional e simbólico. Não existe a doença em si, e sim a experiência de viver e conviver com os desafios que a vida coloca, as criações e recriações de si e a busca de uma normalização⁽²¹⁾.

Com essa digressão sintética, esperamos que os leitores possam nos acompanhar no caminho analítico e interpretativo que percorremos nessa tese. Se, no capítulo anterior, desejamos abrir os bastidores, iluminar o interior da caixa preta do método, no presente capítulo vamos iluminar o processamento

interpretativo dos dados. Nesse caso, frente às surpresas, achados e estudos trazemos outras referências para discutir e produzir conhecimento qualificado.

Seguimos, portanto, em um caminho de análise e interpretação onde examinamos componentes sócio-históricos e culturais que participam da construção das experiências relacionadas à linguagem, configurada como um problema do desenvolvimento, assim como iluminamos as produções simbólicas resultantes dessas experiências em diálogo com regras e convenções institucionais e com os mecanismos de poder da estrutura social.

Assim, como dito acima, as referências teóricas incorporadas à discussão comparecem na medida em que o campo da pesquisa revelou tal necessidade, para que fosse possível estabelecer uma interpretação crítico-reflexiva sobre os diferentes discursos produzidos sobre o objeto de estudo: *as narrativas de atores organizados a partir de ambientes virtuais sobre problemas do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem em crianças, adolescentes e jovens.*

3.3.1- Trajetórias pessoais, institucionais e seus marcos: da construção do problema à peregrinação por diagnóstico e tratamento na Dislexia

As narrativas da experiência com a Dislexia, nos dois grupos estudados, acionam campos de interfaces entre a experiência pessoal e as diferentes esferas da organização social. Nesse processo de análise e síntese interpretativa, os núcleos narrativos orientam a apresentação dos dados e a discussão, buscando-se um caminho interpretativo para o conjunto das várias vozes ouvidas ao longo do processo de produção do material empírico da pesquisa. O olhar sobre esse material foi estabelecido a partir da articulação entre o campo teórico e o contexto do universo investigado, buscando-se construir uma narrativa diferenciada, porém baseada, dirigida e articulada às narrativas dos entrevistados⁽⁷⁴⁾. Assim, enfatizamos tanto os enunciados que evocavam aspectos em comum de produção significativa da experiência, como aqueles que se distanciavam na forma de divergências e conflitos apresentados pelos diferentes atores sociais em relação aos aspectos suscitados pela pesquisa. O processo de síntese interpretativa empreendido sobre as dimensões e núcleos narrativos *a priori* organizados, nos levaram a reunir as dimensões pessoal e institucional, como resultado da dinâmica das interações travadas entre os sujeitos e suas trajetórias construídas a partir desses *lócus*.

As narrativas do Grupo 1 enunciam como ponto de partida em comum um acontecimento que deflagra a marca principal da experiência com a Dislexia: *a entrada na escola primária e a incapacidade ou grande dificuldade para aprender*

a ler e escrever. Este evento aparece como um marcador, a partir do qual se conformam as experiências de sofrimento e adoecimento, e também como se estruturam os desdobramentos que fazem evocar os impactos e significados dos problemas específicos de linguagem e aprendizagem sobre a vida das pessoas na busca por respostas e soluções.

A Dislexia localiza-se na fronteira da saúde e da educação, e configura-se, por um lado, como categoria médica e, por outro, como categoria pedagógica. O campo de interação entre esses dois espaços institucionais é marcado por conflitos e divergências, resultados de múltiplos discursos e ideologias em contextos sócio-históricos específicos. Em nossa abordagem, buscamos interpretações acerca da construção da experiência de sofrimento e adoecimento atribuídos a essa condição, que é definida e apreendida como ‘transtorno’. Em função da análise crítica que o estudo se propõe a empreender, nomeamos, genericamente, esses ‘transtornos’ como ‘problemas do desenvolvimento ou específicos de linguagem e aprendizagem’.

Nas falas das mães, as dificuldades reportadas como do domínio da linguagem e da aprendizagem começam a ganhar o estatuto de ‘problema’, a partir da inserção da criança no ambiente escolar, especificamente, a partir do confronto com as exigências da aprendizagem formal. Nesse espaço relacional da escola, o fato de não aprender se configura como uma experiência que desaloja o sujeito da relação entre a sua norma vital e aquela socialmente esperada, provocando uma ruptura em relação ao curso aparentemente ‘normal’ da vida. Esse sentido de normatividade e de ruptura é expresso pelos participantes a partir de falas que denunciam o insucesso da criança nos períodos iniciais da aprendizagem da leitura e da escrita, como relatam E3-M,

E5-M e E6-MD – “*não acompanhava nada, não fazia nada*”; “*notas de português, ela zerava*”; “*tinha aversão à escrita (...) ele não escrevia, nada*” ou de falas que estabelecem uma comparação entre o desempenho da criança e o de outros alunos, como assinalam E8-M e E15-M – “*a maioria das crianças (...) não cometiam esses erros, eu via que era dela*”; “*o espelhamento não ia embora*”. Em alguns casos, a percepção de que ‘algo não vai bem’ também é identificada por professores que, nos relatos de E3-M, E5-M, E6-MD, E20-M, convidam os pais à escola a fim de sinalizar as dificuldades que a criança apresenta, e que a impedem de avançar dentro do que é esperado para a idade e série.

Apesar de o momento do confronto com a ambiência e as exigências escolares e com as dificuldades no processo de aprendizagem aparecerem como um marco em torno do qual as narrativas se constroem, o encadeamento do enredo das narrativas conduz os participantes ao resgate temporal do período em que aparecem os primeiros indícios relacionados ao desenvolvimento da linguagem oral ou a outras características do desenvolvimento ou comportamentais da criança. Para as mães, essas características podem representar, em um primeiro momento, apenas um modo particular da criança ser e estar no mundo, mas isso logo se traduz em inquietação, quando há a percepção de que são aspectos que as diferenciam de outras crianças observadas em seu cotidiano ou que as colocam em dificuldade no que tange à sua habilidade comunicativa e inserção social, marcando uma diferença: E3-M – “*falava muito errado, trocava muito as letras*”; E8-M – “*não construía frases como as outras crianças da idade construíam*”; E5-M – “*não consegue agarrar a bola*”; E6-MD – “*não andava de bicicleta, ele não tinha lateralidade*”; E8-M – “*não sabe segurar a tesoura direito (...) sempre foi muito lenta (...) correr não existe*”; E10-

MD – “*não pedalava, não... fazia o balanço (...) andou um pouco tarde (...) falou um pouco mais tarde*”; E17-MD – “*o sapato de amarrar (...) eu deixava tudo com velcro*”. Muitas vezes, o parâmetro de desenvolvimento para os pais é a referência encontrada no próprio ambiente doméstico, quando observam particularidades no desenvolvimento entre os irmãos: E6-MD – “*eu tenho dois filhos, eu via essa diferença entre um e outro*”; E8-M – “*A minha filha tem um irmão gêmeo (...) além das referências externas eu tinha a referência doméstica (...) em que pese que cada um tem um ritmo (...) o dela era diferente de todo mundo*”.

A partir da obra de Canguilhem (2009)⁽²¹⁾ acerca da natureza dos fenômenos normais e patológicos, esses enunciados evidenciam padrões de comportamento humano que, por expressarem modos diferentes ou desviantes de uma norma comumente observada, são percebidos como problemas concretos e nomeados como ‘sintomas’, que evocam a necessidade de intervenção.

Na condição de discurso dominante nas sociedades modernas e contemporâneas, a visão biomédica do desenvolvimento infantil aponta que os atrasos no desenvolvimento da fala e da linguagem em idade pré-escolar são bastante frequentes e, quando são persistentes e afetam a função comunicativa, são normalmente classificados como ‘transtornos’ ou ‘distúrbios’. Nesse caso, o clínico pediatra é o profissional mais frequentemente acionado para verificar os atrasos no desenvolvimento da fala e da linguagem, a fim de decidir e assegurar às crianças afetadas avaliação e manejo adequados⁽⁷⁵⁾. Esses parâmetros de referência de desenvolvimento estão incorporados na prática clínica e são também orientadores das políticas de saúde para crianças, onde a vigilância do

desenvolvimento, a triagem e a detecção precoces são consideradas estratégias importantes para a promoção da saúde infantil^(15, 25, 76). Essas referências são, portanto, amplamente disseminadas nos campos de interação sociais e institucionais e apropriadas pela cultura.

Identificamos, então, no decorrer das narrativas, quer seja pela própria inquietação dos pais ou por indicação profissional, que a busca pelo setor saúde se instala na experiência dos sujeitos, a fim de que se possam produzir respostas aos problemas de linguagem identificados. O médico pediatra é o primeiro profissional a quem a família recorre. No entanto, é importante notar que, mesmo havendo uma identificação por parte dos pais de que há um aspecto diferenciado no desenvolvimento de seus filhos, muitas vezes, as falas desses profissionais tendem a desvalorizar as suas percepções e preocupações. Assim, as explicações médicas para tais inquietações giram em torno das variações normais do fluxo de desenvolvimento – *“um filho é cada tempo, cada um é diferente”* (E5-M) ou a eventuais ocorrências no período neonatal – *“eles sempre diziam que era ‘imaturidade’ (...) batiam muito nessa tecla, e eu não tive muito apoio, né, da parte médica”* (E6-MD). E como observa E5-M – *“mas a gente começa a observar que a diferença começa a aumentar. A naturalização dos padrões de comportamento e desenvolvimento da criança também é sinalizada por profissionais de saúde, como relata E13-PS – “muitos pais (...) só vêm perceber com cinco anos, né, e isso também tem apoio de ... outros terapeutas que acabam falando ‘Ah, não, espera mais um pouco’”*.

Canguilhem (2009)⁽²¹⁾ nos diz, que o conceito de normalidade e patologia transita entre a atribuição de valor quantitativo e qualitativo, sendo a doença resultante de um desvio de valor normativo construído pelo campo biomédico,

mas também da experiência de valor positivo ou negativo atribuído pelo sujeito nas relações que estabelece com o meio, levando à construção do sentimento de ser/estar doente. Entretanto, na prática clínica, o autor assinala que o médico se apoia mais nos sintomas fisiológicos do que no ponto de vista do doente, por entender que “*os sintomas mórbidos subjetivos e os sintomas objetivos raramente coincidem um com o outro*” (*ibidem*, p. 34), além do fato de que o relato do sujeito pode parecer pouco consistente ou mesmo inaparente. Tais fatores levam o médico a considerar a experiência patológica do paciente como irrelevante ou falsa, fazendo com que a sua experiência subjetiva de se sentir doente seja desconsiderada.

Vemos no estudo de Figueiras *et al* (2003)⁽¹⁴⁾, em que analisam as práticas e os conhecimentos de profissionais da atenção primária à saúde sobre vigilância do desenvolvimento infantil, e no de Pizolato *et al* (2016)⁽⁷⁷⁾, no qual analisam, especificamente, a vigilância do desenvolvimento da linguagem pelos profissionais da atenção básica, que as dificuldades e deficiências relacionadas à linguagem e à aprendizagem na infância são mais dificilmente identificadas e, com isso, encaminhadas tardiamente para acompanhamento especializado, muitas vezes após o ingresso da criança na escola. Esses estudos demonstram que há uma carência importante no conhecimento do médico e do profissional de saúde da atenção básica sobre o desenvolvimento infantil e pouco conhecimento e atenção para a vigilância do desenvolvimento da linguagem. Apesar de haver dados na literatura que enfatizam o valor da opinião dos pais sobre o desenvolvimento dos filhos⁽⁷⁸⁾, Figueiras *et al* (2003)⁽¹⁴⁾ apontam que isso raramente ocorre na prática diária das consultas em pediatria e puericultura, onde os profissionais solicitam pouco a participação e opinião dos responsáveis

na consulta pediátrica e exploram pouco as suas queixas. Por seu turno, as mães corroboram esses achados ao referirem que os médicos não costumam conversar e orientar sobre os problemas psicossociais e de desenvolvimento^(14, 79). Nas consultas pediátricas a preocupação com os indicadores de crescimento – peso, altura, perímetro cefálico – sobressaem sobre os aspectos relacionais do desenvolvimento. Inclusive, isso ganha destaque no âmbito das políticas e na remuneração do sistema. O estudo de Moreira *et al* (2016)⁽⁸⁰⁾ discute esse aspecto nas intervenções em saúde da família e no processo de trabalho dos agentes comunitários de saúde.

Nesse ponto, cabe refletirmos sobre as assimetrias historicamente observadas nas relações entre médicos e pacientes, nas quais as técnicas e instrumentos tecnológicos passaram a assumir um maior protagonismo nessa relação, assim como o valor atribuído aos aspectos físicos da doença, em detrimento dos aspectos subjetivos, socioeconômicos e culturais aludidos pelos pacientes no momento da consulta. Nesse sentido, Caprara e Rodrigues (2004)⁽⁸¹⁾ ressaltam que essa relação é constantemente atravessada pela presença de valores e crenças, muitas vezes divergentes e conflitantes, entre a perspectiva do médico e suas referências culturais e formativas e a visão dos pacientes, investidos de suas próprias referências sociais e culturais. Isto faz com que as queixas e contextos sociais da doença apresentados pelos pacientes sejam pouco valorizados e explorados em maior profundidade pelo médico. No caso das consultas pediátricas, essa desvalorização das falas dos pais é associada à baixa notificação de comprometimentos relacionados ao desenvolvimento infantil e, conseqüentemente, ao diagnóstico e tratamento tardios da criança⁽¹⁴⁾.

Os enunciados narrativos expõem, de forma ainda mais contundente, a perspectiva de naturalização e normatização dos processos de aprendizagem e, conseqüentemente, de não reconhecimento por parte de profissionais e da própria sociedade dos possíveis problemas específicos de linguagem e aprendizagem. Nesse sentido, tanto a escola como outras pessoas que fazem parte do grupo social mais ampliado das famílias também desqualificam as observações das mães e suas tentativas e insistências em buscar ajuda. As narrativas revelam o momento em que as mães são nomeadas como *'loucas'* ou *'exageradas'*, o que é assim apresentado por E6-MD – *“Todo mundo dizendo que eu era louca, que os pais procuram fazer os filhos normais e eu queria um filho deficiente”*; e por E8-M – *“todo mundo me dizendo que eu era muito exagerada (...) ‘parece que você que achar um problema aonde não tem’. E pra mim é o contrário, eu gosto de resolver os problemas. Eu só não gosto de ser avestruz, fazer de conta que não estou enxergando”*. A experiência de uma adulta com Dislexia também evoca esse tipo de ocorrência: E16-AD – *“a minha irmã não acreditava em mim, todo mundo achava que eu era exagerada”*.

Thompson (2009: 366)⁽²²⁾ assinala que as formas simbólicas produzidas, transmitidas e recebidas no âmbito da vida social estão situadas dentro de determinados campos de interação, onde indivíduos e instituições interagem a partir de posições e trajetórias ocupadas e trilhadas de acordo com os mecanismos disponíveis e as oportunidades que lhes são acessíveis. Este campo interacional é marcado por conflitos, divergências e por relações assimétricas de poder, que funcionam a serviço da ideologia dominante e da manutenção da ordem social. Nessa direção, Castellanos (2011)⁽⁷⁴⁾ afirma que os modelos explicativos adotados por profissionais e instituições através de suas

referências normativas de naturalização dos comportamentos humanos são, em geral, conflitantes e divergentes em relação aos pontos de vista adotados por pacientes e familiares, acarretando interpretações díspares frente ao diagnóstico e tratamento dos problemas de saúde. Cabe ainda destacar que o componente ideológico atravessa os diferentes atores, de tal forma que um familiar pode operar com discursos construídos de um lugar semelhante ao do profissional na desqualificação da experiência, já que o ‘distúrbio’ narrado não possui um componente de doença clássica, com sintomas claros, componentes corporais alterados e etc. Isso comparece na fala anterior onde uma irmã desqualifica a outra.

No âmbito das narrativas oferecidas pelos participantes, identificamos como as mães descrevem as dificuldades de seus filhos e os modos como essas se transpõem do domínio da linguagem oral para a aprendizagem, descrevendo situações como –*“escrever sem ponto, sem vírgula, sem parágrafo, sem acento e com muitas repetições”* (E3-M); *“não consegue transcrever o que leu”* (E5-M); *“respostas lamentáveis”, “frases sem começo, meio e fim”* (E8-M); e como marcam o seu caráter de persistência, complexidade e seus efeitos sobre o desempenho escolar: E15-M – *“estava no primeiro ano e não conseguia e não conseguia e não conseguia”*; E17-MD – *“na escola, não tinha como... aprender... de maneira alguma (...) parecia até russo (...) porque ele trocava... ele olhava, lia, e sílabas trocadas”*; E20-M – *“ele conseguiu se alfabetizar, passou pro segundo ano, mas já com muita dificuldade, a cópia do quadro era sempre muito demorada”*.

Do mesmo modo, jovens e adultos com Dislexia resgatam a memória de suas dificuldades nas fases iniciais das aprendizagens fundamentais: E11-JD

relata – *“eu tinha dificuldade de ler (...) na segunda série ainda eu não lia direito”*. As dificuldades na decodificação das letras são também apontadas como um problema que afeta a compreensão do que está sendo solicitado a partir de enunciados escritos, com na fala de E16-AD – *“Eu não conseguia entender o que estavam me perguntando, então, eu não saberia responder”* – ou são expressas através de uma metáfora de ‘cegueira’ para explicar aquilo sobre o qual não se consegue produzir sentido: E10-MD – *“Não enxergava mesmo as letras, eu não conseguia enxergar o que que ela tava querendo dizer”*. O alto grau de dificuldade para realizar desde tarefas aparentemente simples até as mais complexas, é assim relatado por E19-AD – *“Pra eu fazer um traçado... um pontilhado, pra mim era algo... muito difícil (ênfase) (...) eu não sabia (...) levar a Magali pra comer a melancia naquele labirinto (...) eu não conseguia fazer a letra cursiva, eu só fazia a letra de forma (...) além de eu escrever errado, faltava palavra, a frase ficava desconexa”*. Tais dificuldades são descritas, também, como algo que obstrui o curso da aprendizagem em diferentes níveis de escolarização. Para E16-AD as dificuldades com a aprendizagem se prolongaram até a fase de formação profissional – *“eu parei uma faculdade, porque eu não conseguia acompanhar”*.

Todas essas falas ajudam a explicitar o processo subjetivo de construção e delimitação da experiência individual sentida como ‘doença’. A partir de Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, podemos iluminar o fato de que as referências normativas que estruturam o processo de ensino-aprendizagem, próprios do ambiente escolar, dialogam com os padrões de normalidade no desenvolvimento infantil, e servem de referência social e cultural para a escola e para a família. Há uma relação entre normalidade e patologia relacionados aos processos diferenciados

de aprendizagem, que ganham forma nas dificuldades, fracassos e impedimentos ao curso normal da vida. Nesse sentido, a fala da participante E10-MD ajuda a dimensionar essa interpretação – *“eu não alavancava (...) eu não chegava na medida que os outros”*. Tais diferenças normativas são percebidas pelos pais e especialmente pela escola como valores negativos, e fazem com que a dificuldade em aprender constitua, então, um referente principal visto como um obstáculo ao exercício de uma função em relação aos padrões normativos a ela atribuídos. Ainda que referida, num primeiro momento, ao espaço relacional criança-escola-aprendizagem e a uma habilidade relacionada a um valor socialmente construído – a aprendizagem da leitura e da escrita – é importante notar que a contrariedade à norma em aprender recai, em ambos os casos, sobre o indivíduo, fazendo com que o olhar do outro se volte para as restrições da criança em responder aos padrões normativos esperados. Desta forma, essas manifestações passam a ser rejeitadas e evocam a necessidade de correção.

Independentemente do modelo teórico que guie a perspectiva sobre o desenvolvimento infantil, a tradição cartesiana que orienta de forma predominante o olhar sobre os fenômenos da vida foi historicamente construída e incorporada, de modo que os comportamentos desviantes, tanto do ponto de vista biológico como social, são comumente direcionados ao campo da clínica médica e aos consequentes processos de produção de diagnósticos. Estes incluem a observação, descrição e categorização de enfermidades que compartilham sinais e sintomas e a formulação de hipóteses diagnósticas, que auxiliam na identificação das causas de uma determinada patologia, assim como na previsão de sua evolução e no planejamento terapêutico⁽⁸²⁾. No caso dos

problemas específicos de linguagem e aprendizagem, a sua perspectiva multifatorial e multidimensional é reconhecida, porém o discurso dominante da ciência biomédica identifica e apresenta, de forma bastante sustentada, que fatores neurobiológicos são responsáveis por diferenciar essas alterações de outras, atribuindo-lhes o estatuto de ‘transtornos’ ou ‘distúrbios’. Assim, na abordagem clínica aos fenômenos relacionados à linguagem e à aprendizagem, instrumentos normatizados a partir de referências estatísticas são frequentemente utilizados, como ferramenta para o diagnóstico e para a sua prevenção primária⁽⁸³⁾.

Por outro lado, os padrões normativos do comportamento e do desenvolvimento humanos estão presentes tanto na perspectiva do discurso dominante sobre o desenvolvimento infantil, como também na organização da escola para o cumprimento da sua função de ensinar. Desta forma, no que diz respeito à instituição escolar, o seu aspecto normativo em relação à aprendizagem pode ser retratado a partir das considerações de Gualtieri e Lugli (2012)⁽⁸⁴⁾. Essas autoras assinalam que a escola é a instituição encarregada de ensinar, e estrutura-se para fazê-lo a partir de regras pré-estabelecidas que contemplam a oferta de conteúdos em tempos e ritmos determinados, que devem ser alcançados por crianças e jovens agrupados por faixa etária. Nesse sentido, pode-se também perceber a perspectiva positivista de variação do normal quantitativamente exprimível presente no discurso e no fazer escolar, que atribui valor de ‘diferente’, ‘incapaz’ ou ‘desviante’ ao aluno que não aprende e, desta forma, localiza-o em um limite inferior à norma, no âmbito de um número majoritário de alunos que prosseguem com sucesso na aprendizagem.

No Brasil, o contexto sócio-histórico que circunscreve a construção social da Dislexia enquanto categoria médica é marcado por conflitos e controvérsias. Segundo Mortatti (2010)⁽⁸⁵⁾, no campo da educação, componentes históricos e ideológicos influenciam diretamente sobre decisões pedagógicas e políticas, o que caracteriza um campo marcado por inúmeros conflitos e disputas. Para Capellini *et al* (2004)⁽⁸⁶⁾, o fenômeno da escolaridade é muito complexo e controverso, de modo que falhas ou problemas identificados neste período são sempre multideterminados. Em meio a esses conflitos e divergências, a natureza das inter-relações entre os vários desafios de aprendizagem enfrentados por crianças particulares permanece ainda mal compreendida. Nesse campo de disputas teóricas e científicas, inúmeros estudos de base experimental e epidemiológica procuram contribuir para o conhecimento sobre os processos de aprendizagem da leitura, enfocando os aspectos neurobiológicos fundamentais ao desenvolvimento de habilidades e competências que constituem os seus pré-requisitos^(38, 45, 87). De outro lado, pesquisas e concepções teóricas de base social e interacionista apresentam suas visões para a compreensão de tais fenômenos. Afirmam que a aquisição da escrita deve ser compreendida como um processo cultural no qual as crianças exercem sua subjetividade. Situam a Dislexia como um fenômeno educacional, e tecem críticas ao fenômeno de medicalização do processo de ensino-aprendizagem^(88, 89).

No cenário mais ampliado de encaminhamento político da questão, Navas e Weinstein (2009)⁽⁹⁰⁾ reforçam que, apesar das controvérsias, países no mundo inteiro reconhecem a Dislexia como categoria médica, assim como a necessidade de acompanhamento especial para crianças e adolescentes, e mesmo para jovens e adultos, cujas dificuldades iniciais podem ser, em parte,

superadas, mas que continuam sendo confrontados com sofrimento e limitações de inserção social diante de atividades que comportam uma demanda maior ou mais complexa de leitura. Não é objetivo deste estudo aprofundar ou acirrar o debate sobre as posições de polaridade entre essas duas correntes epistemológicas. No entanto, cabe-nos explorar os processos sociais, culturais e ideológicos que conferem a esta categoria nosográfica o estatuto de doença, e que reivindica, nos planos individual, social e político, converter-se em categoria de ação pública.

No bojo desses conflitos e divergências presentes no campo de produção de conhecimento e resultantes de processos sócio-históricos e ideológicos, situam-se os campos de interações sociais onde os problemas de linguagem e aprendizagem se apresentam e se abrem à interpretação para melhor compreensão do processo pelo qual o fracasso na aprendizagem relatado pelos participantes pode ser interpretado como experiência de adoecimento, uma vez que mobiliza sentimentos diretos e concretos de sofrimento e impotência, ou seja, sentimento de vida contrariada⁽²¹⁾. O conflito produzido, então, entre as preocupações e sintomas identificados pela família e os fracassos da criança diante do aprendizado escolar parece produzir indícios de que algo precisa ser feito para além das normas estabelecidas dentro dos muros escolares, demandando uma outra ordem de recursos e de explicação para a dificuldade. Instala-se, assim, a experiência de adoecimento, entendida como aquilo que rompe com o silêncio entre o sujeito e seu próprio corpo, e faz com que a dificuldade em aprender adquira o estatuto de ‘doença’.

Os enunciados narrativos apontam, então, para o momento em que os pais são chamados na escola e orientados a buscar ajuda através de um

processo de avaliação especializada. No caso de E8-M – *“eu acho bom você fazer uma avaliação (...) eu achava que a Ursa era só desobediente [mas] tem alguma outra coisa”*; e de E20-M – *“o colégio (...) começou a me sinalizar (...) a questão da letra (...) dele não copiar do quadro”*. A participante E10-MD resgata acontecimentos de sua experiência com a aprendizagem quando era criança – *“no segundo [ano] (...) a mesma professora (...) veio conversar com a minha mãe (...) ‘a sua menina (...) eu vou mandá-la para uma avaliação’”*; e em relação ao seu filho, enuncia – *“Olha (...) eu fiz os testes no Leo e eu gostaria de encaminhá-lo (...) pra fazer uma avaliação”* (fala de uma psicóloga dirigida à mãe).

É, então, a partir desse encontro entre a experiência pessoal vivida como sofrimento e o fracasso e incompatibilidade com as normas institucionais vividos como obstáculo e diferença, que as dificuldades persistentes de aprendizagem se convertem em fenômenos de adoecimento e destes em doença, a serem abordados pelo território da saúde e da medicalização. Nesse espaço, os problemas das sociedades contemporâneas passam a ser definidos e classificados segundo as normas e referências biomédicas, onde encontram uma significação carregada de maior objetividade. Nas palavras de Safatle (2011: 11-12)⁽⁵⁵⁾ *“o saber biomédico transforma a doença em discurso pronto para ser lido e interpretado pelo olhar clínico. Discurso que se expressa em sintomas, nosografias, distúrbios, transtornos, síndromes e sinais vitais”*. As definições e classificações das doenças podem ser entendidas, assim, como discursos produzidos pelo homem para interpretar a doença, enquanto experiência que faz o corpo falar, desalojado do seu estado harmonioso experimentado como saúde.

A Dislexia surge, então, como categoria médica, e é a partir dessa aceção que uma profissional de saúde entrevistada interpreta as queixas trazidas pelos pais ao seu consultório: E9-PS – *“Ai, meu filho é esperto, ele é inteligente, mas chega na hora de fazer a leitura-escrita ele não consegue, ele não consegue juntar o som com o símbolo, mas sabe o alfabeto inteiro, mas não junta, chega na hora de ler, ele lê silabado, ele não tem compreensão na hora da leitura”*. E, deste lugar, a mesma participante explica – *“a Dislexia, como todos sabem, é uma dificuldade específica na leitura que se transporta na escrita quando tudo está em ordem, então, a gente fala que a inteligência está boa (...) o problema é no funcionamento, não é na estrutura (...) a engrenagem tá boa, só que tá meio emperrada, então, tá indo pro lugar errado, aonde não deveria (...) não é o fim do mundo. O seu cérebro faz um caminho diferente, ele precisa aprender a fazer um atalho”*. Ao ser concebida como um problema relacionado ao processo de desenvolvimento, cujos impactos podem incorrer em prejuízos para a vida futura do indivíduo, uma profissional de saúde enuncia: E7-PS – *“eu acho que é importantíssima, assim, a avaliação, muito melhor preventiva do que remediativa (...) e encaminhar pro local adequado”*.

Conrad (2007)⁽⁹¹⁾ nos fornece o conceito de ‘medicalização da sociedade’ para referir-se ao processo pelo qual problemas da vida cotidiana que geram dor, desconforto ou sofrimento, quer estejam eles relacionados a fatores biológicos, ambientais, emocionais ou sociais, passam a exigir uma ação médica para que sejam significados e reconhecidos. O autor alerta, no entanto, que a medicalização se constrói numa via dupla de interesses entre a sociedade e a medicina. De um lado, existe um movimento politicamente e economicamente interessado da medicina em produzir novas categorias médicas explicativas do

sofrimento social e individual; de outro, um movimento individual e social politicamente engajado, de cidadania e de direitos, que busca e reclama por respostas efetivas a situações de adoecimento e/ou sofrimento.

Essas colocações nos conduzem à necessidade de compreensão de outros aspectos do contexto sócio-histórico de produção social da Dislexia, a partir do qual se organizam o controle social exercido pelo diagnóstico, as disputas de poder e interesses de diferentes ordens e o ativismo, que se abrem à questão dos posicionamentos políticos em relação à ação pública voltada para este problema e outras formas de organização e ação social.

Conforme aponta Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, deve-se considerar que o campo interpretativo da experiência da doença não está isento de influências do meio, uma vez que aquilo que faz um determinado fenômeno falar e se materializar como sofrimento está sempre referido a um contexto sócio-histórico. Desse modo, Safatle (2011)⁽⁵⁵⁾ nos diz que o sofrimento psíquico produzido pela experiência de adoecimento não é estável no tempo, pois o ser humano sofre interferência de comportamentos normatizados, assim como de valores e crenças que participam dos processos de socialização e de reprodução dos modos de vida em contextos sócio-históricos específicos. Esses contextos são estruturados, ou seja, produzidos por agentes diferentemente situados no espaço público e dotados de recursos e capacidades diversos, o que irá influenciar na capacidade de interpretação das formas simbólicas e nos seus processos de valorização. Tais contextos são também atravessados por componentes ideológicos que delimitam territórios de interesses e de forças assimétricas de poder.

De acordo com Mortatti (2010)⁽⁸⁵⁾, o modelo positivista de ciência e desenvolvimento mobilizou grandes mudanças na esfera social nas primeiras décadas da República brasileira. Sob essa influência, o ensino da leitura e da escrita, que começou a se universalizar a partir do século XX, passou a despertar preocupação por parte de administradores públicos e intelectuais da Corte e a ser considerado estratégico para a formação do cidadão e para o desenvolvimento político e social do país, de acordo com os ideais do regime republicano. Assim, as práticas sociais de leitura e escrita passaram a ser ensinadas e aprendidas no espaço público da escola, e submetidas à organização metódica, sistemática e intencional da instituição escolar. A partir da década de 1930, a educação e, em especial, a alfabetização passaram a integrar iniciativas políticas em níveis federal e estaduais, a fim de promover e sustentar o desenvolvimento nacional, de modo que, saber ler e escrever, tornou-se um valor socialmente desejado, e constituiu-se no principal índice de medida e testagem da eficiência da escola pública.

Essas características contextuais relacionadas aos problemas de linguagem e aprendizagem fornecem elementos para percebermos os processos pelos quais a sociedade passou a lhes atribuir determinados valores. Thompson (2009)⁽²²⁾ destaca a 'valorização simbólica', através da qual se atribui um determinado valor simbólico à forma simbólica pelos indivíduos que as produzem e as recebem, tornando-a estimada, aprovada ou condenada, apreciada ou desprezada; e o 'valor econômico', pelo qual uma forma simbólica é constituída como uma mercadoria que pode ser comprada ou vendida em um mercado.

Nas falas dos participantes, o valor social atribuído à linguagem e à aprendizagem da leitura e da escrita pode assumir ambas vertentes de

valorização, e foi evocado por profissionais de saúde e de educação, especialmente em relação à sua importância para a estruturação do sujeito, e deste para a vida, como relatam E13-PS – *“eu acredito que a linguagem seja a porta de entrada (...) pra tudo, apresentação pessoal, pra sentimento, então (...) eu acredito que crianças que tenham essa dificuldade, desde pequeno, a criança não consegue ser o... natural... totalmente, como os que não têm essa dificuldade”*; e E12-PE – *“essa questão da linguagem, ela afeta o sujeito (...) as questões da linguagem (...) a gente precisa olhar muito seriamente para ela, porque é estruturante (com ênfase), principalmente nesse mundo competitivo que a gente tem hoje”*. Para a educadora E4-PE, que trabalha em projetos educacionais voltados para crianças com dificuldades de aprendizagem e em situação de distorção idade-série, a linguagem se apresenta como um elemento fundamental para a aprendizagem: *“algumas crianças chegam pra gente sem estar alfabetizadas ou com muita dificuldade, porque não houve um trabalho nessa questão da linguagem (...) Então, o que que a gente procura fazer: primeiro, fazer um diagnóstico, um olhar pra essa criança, observar se realmente é isso”*.

Na visão das mães entrevistadas, os problemas de linguagem e aprendizagem mobilizam preocupações que evocam tanto valor simbólico quanto econômico, e dizem respeito à independência futura da criança e às perspectivas de *status* socioeconômico em função do grau de escolaridade que poderá ser alcançado. Essas preocupações relacionadas ao valor social da leitura e da escrita podem ser exemplificadas a partir das seguintes falas: E8-M – *“Para ser independente e capaz, você tem que estudar, senão nem pra faxineira”*; E19-AD – *“a minha mãe falava assim ‘Você vai ser lixeira, porque você*

não quer estudar””. Nessas falas, pode-se perceber que, ao ‘estudo’, que tem como base fundamental o aprendizado da leitura e da escrita, é atribuído um duplo valor: visto como um bem simbólico, capaz de proporcionar ao indivíduo a possibilidade de ocupar posições de maior prestígio na sociedade, assim como um bem material, na medida em que pode vir a possibilitar melhor *status* econômico.

Conforme aponta Thompson (2009)⁽²²⁾, os processos de valorização das formas simbólicas não são isentos de controvérsias e conflitos e, normalmente, são complexos e sobrepostos, e caracterizados por assimetrias e diferenças de vários tipos. Os conflitos de valorização simbólica ocorrem em função de diferenças de *status* entre indivíduos diferentemente situados no contexto social estruturado. Já os conflitos de valorização econômica, estão relacionados aos diferentes valores de mercado atribuídos a determinados bens simbólicos. Assim, as formas simbólicas passam a ser mercantilizadas, em um contexto no qual as instituições de comunicação de massa assumem papel relevante, pois favorecem e forçam a incorporação desses valores pela sociedade.

A participação dos indivíduos envolvidos na produção e recepção das formas simbólicas é sempre interessada, fato que pode influenciar no aumento ou diminuição do valor simbólico e/ou econômico a elas atribuído e na conformação de políticas a elas destinadas. Nesse sentido, Woollven (2011)⁽⁹²⁾ aponta que, no caso da Dislexia, considerar a norma estatística de desempenho em diferentes habilidades como um fator determinante da cultura medicalizada, é fazer pouco da produção social dessa norma. Nesse caso, o padrão de escrita e leitura que é usado para avaliar os alunos no sistema educacional é

historicamente construído e socialmente situado, pois trata-se da norma da cultura alfabetizada, das categorias que possuem capital cultural.

A partir da análise do contexto sócio-histórico relacionado aos problemas de linguagem e aprendizagem, vemos que, embora os primeiros estudos, definições e classificações da Dislexia remontem ao final do século XIX, o valor social e interesse atribuídos, atualmente, a essa ‘alteração’ assumem outra dimensão. Corsaro (2011)⁽²⁰⁾ assinala que, do ponto de vista sócio-histórico, mudanças sociais e econômicas do mundo industrializado e capitalista, motivaram o surgimento da escola como instituição normativa responsável por ensinar e potencializar o desenvolvimento e a cidadania nos planos individual e social. Nessa direção, Qvortrup (2001)⁽⁹³⁾ coloca em discussão o fato de que, historicamente, a criança sempre participou de processos de divisão de trabalho, quer fosse o trabalho assalariado regular, o trabalho doméstico ou o trabalho escolar, em função de seu contexto sociocultural e da lógica dominante de produção em cada tempo histórico. Nas sociedades modernas, as novas exigências e modalidades de produção econômica aportaram mudanças significativas para o lugar que a criança ocupa na sociedade em relação ao trabalho, de forma que a escola se tornou o local universalmente estabelecido para o ‘trabalho’ da criança moderna. Nesse sentido, a capacidade de ler e escrever deixa de ser um dispositivo de importância apenas cultural, no sentido de alcançar competência cidadã, mas torna-se uma necessidade econômica, um fator de produção.

Desta forma, a linguagem e a aprendizagem da leitura e da escrita assumem valor central para o desenvolvimento individual, social e econômico de uma sociedade. Essa valorização levou, no Brasil, à formulação de políticas

educacionais voltadas para o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho, pautadas em princípios como liberdade e igualdade⁽¹⁷⁾ e aquelas voltadas para a Educação Especial, como fruto do movimento mundial em defesa do direito à educação sem discriminação⁽¹⁸⁾. No campo da saúde, destacam-se a atenção ao crescimento e ao desenvolvimento infantil, sob o argumento da importância de se proporcionar à criança melhores oportunidades, para que tenha um desenvolvimento pleno e adequado de suas capacidades^(15, 76, 94). Em seu conjunto, visam contribuir para a formação do indivíduo com o desenvolvimento máximo de suas potencialidades, com maior possibilidade de tornar-se um cidadão mais independente e apto a enfrentar as adversidades que a vida oferece, reduzindo-se assim as disparidades sociais e econômicas da nossa sociedade.

Nessa mesma direção, estudos internacionais destacam que, na atualidade, o desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem são fundamentais para aumentar as chances e as oportunidades de vida das crianças do século XXI^(9, 10). Estes estudos afirmam que a linguagem oral, juntamente com a leitura e a escrita, são habilidades de comunicação primárias fundamentais para o desenvolvimento intelectual, social e emocional dos indivíduos^(95, 96). Além disso, sustentam que há evidências claras de que crianças com dificuldades de linguagem persistentes conseguem alcançar um ensino acadêmico inferior. Desta forma, entendem as dificuldades de linguagem e aprendizagem como necessidades sociais, e argumentam que os seus efeitos representam um alto custo ao sucesso social e econômico de uma nação,

devendo, portanto, serem melhor suportadas por políticas públicas adequadas^(7, 12, 97-99).

A análise sócio-histórica é fundamental, então, para que se possa compreender a relação entre o contexto social e cultural, e sua consequente influência sobre o processo de produção de doenças e de exercício de poder e controle da sociedade, tendo-se em conta essas referências. A partir da ótica de Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, podemos dizer que a doença, em si, não existe. Ela se configura e materializa como tal, a partir de uma atribuição de valor a determinado comportamento, habilidade ou processo social, que produz sofrimento ao indivíduo e/ou que se configura como condição ou elemento apreciado e defendido por interesses sociais, políticos e/ou econômicos de desenvolvimento, entendido aqui como capital cultural, social e econômico individual e/ou coletivo.

Desta forma, podemos melhor compreender o maior interesse nas sociedades contemporâneas em normatizar e patologizar comportamentos humanos que, nesse caso, dificultam a comunicação e a aprendizagem, e que são acompanhados pelas concepções hegemônicas de doença, suas classificações e critérios diagnósticos. Nessa análise desse contexto, o paradigma positivista de ciência constitui-se em um marcador fundamental que exerceu forte influência nos diferentes domínios da vida social e sua organização. No território da saúde, o enfoque biomédico tornou-se hegemônico. Em relação aos problemas de linguagem e aprendizagem, tem-se que, segundo Capellini *et al* (2004)⁽⁸⁶⁾, no final do século XIX e primeiras décadas do século XX, preponderavam os estudos das lesões. Entre as décadas de 1930-1960, destacaram-se a busca por instrumentos diagnósticos e de intervenção, assim

como o desenvolvimento de programas escolares para auxiliar crianças com problemas para aprender. A partir de 1960 até os nossos dias, temos a fase em que se buscam definições mais precisas, assim como a ampliação dos estudos sobre diagnóstico e intervenção para além da idade escolar, e o desenvolvimento de novas tecnologias de aprendizagem.

A produção dos rótulos diagnóstico está referida à história da medicina, à clínica médica e à sua construção normativa sobre o conceito de doença, baseado em referências quantitativas de variação de valores arbitrários estabelecidos como padrões de normalidade. No entanto, Canguilhem (2009)⁽²¹⁾ assinala que o fato patológico, no homem, só pode ser apreendido como tal quando se considera a expressão do sintoma na totalidade do contexto em que se vive – *“Ser doente é, realmente, para o homem, viver uma vida diferente”* (*ibidem*, p. 33). Essa asserção nos coloca a questão de que o rótulo diagnóstico de Dislexia está, antes de tudo, referido a um rótulo social, aquele que desaloja o sujeito de sua normatividade vital e transforma em sintoma aquilo que é percebido socialmente como valor negativo.

As narrativas se desenrolam, então, na perspectiva das experiências de adoecimento, que deflagram o movimento por busca de sentido e orientação para lidar com tais acontecimentos. O acervo da pesquisa revelou uma grande importância relacionada à busca pelo diagnóstico biomédico. Este diagnóstico foi por nós interpretado, pela sua força, como um ‘passaporte’, uma autorização, e revelou um conteúdo de grande densidade no que se refere aos múltiplos sentidos que este pode assumir em suas conexões com elementos da cultura e das relações de poder observadas no campo das interações sociais e da estrutura social. O território da saúde é visto, então, como espaço de (re)

conhecimento e chancela para os 'males da vida', aquele que será capaz de nomear algo que foi identificado como um 'problema', posto que não normalizado, e que detém a competência para orientar procedimentos e, até mesmo, para autorizar a experiência do sujeito.

Esses achados nos conduziram ao encontro com o campo teórico-conceitual e de investigação multidisciplinar da Sociologia do Diagnóstico, que aborda as classificações médicas e sua interação com os interesses sociais e culturais, com vistas a melhorar a nossa compreensão da saúde e da doença. Como representante ativa das pesquisas nesse campo, Annemarie Jutel (2009; 2011)^(100, 101) explora os modos como emergem os diagnósticos, quais forças influenciam na sua criação, assim como o impacto resultante das categorias diagnósticas nas práticas socioculturais e de proteção da saúde. A partir dessa perspectiva, reconhece-se a importância do diagnóstico na identificação e cura/tratamento de doenças, mas também as tensões que se desenvolvem a partir dele, os interesses divergentes e o seu forte impacto social. A Sociologia do Diagnóstico consiste em uma área de interesse específica, que possibilita aprofundar estudos sobre a interação médico-paciente, a medicalização, as experiências da doença, os movimentos sociais de saúde e o reconhecimento de doenças.

Conforme aponta Jutel (2009)⁽¹⁰⁰⁾, o processo de produção de diagnósticos nas sociedades e culturas contemporâneas ocidentais nem sempre ocorreu desta forma. Na medicina grega, os quadros das doenças eram evocados a partir de abordagens narrativo-descritivas e não por terminologias médicas. O movimento cultural conhecido como Iluminismo, que emergiu nas sociedades europeias no século XVIII, fez com que a falta de nomenclatura

denunciasse a falta de conhecimento sistemático sobre a natureza das doenças. Assim, a partir de uma perspectiva ontológica da doença, como uma entidade natural à espera de ser nomeada, tem início o modelo classificatório das doenças, deslocando o foco da medicina que vai dos sintomas individuais para grupos e padrões de sintomas conhecidos e confiáveis. Por essa visão, tem-se que a doença é construída historicamente, a partir do reconhecimento de padrões que assumem novas e diferentes formas simbólicas. Esses novos padrões e formas simbólicas sofrem influência da produção de conhecimento, assim como dos valores que lhes são atribuídos num determinado tempo histórico, o que irá interferir diretamente nas fronteiras do que os indivíduos, profissões ou sociedades consideram como sendo normal ou patológico.

Jutel (2011)⁽¹⁰¹⁾ esclarece que a classificação serve a reconhecer diferenças e similaridades. No campo da medicina, o diagnóstico é um mecanismo classificatório importante, que atende a propósitos individuais e coletivos, ao classificar a queixa e os sintomas do indivíduo, e ao validar, localizar e distribuir as ações sobre a doença, em termos de jurisdição disciplinar, tratamento e recursos a serem alocados. A classificação diagnóstica é, portanto, importante para estabilizar e estruturar aquilo que é desordenado. Entretanto, a autora assinala que *“as classificações em que médicos e leigos encaixam suas explicações de doença determinam muito sobre a doença, mas revelam pouco sobre sua produção: os princípios envolvidos, as vozes presentes e os interesses satisfeitos, bem como aqueles silenciados e frustrados”* (ibidem, p. 190). Desta forma, o diagnóstico médico interpõe diferentes áreas de tensão. No caso da Dislexia, um primeiro ponto de tensão diz respeito ao processo que converte a experiência de adoecimento em doença biológica, por intermédio do médico e

do diagnóstico, fazendo com que a história de adoecimento do sujeito seja submetida ao saber e ao julgamento médico, este investido de autoridade social. Assim, através do diagnóstico médico, os indivíduos podem revelar ou afirmar a sua identidade pessoal e social.

As narrativas sobre a experiência com a Dislexia trazem à tona o processo de peregrinação por diagnóstico e tratamento como um ‘passaporte’, ancorado no pressuposto de que o saber médico sobre a doença e a eficácia terapêutica são, *a priori*, suficientes para combater o sofrimento, restabelecer a saúde e validar dispositivos clínicos⁽⁵⁵⁾. O diagnóstico desempenha, então, um papel estruturante na experiência de saúde e doença, pois demarca a linha divisória entre o normal e o anormal e influencia diretamente na comunicação e na estruturação dos relacionamentos sociais que envolvem as experiências de adoecimento. Assim, podemos entender o processo pelo qual a experiência de fracasso diante das exigências normativas da instituição escolar em relação às aprendizagens, que culminam com rótulos sociais como ‘desatento’, ‘desobediente’, ‘lento’, entre outros, passe a encontrar, no território da medicina e das classificações médicas, um outro campo nomeação e de interposição de rótulos e normatividades, porém, capaz de fornecer uma explicação plausível para prover respostas ao indivíduo frente às demandas sociais igualmente normatizadas.

Nos relatos dos participantes, a busca por diagnóstico e tratamento revelou-se um grande desafio, e apontou para dificuldades relacionadas à falta de profissionais disponíveis e capacitados para o diagnóstico e terapias especializadas, assim como para a restrição no acesso aos serviços de saúde devido a distância geográfica ou à falta de serviços para diagnóstico de adultos.

Essa busca é narrada, então, como algo interminável, marcada por situações descritas como *“correr de um lado para o outro”, “procurei tudo na minha região”, “nós estamos distantes”, “levei em vários”, “foi muito difícil”, “passei por profissionais horríveis”, “é muito difícil você conseguir achar um profissional que consiga... chegar no ponto-chave”* (E3-M, E6-MD, E15-M, E17-MD, E20-M). Para a participante E15-M, o diagnóstico da filha só foi obtido no final do ciclo da escolarização fundamental – *“só no último ano eu consegui uma certificação da Dislexia, que foi feita no hospital (...) especializado em diagnósticos de adultos”*. A participante E16-AD também relata a sua dificuldade em encontrar profissionais e equipes especializadas para o diagnóstico em adultos – *“eu tive que pagar caro pra que fizesse (...) a avaliação comigo, e pra fechar o diagnóstico eles (...) foram se adaptar, porque (...) não fazem diagnóstico com adulto”*.

A peregrinação por diagnóstico também não ocorre sem conflito, pois, ao mesmo tempo em que este é buscado e desejado, o itinerário a ser percorrido até alcançá-lo revela-se uma experiência desestruturante para a vida da criança e da família, mobilizando múltiplos sentimentos e emoções, e colocando em evidência as barreiras enfrentadas no interior do sistema de saúde. Essas experiências foram narradas por E17-MD através de expressões como *“fiquei revoltada”, “foi um desgaste muito grande”,* e por E20-M, para quem a peregrinação provocou muita ansiedade – *“essa questão de ficar... e roda, roda, roda e não sai do lugar, foi o que acabou comigo (...) eu me desestruturei completamente”*.

Um primeiro aspecto a ser considerado a partir dessas falas se refere ao confronto das famílias com a carência de serviços e de profissionais qualificados

para o diagnóstico dos problemas de linguagem e aprendizagem. Nesse sentido, as dificuldades no acesso ao diagnóstico revelam as limitações do sistema de saúde para atendimento a essas demandas. Em revisão de literatura, não identificamos artigos sobre as dificuldades encontradas nos processos de busca e acesso a diagnóstico relacionados à Dislexia.

O estudo de revisão do estado da arte sobre itinerários terapêuticos realizado por Cabral *et al* (2011)⁽¹⁰²⁾, constata a pouca atenção dada a essa temática no Brasil. Os autores apontam que esse tipo de estudo é fundamental para que se possa compreender os modos como as pessoas procuram ajuda para resolver suas demandas ou problemas, assim como para o planejamento, organização e avaliação de serviços assistenciais de saúde. De acordo com Cabral *et al* (*ibidem*, p. 4434)⁽¹⁰²⁾, o termo 'itinerário terapêutico' é utilizado na literatura socioantropológica para definir o movimento de construção de uma determinada trajetória empreendida pelos indivíduos, a partir dos recursos de que dispõem, visando a preservação ou recuperação da saúde, e que integram acontecimentos e tomada de decisões em torno do tratamento de alguma enfermidade.

No caso dos itinerários terapêuticos construídos a partir das necessidades ou problemas relacionados à linguagem e à aprendizagem, pode-se atribuir a esses fenômenos certas características de cronicidade. Por serem problemas relacionados ao processo de desenvolvimento infantil, não se expressam de forma estável e linear, e apresentam diferentes tipos de manifestação e graus de severidade^(75, 87). A Dislexia, assim como outros transtornos específicos de linguagem e aprendizagem, apresenta como especificidade o fato de ser persistente e de necessitar de acompanhamento especializado para que as

dificuldades sejam suplantadas. Nesse sentido, intervenções terapêuticas de longa duração são normalmente prescritas e empreendidas, e mobilizam a atuação conjunta de equipes multiprofissionais. A profissional de saúde E7-PS apresenta tal perspectiva de cronicidade relacionada à Dislexia: *“não tem cura, então a gente sabe que o tratamento é muito longo”*. Nessa perspectiva, Moreira *et al* (2014)⁽¹⁰³⁾ destacam a necessidade de um novo olhar sobre as práticas em saúde relacionadas a condições crônicas de saúde em crianças e adolescentes, assim como uma reorientação de serviços de saúde, formação e capacitação de profissionais, além da necessidade de investimento em direção à reformulação do campo da atenção em saúde a crianças e adolescentes.

A partir das falas que contextualizam o processo de peregrinação por diagnóstico e tratamento, podemos situar um rol de significados para o diagnóstico que evocam a dimensão pessoal da experiência com a Dislexia enquanto uma condição crônica que, por sua complexidade, mobiliza mudanças nas relações e trajetórias familiares⁽⁷⁴⁾. Desta forma, a busca por diagnóstico pode ser interpretada como um processo que instaura, também, novas temporalidades, pois suscita dúvidas e desestabilizações em relação ao tempo passado e às expectativas do tempo futuro, o que faz emergir múltiplas significações sobre as experiências vividas no âmbito das negociações entre crianças, famílias e profissionais.

Jutel (2009)⁽¹⁰⁰⁾ destaca que o diagnóstico médico é muito desejado pois, dentre as suas muitas funções, ele detém o poder de transformar um sintoma, uma queixa ou um rótulo social em doença, ou seja, ele permite ao sujeito encarnar a doença e viver a experiência de adoecimento através dela. Com isso, o diagnóstico médico fornece uma espécie de explicação ou isenção para aquilo

que torna o indivíduo diferente ou desviante em relação à norma que prevalece em um determinado campo de interação social. A fala de uma profissional de saúde ajuda e explicitar essa função do diagnóstico a partir de sua experiência no atendimento a adultos com Dislexia: E7-PS – *“eles falam ‘eu quero saber o que que eu tenho, por que que eu tive dificuldade, o que eu sofri...’”*.

As narrativas apontaram, ainda, para os significados relacionados ao diagnóstico de Dislexia que evocam a perspectiva de receber uma notícia difícil. A participante E8-M, na condição de mãe de uma criança com Dislexia, relata a dificuldade de receber um diagnóstico de algo que não tem cura, dizendo: *“é um diagnóstico pesado (...) é pro resto da vida! Ela vai carregar isso”*. Para o jovem E11-JD, a notícia do diagnóstico aos 10 anos teve impacto de ‘doença’ e de ‘defeito’: *“parece que tá dando uma notícia que a pessoa tá morrendo (...) Tem cura isso? Tem conserto?”*. Na visão de uma profissional de saúde, o caráter de perenidade da Dislexia também é sinalizado como algo que produz instabilidade na família, fazendo com que os pais se inquietem com a perspectiva de tratamentos de longa duração e as expectativas de futuro: E13-PS – *“Não é fácil pra um pai, uma mãe, receber (...) um diagnóstico de Dislexia (...) isso é muito impactante pra uma família”*.

Apoiamo-nos em Castellanos (2011)⁽⁷⁴⁾ para refletir que, assim como a categoria ‘gravidade’, o atributo ‘incurável’ também constitui um importante parâmetro para dimensionar problemas crônicos de saúde e seus impactos na vida familiar e individual. Essas características colocam em cena os valores e concepções dos indivíduos e suas redes de interação social, confrontando-os com os conceitos formulados pelos profissionais e serviços de saúde e pela própria sociedade, o que acarreta sentimentos de desestabilização e incertezas,

e coloca em jogo as expectativas para a vida. A presença da característica de cronicidade em processos de adoecimento infantil torna a dimensão da temporalidade ainda mais complexa, quando se considera que a criança é um ser em desenvolvimento. Como apontam Corsaro (2011)⁽²⁰⁾ e Cohn (2005)⁽¹⁹⁾, do ponto de vista social, a criança é dimensionada em seu devir, sendo natural que se projete sobre ela um conjunto de possibilidades e expectativas presentes e futuras, relacionadas à sua própria trajetória e à de seus pais e familiares. O diagnóstico de uma condição crônica institui a dimensão da incerteza, fazendo com que a reação a ele esteja, portanto, *“diretamente relacionada à definição biomédica da gravidade da doença, mas também ao conjunto de eventos biográficos e projetos de vida familiares relacionados à criança”* (CASTELLANOS, 2011: 44)⁽⁷⁴⁾.

Desta forma, o valor simbólico atribuído pela sociedade ao aprendizado da leitura e da escrita, faz com que o diagnóstico de Dislexia tenha um forte impacto e acarrete frustração frente às expectativas de futuro e de julgamento social. Assim, a participante E6-MD narra a sua experiência: *“quando você recebe essa notícia, não é fácil, porque (...) a sociedade cobra algumas coisas (...) é praxe, né, todo mundo tem que fazer”*.

A fala desta participante coloca em cena o campo de interação social, onde se pode desvendar a dinâmica a partir da qual diferenças individuais se convertem em assimetrias em relação às posições de referências normativas da estrutura social. Corsaro (2011)⁽²⁰⁾ nos apoia na compreensão dos valores e crenças sociais e culturais que orientam as formas como as sociedades se estruturam. Nesse sentido, o aprendizado da leitura e da escrita constitui um importante mecanismo de controle social, a partir do qual o seu êxito ou fracasso

pode ser determinante das vantagens ou desvantagens que a criança irá dispor no seu processo de construção de cidadania e inserção social. É desta forma que, como aponta Thompson (2009)⁽²²⁾, elementos de ordem conjuntural da vida, convertem-se em diferenças coletivas e duráveis, quando se traduzem em um conjunto estável de manifestações que interferem diretamente na distribuição e acesso a recursos, poder, oportunidades e possibilidades de realização.

A Dislexia pode ser dimensionada, portanto, como uma experiência que rompe com a normatividade que rege as práticas sociais. No âmago das situações enfrentadas, as referências de normatividade atuam sobre os posicionamentos, sentimentos, expectativas e identidades no curso da vida cotidiana, produzindo movimentos de ruptura e estabilização. Castellanos (2011)⁽⁷⁴⁾ explora esses acontecimentos a partir das categorias 'situações normais' e 'situações-limite'. Por situação normal entende-se a ideia de estabilidade, permanência e continuidade nas atividades humanas, e por situação-limite, as rupturas de uma estrutura e as crises que determinam mudanças por perda de marcos de referência. Essas categorias analíticas auxiliam na compreensão do sentido de gravidade da doença presentes nos jogos simbólicos produzidos em torno dos problemas específicos de linguagem e aprendizagem, que podem ser identificados e exemplificados nas falas de participantes da pesquisa. Estes referem que o momento da notícia do diagnóstico pode provocar dois sentimentos antagônicos: o de apreensão e o de alívio. Para a participante E6-MD, o efeito disruptivo do diagnóstico foi assim enunciado: *“Poxa, meu filho não vai aprender a ler e escrever? (...) como que ele vai se virar num mundo escrito? (...) como que ele vai tirar ‘carta’? [carteira de motorista] (...) E agora? O que que eu vou fazer?”*.

O referente sociológico do lugar que a criança ocupa na sociedade⁽²⁰⁾ pode ser evocado para compreendermos de que modo as falhas diante das exigências da instituição escolar e o impacto do rótulo diagnóstico colocam em perspectiva as exigências sociais normativas e deterministas do projeto de inserção social futura da criança, e instauram, na família, a projeção de sentimento de incertezas, fazendo com que sobre a criança recaiam expectativas e sobre os pais a responsabilização e a necessidade de agir.

Nessa direção, uma outra ponderação que é apresentada pelas mães destaca o papel, a responsabilidade e o poder que cabe aos pais de cuidar e decidir sobre a vida de seus filhos. Assim, deixar de buscar o diagnóstico pode ser visto como uma *'fraqueza'* ou *'acomodação'* (E6-MD, E8-M) diante das falas de profissionais e mesmo da sociedade em geral que, por um lado, naturalizam as dificuldades da criança e desqualificam as inquietações dos pais ao afirmarem que não há nenhum problema e, por outro, cobram por desempenhos normatizados e julgam as diferenças. Desta forma, as mães argumentam em suas narrativas que isso é um dever dos responsáveis, uma vez que a criança ainda não tem autonomia para decidir sozinha: E8-M – *“eu acho que a gente tem o direito de fazer isso [não buscar o diagnóstico] quando a consequência tá na nossa vida. Agora, quando a pessoa depende da gente (...) se a gente fizer tudo o que a gente acha que pode fazer e errar lá na frente, mas pelo menos a gente fez tentando acertar”*. Para E6-MD, essa responsabilidade é assim evocada: *“eu quero um filho com capacidade de sobreviver no mundo (...) eu quero dar a ele a oportunidade dele ter uma vida digna. E isso vai depender de mim, ele é uma criança e ele está sofrendo com frustrações”*.

Nesses extratos, acionamos mais uma vez o conceito de Ideologia apresentado por Thompson (2009)⁽²²⁾, para iluminar o exercício de poder e dominação existente nas relações estabelecidas entre os atores diferentemente posicionados na estrutura social. De um lado, o poder das falas dos profissionais que, ao acionarem o seu *ethos* de classe e seus argumentos sustentados por conhecimentos e racionalidades científicas, terminam por desqualificar e, assim, neutralizar as inquietações dos pais; de outro, os pais e mães, que, a partir de suas percepções, experiências e visões de mundo, realizam um esforço crítico, questionam esses posicionamentos e sustentam a relação de conflito e poder que se instaura junto aos representantes institucionais localizados em níveis hierárquicos superiores, travando, assim, uma verdadeira batalha para reduzirem essas assimetrias e assegurarem o reconhecimento para as dificuldades de seus filhos.

A participante E8-M relata, emocionada, que, apesar de ser um diagnóstico definitivo e pesado, a descoberta representou um *'alívio'*, pois foi somente a partir dele que conseguiu saber o que sua filha tinha para, então, poder ajudá-la. A experiência narrada pelo jovem E18-JD, enseja a descoberta do diagnóstico como *“uma guerra e um alívio ao mesmo tempo, porque você sabe que você não é mais retardado, que você tem alguma coisa que tem nome”*. Para este participante, o fato de poder nomear o problema abriu, então, a possibilidade para pesquisar sobre o assunto e buscar caminhos para *“solucionar ou suavizar a Dislexia. Então, isso é um alívio, você precisa ter um nome pra aquilo, entendeu”*.

Esses enunciados explicitam o processo apontado por Castellanos (2011)⁽⁷⁴⁾ a partir do qual, da instabilidade inicial produzida pelo diagnóstico,

chega-se, gradativamente, a possibilidades de reorganização que levam a um novo patamar de equilíbrio. Esse processo nos aproxima da definição de saúde apresentada por Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, caracterizada pela *“possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas”* (p. 77).

Jutel (2009)⁽¹⁰⁰⁾ assinala a existência de aspectos positivos no diagnóstico. Dentre eles, o fato de validar o sofrimento gera alívio à pessoa e funciona como algo capaz de trazer maior concretude ao problema. Essa materialidade possibilita ao indivíduo um reposicionamento da sua identidade social e uma maior aceitação de si, o que o auxilia no processo de elaboração subjetiva da sua própria condição para, então, encontrar caminhos de ‘normalização da experiência’. Na condição de um jovem com Dislexia, E18-JD destaca que o diagnóstico e o suporte que recebeu em seu ambiente familiar foram decisivos – *“então, se tornou tão normal as coisas (...) hoje em dia... eu não lembro que eu tenho Dislexia”*. Contrariamente, a experiência da falta de suporte e de sentido para lidar com a incapacidade de aprender e com os fracassos vivenciados a partir dessa situação são referidos como produtores de marcas traumáticas, difíceis de serem transpostas, conforme relata E19-AD – *“se eu que não conseguia e todo mundo consegue (com ênfase), a burra sou eu (...) então... a vivência que eu tenho disso foi muito traumática pra mim”*.

Ao tratar das questões relacionadas ao adoecimento crônico, Castellanos (2011)⁽⁷⁴⁾ refere que há casos em que a experiência da doença é vivida com radicalidade e, muitas vezes, de forma dilacerante da existência pessoal. Desta forma, para aqueles que foram diagnosticados com Dislexia somente a partir da

idade adulta, nomear a experiência a partir do rótulo médico adquiriu um sentido de grande importância para a reorganização e redirecionamento da vida. Este fato foi narrado como um *'divisor da vida antes e após o diagnóstico'*. A participante E16-AD, que foi diagnosticada aos 38 anos de idade, descreve a experiência devastadora que teve na infância e ao longo da construção da vida adulta, onde o diagnóstico adquiriu o significado de grande organizador para suas experiências, na medida em que passou a entender as suas limitações e a identificar formas de transpor suas dificuldades. Relata que, na escola, era *'tachada como burra e relaxada'*, pois não conseguia acompanhar e aprender e que, ao longo da vida, foi *"tendo muitas dificuldades de relacionamento, no trabalho"*. Desta forma, a participante E16-AD relata que – *"saber o que eu tinha me trouxe (...) emocionalmente, algo que eu fui compreendida, eu não era burra, eu sabia o que eu tinha (...) só depois do diagnóstico foi que a minha vida começou a funcionar (...) começou a meter rumo depois disso (...) então por isso que eu chamo de divisor (...) e aí eu comecei a viver (riso de desabafo) (...) e consegui me enquadrar na sociedade"*.

A participante E19-AD, que recebeu o diagnóstico de Dislexia aos 39 anos, relata sua experiência traumática na infância para realizar atividades de leitura em sala de aula e seus profundos sentimentos de fracasso e menos-valia diante das falas da professora: *"Sua burra, você não sabe ler! (...) Gente burra põe o dedo pra ler! Gente burra põe uma régua pra ler!" (...)* isso pra mim foi muito marcado (...) eu era muito muito triste". No caso da participante E19-AD, receber o diagnóstico na idade adulta representou a possibilidade de se aceitar mais, de minorar seu sofrimento, resgatar sua autoestima e, aos poucos, modificar uma situação na qual se sentia aprisionada – *"Puxa! Eu posso ser*

normal' (com entonação de alívio). Eu posso fazer as coisas que eu sou limitada e falar 'Eu não sei fazer (...) eu não consigo ler'. Antes (...) eu ficava me matando, tentando aprender (...) hoje eu tô conseguindo me libertar disso".

A partir disso, podemos ponderar que receber um diagnóstico médico caracteriza-se como um acontecimento produtor de sentido para a vida, uma vez que permite a compreensão das razões das dificuldades que as pessoas enfrentam e coloca em perspectiva a possibilidade de reorganização da experiência. Castellanos (2011)⁽⁷⁴⁾ nos apoia na interpretação de que, na dimensão pessoal, experiências de adoecimento vividas em sua radicalidade, podem afetar centralmente a vida da pessoa, e conduzir à revisão dos projetos de vida, assim como requerer uma mobilização individual ou da rede familiar e social. Deste modo, o diagnóstico pode assumir esse caráter de reorganização e aportar o efeito de estabilização do cotidiano, fundamental à continuidade dos processos da vida e à diminuição do sofrimento, ao que o autor denomina *'processo de normalização'* (p. 38).

O processo de busca por diagnóstico faz desencadear uma nova fase que também se revela bastante delicada: a procura por tratamento especializado. Assim como a peregrinação por diagnóstico, esse processo é narrado como uma verdadeira *'batalha'*, um *'correr atrás'* (E3-M, E5-M, E8-M), e é relatado como algo que impacta na vida cotidiana da criança e da família, onde a rotina é modificada pela necessidade de frequentar múltiplos tratamentos médicos e terapêuticos, como o psiquiatra ou o neurologista infantil, o fonoaudiólogo, o pedagogo, o psicopedagogo e o psicólogo. O acúmulo de atividades e a falta de respostas e de apoio/tratamento mobiliza sentimentos definidos como *'desespero'* e *'sofrimento'*. Na fala de E15-M – *"que a gente fica desesperada*

(...) a gente vê aquela criança sofrendo, e criança não pode e não precisa sofrer”.

A participante E5-M enuncia – *“a gente sofre muito, porque às vezes a gente não acha uma ajuda assim... pra tratar dos nossos filhos”.*

A demora no diagnóstico e a dificuldade em encontrar serviços e profissionais capacitados também são apontados como fatores que comprometem o início do tratamento e a oferta de uma atenção adequada. Algumas participantes relatam: *“agora com treze anos é que tá fazendo a terapia”* (E5-M); *“quando fechou o diagnóstico dele (...) já tava com nove anos (...) então ele foi se arrastando na escola todo esse tempo, sem ter um atendimento diferenciado (...) e sem a gente ter uma... uma orientação”* (E20-M).

O uso de medicamentos e seus efeitos também aparece como uma construção simbólica dos processos de medicalização da vida a ser examinada nas narrativas de mães e profissionais de saúde. Em todos os casos em que foi relatado, este estava associado às comorbidades relacionadas à Dislexia, como o TDAH, o déficit de memória e a ansiedade. Em alguns casos, a indicação do remédio foi percebida e incorporada como algo positivo, que tem a função de ajudar na redução de sintomas e, conseqüentemente, melhorar a performance em atividades escolares e produtivas. Na percepção de E16-AD, que também tem o diagnóstico de TDAH, o uso da medicação foi fundamental para facilitar sua adaptação ao problema e seu ajustamento às suas atividades laborativas – *“me ajuda muito, me dá muita condição de me adaptar hoje em dia”.* Para a participante E20-M, a medicação ajuda seu filho na redução da ansiedade e da tensão, principalmente em períodos de exames escolares – *“as crianças perceberam a diferença dele conseguir fazer mais coisas”.*

Conforme narra a profissional E7-PS – *“a Dislexia não é uma doença, então ela não precisa de remédio. O que vai remediar é assim, são as comorbidades (...) porque a Dislexia não precisa de nada”*. A partir desses extratos narrativos, podemos identificar os modos como as formas simbólicas são difundidas na sociedade a partir de processos ideológicos que atendem a interesses específicos, quer seja em prol da manutenção da autoridade médica ou a serviço de interesses de mercado. Nesse caso, as falas dos médicos, imbuídos do poder diante da posição hierárquica que ocupam, adquirem grande força de persuasão na relação com seus pacientes em prol da aceitação da medicação como um recurso indispensável ao enfrentamento dos problemas que acompanham a Dislexia. Assim, E16-AD relata a forma como o médico se colocou para justificar a necessidade do medicamento – *“o médico já disse que era um nível bastante severo e que eu não teria um bom resultado sem a medicação, que era uma possibilidade de me ajudar”*. A participante E3-M declara a forma como o médico se referiu ao medicamento ao fazer a prescrição – *“ele passou um... um remediozinho manipulado e disse que era ‘essência da inteligência’”*.

Um aspecto que parece ser fundamental para a concordância dos pais com a indicação e prescrição de medicamentos é o grau de *‘confiança’* depositado no profissional (E8-M). Segundo JUTEL (2009)⁽¹⁰⁰⁾, nesse campo hierarquizado de atores diferentemente situados na estrutura social, o caráter ideológico do diagnóstico revela a sua faceta potencialmente negativa e desfavorável, considerando-se a situação de submissão e vulnerabilidade do paciente em relação à autoridade médica historicamente estabelecida, o que faz

com que o paciente deposite ao menos algum grau de confiabilidade a essa relação.

Entretanto, vê-se que os pais não são totalmente passivos em aceitar tais dispositivos de controle médico e, muitas vezes, recebem essas formas simbólicas com certa reserva, a depender das referências culturais que nortearão seus julgamentos sobre tais indicações. O principal receio dos pais recai sobre o risco de a criança desenvolver dependência química, o que faz com que o esse tipo de tratamento seja evitado ou interrompido. Na fala de E3-M – *“eu dei durante um tempo, mas eu fui um pouco contra, porque eu não quero (...) deixar a minha filha que é saudável usando esse tipo de droga”*. A participante E8-M pondera que a medicação pode aliviar o sofrimento da criança, por um lado, mas, por outro, também pode se transformar em um vício que se prolongue para além do período da aprendizagem escolar e alcance a esfera das relações profissionais – *“se for pra ela sofrer menos, vai pra medicação, mas não quero viciar (...) porque agora é a escola, mas (...) depois é trabalho”*.

Essas falas apontam para o processo de desfarmacologização apresentado por Lupton (1995)⁽¹⁰⁴⁾, no qual considera que os jogos de forças e interesses presente nos processos medicalizantes não são suficientes para tornar os indivíduos totalmente passivos em relação aos dispositivos de controle médico. Para esta autora o pressuposto de assimetria entre médicos e leigos e o imperialismo médico no exercício de controle da sociedade, negaria a ação autônoma dos indivíduos em questionar tais dispositivos.

Nesse imbricamento de natureza, cultura e sociedade, há ainda um sentido produzido sobre a experiência com a Dislexia que fala em favor da

desmedicalização em sua perspectiva de questionamento da autoridade médica. Sobre isso, E3-M expressa contrariedade ao identificar que a prática médica recai fortemente sobre o ato de prescrever medicamentos - *“de repente, é... tem uma coisa mais natural (...) ou tem um outro recurso... nada! Eles só querem tacar remédio! É impressionante! Só remédio, remédio”*. Outros questionamentos sobre as indicações de medicamentos são expressos através de comentários mais relativizadores, mas nos quais se recuperam referências a outros momentos sócio-históricos de atribuição de sentido sobre as dificuldades de aprendizagem e as formas de lidar com elas. Assim, E3-M refere que – *“Antigamente, as crianças eram hiper agitadas e não tinha essas coisas de medicamento”*. Para a participante E8-M, as pessoas encontram formas de viver sem usar remédios e diz que – *“bem ou mal, ela sobreviveu a tudo isso sem medicação”*. A participante E10 também relativiza a prescrição médica para seu filho para aliviar os sintomas de ansiedade e dores de cabeça, e o aconselha: *“Olha, você nunca tomou, o que você tem que fazer é (...) aprender a lidar com essa situação sem precisar... [afinal] todo mundo tem ansiedade, todo mundo tem”*.

No campo da Sociologia do Diagnóstico, comportamentos e ações relacionadas à desmedicalização constituem indícios de declínio da profissão médica. Segundo Zorzanelli *et al* (2014)⁽¹⁰⁵⁾, inscrevem-se nesse processo o aumento de queixas dos pacientes, o aumento do uso de terapias alternativas, a imagem por vezes deletéria dos médicos nos meios de comunicação e a falta de autonomia financeira. O acesso mais amplo à informação e mudanças na relação médico-paciente, com pacientes mais dispostos a desafiar o médico também contribuem para esse processo.

Nesse contexto, a internet emergiu como um instrumento privilegiado de comunicação e informação, pelo seu potencial de proporcionar a ligação entre pessoas sem delimitação de fronteiras, e por fazer penetrar na sociedade informações de múltiplas naturezas e interesses. Na área da saúde, a internet viabilizou a prática de pesquisar e compartilhar informações sobre doenças entre usuários da *web*, e contribuiu para a emergência do ‘paciente informado’⁽⁶⁶⁾, que é definido como um novo ator social que tem interferido na relação médico/paciente e no cuidado em saúde. Nas narrativas ora analisadas, a busca de informação sobre a Dislexia na internet é apresentada como tendo o caráter de qualificar a informação leiga, a fim de que se possam reduzir as assimetrias observadas nos espaços relacionais onde a autoridade institucional se sobrepõe ao posicionamento do indivíduo que sofre. Assim, a participante E3-M justifica a importância do acesso à internet para obtenção de informações: *“porque a gente informada, é difícil as pessoas passar a gente pra trás (...) [e] quando chegar no consultório [saber] o que que eu vou abordar, o que que eu vou questionar, o que eu vou falar”*.

Pereira Neto (2015)⁽⁶⁶⁾ assinala que o paciente informado constrói um conhecimento muito particular sobre sua condição de saúde, em função do acesso e da troca de informações, assim como da experiência derivada do convívio com a doença. Este conhecimento não é comparável ao de um profissional de saúde, mas muito contribui para o empoderamento do indivíduo, tanto no nível particular quanto coletivo, dado o seu potencial de mobilização e de práticas que promovem e impulsionam o crescimento, a autonomia e a melhoria de vida em grupos e comunidades. Este assunto será debatido em maior profundidade mais adiante.

Um outro aspecto narrado nas entrevistas refere-se aos custos com tratamento, que inclui terapias diversas, medicamentos, consultas com profissionais especializados, suportes pedagógicos extraclasse, lentes corretivas, entre outros, o que significa um alto impacto orçamentário, com restrições e impedimentos na sua manutenção: E8-M – *“duas sessões de pedagoga, dois mil reais por mês, uma professora particular de matemática, mais... oitocentos e cinquenta”*; E3-M – *“não consegui bancar mais o tratamento, eu tive que tirar”*; E6-MD – *“era um valor muito acima das minhas posses”*; E10-MD – *“a gente... moveu as montanhas nas possibilidades que a gente tinha”*; E3-M – *“precisava usar umas lentes (...) hiper caras (...) e você tem que voltar lá [em Belo Horizonte] uma vez por ano, eu não tive condições”*; *“ele passou (...) um remédio novo (...) uma fortuna”*. Em seu relato, uma participante analisa o aspecto do custo do tratamento colocando em comparação o acesso e a qualidade do tratamento no espaço público e no privado. Assim, a entrevistada E20-M enuncia – *“ou você tem dinheiro pra pagar tudo isso ou você dá a sorte de encontrar um lugar [público] que tem tudo (...) porque pelo plano de saúde eu bati cabeça, não consegui o profissional que conseguisse fechar esse diagnóstico e que tivesse uma interação entre os profissionais”*. Essa participante destaca que os profissionais que atendem por planos de saúde não possuem o mesmo grau de comprometimento com seus pacientes, pois como os repasses das empresas são pequenos, acabam tendo que realizar muitos atendimentos por dia. Isso impacta na sua disponibilidade e interesse em acompanhar o caso através do diálogo com a escola e o médico. Na visão dessa participante, essa interação entre os profissionais é fundamental para o sucesso

do tratamento – “*é o que a gente precisa pra poder que a gente tenha uma excelência em saúde*”.

Entretanto, é no âmbito das interações sociais travadas entre diferentes atores (pais, pacientes, profissionais e instituições) e em um jogo de lógicas e interesses diversos (pessoais, profissionais, administrativos, econômicos), que se constroem os acordos, discussões e negociações em relação às condutas, procedimentos e objetivos terapêuticos e de suporte necessários em cada caso. Como aponta Castellanos (2011)⁽⁷⁴⁾, é nesse espaço de ‘ordem negociada’ que se definem os papéis sociais de cada ator implicado, quer seja o de doente, o de cuidador ou o de profissional, fazendo-se acionar diferentes lógicas de abordagem da condição de adoecimento.

3.3.2- O diagnóstico como ‘passaporte’ para o reconhecimento?

Possibilidades, limites e busca de outros sentidos

Segundo Canguilhem (2009)⁽²¹⁾, a nosologia serviu para promover a medicina como ciência, e forneceu um meio linguístico para nomear e classificar sintomas individuais em grupos e padrões de sintomas confiáveis. Contudo, conforme aponta Jutel (2009)⁽¹⁰⁰⁾, a medicina está situada temporalmente, de maneira que os diagnósticos são produzidos com base no avanço do conhecimento e da tecnologia, assim como nos valores disponíveis em um ponto específico no tempo, ou seja, em função do que indivíduos e a sociedade de maneira geral consideram ser problemático. Desta forma, as influências sociais são também determinantes dos conjuntos de sintomas que se tornam

proeminentes em um determinado contexto, de tal forma que, do ponto de vista da construção histórica da doença, os padrões de sintomas assumem novos contornos à medida em que mudam o conhecimento e os valores sociais. De acordo com Jutel (2009)⁽¹⁰⁰⁾, quando certos padrões de sintomas permanecem estáveis, se convertem em doenças e se perenizam ou não, na medida em que seus critérios sejam mais ou menos acentuados, seus elementos mais ou menos coerentes, e sua utilidade mais ou menos elevada em esclarecer a experiência.

As narrativas oferecidas pelos participantes permitiram identificar esse aspecto temporal/geracional e da participação sociocultural relacionada à emergência do diagnóstico de Dislexia. No caso dos sujeitos que obtiveram o diagnóstico somente na idade adulta e de uma mãe de um jovem com Dislexia que reconheceu a Dislexia em si a partir de sua experiência na infância e do diagnóstico do filho, os sentidos atribuídos a essa forma simbólica adquirem uma nova roupagem. A participante E10-MD relata que, quando criança, o seu comportamento em casa era muito diferente daquele apresentado na escola, pois *“falava muito, era agitada e muito brava. Hoje diriam que eu tinha TDAH com... transtorno opositor-desafiador (risos) (...) naquela época não tinha como identificar (...) ou falava que você ‘tá ligada no 220’ ou você era uma criança que era ‘uma peste’ ou ‘mal-educada’ (...) que você ‘vive no mundo da lua’, que você ‘não presta atenção’”*. A profissional de educação E12-PE também resgata suas dificuldades com a aprendizagem nos primeiros anos de educação formal em função dos erros que cometia, e refere: *“hoje me classificariam como disléxica”*.

Essa visão de que os diagnósticos apresentam um componente de evolução histórica, marcada e influenciada por transformações socioculturais e ideológicas, também está presente nas falas dos profissionais. Assim, uma

profissional da área da saúde que atua em escola evoca: E1-PS – *“hoje se tem um olhar diferenciado pra essas questões (...) na nossa geração (...) a gente passava pelos bancos escolares com todas as dificuldades que todo mundo tem (...) os nossos pais não tinham acesso a essa questão da saúde, das dificuldades”*.

Fazem parte desse processo de construção social da doença a descoberta leiga, o movimento social, fatores organizacionais e profissionais, que incluem novas descobertas científicas impulsionadas por novas tecnologias, e diferentes escolas teóricas e epistemológicas, que resultam em novos argumentos explicativos e descritivos desses ‘transtornos’ e geram consensos e divergências que irão fortalecer ou não o reconhecimento e inclusão de novos diagnósticos nos documentos de classificação de doenças. Ou seja, trata-se de uma construção marcada por conjunturas de interesses diversos, que envolvem batalhas políticas, controvérsias e ativismos de grupos específicos que se mobilizam para obter atenção da mídia e receber apoios de personalidades que possam exercer influência política a favor ou contra determinado diagnóstico⁽¹⁰⁰⁾. Há, portanto, um esforço individual e coletivo necessário para obter o reconhecimento de que há sofrimento psicológico e para demonstrar que algo já estava presente, mas era anteriormente invisível. Além disso, há também o esforço político, que envolve negociação, gestão de relacionamento e persuasão. É preciso saber *“escolher como falar da desordem, com quem discuti-la, quando discutir e como usar a ação coletiva”* (ibidem, p. 283)⁽¹⁰⁰⁾, condições instrumentais para a inclusão de uma condição no DSM.

O estudo de Marianne Woollven (2011)⁽⁹²⁾ traz importantes contribuições para a análise da Dislexia enquanto fenômeno sociocultural e alvo de práticas

medicalizáveis nas sociedades contemporâneas. Ainda que referido a um contexto sócio-histórico particular, esse estudo ajuda a iluminar a gênese e a implementação da categoria Dislexia, a partir de uma análise baseada no conceito de 'biopolítica' de Michel Foucault, em que compara as experiências de dois países – França e Reino Unido – nos quais as dificuldades na aprendizagem de leitura e escrita se tornaram categorias de ação pública. Para essa autora, a Dislexia poderia ser analisada como uma forma de medicalização das dificuldades escolares. Entretanto, por estarem as dificuldades de aprendizagem situadas na fronteira entre saúde e educação, o artigo investiga aspectos que levam ao exercício da biopolítica na Dislexia a partir da análise da configuração histórica de profissões de saúde e de educação e das características do fazer profissional das áreas de fonoaudiologia e psicologia escolar acionadas para o seu gerenciamento.

No caso francês, o fonoaudiólogo é o profissional paramédico, responsável legalmente pela avaliação e reabilitação dos distúrbios da linguagem oral e escrita. Essa avaliação, na França, tem valor diagnóstico, mas sua prática é vedada dentro do território escolar. Trata-se, portanto, de profissional situado e legitimado institucionalmente no campo da saúde. Esse profissional realiza diferentes tipos de avaliação e utiliza diferentes ferramentas, incluindo baterias de teste inspiradas na psicometria, que permitem localizar o indivíduo em relação a padrões estatísticos e, assim, identificar possíveis patologias. Sua intervenção sobre as dificuldades de aprendizagem localiza-se no domínio da reeducação, ou seja, no objetivo de restabelecer uma determinada função.

No Reino Unido, os psicólogos escolares são profissionais legitimados no espaço da escola, e foram os primeiros, após a Segunda Grande Guerra, a se interessar pela Dislexia, fazendo-a emergir como uma preocupação específica nesse campo. São os profissionais habilitados, neste país, a atestar a Dislexia através de uma avaliação, para a qual também utilizam testes psicométricos, mas cuja prática pode ser exercida no âmbito da instituição escolar. A abordagem da Dislexia, neste caso, é corretiva e remediativa, realizada por meio de dispositivos pedagógicos projetados para preencher as deficiências e lacunas do aluno e corrigir a aprendizagem desviada. Assim, como aponta Woollven (2011)⁽⁹²⁾, a identificação e o gerenciamento da Dislexia se situam na fronteira entre a pedagogia e a patologia, sendo ambas oficialmente reconhecidas, porém, admitindo diferentes formas a depender do contexto em que se opera, ou seja, uma abordagem de diagnóstico e de reeducação situada no campo da saúde face a uma abordagem avaliadora e remediativa situada no ambiente escolar. Esses fatores foram determinantes para a definição da natureza educacional ou de saúde que orientaram as políticas implementadas em cada país, estando, portanto, relacionadas com a distribuição das áreas de competência dos profissionais considerados.

No caso francês, um plano de ação governamental⁽⁷⁾ estabeleceu centros de referência para transtornos de aprendizagem em hospitais universitários, confirmando assim a lógica patológica francesa. No Reino Unido, surgiram as Coordenações de Necessidades Educativas Especiais, onde professores e psicólogos escolares são responsáveis pela coordenação do gerenciamento das necessidades específicas de cada aluno dentro da escola, configurando-se uma lógica pedagógica de abordagem⁽⁹²⁾.

Uma outra modalidade através da qual o biopoder é exercido na forma de controle populacional no caso da Dislexia, refere-se ao uso de instrumentos e práticas de medição institucionalizadas, assim como as referências a normas biológicas por eles legitimadas, que estabelecem uma ligação direta entre os desempenhos individuais e a norma como média. O uso desses instrumentos assume lugar central tanto na abordagem patológica quanto na pedagógica, com ampla difusão do uso dessas ferramentas relativamente clássicas de psicometria, em especial os testes de inteligência. A perspectiva biopolítica das práticas psicológicas e paramédicas sobre a Dislexia reside no fato de se poder relacionar performances individuais a características gerais da população escolar e, conseqüentemente, produzir atuações específicas em relação a um grupo de pessoas identificadas por essas técnicas. Para a autora, a mobilização da categoria 'Dislexia' e não outra é um indício de biomedicalização do escolar, ou seja, *“argumenta-se em termos de distúrbios, de acordo com critérios biomédicos, e não dificuldades, de acordo com categorias pedagógicas”* (*ibidem*, p. 56).

Nos dois países, a preocupação com as dificuldades de leitura entendidas em termos de Dislexia nas políticas públicas, refere-se à possibilidade de existência de uma norma biológica de leitura. Embora a delimitação do cuidado esteja referida a uma vinculação entre o tratamento das dificuldades de leitura e as normas psicobiológicas, é fundamental considerar as formas de construção e de penetração desse padrão biológico sobre o sintoma, que resulta em exercício de biopoder sobre a população.

De acordo com a ótica da Sociologia do Diagnóstico⁽¹⁰⁰⁾, o diagnóstico funciona como um rótulo, ou seja, uma categoria real que nomeia uma

constelação de queixas. A partir do diagnóstico pode-se nomear a experiência de adoecimento, o que permite ao sujeito ressignificar suas experiências e reordená-las em direção à busca de estratégias de enfrentamento. Na percepção de E9-PS, apesar do temor e hesitações dos pais, o rótulo diagnóstico tem sua importância e seu diferencial no fato de que é a partir dele que se pode melhor orientar as ações: *“hoje é difícil as pessoas irem atrás de um diagnóstico, porque elas às vezes têm medo desse rótulo [mas] a vida mesmo acaba rotulando (...) ‘Ah, ele não é esperto, ele não consegue fazer...’. Então, se você tem o diagnóstico, você vai atrás de uma forma específica”*.

A visão de que o diagnóstico médico é um orientador das ações é corroborada pelas falas das mães, para quem a falta do diagnóstico situa as famílias em um vazio de compreensão sobre o que se passa com a criança e de imobilidade em relação às medidas que precisam ser tomadas para o enfrentamento do problema. As mães expressam esse valor atribuído ao diagnóstico, através de expressões como: E20-M – *“você tem um norte, você consegue saber o que fazer”*; E8-M – *“Quando a gente sabe quem é o nosso inimigo, a gente enfrenta”*. Na visão dos profissionais, o diagnóstico é fundamental para orientar as ações não só para a família, mas também para a escola. As narrativas apontam, então, para o fato de que o diagnóstico assume um estatuto ainda mais importante, na medida em que funciona como moeda para reivindicações de acesso a recursos, inserindo o indivíduo no campo dos direitos. Nesse sentido, uma profissional de saúde relata: E7-PS – *“é importantíssimo esse diagnóstico pra saber o que essa criança tem, pra escola poder tratar direitinho (...) e muitas escolas falam ‘Sem o diagnóstico, eu não posso saber...’”*

Jutel (2009; 2011)⁽¹⁰⁰⁾ sinaliza que o diagnóstico pode ser definido como um processo a partir do qual se busca um método de avaliação, ou seja, um olhar organizado e sistematizado sobre determinado sintoma. A partir do diagnóstico organiza-se a doença, identificam-se as opções de tratamento, pode-se prever resultados e fornecer quadros explicativos. Esse nível da função diagnóstica localiza-se para além dos sentidos que este propicia à experiência pessoal de adoecimento, pois além de atestar o diagnóstico e nomear a experiência do indivíduo, o diagnóstico tem a função de orientar os futuros encaminhamentos.

Assim, no âmbito dos campos de interações sociais e institucionais, o laudo médico é referido pelos participantes como um elemento fundamental, que adquire o estatuto de ‘personagem principal’ nas narrativas das pessoas com Dislexia. Conforme aponta Rosemberg (2002)⁽¹⁰⁶⁾, o laudo médico funciona como um modo de comunicação e, portanto, como um mecanismo de estruturação das interações burocráticas no âmbito das instituições e suas regras. O diagnóstico é, então, considerado uma importante ferramenta de delimitação da autoridade médica, tanto no nível individual quanto institucional, na medida em que legitima a doença ao prover significados para queixas e comportamentos socialmente recusados e por oferecer uma base formal e objetiva capaz de assegurar acesso a direitos, privilégios e/ou a condições diferenciadas de tratamento em diferentes contextos sociais, como na escola e no trabalho.

Nas falas dos participantes, o laudo médico atesta a doença e indica a sua gravidade, como relata E3-M – “o laudo fechou Dislexia... grave”. É também o laudo médico e interdisciplinar que atesta as necessidades do indivíduo em

relação a tratamento especializado, e que autoriza o acesso a serviços, suportes educacionais e direitos, a fim de minorar sofrimentos, minimizar diferenças e promover a inclusão social. No caso da Dislexia, o laudo fornece informações como o tipo e tamanho de letra melhor adaptados ao aluno com Dislexia, entre outras orientações: E3-M – *“vem todas as indicações (...) toda a instrução pra escola”*. Permite, ainda, acessar dispositivos de suporte à aprendizagem, como tempo extra para a realização de provas, o direito a fazer provas orais e o acesso a determinados ‘privilégios’ em função da dificuldade da criança, como relatam E8-M – *“com o laudo da falha de processamento (...) eles estavam dando tempo extra pra ela, e eu vi que o tempo extra estava melhorando muito”*; e E20-M – *“eles têm a média reduzida na escola, toda criança que tem laudo na escola (...) a média é 5,0”*. Para jovens e adultos com Dislexia, o laudo é fundamental para acesso a condições especiais em concursos, operando como um ‘passaporte’ que justifica a presença da diferença. O participante E11-JD relatou sua experiência com o acesso a recursos especiais assegurados pelo laudo médico na realização de exames para ingresso na universidade, como sala separada e presença de leitor e transcritor para a realização das provas. Para E19-AD, o laudo médico também se apresentou como uma possibilidade para acesso a condições especiais na realização de concursos públicos: *“a médica que me trata ela falou ‘Eu vou te dar um termo pra você pedir um leitor pra você fazer concursos públicos (...) Mas eu ainda não consigo aceitar isso, de alguém ter que ler pra mim (...) não pra um concurso público (exclamando)”*.

A partir de Corsaro (2011)⁽²⁰⁾, podemos considerar que o fato de atestar a doença através do laudo, na qualidade de um dispositivo reconhecido e apropriado socialmente, pode representar um meio do indivíduo tornar-se um

participante ativo de diferentes culturas de pares até então inacessíveis, sendo determinante para a integração do indivíduo à sociedade e à cultura. Entretanto, podemos observar que, apesar dos dispositivos de suporte e inclusão atualmente oferecidos e reconhecidos oficialmente em situações específicas, como resultado de pressão social, as marcas da diferença continuam presentes e se expressam de múltiplas formas, mostrando a face contraditória e excludente desses mesmos mecanismos de inclusão. Nessa perspectiva, identificamos situações vividas nas escolas e universidades em que os estudantes com Dislexia são integrados aos espaços convencionais de educação, porém em salas separadas (E3-M, E18-JD), e outras em que os diagnósticos podem ser questionados: E18-JD – *“Olha, professora, eu tenho Dislexia’ (...) a professora olhava pra mim e dava uma risadinha de canto e... falava ‘Fenix, você tá de sacanagem comigo, né (...).”*. Do mesmo modo, os recursos oferecidos são, por vezes, considerados ‘privilégios’: E8-M – *“Se eu tivesse essa prova fácil, eu tirava dez! E isso é muito injusto!”*; E18-JD – *“Nossa, esse cara tá fazendo a prova diferente e a nota dele vai ficar igual à minha!”*. A profissional E1-PS refere que é comum, no espaço escolar, os demais alunos entenderem os suportes educacionais especiais como ‘privilégios’ – *“acham que a gente tá protegendo (...) que eles acabam sendo beneficiados, porque se eles têm uma dificuldade (...) então todo mundo tá querendo ficar doente, né, pra ter os privilégios (...) Na verdade, não são privilégios (...) é um direito, é uma... uma questão de respeito e de educação”*.

Jutel (2009)⁽¹⁰⁰⁾ esclarece que os rótulos diagnósticos são importantes na história da medicina, pois servem para demonstrar a emergência de entidades de doenças e como essas abarcam valores sociais e culturais em um

determinado momento histórico. Assim, o diagnóstico pode ser também interpretado como um julgamento de valor de alguém que detém autoridade e reconhecimento social sobre determinada queixa que uma sociedade considera relevante em um determinado momento e contexto sócio-histórico. Desse modo, desvios de valor social negativo podem ser nomeados e explicados a partir de rótulos diagnósticos, que passam a fornecer uma expressão cultural do que a sociedade está preparada para aceitar como normal e para o que ela sente que deve ser tratado. Ainda segundo a autora, a autoridade em medicina se expressa através do direito de definir a saúde e tratar a doença, o que confere ao médico e à medicina uma alta estima pública e uma posição proeminente na hierarquia de competência para o diagnóstico biomédico, traduzida em legitimidade para exercer sua autoridade sobre outros profissionais de saúde e o público leigo. Ao médico cabem a incumbência do diagnóstico, o reconhecimento e autorização da queixa enquanto doença, bem como a rotulação como doença do que não foi previamente qualificado ou reconhecido por outra jurisdição ou instituição⁽¹⁰⁰⁾. O diagnóstico reforça, pois, a autoridade médica e sustenta a profissão médica em seu *status* de ofício honrado e poderoso, mas também responde a uma demanda social de enquadramento e organização.

O papel do diagnóstico como expressão da autoridade médica e como instrumento de negociação no gerenciamento da Dislexia é também evidenciado a partir de situações em que a sua ausência é contestada. Nesse sentido, a falta do laudo médico acarreta entraves e dificuldades às famílias no acesso a suportes especiais, gerando posicionamentos da escola em relação à criança, como por exemplo, *“ser tratada de igual para igual”* (E3-M) ou *“ficar sem matéria no caderno porque ele continuava sem conseguir copiar”* (E20-M).

Nesse ponto, colocamos em discussão o fato de que, anterior ao diagnóstico médico de ‘transtorno’ de aprendizagem, tem lugar o diagnóstico da escola sobre o desempenho da criança, quando atesta a ruptura desta com suas normas organizativas do processo de aprendizagem. Vemos, então, que a arena de disputas e interesses e a dicotomia entre adoecimento e doença colocam em evidência a relação desigual entre o paciente e o médico e entre a escola e a família, fazendo com que o diagnóstico médico se converta em necessidade para acesso a direitos e serviços, assim como o diagnóstico escolar pode se fazer necessário para o acesso a serviços de saúde. Conforme assinala Jutel (2009)⁽¹⁰⁰⁾, a ausência de diagnóstico nega o acesso do paciente ao papel de doente e, mais importante, o reconhecimento institucional do sofrimento.

É sob esse prisma que o laudo, enquanto documento imprescindível no processo de negociação do cuidado que envolve a família e as instituições, torna-se objeto de disputa entre autoridades, e situa-se como elemento burocrático que emperra os processos de encaminhamento e acesso a diagnóstico, seja ele médico ou escolar. Do ponto de vista do professor, o laudo médico é fundamental: E4-PE – “[ter laudo é] *só uma questão burocrática (...) se o aluno tem o laudo, eu consigo encaminhá-lo para atendimento médico especializado, se o aluno não tem laudo, ele não precisa ser encaminhado*”. Do ponto de vista da instituição escolar, o diagnóstico médico é central para os posicionamentos que a escola irá assumir, como aponta E7-PS – “*Aí, a escola (...) falou assim ‘Sem o diagnóstico (...) a gente não pode fazer nada’*”. E do ponto de vista da instituição de saúde, o diagnóstico escolar é, por vezes, critério para

admissão nos serviços diagnósticos: E6-MD – *“pra levar pra ABD⁸ eu precisava de um laudo escolar. Aí (...) foi o ano inteiro de guerra, de briga”*.

Na visão de uma profissional de saúde, o diagnóstico tem a função principal de posicionar o indivíduo diante dos desafios da vida que precisará enfrentar: E9-PS – *“o diagnóstico não salva e nem condena ninguém, ele só posiciona (...) a pessoa tem que estar muito bem preparada para enfrentar aquela dificuldade, né, e perceber que tem muitas facilidades também (...) valorizar os aspectos positivos, mas também treinando as dificuldades”*.

Embora este enunciado esteja em parte referido ao diagnóstico como objeto do olhar médico, ele também evoca a perspectiva da Dislexia como um fenômeno que não se encerra no corpo, mas que dialoga com sua produção social e cultural⁽¹⁰⁷⁾. É nessa interface que as variações de funcionamento do indivíduo com Dislexia passam a ser definidas como inferiores, incompletas, passíveis de intervenções reparadoras ou reabilitadoras, na medida em que se relacionam aos padrões funcionais normativos da aprendizagem. Desta forma, podemos situar a relação de ligação e conflito entre os rótulos sociais e os rótulos diagnósticos na dinâmica das interações cotidianas relacionadas ao fenômeno da Dislexia. Conforme aponta E3-M – *“a Dislexia, ela não acontece dentro do consultório, ela vai aparecer é na sala de aula!”*, ou seja, o fenômeno social da Dislexia se expressa a partir de um campo de interação microssociológico, no qual a vivência singular e subjetiva do sujeito interage com o campo comum e plural das relações sociais no espaço público⁽¹⁰⁸⁾. É nesse espaço relacional que se apresentam à cena as marcas negativas que tornam os sujeitos que vivem

⁸ ABD – Associação Brasileira de Dislexia

com Dislexia alvos de discriminação e distinção – “*essas crianças (...) acaba sendo rotulada (...) minha filha mesmo fica rotulada como ‘burrinha’*” (E5-M). Por sua vez, os rótulos médicos exercem seu poder de dominação e controle da sociedade ao oferecerem novas possibilidades de produção de sentido sobre a experiência, e que são, conseqüentemente, apropriados pelo público leigo – “*Então, o carimbo, o rótulo, sair do ‘burro’ e ir pro ‘dislético’, por enquanto, tá bom (...) é melhor ficar com o ‘Ah, é dislética’ (pausa) do que o ‘Ah, é burra’*” (E8-M).

Podemos identificar um conflito entre natureza e cultura em relação aos rótulos sociais e diagnósticos envolvidos no fenômeno da Dislexia, onde os significados que lhes são atribuídos variam em função do valor social que eles comportam. Nesse sentido, E8-M relata – “*A palavra Dislexia, eu descobri que ela é muito pesada (...) existe o tabu, o lado pejorativo, de ‘Fulano tem Dislexia’*”. A participante E10-MD problematiza a questão das críticas sociais e acadêmicas ao diagnóstico médico de Dislexia, e explicita o modo como o estigma social atribuído a um conjunto de sintomas ou comportamentos desviantes é determinante para a construção social da doença e sua manutenção – “*Pejorativo é chamar de ‘burro’, chamar de ‘lerdo’, chamar de ‘fracassado’ (...) Não é um nome feio, eu prefiro mil vezes a nomenclatura ‘Dislexia’*”.

Esses aspectos nos permitem explorar a relação existente entre a normatividade presente nos organismos vivos, mas também aquela produzida pela sociedade⁽²¹⁾ que, a seu turno, categoriza igualmente as pessoas e os atributos considerados comuns e naturais a um determinado grupo. Nesse sentido, o campo conceitual apresentado por Goffman (1981)⁽⁷³⁾ que relaciona o desvio ao ‘estigma’, pode ser acionado para lançar luz sobre a questão dos

problemas de linguagem e aprendizagem enquanto situação que inabilita o indivíduo para a aceitação social plena. Este autor apresenta o conceito de 'estigma' para tratar dos sinais e atributos pré-concebidos que a sociedade estabelece como forma de categorizar as pessoas. Desta forma, a normatização das relações sociais permite o estabelecimento de relações mais ou menos previsíveis, o que o autor denomina 'identidade social'. Entretanto, haveria uma distinção entre a identidade virtual, aquela que a sociedade exige do indivíduo a partir das cobranças que lhe são imputadas com base em atributos normativos, e a identidade real, relacionada a categorias e atributos que o indivíduo prova possuir. Como assinalam Moreira e Souza (2002)⁽¹⁰⁸⁾, a categorização serve para localizar as pessoas em relação ao desempenho de seus papéis sociais.

Nas falas apresentadas pelos participantes, as situações vivenciadas nas fases iniciais da aprendizagem formal apontam para a existência de uma discrepância ou 'diferença' entre a identidade social real da criança e a sua identidade virtual, ou seja, aquela relacionada à capacidade de aprender, que se mostra mais ou menos deteriorada no espaço de relações e de exigências normativas da escola. No entanto, tais marcas de diferença não são tão evidentes nem muito bem compreendidas, o que faz com que sejam desconsideradas ou atribuídas a inadequações de adaptação à norma. Na perspectiva do profissional de saúde, o processo de naturalização das dificuldades relacionadas à aprendizagem está presente nos diferentes segmentos da sociedade, tanto no ambiente familiar, como nos espaços de convivência social, mas também na escola e no próprio setor saúde, onde são utilizadas expressões como '*vai dar o clique*' (E7-PS).

Em suas narrativas, tanto os pais como os participantes jovens e adultos com Dislexia empregam uma série de expressões com as quais se confrontaram ao longo da vida escolar, e que denotam os modos como as pessoas em dificuldade com o processo de aprendizagem são vistas nesse ambiente: *'tá com preguiça'* (E3-M, E5-M, E16-AD, E17-MD, E19-AD, E20-M); *'é burro'* (E5-M, E6-MD, E8-M, E11-JD, E17-MD, E19-AD); *'muito devagar, muito desatenta, conversa demais, muito dispersa, demora muito para atender as ordens'* (E8-M); *'é relaxada, não tem cuidado'* (E16-AD, E19-AD); *'está de má vontade'* (E18-JD); *'são bagunceiras', 'tá enrolando'* (E20-M). Em alguns casos, foram reveladas pelas mães ações e falas depreciativas contundentes no espaço relacional professor-aluno: E3-M – *"o professor rasgou a prova dela na frente de todo mundo"*; E6-MD – *"ela [a professora] cometeu inúmeros abusos contra ele, ao ponto de chamá-lo, perante uma classe inteira, de burro, de... incapaz (...) me disse que... o meu filho era retardado mental, que apesar de eu achar que ele era normal, ele não era"*; E10-MD – *"chegaram a chamar ele de ogro porque ele não desenvolvia as mesmas coisas"*. Na experiência da mediadora escolar E2-PE, as crianças com dificuldades de aprendizagem ou de leitura *"são crianças mais... mais quietas ou então são as famosas... é... impossíveis (...) a ovelha negra da turma e tudo mais"*.

Capellini *et al* (2004)⁽⁸⁶⁾ apontam que essas rotulações, principalmente no início do período escolar, têm sido muito discutidas, e sabe-se que seus efeitos levam ao entendimento de que crianças que apresentam dificuldades de aprendizagem são incapazes, preguiçosas, lentas e perturbadas, o que apenas contribui para o agravamento de suas dificuldades, reforçando a imagem negativa que fazem de si mesmas e não permitindo que sejam vistas como

únicas. Nesse sentido, apontam ser frequente que professores realizem um pré-diagnóstico no início do processo de alfabetização, e que, diante de dificuldades, demonstrem não acreditar na capacidade das crianças para aprender, responsabilizando-as pelo insucesso. Desta forma, o despreparo profissional do professor, fruto de uma política educacional que não dá a devida atenção à formação profissional, é apontado como um fator que contribui para a produção de rótulos no espaço escolar, como forma de lidar com o problema.

A partir de Goffman (1981)⁽⁷³⁾ podemos refletir que a identidade social virtual produzida sobre a criança está relacionada ao papel social da criança, ou seja, estudar e aprender. A dificuldade em aprender se configura, então, como um atributo negativo (identidade real) colocando a criança em lugar de descrédito e desvalorização, e fazem com que, no relato dos pais, o fracasso na aprendizagem seja considerado pelos professores como algo inexplicável ou mesmo inaceitável. As marcas da Dislexia colocam a criança em uma condição de ‘desacreditável’⁽⁷³⁾, posto que não são ‘visíveis’ – “*você olha pra ela (...) não aparenta ter nada*” (E5-M), são ‘*pouco conhecidas*’ (E8-M, E19-AD) e até questionadas, como no caso de E15-M que, mesmo diante do seu relato para a escola da existência de casos de Dislexia na família, essa informação foi desconsiderada – “*E a professora (...) ela dava risada de mim*”. Essa relação entre estereótipo (identidade virtual) e atributo (identidade real) leva a escola e as equipes pedagógicas a atribuírem as dificuldades da criança à falta de estudo ou mau comportamento – ‘*não é nada*’, ‘*precisa estudar mais*’, ‘*é muito devagar*’, ‘*muito desatenta*’, ‘*conversa demais*’, ‘*a criança não tem nada*’ (E8-M, E17-MD), o que as coloca, então, na posição de ‘desacreditadas’⁽⁷³⁾. Além disso, o fato de não aprender, apresentar dificuldades mais significativas e duradouras na

aprendizagem ou um ritmo de aprendizado diferenciado em relação aos demais, desperta a atenção dos pais e coloca a criança em um lugar de destaque frente ao olhar da comunidade escolar e da sociedade em geral. Nesses espaços relacionais, os rótulos produzidos sobre seu comportamento e/ou desenvolvimento denunciam a contrariedade à norma, gerando segregação e opressão, que são caracterizadas pelo ambiente hostil com o qual a criança se depara, como relata E10-MD – *“Eu não ensino pra quem é burro (...) Você vai ser uma fracassada na vida (...) eu não vou perder meu tempo”*; e pela desvalorização do aluno, como exemplifica o jovem E11-JD – *“as pessoas ficavam dando risada porque eu demorava demais (...) tirando sarro (...) criando cantiga (...) se qualquer um falhasse, assim, já... ensinava a fazer isso (...) eles [os professores] não tinham o menor valor com criança”*.

Essas situações, na visão dos participantes, produzem um forte impacto sobre a autoestima do indivíduo, uma vez que os rótulos produzidos a partir do estigma negativo são *‘ofensivos’* (E8-M, E17-MD), fazem com que a criança se sinta *‘inferior’* (E5-M, E19-AD), causam *‘sofrimento’* para a criança e para a família (E3-M, E5-M, E6-MD, E8-M, E10-MD, E15-M, E17-MD), e fazem com que a criança comece a se convencer de que ela é *‘burra’* (E8-M, E18-JD, E19-AD). Isto pode deixar *‘marcas profundas’* pra a vida adulta (E5-M, E6-MD, E8-M, E10-MD, E15-M, E17-MD, E19-AD), especialmente, *“se você não detectar e procurar um apoio desde pequeno, porque (...) você vai ter que aprender a conviver”* (E17-MD). Na visão dos profissionais de saúde, os problemas de linguagem e aprendizagem são, muitas vezes, banalizados na escola, porém suas consequências emocionais podem ser significativas (E7-PS, E9-PS, E13-PS), em função do sentimento reiterado de incapacidade e fracasso: E9-PS – *“essas*

crianças ficam destruídas emocionalmente (...) você não vai conseguir com que esse aluno chegue no fim da escola com a autoestima boa (...) após anos e anos de fracasso e de coisas ruins”.

A consciência de inferioridade conduz a sentimentos de medo, ansiedade e insegurança, que representam uma deficiência do ‘eu’ Goffman (1981)⁽⁷³⁾, e conduzem o indivíduo a diferentes formas de lidar e enfrentar o estigma. Nesse aspecto, este autor ajuda a descortinar as diferentes estratégias utilizadas pelas pessoas para lidar com o estigma nas situações de interações sociais onde este se revela. Dentre elas, podemos destacar a baixa autoestima e a auto depreciação, que se manifestam através da evitação de situações de aprendizagem, como relatam E10-MD – “*evitava muito de (...) ler em voz alta ou ler alguma coisa ou passar por avaliação (...) isso tudo ainda tem marcas*”; e E18-JD – “*o que destrói na Dislexia (...) é essa coisa, assim, da sua... moral (...) da sua autoestima mesmo, joga ela lá pra baixo*”; a revolta e o auto-ódio, expressos pela participante E6-MD, que narra o sentimento de seu filho adolescente diante das dificuldades que vivenciou em sala de aula – “*Até quando você vai me expor ao ridículo? (...) eu não quero mais passar por ridículo (...) porque os professores (...) fazem questão de demonstrar o quanto nós somos incapazes dentro de uma sala de aula*”; a omissão, que foi observada na experiência de uma profissional de saúde, na qual o rótulo diagnóstico foi visto pela família como uma marca exposta ao julgamento social depreciativo, o que acarretou exigências de camuflagem da sua identidade profissional para a realização de um atendimento domiciliar. No seu caso, apresentar-se à portaria do condomínio como professora (‘pró’) e não como fonoaudióloga era requerido pela família: “*tem muitos [pais] que escondem... ‘Não quero que vá de jaleco pra*

minha casa' (...) eu sou a 'pró', porque 'pró' é mais bem visto" (E13-PS). Na experiência de E20-M, pudemos identificar uma outra estratégia, a qual denominamos culpabilização, caracterizada pela inibição de um possível movimento da criança de pedir ajuda, o que faz aumentar ainda mais o seu sofrimento – *“às vezes [a criança] não quer falar o que que acontece porque se acha burro, acha que não consegue por culpa voluntária dele, e é uma coisa completamente involuntária”*. Por fim, a aceitação a partir do diagnóstico: E19-AD – *“deu a eu entender que eu não sou burra, eu sou diferente”*; E8-M – *“eu exigia dela como se ela fosse uma criança normal (...) agora eu quero exigir dela o que ela pode dar”*.

As falas dos participantes apontam, ainda, para a relação entre o estigma negativo associado aos problemas de linguagem e aprendizagem e seus efeitos deletérios sobre a identidade moral do indivíduo, com consequências futuras de inserção social. Nessa perspectiva de produção de sentido sobre a experiência individual em interação com o meio social, a aprendizagem é identificada como *‘o começo’*, mas também como *‘a base de tudo para a vida’* (E8-M). De tal sorte que as sucessivas experiências de *‘fracasso’*, *‘frustração’* e *‘menos-valia’* (E6-MD, E8-M, E15-M, E16-AD), observadas no confronto com as exigências normativas sociais e, estando associadas a outros aspectos produtores e decorrentes de desigualdades sociais, como *‘fome’*, *‘pobreza’*, *‘abandono’* e *‘violência’* (E8-M, E15-M, E16-AD), sejam consideradas elementos que contribuem para a evasão escolar e a exclusão social: E6-MD – *“eu já vi inúmeras pessoas que se perdem em droga, em álcool por causa dessas frustrações, que poderiam ser evitadas”*; E8-M – *“porque é muito mais legal você ficar amigo do traficante (...) Deixa o pai lá com o filho morrendo de fome e a*

criança vendo a mãe desesperada, abandonada pelo pai (...) (suspiro) a evasão escolar do disléxico é a coisa mais básica no Brasil (...) esquisito seria se ele ficasse na escola". Os problemas de linguagem e aprendizagem são, então, diretamente associados pelos participantes a essas realidades, típicas das sociedades plurais e complexas, geradoras de injustiças sociais⁽¹⁰⁹⁾. Nesse sentido, os participantes enunciam: E15-M – *"vai nas costas das crianças a reprovação e as crianças acabam caindo no crime. O crime está diretamente relacionado com os problemas da linguagem"*; E16-AD – *"a gente vai chegando num ponto que sabe que vem delinquência, porque a pessoa não consegue lidar socialmente (...) a pessoa não consegue ser inserida culturalmente e vai pra caminhos errados"*.

A experiência de conflito decorrente das rotulações diagnósticas e sociais em relação à Dislexia mobiliza os participantes em direção a reflexões sobre os significados produzidos sobre aquilo que os torna 'diferentes' dos demais e às formas como esses rótulos se situam no espaço entre normalidade e patologia, e entre doença, diferença, limitação e deficiência. Algumas experiências dos participantes em contextos de interação social evocam a Dislexia em uma perspectiva de 'doença': E11-JD – *"as pessoas tratam isso como se fosse uma doença... horrível"*; ou como doença contagiosa: E10-MD – *"[a professora] falou 'Doença de burro agora tem nome – Dislexia' (...) vocês não chegam perto dela porque essa doença pega"*; E18-JD – *"os amiguinhos do colégio (...) achavam que era contagioso, sabe, o que é horrível"*. Na experiência da profissional de educação E12-PE, a Dislexia foi apresentada pelos pais como um 'defeito' da criança, diante das intensas exigências pelo bom desempenho acadêmico. Nesse caso, esta profissional sinaliza que o terapeuta é visto como alguém cuja

a missão é *'consertar'* tais quadros. Os participantes, tanto as mães, quanto os profissionais e os adultos e jovens com Dislexia, são consensuais em afirmar que a Dislexia não é uma doença, mas uma *'limitação'*, uma vez que requer assistência e adaptações, e que impõe ao sujeito uma luta constante em direção à normalização da vida: E8-M – *“a gente luta, luta, luta pra ir sobrevivendo (...) mas eu acho que ela vai ter que fazer isso a vida inteira”*.

O estigma da Dislexia, enquanto marca social depreciativa, se revela, pois, no âmbito das interações cotidianas que têm lugar no espaço público, e assume diferentes formas e significados em função das expectativas sociais depositadas no indivíduo nas relações face-a-face com os normais⁽⁷³⁾, ao longo de todo o curso da vida. O estigma social deteriora a identidade social do sujeito, afastando-o da sociedade e de si mesmo, tornando-o desacreditado frente a um mundo pouco receptivo, dada a falta de reconhecimento de sua diferença. Tal rejeição, leva o estigmatizado ao encontro com os seus iguais, quer seja através da resignação diante de sua condição supostamente inferior ou de desvantagem, ou através de sentimentos de inconformismo, levando-o a processos de identificação com os pares e a movimentos de luta por direitos e inclusão.

Nessa perspectiva, o diagnóstico, enquanto categoria estigmatizante, porém dotada de valor social porquanto instituída pela autoridade médica, confere aos pacientes uma identidade coletiva, que os remove do isolamento de seu sofrimento e fornece-lhes novas redes potenciais de apoio⁽¹⁰⁰⁾. Esse aspecto do diagnóstico comporta o potencial político de moldar e desafiar a autoridade profissional, bem como de produzir movimentos de construção dessa identidade coletiva, conduzindo esses indivíduos a processos de reivindicação de necessidades políticas de atenção em diferentes esferas sociais. Assim, Jutel

(2009)⁽¹⁰⁰⁾ demarca as consequências negativas da medicalização de diferentes processos da vida, pois, ao delimitar-se um número cada vez maior de problemas no território da saúde-doença, expõe-se a desarmonia com a fraca participação do Estado na oferta de mecanismos capazes de responder às demandas instauradas. A participante E6-MD denuncia o sentimento de ‘desamparo’ instaurado pela ausência do poder público quanto a posicionamentos mais efetivos para a abordagem das questões suscitadas pela Dislexia – *“há um abandono por parte da política pública (...) nós somos divididos em dois grupos, os normais (...) e os deficientes. Os transtornos, que é onde encaixa esses déficits são totalmente desamparados (...) não é considerado perante a parte pública”*. Por seu turno, a fala da participante E15-M coloca em perspectiva o efeito que se abate sobre as famílias, quando não conseguem oferecer tratamento e suporte adequado a seus filhos – *“a vida das famílias vira um inferno (...) porque a tristeza baixa naquela casa e a tristeza fica, porque não existe solução, e os pais, bravamente... daí eles se atiram nas redes sociais numa forma de apoio”*.

A experiência de adoecimento, construída a partir de referências a um duplo estigma, ou seja, aqueles circunscritos pelos rótulos sociais e pelos rótulos diagnósticos, associada às lacunas e insuficiências observadas nos campos institucionais representativos da ação estatal, movem esses indivíduos em direção à busca de mecanismos de superação, articulando os planos micro e macropolíticos.

3.3.3- Como as famílias se organizam a partir do 'passaporte': interlocações entre a micro e a macropolítica

Moreira e Souza (2002)⁽¹⁰⁸⁾ acionam, então, o campo microssociológico das relações face-a-face da Teoria do Estigma de Goffman, em diálogo com o campo da Análise Relacional, onde as redes sociais adquirem papel preponderante no processo de superação das marcas negativas do estigma, ao proporcionarem espaços de encontro e mobilização ligados ao associativismo na interface com as identidades comuns produzidas em torno de relações sociais estigmatizantes.

Conforme enunciam os participantes, a Dislexia é um problema superável (E6-MD, E8-M, E10-MD, E15-M, E17-MD, E18-JD, E19-AD, E20-M), contanto que haja suportes específicos. O *'apoio familiar'*, o *'suporte profissional adequado'*, assim como a *'descoberta dos mecanismos próprios do indivíduo em relação à aprendizagem'* são apontados como fundamentais nesse processo: E6-MD – *“quem tem um bom apoio emocional consegue passar. Mas a gente perde muita gente aí no caminho”*; E17-MD – *“Tem uma série de esquemas, mecanismos (...) que você pode utilizar e ser feliz, tem coisas que você não consegue (...) você aprende a viver com isso”*; E18-JD – *“É ter as ferramentas (...) alguém que te apoie do seu lado (...) porque... se não tiver, não vai dar certo, você vai desistir e vai largar. Porque você quer largar, parece que você tá indo pra um campo de concentração, você tá indo pro colégio (...) e achar o seu fio, o meu foi o computador, eu estudo tudo o que eu quiser sozinho, pela internet”*.

As narrativas apontam, assim, para diferentes movimentos e mecanismos utilizados pelos pais e pelos jovens e adultos com Dislexia em direção ao enfrentamento do problema e à reivindicação política por justiça e inclusão social. Em relação às perspectivas de enfrentamento, um primeiro aspecto identificado na tentativa de suprir as dificuldades encontradas pela criança em relação à aprendizagem e às barreiras encontradas na relação com a instituição escolar, trata da ação, especialmente das mães, de oferecer apoio a seus filhos através de diferentes redes de suporte. Essas ações incluem o acompanhamento dos filhos nas diferentes terapias especializadas de suporte à Dislexia e a ajuda com os estudos e as tarefas escolares realizadas no espaço doméstico: E8-M – *“eu fui suprindo... sem saber, mas pelo convívio”*; E10-MD – *“começamos a desenvolver sistemas de avaliação e de ensino pra ele (...) uma linha de tarefas (...) estudou, descansa, estudou, descansa (...) E na época de prova (...) era eu e meu marido estudando para que ele pudesse passar”*; E17-MD – *“fui dando o apoio em casa (...) eu acho que se eu não tivesse... me esforçado, eu não sei se ele teria ido até o fim, e ter a vida que ele tem hoje”*.

Em situações que envolvem o adoecimento infantil ou outras demandas de cuidado apresentadas pelas crianças e adolescentes, Castellanos (2011)⁽⁷⁴⁾ ressalta a importância do envolvimento familiar no atendimento a essas necessidades, pois as dinâmicas familiares produzem efeitos diretos até mesmo sobre o próprio desenvolvimento. Entretanto, na rede de negociações entre crianças com necessidades específicas de cuidados, familiares e profissionais, muitas vezes, os familiares se tornam um objeto de intervenção clínica, reabilitadora ou educativa, fazendo com que essa linha divisória entre a função pai/mãe-profissional de saúde/educação se esvaeça. Sob esse aspecto, a

participante E10-MD relata – *“ao invés de (...) ser simplesmente mãe, comecei a ser (pausa) colega de sala dele, professora, é... participante, é... cuidadora...”*.

Nos estudos feministas para a compreensão do fenômeno da deficiência e suas demandas por justiça social⁽¹¹⁰⁾, a figura das ‘mães cuidadoras’ aparece como uma categoria central na redefinição do conceito político de deficiência. Em primeiro lugar, as mães cuidadoras denunciam o viés de gênero e as assimetrias de poder relacionadas à dimensão do cuidado, tendo em vista a perspectiva das inevitáveis relações de dependência que estruturam a vida social, das quais o cuidado com crianças faz parte, e onde as mães assumem o protagonismo desse cuidado. Transpondo essa noção de ‘mães cuidadoras’ para a análise do fenômeno da Dislexia, trata-se de um ator social que detém um conhecimento próprio sobre as dificuldades e necessidades a ela relacionadas, tendo-se em conta a relação de interdependência entre cuidador-criança. Isto lhes confere legitimidade para falar sobre as ‘deficiências’ que a Dislexia impõe ao sujeito, entendidas aqui como limitações que colocam o indivíduo com Dislexia em posição de inferioridade e passíveis de reparação/reabilitação, quando situadas em relação aos padrões hegemônicos normativos de funcionamento requerido para a aprendizagem⁽¹⁰⁷⁾; e para agir em direção a uso de estratégias e movimentos mais ou menos organizados que clamam por justiça e inclusão social.

Na relação de cuidado mãe-criança requisitada em função das dificuldades apresentadas na aprendizagem e seus efeitos secundários, assimetrias de gênero podem ser reveladas pelas situações em que as mães assumem quase que integralmente os cuidados com a criança que vive com Dislexia e suas demandas (E3-M, E6-MD, E8-M, E10-MD, E17-MD, E20-M). Em

alguns casos, relatam ter que diminuir a carga horária de trabalho (E8-M, E20-M) e/ou parar de trabalhar (E8-M, E10-MD) para realizar tais funções: E8-M – *“eu tinha que ajudá-la (...) E nesse meio tempo todo eu ouvia as pessoas próximas ‘Vega, como que você não tá trabalhando?’”*; E10-MD – *“quando eu voltei a trabalhar (...) ele começou a ter uma queda (...) e eu parei de trabalhar (pausa) (...) tirei ele das terapias e eu comecei a estudar sobre isso”*.

A família e especialmente a mãe como provedora de cuidado, colocam em perspectiva a condição de vulnerabilidade da criança quando exposta a algum fator limitante para a vida. No espaço de interação e cuidado delimitado pela vida privada, a transição da infância para a vida adulta foi evocada como uma questão que aciona a relação dependência/independência e o temor em relação aos mecanismos de opressão social futura (E3-M, E5-M, E6-MD, E7-PS, E8-M, E10-MD, E17-MD, E20-M): *“Uma coisa é você ser criança (...) E depois de adulto? (...) tá com treze anos, eu ainda tô cuidando... e daqui uns dias... é... o futuro, né”* (E5-M); *“A partir do momento que você passa a ser um adolescente, um adulto a cobrança é muito grande* (E6-MD). As projeções da criança em relação ao futuro concomitantemente às exigências da vida social também foram evocadas: *“não sei como vai ser a vida acadêmica”* (E3-M); *“se continuar do jeito que tá indo, vai ser a vida inteira, a diferença é que ela não vai estar na escola, mas vai ter o trabalho (...) vai ser escorraçada e mandada embora”* (E8-M). Na visão dos profissionais de saúde e de educação, o acompanhamento profissional da criança e do adolescente com problemas de linguagem é fundamental para que possam *‘trabalhar as suas dificuldades’* e a sua *‘autoestima’* (E1-PS, E2-PE, E7-PS, E9-PS, E12-PE, E13-PS) e para desenvolverem condições de se posicionar no mundo de forma autônoma: E7-PS – *“os pequenos, os pais que*

têm que lutar, o profissional. Os maiores, eu já falo ‘Agora é você! Tua mãe não vai pra faculdade’”; E9-PS – “a Dislexia não incapacita ninguém, ela só dá mais trabalho (...) essas crianças são muito capazes, só que elas têm que mostrar de uma maneira diferente” (...) socialmente isso pra elas é um desastre”.

Na concepção de Corsaro (2011)⁽²⁰⁾, a família é a instituição nuclear que proporciona o ingresso da criança na cultura, conectando-a a todas as instituições culturais (educacionais, ocupacionais, econômicas, políticas, religiosas, culturais, etc.) que participam da organização social. A família fornece o amparo ao processo de produção e participação da criança nessas diferentes culturas de pares que se constroem em uma perspectiva geracional: a pré-escola, a pré-adolescência, a adolescência e a idade adulta. Desta grande teia social, a criança participa de forma ativa, inovadora, coletiva e criativa, produzindo e incorporando experiências tecidas em seu espaço relacional ao longo de toda a vida. A passagem da infância para a idade adulta é, contudo, cercada de significados que se situam não apenas na dimensão das transformações corporais e daquelas que diferenciam os modos de interação entre criança-adulto (dependência, imaturidade, modos cada vez mais elaborados de comunicação), mas também daqueles que dizem respeito, segundo Alanen (2001)⁽¹¹¹⁾, ao projeto de infância e ao lugar social das crianças nas sociedades modernas capitalistas, em especial, a posição relativa das crianças nas organizações atuais do trabalho e seus posicionamentos frente às suas próprias experiências e ao seu próprio saber. Por essa perspectiva de estrutura de gerações, infância e vida adulta estão ligadas socialmente de forma interdependente e recíproca, porém com diferentes ordenamentos que, em uma perspectiva adultocêntrica, situam a criança no âmbito do mundo ‘privado’ do lar,

da família e do cuidado, portanto, fora do mundo ‘público’, econômico e político. Na transição entre uma geração e outra, a escolarização das populações infantis de forma institucionalizada passa a atender à lógica das sociedades modernas em que as crianças são “*cuidadas, educadas, assistidas, instruídas, supervisionadas e controladas*” (*ibidem*, p. 80)⁽¹¹¹⁾ até que se tornem adultos independentes e produtivos.

Desta forma, é a partir do campo de interações com o mundo público e das expectativas de futuro em relação a crianças, jovens e adultos com Dislexia que se constroem outros significados relacionados à sua inserção na sociedade como sujeitos autônomos, independentes e capazes de participar da vida econômica da sociedade como produtores. Trata-se, portanto, de uma busca por valores sociais como igualdade e independência, em contraposição a condições de opressão e segregação, experimentadas, por exemplo, por jovens e adultos com Dislexia em situações como as de seleção para emprego – ‘*escrever fichas, cartas e redações*’ (E10-MD); realização de tarefas de trabalho e de formação acadêmica superior (E16-AD, E18-JD): “*eu tinha muitas dificuldades pra trabalhar (...) eu fui bancária (...) eu errava (...) eu fiquei sem fazer faculdade e ficou difícil de trabalhar também*” (E16-AD); e discriminação no trabalho: E19-AD – “[o médico falou] *nunca mais vou querer que você aplique uma injeção, porque você vai aplicar o lado direito errado, o lado esquerdo errado*”.

Os participantes referem que um dos grandes entraves à busca por soluções para o problema da Dislexia está no campo semântico, pois, pela ótica do modelo médico, trata-se de um ‘distúrbio’ e não de uma ‘deficiência’, já que não há lesão física nem sensorial nem cognitiva. Com isso, tanto a Dislexia como outros transtornos específicos de aprendizagem não são expressamente

contemplados e amparados pelas políticas públicas. Nessa perspectiva, as falas dos participantes de que a Dislexia não é uma *'doença'* (E8-M) nem uma *'deficiência'* (E6-MD), mas uma *'limitação'* (E8-M), uma *'neurodiversidade'* (E15-M), que necessita de *'apoios'* (E3-M, E5-M, E6-MD, E8-M, E10-MD, E17-MD, E20-M) torna-se o mote para que os pais se mobilizem em direção à luta política por direitos de igualdade, justiça e inclusão social.

A Declaração de Salamanca (1994)⁽¹¹²⁾, fruto da Conferência Mundial de Necessidades Educativas Especiais, da qual o Brasil é signatário, estabeleceu o princípio de que as escolas do ensino regular devem educar todos os alunos e enfrentar a situação de exclusão escolar das crianças com deficiência, ressaltando a importância da interação das características individuais dos alunos com o ambiente educacional e social. Este documento ampliou o conceito de necessidades educacionais especiais, para incluir todas as crianças que não estejam conseguindo se beneficiar com a escola, como aquelas que estejam experimentando dificuldades temporárias ou permanentes, as que estejam repetindo continuamente os anos escolares, e aquelas com condições geográficas, culturais ou sociais desfavoráveis.

No contexto sócio-histórico brasileiro, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva⁽¹⁸⁾ é resultante de um longo processo político, social, cultural e pedagógico, que ensejou a democratização da escola no país, e que teve forte influência do movimento mundial pela educação inclusiva⁽¹¹²⁾, em defesa do direito à escolarização de todos os estudantes, sem nenhum tipo de discriminação. A Constituição Federal (1988)⁽¹¹³⁾, o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990)⁽¹¹⁴⁾, a Política Nacional de Educação Especial (1994)⁽¹¹⁵⁾ e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação

Nacional (1996)⁽¹⁷⁾ constituíram os principais marcos regulatórios, no Brasil, que refletiram o envolvimento governamental e estabeleceram o tipo e a extensão da participação do Estado no que concerne à oferta de atendimento educacional especial. A educação é vista, nesse cenário, como um valor fundamental e um direito de todos, tendo por base o princípio da igualdade e por objetivo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho⁽¹¹³⁾. Na transição da Política Nacional de Educação Especial, de 1994, para aquela que enseja a perspectiva da Educação Inclusiva, de 2007, passa-se de uma situação onde a inclusão nas classes comuns do ensino regular estava na dependência das condições do aluno especial de *“acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os estudantes ditos normais”* (BRASIL, 2007: 3)⁽¹⁸⁾ para um cenário onde a educação especial passa a constituir a proposta pedagógica da escola. Com isso, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2007)⁽¹⁸⁾ define como seu público-alvo os alunos com ‘deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação’⁹. No documento, há uma menção de que nos casos que *“implicam em transtornos funcionais específicos, a educação especial atua de forma articulada com o*

⁹ O documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria nº 555/2007 e prorrogada pela Portaria nº 948/2007, apresentou, em janeiro de 2008, ao Ministro da Educação, as **Diretrizes da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Este documento definiu como alunos com deficiência aqueles que têm impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, podem ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade. Na definição específica de cada público-alvo, estão contemplados os “Alunos com Transtornos Funcionais Específicos”, a saber, dislexia, disortografia, disgrafia, discalculia, transtorno de atenção e hiperatividade, entre outros. No entanto, no documento final, essa definição específica do público-alvo não está expressa, de modo que alunos com essas características são mencionados, genericamente, como “transtornos funcionais específicos” (p. 15).

ensino comum, orientando para o atendimento às necessidades educacionais especiais desses alunos” (p. 11).

Concomitantemente às discussões em escala mundial sobre a questão da inclusão, os estudos feministas sobre gênero e deficiência⁽¹¹⁰⁾ desenvolvidos a partir da década de 1990 e considerados a segunda geração do modelo social de deficiência, buscam reconceituar o termo ‘deficiência’, situando-a como: (a) um fenômeno multidimensional, resultante da interação entre as pessoas e seus ambientes físicos e sociais; (b) como um conceito político, que reivindica o campo dos direitos, justiça social e políticas de bem-estar. Essa diferenciação da acepção do termo ‘deficiência’ – enquanto investido de sentido biomédico e enquanto dotado de conotação política – é fundamental para a compreensão dos argumentos apresentados pelos familiares de crianças com Dislexia para reivindicar direitos e a ação do Estado para o enfrentamento das dificuldades que lhe são inerentes.

Na acepção do modelo médico hegemônico, a deficiência é definida pela relação de causalidade com uma lesão, e a opressão seria resultante da inabilidade do corpo para o trabalho produtivo, limitando a participação social do indivíduo. Na perspectiva do primeiro movimento de compreensão social da deficiência enquanto categoria política, advinda de movimentos de pessoas com deficiência, a opressão não decorreria da lesão, mas, sim, de um ambiente social e político hostil e pouco sensível à diversidade física, mental e/ou sensorial do indivíduo e do ordenamento político capitalista, que propõe um tipo ideal de sujeito produtivo⁽¹¹⁰⁾. Este modelo social de deficiência reconhece os avanços biomédicos, mas extrapola o processo de medicalização das marcas biológicas da diferença, a fim de alcançar as políticas públicas para a deficiência. Para a

segunda geração dos defensores do modelo social da deficiência, alinhados aos estudos feministas, a marca biológica da deficiência deixa de representar uma desvantagem universal, absoluta, e o corpo – físico e subjetivo – passa a ser visto como expressão da desigualdade na sua interação com os arranjos sociais. Essa perspectiva, rompe com a lógica dos mecanismos de opressão e segregação decorrentes das barreiras sociais do mundo capitalista impostas a indivíduos deficientes, em direção a uma concepção de inclusão que considera as dimensões do cuidado, do sofrimento, das relações de interdependência entre os indivíduos no âmbito dos processos sociais de convivência e de subjetividade do corpo com lesões/limitações. Desta forma, a independência, vista como um valor a ser alcançado como projeto de justiça, não mais se limita à ruptura das barreiras sociais. Argumenta-se que as relações humanas são estruturadas por vínculos de dependência inevitáveis em diferentes momentos da vida, de modo que a demanda por cuidado deve constituir-se no principal projeto de justiça a ser reivindicado.

Na visão geral dos participantes, o julgamento social sobre a Dislexia que encerra em segregação e exclusão ocorre por *'falta de interesse'* da sociedade (E3-M, E6-MD), pouco *'conhecimento'* e *'informação/divulgação'* sobre o assunto (E8-M, E10-MD, E11-JD, E15-M, E16-AD, E17-MD, E18-JD, E19-AD, E20-M; E7-PS, E9-PS, E13-PS) e falta de *'respeito'* (E6-MD, E17-MD, E19-AD) e *'empatia'* (E17-MD, E19-AD). Esses fatores contribuem para a produção de rótulos: *"como se a gente fosse... um E.T."* (E16-AD); *"Pela sociedade você é burro, mau aluno e repetente"* (E20-M). A exclusão do mundo social das pessoas com Dislexia ocorre não só no espaço acadêmico, mas também no campo do trabalho e das relações sociais: *"você não consegue emprego"* (E5-M, E10-MD,

E16-AD); *“não consegue namorado porque (...) se ele não consegue trabalhar, não vai namorar porque... tem que se sustentar”* (E10-MD). Na visão de alguns participantes, o desamparo por parte da política pública para as pessoas com Dislexia acentua o processo de exclusão social: E20-M – *“só existe esses dois... estágios, ou você é uma pessoa com deficiência ou você é uma pessoa sem deficiência, não existe o meio termo que é a pessoa com dificuldade de aprendizagem”*.

Desta forma, os participantes referem a *‘falta de apoio’* e o *‘abandono’* do governo para essa questão (E3-M, E5-M, E6-MD, E8-M, E10-MD, E15-M, E17-MD), o que reflete na falta de serviços e profissionais capacitados para ajudar as crianças e as famílias – *“Então, você fica totalmente, é... sem saber o que fazer, sem ter pra onde correr”* (E6-MD). Em sua tentativa de conseguir suportes educacionais especiais para seu filho, a participante E20-M relata: *“eu fui até na CRE¹⁰ (...) e ela falou que o disléxico, por ele não ser uma deficiência, ele não se encaixa no ensino especial, e só as crianças com ensino especial têm direito à sala de recursos”*. A participante E8-M refere que a falta de apoio e de perspectivas de ação pública conduz as famílias mais desfavorecidas a um movimento de aceitação e de conformação até mesmo de base religiosa, o que funcionaria como um mecanismo de proteção diante da falta de perspectivas. Para a participante E6-MD, as pessoas com Dislexia não são *‘menos que ninguém’* e precisam ser respeitadas nas suas *‘individualidades’*. Desta forma, destaca que há outros interesses, com finalidades mais lucrativas, que levam à

¹⁰ Coordenadoria Geral de Educação / Secretaria Municipal de Educação, RJ.

falta de investimento para ampliar o conhecimento nessa área: E6-MD – *“buscam muita formação naquilo que dá dinheiro”*.

A falta de amparo legal para a questão específica dos ‘distúrbios de aprendizagem’ é referida pelas mães como um fator que incide sobre o ‘*direito à educação para todos*’ (E6-MD), uma vez que, sem esse amparo, não podem ‘*exigir*’ (E6-MD, E20-M), nas escolas públicas, o direito aos mecanismos de suporte ao educando, forçando-as a procurar escolas na rede privada (E3-M, E5-M, E6-MD, E10-MD, E20-M): *“eu não tenho como exigir (...) e eu tenho que fazer sempre esse processo do lado de fora, de forma particular (...) Sem a lei, eu chego pra pedir, eles olham pra mim e falam assim (aceno negativo com a cabeça) ‘Vai buscar a Lei!’”* (E6-MD). A participante E20-M¹¹ relata – *“Pro município ele é uma criança como outra qualquer, sem nenhuma necessidade educacional especial (...) na escola particular, ele tem vários direitos, direito ao leitor, direito à prova oral (...) mas quando chega no âmbito público ele não tem esse direito” (...)* *É muito complicado porque aí você acaba tendo que ficar pulando de um polo pro outro*”. Na opinião das participantes E10-MD e E15-M, uma lei específica para a Dislexia seria desnecessária, caso as leis já existentes (LDB, Salamanca) fossem aplicadas com propriedade: E10-M: *“Eu acho que... não precisava de mais leis (...) mas o que que o pessoal fala ‘Ah, mas não tem aquela palavrinha ‘Dislexia’ vírgula ‘Discalculia’ vírgula ‘Distalia’ vírgula ‘Dis...’”*. A participante E6-MD narra a situação em que a escola declarou não ser obrigada a oferecer apoio – *“ele não entra como deficiência (...) o Governo não*

¹¹ Cabe destacar que a participante E20-M tem mais dois filhos gêmeos com necessidades especiais, um com Transtorno do Espectro Autista, que frequenta uma escola pública, e a outra com Distúrbio Específico de Linguagem que frequenta a mesma escola particular que Pictor, que tem o diagnóstico de Dislexia.

caracteriza”, pois o Governo só considera como inclusão os casos de deficiência auditiva, visual, física ou intelectual.

Além das dificuldades encontradas na legislação, vários outros aspectos são apresentados pelos participantes como entraves à inclusão de crianças, adolescentes e jovens no sistema educacional. O primeiro deles, estaria relacionado à falta de conhecimento sobre os problemas de desenvolvimento que podem comprometer o processo de aprendizagem: E9-PS – *“muita gente não tem conhecimento (...) então, como é que você pode ir com uma causa se você não acredita”*. Segundo essa participante, a falta de conhecimento e conscientização interfere na conduta dos professores, especialmente os mais velhos, que *“acham que os alunos têm que aprender todos iguais (...) é muito padronizado”* (E9-PS). Para a educadora E4-PE, falta aos professores a ‘cultura’ de um *‘olhar mais capacitado’* para perceber problemas relacionados ao desenvolvimento da criança: *“A gente não tem ainda essa cultura dentro de algumas escolas (...) se não é um professor-pesquisador, essa criança vai ficar lá, dentro da sala de aula, repetindo, repetindo e repetindo”*.

O estudo de Rocha *et al* (2009)⁽¹¹⁶⁾ coloca em discussão os vários conceitos, ideias e questionamentos intrínsecos à prática da inclusão escolar, e considera que a inclusão efetiva depende não apenas da crença nessa possibilidade, mas também de atitudes e procedimentos concretos para o seu alcance. Faz-se necessário, portanto, uma disposição psicológica e cognitiva dos envolvidos em face a um objeto ou uma situação, a fim de se proceder a decisões e ações. Essa disposição cognitiva do indivíduo é fundamental para as condutas ou ações de inclusão, pois a crença por si só na sua possibilidade não supõe a ação. Desta forma, *“a atitude inclusiva é uma conduta que tem uma*

aplicação prática no setor educacional, pois parte da crença na possibilidade de inclusão do aluno com necessidades especiais, para uma disposição cognitiva para agir de forma inclusiva” (ibidem, p. 244-5). Isto implica em mudança de paradigmas e de postura filosófica e política, que irão determinar a proposta pedagógica das escolas com modificações e adaptações.

Entretanto, na visão geral dos participantes, a escola não está preparada para receber alunos com comprometimentos ou com transtornos específicos de aprendizagem: E4-PE – *“a escola continua estagnada”,* e os alunos que apresentam algum comprometimento acabam *‘não progredindo’* e *‘evadindo’* da escola; *“alunos com esse tipo de comprometimento (...) ou com déficit de aprendizagem ou com TDAH (...) chega uma hora, com 16/17 anos, eles evadem porque não querem estudar à noite ou porque precisam trabalhar”.* Na visão das mães, mesmo na escola particular, o suporte ao aluno com Dislexia ainda não ocorre de forma efetiva: E3-M – *“a escola tá lá, maquiada (...) é aquela máscara, diz que faz (...) mas não tá fazendo nada (...) é muita mentirada (...) mas... não adianta a gente questionar. É melhor a gente ser amigo do que ser inimigo, né, (...) porque o seu filho precisa”.*

Segundo Garcia (2006)⁽¹¹⁷⁾ a categoria ‘necessidades educacionais especiais’ é utilizada nas políticas de educação especial como uma contraposição ao modelo médico-psicológico, como uma crítica à homogeneização da escola do ensino regular e em favor de uma abordagem educacional pautada no pedagógico. Sob essa categoria, pode-se considerar que há uma inserção de todos aqueles identificados na escola como *‘alunos com dificuldades de aprendizagem’*, mesmo aqueles que não apresentem um diagnóstico médico, ou seja, todos aqueles que não acompanham o trabalho

pedagógico normativo realizado na escola regular. Esta categoria abarca, portanto, “*as manifestações de desenvolvimento humano identificadas como situação de exclusão*” (*ibidem*, p. 304). Uma crítica a essa categoria é o fato de focalizar grupos potencialmente causadores de desequilíbrios sociais em função das normas sociais vigentes. Porém, seus fundamentos não superam a responsabilização do próprio sujeito sobre suas dificuldades e pelo seu fracasso, de modo que obscurece as relações de exclusão ‘na’ e ‘da’ escola, ao desconsiderar as desigualdades presentes nos processos de aprendizagem vigentes. Desta forma, segundo esta autora, o uso discursivo do conceito ‘necessidades educacionais especiais’ contribui para: legitimar a política educacional mais ampla, ao focalizar na heterogeneidade dos alunos; difundir uma imagem de escola ‘democrática’ e ‘politicamente correta’; e valorizar mecanismos específicos propostos para alunos identificados como deficientes.

As narrativas situam, então, outros problemas de ordem gerencial e política apontados como empecilhos à inclusão de alunos em dificuldade. Dentre esses aspectos, foram apontadas a desvalorização do professor e a falta de apoio e de condições de trabalho, especialmente, nas escolas públicas, incluindo: número excessivo de alunos em sala de aula (E4-PE, E8-M, E9-PS), salários defasados (E4-PE), sobrecarga de trabalho devido à necessidade de ter vários empregos (E4-PE), professores faltosos (E9-PS), carência de professores qualificados para o atendimento especial (E3-M, E4-PE, E6-MD, E7-PS, E9-PS, E10-MD, E11-JD, E15-M, E16-AD, E17-MD, E18-JD, E19-AD, E20-M); pouca articulação entre os sistemas de saúde e educação, acarretando entraves e morosidade nos trâmites burocráticos de encaminhamentos de alunos em dificuldade (E4-PE); ausência dos profissionais de saúde dentro das escolas

para realizarem um trabalho em parceria com os professores (E4-PE). O desamparo do professor também é referido pelos profissionais de educação, especialmente no que diz respeito à pouca articulação entre os campos da saúde e da educação. A educadora E4-PE coloca que, na sua percepção, o profissional de saúde deveria atuar dentro das escolas, contribuindo para a identificação de crianças em dificuldade de aprendizagem e nos encaminhamentos, uma vez que o professor não é devidamente capacitado para isso: *“nós estamos meio que desamparados (...) e quando há o profissional, eles meio que se separam da educação (...) eles fazem um trabalho paralelo, quando, na verdade, deveriam fazer um trabalho juntos (...) porque eu acho que o lugar pra atender criança é dentro da escola, não fora dela”*.

Quanto aos aspectos políticos, foram mencionadas as distorções em relação aos objetivos das salas de Atendimento Especializado ao Educando (AEE): E4-PE – *“o AEE não é sala de reforço, é uma sala pra trabalhar os alunos com dificuldade de aprendizagem (...) Ao invés de ser um trabalho psicopedagógico, acaba sendo feito um trabalho de... apenas de atividade, de atividades pedagógicas comuns”*. A alocação correta do profissional que irá atuar nesse espaço também foi referida por E4-PE: *“muitas vezes, esse profissional que tá lá na sala do AEE, ele é apenas uma pessoa que tá esperando completar dois, três anos pra se aposentar (...) então, a gente acaba não tendo os profissionais que a gente precisa (com ênfase) dentro desses espaços, apenas profissionais que estão ali por uma comodidade”*.

No caso de alunos com problemas de aprendizagem com laudo médico, a participante E4-PE relata que, na sua realidade escolar, esses alunos não são inseridos no Censo Escolar, o que os priva do direito de receber um professor

acompanhante' para dar suporte em sala de aula: *“como não colocam no Censo, a Secretaria de Educação não consegue pegar um professor (...) que tenha formação pra botar acompanhamento desses alunos (...) E aí, a inclusão (pequena pausa) acaba não acontecendo”*. Segundo a participante esses alunos vão *‘ficando de lado’*, porque o professor *‘desacreditou’* ou *‘não teve apoio para lidar com ele’*, resultando em um grande número de alunos repetentes e em uma rede de ensino *‘inchada’*, principalmente no terceiro ano e no quinto ano (no primeiro segmento) e no sexto ano e no sétimo ano (no segundo segmento). Com isso, segundo E4-PE, há uma grande evasão escolar ao final do Ensino Fundamental II, com redução de alunos para o Ensino Médio: *“já tem uma escola de Ensino Médio que vai fechar. Porque não tem turma, não tem aluno”*.

Nesse sentido, programas políticos apresentados como estratégias para a inclusão e a redução da distorção idade-série – por exemplo, o Projeto Correção de Fluxo¹² – também são fonte de problemas, conforme apontado por E4-PE. No contexto em que atua, o principal foco dessa proposta é desenvolver bem as capacidades de leitura, escrita e cálculo *“porque a gente acredita que se a criança está bem alfabetizada (...) as outras disciplinas acabam sendo... uma consequência”* (E4-PE). Em seu relato, a participante E4-PE relata que participam desse projeto crianças com diferentes tipos de dificuldades, incluindo aquelas com laudo e com suspeita de transtorno específico de aprendizagem. Na sua experiência, E4-PE narra que há várias crianças com suspeita de *‘transtorno específico’* – *“de uma turma com 18 nós imaginamos que sejam oito*

¹² Correção de Fluxo: estratégia de gestão pedagógica governamental que tem por finalidade a correção da distorção idade-série de alunos da rede pública de educação, a diminuição da evasão escolar e a melhora no desempenho do Ideb (Índice de Desenvolvimento da Educação Básica) de escolas públicas (Fonte – Portal MEC: <http://portal.mec.gov.br>).

(...) que respondem oralmente muito bem, mas têm essa dificuldade de passar pro papel ou a dificuldade de leitura, de entender aquilo que tá lendo”. Segundo E4-PE, essas crianças, assim como as que têm laudo, não são inseridas no Censo Escolar, o que faz com que, além de não poderem receber suporte pedagógico nem material específico para serem trabalhadas, também não possam participar das avaliações externas (ANA e Prova Brasil)¹³ – “as crianças que têm Dislexia (...) o adequado não era que essas crianças tivessem um diagnóstico? (...) Se tivesse e essas crianças estivessem no Censo (...) porque são crianças com plena condição de desenvolvimento” (ênfase da participante).

A participante E4-PE relata que a rede de educação trabalha com um percentual de alunos para não-progressão, em torno de 12%, que representam os alunos com histórico de repetência, *‘que vão passar pela Correção, mas que não vão progredir’*. Nesses casos, a ajuda ao aluno com problema de aprendizagem se torna muito condicionada à percepção e à disponibilidade do professor – *“se eu acredito que meu aluno tenha Dislexia, mesmo que ele não tenha laudo, eu vou trabalhar com ele com atividades pra disléxico (...) não é importante pra mim o papel”* (E4-PE). No entanto, essa atitude de ruptura com o sistema depende do posicionamento individual do professor – *“você tem que comprar uma briga, né. O professor, se ele não tiver coragem, esse aluno vai ficar lá, a escola vai acreditar que tá tudo bem ou vai fingir que tá tudo bem”* (E4-PE).

¹³ ANA – Avaliação Nacional da Alfabetização: avaliação externa que objetiva aferir os níveis de alfabetização e letramento em Língua Portuguesa (leitura e escrita) e Matemática dos estudantes do 3º ano do Ensino Fundamental das escolas públicas; Prova Brasil: avaliação censitária bianual para alunos do 5º ano e 9º ano do Ensino Fundamental das escolas públicas, cujo objetivo é mensurar a qualidade do ensino ministrado nas escolas das redes públicas, produzindo informações sobre os níveis de aprendizagem em Língua Portuguesa (leitura) e em Matemática e fornecendo resultados para cada unidade escolar participante bem como para as redes de ensino em geral (Fonte – Portal INEP: <http://portal.inep.gov.br/web/guest/educacao-basica/saeb/sobre-a-anresc-prova-brasil-aneb>)

As situações colocadas pela perspectiva do profissional de educação e que dificultam a inclusão são percebidas e corroboradas pelas experiências narradas por mães e por jovens e adultos com Dislexia nas relações estabelecidas com a instituição escolar no fluxo da vida cotidiana. Três aspectos salientados foram: a reprovação (E5-M, E11-JD, E17-MD, E20-M), utilizada pela escola como pretenso *'recurso pedagógico/terapêutico'* (E15-M), mas que termina por *'retirar o incentivo e a motivação da criança'* e abalar ainda mais a sua *'confiança e autoestima'* (E5-M, E6-MD, E8-M, E17-MD, E20-M): – *“o estudo pra ela virou uma coisa, assim... negativa, entendeu, não positiva”* (E5-M); as trocas sucessivas de escolas (E5-M, E6-MD, E10-MD, E11-JD, E15-M, E16-AD, E17-MD, E18-JD). Como relata E10-MD – *“eu troquei ele de escola, de estadual pra municipal, de municipal pra particular, de particular pra municipal (...) nisso tudo procurando (...) escola que pudesse aceitá-lo nas suas dificuldades”*; o despreparo da escola para lidar com as necessidades individuais do aluno, o que é afirmado por todos os participantes de diferentes formas: processos de ensino-aprendizagem padronizados – *“tô numa linha de montagem, todo mundo aprende igual”* (E18-JD); *“a escola ela não quer ter o trabalho, ela quer que o aluno se adapte àquele meio”* (E10-MD); métodos de ensino ultrapassados e ineficientes (E7-PS, E10-MD, E15-M, E17-MD, E19-AD) – *“no Brasil não existe um método... uniforme [de alfabetização] que nem em outros países (...) e a gente vê que pro disléxico (...) é o fônico-articulatório (...) isso eu falo por experiência”* (E7-PS); diferenças no tipo de acolhimento em função da etapa de escolarização, onde percebem maior *'acolhimento'* e *'humanidade'* nas séries iniciais (E1-PS, E6-MD, E8-M) e um maior distanciamento a partir da segunda etapa do Ensino Fundamental e Ensino Médio, onde *“todos são números”* (E6-

MD) e os professores se tornam *'mais fechados'*, pois se sentem *'donos de uma verdade inabalável'* (E1-PS); falta de capacitação dos professores; a visão da escola como estrutura de manutenção da ordem social de interesse capitalista – *“a maioria das escolas querem alunos (...) que vão ter nota boa, que vão (...) ser capa do jornalzinho, que vão pro 'outdoor' (...) e eles não querem... ter trabalho, porque, infelizmente, são crianças que dão trabalho”* (E20-M) – onde são valorizados o *'desempenho'* dos alunos e a *'excelência do ensino'*, e não o *'cuidado'* (E12-PE, E13-PS).

Do ponto de vista da política de educação especial e dos diferentes mecanismos que organizam o trabalho pedagógico, Garcia (2006)⁽¹¹⁷⁾ aponta que as proposições políticas inclusivas para alunos com necessidades educacionais especiais estão, em princípio, pautadas no respeito às suas diferenças individuais. Entretanto, tais proposições incluem adaptações curriculares baseadas em restrição de conteúdos básicos, através da flexibilização curricular – os chamados *'currículos funcionais'* – que correspondem, na atualidade, a ideias hegemônicas sobre a organização do trabalho pedagógico, e que são referência para a implementação de políticas de inclusão educacional. Garcia (2006)⁽¹¹⁷⁾ critica essas proposições, que vêm sendo consideradas inovadoras e progressistas, pois consistem em discursos que afirmam a importância da diversidade e do reconhecimento das diferenças, entretanto, carregam um viés ideológico de caráter liberal, semelhantes a práticas históricas de educação utilizadas com crianças e jovens de setores populares, que são subtraídos de conhecimentos acadêmicos básicos.

Em que se pesem as singularidades das demandas por necessidades especiais de educação, concordamos com a autora que considera que o

deslocamento da visão focada nos diagnósticos e testes psicológicos para a visão focada nas diferenças individuais e em currículos adaptados corresponde a um enfoque igualmente funcionalista, que, em sua essência, propõe “*novos níveis de diagnóstico e prognóstico, baseados na relação entre ‘diferenças individuais’ e ‘currículo’*” (*ibidem*, p. 309)⁽¹¹⁷⁾, o que não faz superar a compreensão baseada no desvio e na necessidade de ajuste dos alunos à sociedade. Desse modo, retorna-se ao papel social da escola em influenciar o comportamento humano a fim de adequá-lo aos padrões vigentes de interação e organização sociais. Estratégias como a Correção de Fluxo, que atende ao pressuposto de redução da distorção idade-série e a Progressão Continuada, que responde pelo respeito aos ritmos diferenciados de aprendizagem, podem representar, a depender do contexto e da forma como são utilizados, mecanismos de exclusão interna da instituição escolar, atendendo ao pressuposto liberal de que alguns alunos apresentam condições de aprendizagem limitadas, e à lógica econômica de custo-benefício, de menor gasto com maior eficiência. Na visão de Garcia (2006)⁽¹¹⁷⁾, tais políticas são discriminatórias, ao atribuírem aos sujeitos a responsabilidade por suas necessidades de aprendizagem, pelo seu fracasso, e por proporcionar o seu descarte frente às condições do mercado.

As narrativas dos participantes nos permitem perceber esses pontos de tensão, situados entre a reivindicação pelos direitos de acesso à educação e de condições adaptadas que promovam o processo de ensino-aprendizagem de alunos com problemas específicos de aprendizagem, a falta de reconhecimento público desse gênero de necessidades e os problemas políticos, de gestão e ideológicos da instituição escolar, que impactam sobre as condições de

possibilidade para uma inclusão efetiva. Nas falas dos profissionais de educação entrevistados, ainda estamos longe de uma política educacional verdadeiramente inclusiva: E12-PE – *“parece mais que é um processo de exclusão, e quando é inclusão, é inclusão meio perversa (...) de como a sociedade tem promovido uma inclusão que não inclui”*; E1-PS – *“se a gente não tiver o cuidado, não souber como conduzir essa situação, eles acabam sendo excluídos, mesmo com a inclusão que hoje nós temos e que falamos tanto”*. Essas colocações nos aproximam da visão crítica de Garcia (2006)⁽¹¹⁷⁾, quando afirma que as proposições inclusivas para as políticas de educação especial no Brasil são ainda insuficientes para superar as desigualdades educacionais. Expressam, ainda, uma reprodução em relação às propostas internacionais, mas preservam princípios conservadores que mantêm as formas organizativas do trabalho pedagógico em relação de subordinação.

Com as barreiras encontradas no plano político e institucional, uma das estratégias buscadas pelos pais a fim de garantirem acesso a recursos especiais de saúde e educação é a ‘judicialização’ do processo de aprendizagem. Por situar-se na interface saúde-educação, as reivindicações de direitos na Dislexia perpassam essas duas esferas. Conforme apontam Ventura *et al* (2010)⁽¹¹⁸⁾ e Silveira e Prieto (2012)⁽¹¹⁹⁾, o fenômeno da judicialização da saúde e da Educação Especial / Inclusão surgem como modos de reivindicação, no contexto democrático contemporâneo, que visam à garantia de direitos de cidadania afirmados nas leis nacionais e internacionais.

No caso da Dislexia, as medidas judiciais são relatadas pelas mães como desgastantes e infrutíferas, em função da morosidade da Justiça e do desconhecimento por parte do Poder Judiciário sobre a Dislexia, tanto no campo

das necessidades assistenciais relacionadas o campo da saúde, como no campo da Educação Especial. A participante E3-M relata a sua experiência de impetração judicial para que o município custeasse o tratamento de sua filha com profissionais especializados, mas diz que, até o momento, não obteve desfecho: *“como eles não são médicos, não entende, quer ver se os laudos têm veracidade (risos), aí tá pendente aí na perícia (...) ninguém quer pegar (...) tem sete anos! Eu dei entrada assim que eu vi que a fono do município não entendia do assunto”*. A participante E10-MD narra a situação em que acionou a justiça após o filho ter sido reprovado por não ter tido acesso a condições especiais em provas: *“a resposta dele depois de oito meses, em cinco instâncias (...) é assim “Ele continua retido, se a culpa é do pai, da mãe, da escola ou dele, como eu não entendo nada de Dislexia, então, a minha decisão é que ele continue na mesma série”*.

Ventura *et al* (2010)⁽¹¹⁸⁾ assinalam que o direito à saúde possui dimensões éticas, políticas, jurídicas e técnico-científicas indissociáveis, e sua maior ou menor realização dependerá da dinâmica de interpretações nos planos individual ou coletivo, assim como do enfrentamento de desafios teóricos e práticos na construção das novas instrumentalidades para sua efetividade. A demanda judicial por tratamento reflete a busca pela efetividade do direito à saúde, especialmente no que se refere ao acesso e aos meios materiais para o seu alcance. O movimento de buscar soluções por via judicial demonstra, então, as deficiências e insuficiências do sistema de saúde brasileiro para responder de forma satisfatória suas responsabilidades sanitárias. Em relação às demandas judiciais pelo direito fundamental e universal à educação, o estudo de Silveira e Prieto (2012)⁽¹¹⁹⁾ que analisa decisões do Tribunal de Justiça de São Paulo sobre

demandas envolvendo direitos de crianças e adolescentes caracterizados como público-alvo da educação especial, demonstra que as decisões judiciais favoráveis a tais demandas se centram nos tipos de deficiência (física, sensorial e intelectual) e nos critérios especificados na legislação brasileira. O estudo identificou um caso com pedido de psicopedagogo para dois alunos com Dislexia, o qual foi negado pelo Tribunal de Justiça, sob a argumentação de que a escola atendia ao requisito legal de oferta de equipe multiprofissional, como psicopedagoga especializada em educação especial e psicóloga. Tendo em vista o aumento de matrículas de alunos com deficiência e 'necessidades educacionais especiais' na classe comum, de forma pronunciada, a partir de 2001, as autoras destacam que o atendimento educacional especializado passa a ser o foco de reivindicação da população. Isto se reflete na própria atuação do Poder Judiciário que, em princípio, restringe sua ação em contribuir para esclarecer a legislação, especialmente quanto aos deveres do Estado, não devendo ser considerado o atendimento especializado às diferentes condições especificadas na Lei, *"como uma norma programática, que define diretrizes, finalidades e programas de ação futura da administração pública"* (ibidem, p. 734)⁽¹¹⁹⁾.

Embora a Dislexia não esteja expressamente contemplada na legislação sobre educação especial e inclusão, o artigo também aponta para o fato de que há um desconhecimento do conjunto de direitos já conquistados no plano da lei para essa população, fazendo com que as decisões fiquem, muitas vezes, restritas às adaptações de acessibilidade às pessoas com deficiência física, permanecendo ausente a necessidade de remoção de barreiras relacionadas à comunicação, sinalização e outras. Silveira e Prieto (2012)⁽¹¹⁹⁾ ressaltam, além

disso, o fato de que o Brasil não dispõe, ainda, de parâmetros de referência para atestar a qualidade do atendimento educacional especializado, o que permite a utilização de diferentes argumentos nas decisões judiciais. Há casos em que as soluções indicadas incidem sobre o próprio aluno, fazendo, por exemplo, com que este seja transferido de escola para atender a demandas de acessibilidade, mesmo que isso signifique distanciar-se geograficamente de seu local de moradia.

A profissional de educação E4-PE revela um outro lado desse problema relacionado à falta de conhecimento dos pais em relação aos direitos dos alunos com necessidades especiais. Nesse sentido refere que, muitas vezes, os professores evitam fazer esse tipo de orientação aos pais, para que reivindiquem seus direitos na Justiça: *“a gente acaba sofrendo uma... uma retaliação... é... então, os professores acabam evitando esse tipo de... de cobrança junto à Secretaria de Educação”* (E4-PE). Em outra situação, relata que, diante da percepção da necessidade do aluno, da falta do laudo médico e da falta de condições econômicas dos pais para oferecer suportes terapêuticos à criança, precisou procurar diretamente a Secretaria de Educação, a fim de justificar a necessidade do aluno e solicitar formalmente esse encaminhamento: *“já que tem o profissional lá, e quero que ele vá. Eu não tô pedindo, eu quero que ele vá, ele precisa”* (E4-PE). E acrescenta: *“Mas só se o professor... tiver... disposto... pra ir e peitar, entre aspas, o sistema, porque senão fizer (...) não consegue não, entendeu?”*. Esses eventos colocam em evidência os conflitos existentes nesse campo de interação institucional, revelando as assimetrias de poder existentes nesse âmbito.

Conforme apontam Moreira e Souza (2002)⁽¹⁰⁸⁾, existem múltiplas áreas de sombra nas sociedades complexas que ficam à margem da ação pública ou que não são adequadamente contempladas. Essas situações deflagram múltiplos movimentos e ações em rede, que maximizam as interações humanas no cotidiano das relações sociais estabelecidas no espaço público, permitindo, assim, analisar “os códigos sociais e os rituais de discriminação e distinção presentes nas sociedades complexas” (*ibidem*, p. 39)⁽¹⁰⁸⁾. Essa aproximação analítica entre os níveis individual e de grupo e sua articulação com o plano macrossociológico da estrutura social, pode ser beneficiada pela análise de redes relacionais, onde as relações e posições ocupadas pelos diferentes atores sociais, influenciam percepções, comportamentos e atitudes, tanto no plano individual como no do sistema como um todo. O conceito de redes sociais, discutido por Marteleto (2001)⁽⁵⁸⁾, ajuda a iluminar, então, os processos de ligações informais entre os indivíduos diferentemente posicionados na estrutura social e o *corpus* de relações que estes estabelecem através das interações uns com os outros na vida cotidiana e os modos como mobilizam forças a exercer pressão política na interação com as instituições representativas do ordenamento social. Desta forma, a análise de redes é útil para apreciar os processos políticos que ocorrem em nível mais baixo, em territórios menores, que se estabelecem a partir de construções transversais de interações e agência entre indivíduos e instituições⁽¹⁰⁸⁾. As redes sociais permitem que os indivíduos lancem mão de recursos e capacidades diversos, a fim de organizarem ações capazes de produzir ajuda solidária, conscientização, visibilidade e reconhecimento sobre questões comuns que lhes são valiosas e, com isso, a possibilidade de exercer pressão sobre decisões na relação com os espaços

políticos e institucionais. A tomada de consciência em torno de um determinado problema de interesse comum é, em geral, o fator que inicia a formação da rede, que poderá assumir níveis de abrangência comunitária, local, estadual, regional, nacional, internacional ou global⁽⁵⁸⁾. As ações em rede podem se organizar em ambientes virtuais ou reais e produzem movimentos sociais que buscam atender a exigências de necessidades, através de lutas pela ampliação do acesso ao espaço político e aos benefícios do desenvolvimento econômico, ou seja, são movimentos que estão associados a algum tipo de carência da população em um dado contexto, e que reivindicam valores como liberdade, igualdade, respeito à vida, cidadania. São, portanto, movimentos dinâmicos que envolvem direitos, responsabilidades e vários níveis de tomada de decisão⁽⁵⁸⁾.

O associativismo emerge, então, como uma das possibilidades de enfrentamento do estigma de valor negativo socialmente construído e de superação das dificuldades que se sobrepõem a ele no âmbito das interações cotidianas⁽¹⁰⁸⁾. Esses espaços associativos se constroem a partir de laços de afeto, solidariedade e ajuda mútua, caracterizados por ações solidárias que se organizam em torno de uma determinada identidade coletiva, que compartilha valores e interesses em comum. As ações associativas concentram seus esforços em obter alcance público, através do exercício de pressão social e política na busca por reconhecimento, reivindicação de direitos e cidadania, acesso a dispositivos organizacionais, políticas de inclusão, discriminação positiva, entre outros.

No território das lutas políticas no Brasil que envolvem problemas específicos de linguagem e aprendizagem, a questão da Dislexia é a que mais produziu mobilização e repercussão nas duas últimas décadas. A *'luta'*, segundo

os participantes, é pelo *'direito de ser incluído à aprendizagem'* (E6-MD) e ao *'trabalho'* (E10-MD), com *'igualdade de oportunidades'* (E9-PS, E15-M), e de forma *'respeitada'* (E10-MD, E17-MD). A formação de associações em redes sociais evolui, portanto, uma perspectiva cívica e cidadã e, em sua composição, incorporam indivíduos, grupos ou organizações, com uma dinâmica voltada para a sua perpetuação e consolidação⁽⁵⁸⁾.

A participante E10-MD narra a sua participação no início dos movimentos associativos em torno da Dislexia organizados em internet no início dos anos 2000, através da rede social Orkut. O fator inicial que mobilizou a criação da comunidade foi o seu encontro, nesta rede social, com uma outra mãe que compartilhava da mesma experiência com um filho com Dislexia. A partir daí criaram uma primeira comunidade como o objetivo de encontrar e ajudar outras mães que estivessem passando por situações semelhantes. Podemos acionar a definição de quase-grupos classificatórios⁽¹²⁰⁾ para caracterizar esse agrupamento inicial de indivíduos mobilizados por interesses comuns, porém ainda sem uma estrutura identificável. Segundo E10-MD, as preocupações iniciais giravam em torno de questões relacionadas à *'inclusão'*, em uma comunidade que foi denominada *'Dislexia e Inclusão'*. Com a adesão de novas pessoas interessadas pelo tema, uma nova comunidade deu lugar à primeira, e foi denominada *'Desabafo de Pais'* – *"porque aí podia desabafar (...) podia... 'desabafo'"* (E10-MD). Essa comunidade já contava com a participação de outros atores sociais, incluindo médicos, que participavam, junto com os demais integrantes, de diferentes discussões organizadas por tópicos, o que, segundo E10-MD, ajudava a *'fortalecer a comunicação'* e a *'promover a identidade do grupo'* – *"lá a gente podia deixar claro (...) que todos estávamos passando pelo*

mesmo problema”. Nessa modalidade de quase grupo, torna-se possível observar um certo grau de organização, característico de um ‘grupo interativo’, baseado em um conjunto de indivíduos em interação. Em ambas situações, há um ‘ego’, ou seja, um indivíduo específico que funciona como foco organizador central⁽¹²⁰⁾, a partir do qual as relações passam a se abrir em rede. Assim, como relata E10-MD, as primeiras comunidades sobre a Dislexia proporcionaram o encontro e o conhecimento de várias pessoas, que se organizaram de forma ‘solidária’ e ‘participativa’ no desempenho de diferentes funções no âmbito da rede – *“houve as discussões (...) pessoas que faziam as coisas, pessoas que vinham com seus textos, com as suas experiências de vida e isso só acrescentava”* (E10-MD). Desta forma, do objetivo inicial da rede de sociabilidade que surgiu, originalmente, com o objetivo de compartilhar experiências de sofrimento, teve lugar a mobilização em direção à ação pública, como resultado da construção conjunta de outras possibilidades de ações – *“poderia haver uma... mobilização com relação a isso (pausa) fazer da luta, vitórias (...) pra ter vitórias tem que ter luta, mas que não precisava ser com sofrimento”* (E10-MD). Com o incremento tecnológico das redes sociais, as comunidades do Orkut migraram, então, para um grupo *on-line* na rede social Facebook, e o grupo central, ego da comunidade, organizou-se em uma Associação de Pais local, com o objetivo de realizar ações solidárias e de mobilização política. Seus elementos simbólicos, como por exemplo, o nome e o símbolo da Associação, significavam, respectivamente, ‘*um sopro de vida ao outro*’ e ‘*espalhar*’. Esses símbolos representavam, segundo E10-MD, uma ‘*esperança*’, e marcaram o início do trabalho associativo de cunho social e político em torno da Dislexia.

Conforme apontam Moreira e Souza (2002)⁽¹⁰⁸⁾, esses grupos possuem uma dinâmica própria, caracterizada por uma reunião de pessoas em torno de uma causa que envolve um estigma, e no qual os participantes estão diferentemente posicionados em relação a ele, o que produz um processo identificatório entre os 'iguais', ou seja, aqueles que compartilham o estigma, e os 'informados', aqueles que se solidarizam com a causa dos estigmatizados. Para esses autores, o plano relacional microsociológico de Goffman, que valoriza a particularidade das identificações, os processos de investimento e construção identitária não deixa de comportar as perspectivas macrosociológicas, como a dos movimentos sociais.

Nesse sentido, as narrativas dos participantes permitem perceber a dinâmica de interação e o potencial de ação entre as esferas micropolítica e macropolítica, onde, a partir da mobilização social através das redes sociais e do associativismo, busca-se alcançar uma ação política efetiva para as demandas colocadas pelo duplo estigma da Dislexia, o diagnóstico e o social. A participante E7-PS, que representa, no Brasil, uma associação de Dislexia de abrangência global, refere a importância dessa entidade junto ao Ministério da Educação para a capacitação de professores, participação em debates para elaboração de leis e materiais de orientações para a sociedade e a escola, e evoca as tensões e correlações de forças existentes nesses espaços de interações de múltiplas representatividades e interesses: *“A gente fez uma cartilha (...) que foi aprovada pelo MEC, mas no fim ele não utilizou”* (E7-PS). A participante E15-M narra o episódio em que participou de diligências a Brasília

com o intuito de aprovar a Lei da Dislexia¹⁴ e as dificuldades encontradas pelos movimentos associativos no processo de negociação para obter apoio político: *“nós fomos até a Brasília, duas vezes (...) mas o Senador falou (...) que ele não... não teria muitos votos com isso, então ele não abraçou a causa”*. No plano individual, a participante E16-AD também relatou as suas dificuldades, quando solicitou o apoio político de um vereador em sua cidade, com a finalidade de implantar um serviço público para o diagnóstico de Dislexia em adultos: *“esse político se implicou, mostrou muita vontade, até assumir. Quando assumiu, esqueceu e até hoje não conseguiu nada”*. As participantes E8-M e E15-M mostram-se céticas quanto ao interesse do Governo em relação às questões que envolvem a linguagem e a aprendizagem como a Dislexia, entendendo que o poder público tem outras prioridades. Concordam que, se houvesse interesse público nessa questão, haveria investimentos em pesquisas e em *‘núcleos onde isso acontecesse’* (E15-M); *‘algum centro focado (...) muito exclusivo, em que tenha um cérebro (pausa) na área, e que tenha uma... uma atitude de gestão (...) alguém... com cabeça e com postura’* (E8-M). As falas da participante E15-M, embora referidas à questão da Dislexia, colocam em perspectiva problemas educacionais mais amplos, que precisam ser enfrentados, do ponto de vista social e político no Brasil, a exemplo do que foi feito em outros países, com consultas públicas e participação de toda a sociedade – *“é um projeto pro Brasil para os próximos 20, 30, 50 anos (...) o Brasil seria, provavelmente, uma das maiores potências (pausa) de verdade (com ênfase) (...) não só pelo fato da educação em si, mas pelo fato do povo brasileiro... como ele tem uma afetividade intrínseca, e como essa afetividade abre para o aprendizado”*. Em sua opinião,

¹⁴ Projeto de Lei no 7081/2010, que dispõe sobre o diagnóstico e o tratamento da Dislexia e do Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade na educação básica.

o apoio governamental com investimentos em pesquisas é fundamental para a modificação de *‘práticas dentro das escolas’*. E acrescenta que, diante da ausência estatal, profissionais de renome e influentes no país *“estão colocando seus cursos à disposição (...) estão trabalhando em função de uma carência do Governo [pois] não é uma coisa que interessa pra ele, interessa que as pessoas (...) fiquem meio ignorantes mesmo”* (E15-M).

Dentre as perspectivas de ação vislumbradas pelos participantes, o trabalho voluntário e beneficente é apontado como um fator que reverte em benefícios para o movimento das associações, pois muitos contribuem financeiramente, e se mostram engajados em *‘fazer o bem’* (E15-M). Na percepção da participante E8-M, diante da ausência do Estado, deveria, ao menos haver mais *‘respaldo’* para as iniciativas beneficentes, mas também para as privadas: *“existem pessoas muito ricas (...) é a minoria, mas existe gente boa (...) que se tiver um pingo de respaldo (...) de colaboração, a gente sabe que tem muita gente que faz”*.

Nessa direção, Moreira (2006)⁽¹²¹⁾ destaca a importância da ação voluntária numa perspectiva do sistema de dádivas, baseado na reciprocidade, que possibilita a criação de redes de sociabilidade. Esse sistema requer o cultivo das relações pessoais, a informalidade e a aprendizagem resultante das trocas e das relações face-a-face, típicas da micropolítica do cotidiano, e que envolve os afetos, a identificação, as motivações e os desejos entre atores sociais que ocupam diferentes posições no sistema de trocas sociais. Esses atributos constituem uma rede de *‘sociabilidade primária’* que, operado por um circuito de *‘retribuição da dádiva’*, reverte em conquistas pessoais, empoderamento das relações sociais e conquistas dos interessados nos planos de necessidades que

lhes são próprias. No plano mais avançado desse sistema, galga-se ao alcance de visibilidade e reconhecimento social, tanto das próprias pessoas assistidas, como na conquista de novos apoios, financiamentos, premiações, que fortalecem essas associações.

A parceria público-privado também foi evocada como possibilidade de ação coletiva para um alcance mais efetivo às necessidades da população em relação aos problemas específicos de aprendizagem: E8-M – *“já que o poder público não faz, eu acho que pelo menos ele podia divulgar, estimular, e alguém particular, privado, fizesse uma parceria pra atender o pessoal (...) dá o apoio, só o apoio, o particular faz”*. A participante E7-PS relata o engajamento necessário das associações na atenção à população carente, diante da insuficiência da participação do Estado: E7-PS – *“a gente... tem que vestir a camisa, não tem dinheiro de Governo, de ninguém (com ênfase). A gente tem que lutar para ajudar os que não podem, porque não tem”*.

A mobilização dos pais é sinalizada como um elemento fundamental para a modificação dessa realidade e as redes sociais são apontadas como uma ferramenta potente para proporcionar *‘mais união, informação, comunicação (...) luta, conhecimento’* (E10-MD) e *‘pressão política’* – *“os pais que têm que se mobilizar e (...) exigir um posicionamento técnico”* (E15-M). Na visão de E10-MD, as redes sociais *on-line* abriram a possibilidade de romper com as fronteiras geográficas e culturais, o que representa *‘benefícios’*, como o maior acesso a informações, sentimento de pertencimento e prática da solidariedade - *“eu posso conversar com alguém e saber o que tá acontecendo do outro lado do mundo, como é que estão as pesquisas lá de Dislexia, eu tenho acesso (...) a me alegrar, a dizer o que eu tô sentindo, a ajudar alguém”* (E10-MD). Para E15-M, a *‘pressão*

exercida pelos grupos sociais' será determinante para produzir mudanças nesse cenário.

As redes sociais oportunizadas pelo advento e popularização da internet, demonstram o seu potencial de alcançar diversos objetivos como informar, comunicar, influenciar, e consistem em ambientes favoráveis ao compartilhamento de informações e experiências entre pessoas que vivem problemas semelhantes de diferentes idades e grupos sociais. As narrativas apresentadas pelos participantes quanto ao uso da internet e das interações proporcionadas pelos grupos *on-line* sobre a Dislexia nos aproximam das considerações de Pereira Neto (2015)⁽⁶⁶⁾, que explora o papel da internet e dos grupos virtuais na produção, transmissão e recepção de formas simbólicas, especialmente na área da saúde, onde há lacunas de atenção pelo poder público e, portanto, um grande número de consumidores sobre este tipo de informação. Essas novas ferramentas de acesso a informação, conhecimento e inovação em termos de sociabilidade produzem o fenômeno do 'paciente informado'. A partir dessa categoria, o autor discute o seu potencial de produzir o empoderamento de pessoas que buscam informações sobre suas questões de saúde e suas implicações no plano da vida cotidiana, assim como coloca em perspectiva a ampliação ou declínio da dominação exercida pelos saberes médicos instituídos. Nesse sentido, os participantes referem que a internet e as redes sociais virtuais apresentam aspectos positivos e negativos. As principais vantagens apontadas são a possibilidade de gerar '*mobilização*' (E9-PS, E10-MD, E15-M, E16-AD, E17-MD) e '*acesso à informação*' (E3-M, E5-M, E6-MD, E7-PS, E9-PS, E11-JD, E18-JD, E20-M), o que propicia '*maior conhecimento sobre os distúrbios de aprendizagem*' e '*diminuição do preconceito e das ideologias*' (E10-MD).

Vemos, a partir das falas dos participantes, que a internet e os grupos virtuais desempenham um papel importante na produção, transmissão e recepção de formas simbólicas relacionadas à Dislexia. O acesso à informação e o compartilhamento de experiências sobre diagnóstico e tratamento proporcionam, por um lado, um autorreconhecimento e a formação de uma identidade coletiva, que se constrói em torno da categoria diagnóstica, mas também dos rótulos e das barreiras sociais a ela relacionados. Essa dimensão de sociabilidade potencializada pela internet relaciona-se, então, à possibilidade de identificação entre os pares, onde a troca de experiências e o encontro com os iguais, auxilia no processo de construção de uma identidade coletiva e no sentimento de inclusão: Na fala de E12-PE – *“as pessoas precisam mesmo se ver espelhadas. Se eu tenho uma dificuldade e eu acho que essa dificuldade é só minha, isso me oprime e me afasta e me segrega. Mas no momento em que eu percebo que essa dificuldade não é só minha, eu me sinto incluída em algum grupo (...) e o ser humano, a gente precisa disso, nós somos seres sociais, de comunidade”*. No processo de construção de identidade, a internet auxilia na busca de enquadramento social a partir do diagnóstico – *‘ver onde está encaixado’* (E3-M, E5-M, E6-MD, E8-M, E10-MD, E20-M) e, conseqüentemente, no empoderamento individual e coletivo, que possibilitam a descoberta de estratégias para lidar com o problema. Assim, os participantes referem a possibilidade de *‘tirar dúvidas e se tornar menos leigo’* (E3-M, E5-M), *‘aprender a lidar e a enfrentar o problema’* (E17-MD), *‘encontrar e adaptar estratégias pedagógicas’* (E20-M), *‘ter amplo acesso a diferentes visões sobre a questão da Dislexia, ter vários planos de discussão’* (E11-JD). Os grupos *on-line* são referidos, então, como espaços para *‘trocar experiências e aprender com o outro’*

(E3-M, E17-MD, E20-M), *‘achar pessoas iguais a você’* e *‘diminuir a solidão’*, *‘saber que você não está sozinho’* (E3-M, E5-M, E6-MD, E8-M, E19-AD, E20-M), *‘encontrar caminhos e soluções’* (E6-MD); *‘ajudar aos outros’* (E3-M, E16-AD, E17-MD, E19-AD, E20-M); *‘buscar e disseminar conhecimento’* (E7-PS, E11-JD, E15-M, E16-AD). Para a participante E12-PE, a internet possui ainda uma outra vantagem, que é a de proporcionar o exercício da leitura e da escrita como modo prioritário de comunicação.

Uma outra vantagem proporcionada pelo acesso à informação e troca de experiências na internet e grupos *on-line*, é o fato de que o paciente informado tende a assumir uma posição mais ativa na relação com o médico e o profissional de saúde, o que favorece a redução das assimetrias observadas historicamente nessa relação. Conforme aponta Pereira Neto (2015)⁽⁶⁶⁾, ainda que norteado pelos referenciais do saber biomédico, o paciente informado é reflexivo em relação às informações que obtém no *cyberespaço*, uma vez que contextualiza a sua própria história em um sistema lógico de pensamento. Nesse aspecto, os participantes relatam as suas preocupações e relativizações quanto à *‘qualidade da informação’* e à *‘idoneidade e/ou interesses’* das fontes na *‘circulação’* de formas simbólicas, pois existe pouco *‘controle’* sobre isso (E9-PS, E11-JD, E18-JD, E20-M): *“tem que ter muita cautela pra perceber bem o que que tá acontecendo (...) saber filtrar bem, porque (...) o mundo é meio perverso”* (E9-PS). Para E8-M, as pessoas ficam mais ou menos expostas a manipulações nos espaços virtuais em função de suas possibilidades de fazer críticas aos conteúdos divulgados: *“se pega alguém ali com uma força maior de convencimento e fala bobagem, pra levar um monte ali na bobagem, é fácil”*.

Entretanto, como aponta E20-M – *“eu já consigo ver (...) e saber se realmente aquilo vai funcionar ou não, a gente já consegue dar uma filtrada”*.

No caso dos profissionais de educação, onde a carência de formação e capacitação sobre problemas específicos de linguagem e aprendizagem no ambiente escolar se mostraram bastante presentes nas narrativas, a internet surge como uma aliada na *‘troca de experiências e informações’* que ajudam a preencher as lacunas de conhecimento em áreas específicas, fruto da pouca interação entre os campos da educação e da saúde e da falta de suporte no âmbito institucional: E4-PE – *“a gente vai trocando experiência, vai vendo artigos e pesquisas, pra gente poder saber como lidar com essas dificuldades (...) só à base do estudo, estudando, pesquisando, se informando”*. Para esta participante, a troca proporcionada pelos grupos de internet *“interfere diretamente no nosso trabalho”*, pois as informações podem ser utilizadas como estratégias em sala de aula, a partir da experimentação – *“Porque é isso que a gente faz, a gente experimenta o tempo todo”* (E4-PE).

O empoderamento proporcionado pelo uso da internet e dos grupos virtuais pode assumir diferentes perspectivas, o individual e o coletivo, sendo ambos interdependentes, e que conduzem à possibilidade de integrar indivíduos e grupos excluídos e carentes de bens elementares e serviços em sistemas precários de organização pública⁽⁶⁶⁾. O empoderamento individual remete a uma dimensão psicológica e trata da possibilidade de desenvolver o autorreconhecimento, a autovalorização e a autoestima. Já o empoderamento coletivo expressa a sua dimensão política, que implica transformações das estruturas sociais vigentes, buscando a redistribuição do poder e a redução de assimetrias entre os atores sociais diferentemente posicionados. Por essa

perspectiva, o empoderar-se, enquanto ator social que ocupa uma posição de agente socialmente vulnerável, relaciona-se à capacidade de exercer poder e força na tomada de decisão e nas escolhas realizadas no contexto da sua própria vida, nas relações onde se identificam assimetrias de poder. Trata-se de agir com maior autonomia e de poder acionar os meios e instrumentos que lhes permitem ter visibilidade, influência e capacidade de ação e decisão⁽⁶⁶⁾. O uso do *cyberespaço* parece, portanto, benéfico, pela possibilidade que oferece de compartilhamento de experiências, o que auxilia na integração dos participantes, no engajamento do grupo e no fortalecimento de sentimentos como autorrealização, identidade e pertencimento.

Finalmente, os participantes indicaram possíveis soluções para os problemas sociais e políticos identificados no campo da Dislexia. Para E16-AD a pesquisa e a divulgação seriam importantes para favorecer o diagnóstico precoce e as adaptações necessárias ao convívio com o problema – *“porque é muito possível viver com a Dislexia, então, precisa saber o que tem e saber lidar com isso, e a gente só aprende a lidar sabendo o que que é, conhecendo, tendo as informações”*. Outros participantes (E7-PS, E8-M, E9-PS, E10-MD, E15-M) compartilham dessa opinião e acrescentam que a *‘informação e a formação técnica’*, assim como a *‘produção de conhecimento acadêmico’* são fundamentais não só para *‘facilitar o diagnóstico’*, mas também para *‘qualificar a informação leiga’*, *‘melhorar a divulgação’* e, com isso, *‘reduzir o preconceito’*. Nesse sentido, a educação da população, através de dispositivos como a *‘realização de palestras em escolas com profissionais qualificados’*, é apontada como um fator crucial para melhorar a informação, diminuir o preconceito e promover a inclusão social das pessoas com Dislexia (E3-M, E5-M, E8-M, E20-

M). Porém, na visão de E19-AD, a diminuição do preconceito está referida também a uma questão cultural, que evoca o respeito ao próximo: *“é diferente lá no Japão, você respeitar as pessoas, o limite delas, isso é importante. Infelizmente, nesse país ao qual nós moramos, o respeito pelo ser humano não existe”*.

No que concerne à divulgação, a realização de *‘campanhas públicas educativas’* (E13-PS), como a *‘Semana da Dislexia’* realizada por E7-PS, foram elementos evocados como estratégias para promover mudanças na sociedade: *“como a gente tem hoje ‘Teste da Linguinha’, ‘Teste da Orelhinha’ (...) ‘Outubro Rosa’, ‘Novembro Azul’, eu acho que pra linguagem também tem que ter, né, pra sociedade um impacto (...) informar mais o problema, mostrar mais à sociedade a importância (...) temos que educar a população, porque se surgir o problema, a gente já tá preparado pra receber, e não enxergar como um problema, né, enxergar como uma situação que pode ser resolvida”* (E13-PS). A profissional de saúde E7-PS aponta, também, para a importância do trabalho a ser realizado nas universidades: *“você teve que fazer um trabalho (...) você tem que ir em todos os níveis (...) onde mexe com Educação (...) todos têm que saber”*.

A escola é apontada como o representante institucional que ocupa o lugar mais estratégico para a busca de soluções, e seu papel é referido tanto no plano microssociológico das relações cotidianas que envolvem a comunicação com as famílias e os profissionais de saúde (E3-M, E5-M, E6-MD, E8-M, E13-PS, E17-MD, E20-M) como em termos macrossociológicos, envolvendo as tensões políticas e epistemológicas que interferem sobre as opções de métodos de ensino e as formas organizativas do trabalho pedagógico. A *‘formação e capacitação dos professores’* são apontadas pelo conjunto dos participantes

como essenciais para que a escola esteja mais preparada para lidar com alunos com necessidades educacionais especiais, especialmente, o *'professor especialista'* do Ensino Fundamental II e do Ensino Médio, como assinala E20-M – *“Os professores não estão preparados pra pegar aluno com nenhum tipo de dificuldade (...) pra... encarar uma criança que pensa de uma maneira diferente, que resolve as coisas de uma maneira diferente”*. Em sua experiência formativa na área de educação, E20-M diz que o curso de Letras não a autorizou a cursar disciplinas na área de Ensino Especial, argumentando que: *“não tinha necessidade, porque só quem trabalhava com o ensino especial era o pedagogo (...) o professor especialista não precisava trabalhar com o ensino especial”*. De sua parte, a participante E4-PE ratifica o aspecto da deficiência formativa do professor, afirmando que: *“a gente não tem esse embasamento (...) essa capacitação (...) eu sou graduada em Pedagogia, mas lá no meu curso de formação, eu não tive nenhuma informação de como lidar com essas crianças”*. A profissional de saúde E7-PS relata a sua experiência colaborativa junto ao MEC no âmbito da capacitação de professores da rede pública para o trabalho em sala de aula com crianças que vivem com Dislexia, e situa a precariedade dessa formação e a falta de oportunidades e suporte público para realizar capacitações de forma continuada.

Ainda no âmbito macropolítico, as disputas ideológicas entre os campos da saúde e da educação no que se refere à categoria Dislexia e aos métodos de ensino mais indicados para a sua abordagem também são apontados por E7-PS e E15-M como entraves à adoção de estratégias e à busca de soluções: E7-PS – *“[estava no MEC] para fazer um documento, uma Lei (...) porque a luta é: educação ou saúde (...) aonde que ela vai encaixar (...) a maior dificuldade é*

essa (...) *um empurra pro outro (...) aí tinha profissional que não acreditava na Dislexia*". Na opinião de E15-M, as ideologias dominantes estão presentes *"até mesmo nos cursos de doutorado, mestrado... existe é... uma imposição nessa metodologia, é um polo preponderante em função, também, da política (...)* Então, *a política é que manda*". Nesse sentido, referem que, em meio às *'disputas político-ideológicas'*, desloca-se o foco principal, e fazem com que crianças, jovens e adultos com Dislexia sejam os maiores prejudicados – *"sempre tem a 'fogueira das vaidades', um profissional se acha mais capacitado e mais gabaritado que o outro, e uma teoria é melhor que a outra, mas a gente esquece de olhar a criança"* (E15-M). Para vários participantes (E3-M, E6-MD, E8-M, E11-JD, E10-MD, E15-M, E17-MD, E18-JD, E19-AD, E20-M), a revisão dos métodos de ensino é uma necessidade para que pessoas com Dislexia possam ser mais incluídas à educação: E20-M – *"sair daquele ensino mais tradicional e entrar num ensino mais reflexivo, em que você pense, que você discuta, que você debata, e que eu acho que a gente vai ter uma melhora, não só pra essa criança com dificuldade, mas pra você tornar um cidadão muito mais esclarecido"*. Para a profissional de educação E12-PE, é necessário um *'movimento de conscientização dos educadores'* em direção ao *'maior conhecimento do potencial da criança considerando as fases do desenvolvimento'*, para que essas possam se *'desenvolver de forma global, de forma integral'*.

Uma outra questão destacada em direção ao encontro de saídas e soluções, se refere à necessidade de maiores investimentos em pesquisas e divulgação na área dos problemas específicos de linguagem e aprendizagem. Nesse sentido, a participante E13-PS sinaliza a *'deficiência de recurso público'*

para investir em informação e divulgação sobre o tema, o que impacta na falta de informação, especialmente em *'lugares mais carentes'*. As participantes E8-M e E16-AD indicam a *'falta de interesse político'* sobre esse tema, por não ser um campo *'lucrativo'* nem que mobiliza votos em eleições. As participantes E8-M e E15-M referem a necessidades de investimentos públicos para a formação e incentivo a *'núcleos de referência'* e *'laboratórios-escola'* que possam desenvolver *'programas-modelo interdisciplinares'* para atender às demandas de atendimento especializado da população mais carente e servir de guia para a implementação de novas propostas de inclusão nas escolas públicas: *"(...) elaborar um programa-modelo (...) um laboratório-escola, com um grupo de pessoas onde se fale bem interdisciplinarmente, onde exista um respeito grande pelos professores (...) e núcleos (...) que atendesse essa população (...) que não pode pagar profissional (...) [que] se organizasse serviço onde os profissionais (...) com a mente aberta fossem descobrir o que deve ser feito numa escola onde tem um nível muito baixo de alfabetização, um nível alto de repetência"* (E15-M).

A participante E16-AD considera que o *'conhecimento científico'* e a *'informação'* são essenciais para informar aos decisores e formuladores de políticas públicas e aos profissionais que prestam atendimento nesse campo – *"seria primordial mesmo, pra que políticos fizessem leis que obrigassem as escolas a terem conhecimentos nesse sentido e que (...) na saúde tivesse capacidade de diagnosticar, pessoas que pudessem atender e ter informação pra atender as pessoas que têm essa dificuldade"* (E16-AD).

No que concerne, então, ao campo das saídas e soluções formuladas pelos participantes no escopo de suas narrativas, vemos que, conforme assinala Thompson (2009)⁽²²⁾, os sujeitos são ativos em compreender e significar os

acontecimentos e experiências da sua vida cotidiana, a partir das interações dinâmicas estabelecidas nos diferentes espaços e níveis relacionais da estrutura social. Nesse processo de produção de sentidos, situado social e historicamente, os meios de comunicação de massa assumem papel preponderante na produção e difusão das formas simbólicas relacionadas à Dislexia, pois eles exercem influência sobre os modos como as mensagens são estruturadas e construídas e como estas são recebidas e apropriadas por pessoas ou grupos, em função das circunstâncias sócio-históricas e dos recursos de que dispõem para receber e incorporar tais mensagens em suas vidas cotidianas. Ao olharem de forma crítica sobre o processo dinâmico de interações simbólicas nas quais suas experiências se inscrevem, os atores buscam elucidar as percepções dos envolvidos na produção e transmissão das mensagens, os modos como compreendem essas construções, como agem em relação a elas, o que estão produzindo e o que almejam conseguir, em função de suas necessidades, interesses e capacidades.

Desta forma, na visão das participantes E8-M, E10-MD e E15-M a *'mobilização'* da sociedade através das redes sociais e da ação das associações é fundamental para promover mudanças substantivas em relação à Dislexia e aos problemas específicos de linguagem e aprendizagem – *“como sociedade, a nossa parte é mudar essa visão. E depende de cada um de nós (...) pra que a gente tenha uma sociedade mais justa, mais clara e aonde a gente possa realmente mostrar que cada um tem o seu valor, não importa se tem Dislexia ou não”* (E10-MD).

Em última análise, essa discussão nos aproxima das reflexões apresentadas por Oliveira *et al* (2009)⁽¹⁰⁹⁾ acerca dos conceitos de justiça e

inclusão social, onde a identidade moral concebida como um modo particular de vida 'boa' e digna se converte em uma concepção universalista de ordem moral. Essa possibilidade ocorre a partir do diálogo com as referências aos direitos humanos e sua defesa à criação de espaços capazes de acomodar diversas formas de identidade e vínculos sociais, e com as liberdades substantivas que os indivíduos têm razão em valorizar, a fim de que possam realizar suas escolhas e desenvolver suas capacidades, com respeito aos funcionamentos e marcas específicos de determinados grupos em suas diferentes realidades⁽¹²²⁾.

Assim, podemos considerar que as dificuldades impostas pelos problemas de linguagem e aprendizagem, em especial, a Dislexia, são experienciados pelos indivíduos concernentes como privações de suas capacidades de desenvolver aquilo que consideram socialmente valioso e que julgam importante para que possam exercer seu papel de agentes do seu próprio processo de desenvolvimento. Na medida em que as liberdades substantivas se relacionam, também, à carência de serviços públicos e assistência social, a mobilização social e política em torno da Dislexia e a reivindicação por igualdade, respeito e justiça, enquanto oportunidades e condições reais para o alcance e realização daquilo que se valoriza, podem ser interpretados como um movimento ativo em direção não apenas à conquista de direitos, mas à busca por reconhecimento e visibilidade públicos de suas identidades e de realização de uma vida plena e justa.

Considerações Finais

Nesta pesquisa, analisamos as narrativas de atores sociais diferentemente posicionados na estrutura social e organizados a partir de grupos virtuais, com o objetivo de explorar e compreender os sentidos produzidos a partir de suas experiências frente aos problemas específicos de linguagem e aprendizagem e os modos como se organizam e reivindicam visibilidade, reconhecimento e ação pública. A categoria diagnóstica 'Dislexia' foi utilizada como uma situação modelo a partir da qual circunscrevemos o campo de análise sobre o nosso objeto.

Cabe destacar que este estudo só se tornou possível a partir do encontro com os participantes que, gentilmente e voluntariamente, ofereceram as narrativas de suas experiências para fins desta investigação. Ao longo dos seis meses de trabalho de campo, colhemos depoimentos de atores sociais que se dispuseram a narrar suas experiências com a Dislexia, tanto do ponto de vista de quem foi diagnosticado ou teve um filho diagnosticado com esse 'transtorno de linguagem e aprendizagem', como também a visão de profissionais que lidam com esses problemas na sua vida cotidiana, seja no espaço da saúde ou da educação.

A partir da análise e interpretação das experiências relatadas, foi possível identificar um campo dinâmico de interações sociais, que passa a operar quando estamos diante de um diagnóstico de problema específico de linguagem e aprendizagem. Este campo relacional situa-se entre as dimensões do cuidado, incluindo a família e o setor saúde, da instrução formal, fornecida pelos ambientes de formação acadêmica, do mundo do trabalho e das relações

estabelecidas com o mundo social. Tais dimensões compõem uma tessitura de espaços relacionais, construídos a partir de um conjunto de referências culturais e sociais, marcados por interesses e disputas ideológicas, e influenciados por contextos sócio-históricos específicos, resultando em campos hierarquizados e normativos que organizam a vida em sociedade.

O olhar sistematizado sobre os resultados da pesquisa permitiu-nos identificar três dimensões analíticas que situaram os planos pessoal, institucional e político evocados pelos participantes a partir de suas experiências com o viver e o lidar com a Dislexia sob diferentes óticas. Dimensões essas que interagem reciprocamente, e fazem emergir diferentes sentidos produzidos na interface com elementos da cultura e do contexto social e histórico.

Retornamos, então, às perguntas de partida colocadas ao estudo e aos objetivos traçados, e buscamos respondê-los, ainda que provisoriamente.

Sobre as formas como os diferentes atores sociais, participantes da pesquisa, enunciam e representam os problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem e como situam as suas necessidades em espaços públicos, podemos afirmar que, assim como referido na literatura, e tendo por base, neste estudo, as narrativas sobre a Dislexia, os problemas do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem afetam de forma significativa as possibilidades de integração e inserção social do indivíduo ao longo de todo o curso da vida.

O primeiro desdobramento de análise e interpretação explorou as *trajetórias pessoais da experiência com a Dislexia na sua interface com os planos social e institucional, imbuídos de seus marcos, regras e convenções.*

Este núcleo narrativo destacou a atribuição de valor social negativo às dificuldades e ao insucesso no processo de aprendizagem formal, produzindo-se marcas de diferença, que convocam outros campos de conhecimento e institucionais a se pronunciarem dentro de suas referências normativas. Vimos que a experiência de ruptura entre a norma vital e aquela socialmente esperada, produz o sentimento de vida contrariada diante das exigências normativas do meio, e instituem, no sujeito, a dimensão do sofrimento e do adoecimento, o que faz evocar a necessidade de tratamento, adaptação e correção.

As análises deste núcleo colocaram em evidência um rol de necessidades, entraves e conflitos situados na interface entre os campos da família, da saúde e da educação. Nesse campo interacional participam atores diferentemente posicionados na estrutura social e dotados de diferentes recursos e mecanismos de negociação e interpretação das formas simbólicas que circulam no âmbito de suas vidas cotidianas. As narrativas dos participantes permitiram, então, explicitar os diversos aspectos da cultura, assim como os componentes sócio-históricos e ideológicos que participam do processo de construção social da Dislexia enquanto categoria diagnóstica e que caracterizam relações assimétricas de poder de diferentes ordens. Tais assimetrias atravessam as relações entre os diferentes atores sociais, como por exemplo, aquelas que revelaram a naturalização e desvalorização das queixas dos pais sobre o desenvolvimento de seus filhos, tanto no âmbito das relações sociais como nos espaços da relação médico-paciente e escola-família, colocando em evidência as disputas entre o saber médico e o saber leigo, a naturalização e normatização dos processos de aprendizagem no espaço escolar e as práticas medicalizadas instituídas no gerenciamento desses processos.

Neste núcleo narrativo, também buscamos iluminar, do ponto de vista sócio-histórico, o valor social da linguagem e da aprendizagem da leitura e da escrita nas sociedades contemporâneas, a fim de compreendermos os sentidos produzidos pelos atores sociais entrevistados quanto aos impactos desses problemas em suas vidas cotidianas, tanto na dimensão pessoal, quanto na dimensão da participação social. Desta forma, linguagem e aprendizagem foram enunciadas como valores que representam capital social, cultural e econômico, e como condições fundamentais para a estruturação do sujeito e para o alcance da dignidade na vida humana.

Ainda sobre como os atores enunciam e representam os problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem e como reivindicam visibilidade para os mesmos em espaços públicos, exploramos, na sequência, o *diagnóstico como 'passaporte' para o reconhecimento, suas possibilidades, limites e busca de outros sentidos*. Nesse núcleo ganharam relevo o processo de construção social da doença, onde os valores e conhecimentos disponíveis em um determinado tempo histórico são determinantes para eleger o que reclama por atenção e cuidado em uma sociedade.

Nas narrativas dos diferentes atores, o diagnóstico biomédico de Dislexia atestado através do laudo médico, quer seja na sua perspectiva de um processo sistematizado de avaliação, quer seja na qualidade de um rótulo, adquiriu o estatuto de personagem principal, e assumiu diferentes significados e funções, positivas e negativas. Por um lado, configurou-se como um 'passaporte' para o reconhecimento e autorização da experiência de adoecimento em sua perspectiva de cronicidade; serviu para nomear e ressignificar experiências, conduzindo a processos de normalização da vida; apoiou a afirmação de

identidades pessoais e a construção de identidades coletivas; e serviu para reclamar e assegurar o acesso a recursos e dispositivos de suporte e inclusão social. Por outro lado, o diagnóstico médico expôs sua face negativa, com destaque para o poder da autoridade médica, o fenômeno da medicalização dos processos de desenvolvimento e de aprendizagem e os interesses de mercado, que funcionam como mecanismos de controle da sociedade.

As relações de conflito entre os rótulos diagnósticos e os rótulos sociais foram interpretadas à luz das interações entre o campo microsociológico da vivência singular e subjetiva do sujeito com o campo comum e plural das relações sociais no espaço público, onde o ambiente relacional da escola se destacou como produtor de rótulos e estigmas, e de segregação e opressão. Nesse contexto, foram apresentadas situações contundentes nas quais o estigma negativo atribuído à inabilidade para a aprendizagem da leitura e escrita exerce o seu forte potencial de deterioração da identidade social do indivíduo, em relação às exigências normativas características desse espaço, em particular, e da sociedade, em geral.

Ainda respondendo aos modos como os atores se organizam para alcançar reconhecimento e visibilidade, foi possível evidenciar o papel dos rótulos diagnósticos e sociais em favorecer a construção de uma identidade coletiva em torno da Dislexia, assim passando a mobilizar a construção de novas redes potenciais de apoio. Para este processo, participam tanto os aspectos negativos dos rótulos, como deterioração da identidade social do sujeito resultante do rótulo social e a marca de inferioridade e incompletude proporcionada pelo rótulo diagnóstico, assim como a vertente positiva do rótulo

diagnóstico, pela possibilidade que este introduz de remover o indivíduo de seu isolamento e sofrimento.

Vários temas foram evocados e justificados pelos participantes como prioritários e necessários para o debate que envolve os problemas específicos de linguagem e aprendizagem. Dentre eles, viver com dignidade, ter sua autoestima e identidade pessoal e social preservadas, poder acessar atributos e capitais valorizados socialmente, participar da vida social com igualdade de condições e oportunidades, ter direito à aprendizagem e ao trabalho foram enunciados de forma recorrente e reivindicados do ponto de vista da ação pública. Com isso, ganhou destaque a mobilização dos envolvidos, em especial, as famílias, representadas pelas mães e/ou pelos sujeitos que vivem e convivem com a experiência da Dislexia, em direção a processos de identificação com os pares e a movimentos de luta por direitos, justiça social e inclusão.

No terceiro e último núcleo analisamos, então, *como as famílias se organizam a partir do 'passaporte' fornecido pelo diagnóstico e as interlocuções entre a micro e a macropolítica*. Aqui sobressaíram os diferentes movimentos e mecanismos acionados pelos pais e pelos jovens e adultos com Dislexia em direção ao enfrentamento do problema e à reivindicação política por justiça e inclusão social. Podemos destacar o papel das 'mães cuidadoras', evidenciando o viés de gênero e as assimetrias de poder relacionadas à dimensão do cuidado, nas quais as mães assumem maior protagonismo. Também ganhou destaque a passagem da infância para a idade adulta, onde as dificuldades decorrentes da Dislexia e as lacunas deixadas pela ação pública foram apontadas como situações que colocam esses indivíduos em situação de maior vulnerabilidade frente à ação de mecanismos de opressão social, especialmente no que diz

respeito à vida acadêmica e à futura inserção profissional. As discussões sobre justiça e inclusão social perpassaram a questão da posição e participação do Estado frente aos problemas de linguagem e aprendizagem, que foi caracterizado como 'omisso' diante de problemas que não são classificados como 'deficiência', mas que trazem limitações para a vida, e que podem ser simbolizadas pela restrição de liberdades e oportunidades.

A dimensão da luta política organizou-se em torno da importância da internet e das redes sociais como ferramentas de informação, divulgação e, principalmente, de encontro entre os iguais, proporcionando a formação de redes relacionais que se expandem em direção a movimentos associativos em formato de grupos de solidariedade e ajuda mútua. Esses grupos procuram promover suporte às famílias, maior (re) conhecimento, visibilidade e obtenção de apoios com poder de influência e empoderamento. Buscam, ainda, demonstrar que, no caso da Dislexia, existe sofrimento psíquico e repercussões para a vida, uma vez que o indivíduo é afetado em suas possibilidades de se inserir no mundo social e produtivo em condições de igualdade de oportunidades, tendo em vista o valor social atribuído à leitura e à escrita nas sociedades contemporâneas.

Com base nas análises e interpretações empreendidas sobre a realidade estudada, ainda que sejam parciais e provisórias, cabe-nos algumas reflexões, no sentido de indicar alguns estímulos para pensar diálogos entre campos complementares de ação.

Apesar de as políticas brasileiras voltadas para o segmento da infância atentarem para a proteção às vulnerabilidades e para a promoção do potencial máximo de desenvolvimento da criança, ainda parece-nos prevalecer um

distanciamento entre o que é preconizado no corpo desses documentos políticos e suas condições reais de implementação e realização, especialmente no que concerne à conformação dos serviços e dos profissionais que se encontram na ponta do processo de atenção em saúde. Nesse sentido, a atuação dos profissionais médicos nos espaços das consultas de pediatria e puericultura, em relação aos sujeitos pesquisados, coloca em destaque o pouco conhecimento sobre o processo de desenvolvimento infantil e as limitações no manejo de situações que efetivamente possam contribuir para uma identificação precoce, encaminhamentos adequados e ações de promoção de saúde dirigidos a crianças com alterações primárias de linguagem e aprendizagem.

As limitações nesse campo não parecem se restringir ao escopo da atuação médica, mas englobam, outrossim, a formação e capacitação de outros profissionais nas áreas da saúde e da educação, no que concerne aos conhecimentos mínimos necessários para a identificação de dificuldades específicas do processo de aprendizagem e às competências de maior complexidade requisitadas para a abordagem eficiente desses problemas.

No escopo das narrativas oferecidas pelos participantes, foi possível identificar a fragilidade na comunicação e na construção de ações interdisciplinares e intersetoriais nas áreas de saúde, educação e trabalho, que respondam de forma mais efetiva às necessidades apontadas tanto pelos sujeitos que vivem com Dislexia como pelos próprios profissionais que atuam nessas respectivas áreas. Desta forma, os achados da pesquisa reforçam outras referências teóricas indicadas ao longo do estudo, que apontam para a cisão entre as instituições de assistência à saúde e de educação na esfera da administração pública brasileira como um real entrave à atenção integral à

criança. Dentre os principais obstáculos estão a morosidade e as exigências contidas nos processos burocráticos de encaminhamento entre esses setores e a pouca articulação e diálogo entre profissionais dessas esferas. Essa realidade se expande para as outras etapas da vida, onde as lacunas se mostram ainda mais evidentes, como a falta de reconhecimento e de suporte para esses problemas em adolescentes e adultos em espaços acadêmicos e de formação profissional, a inexistência de serviços para diagnóstico e tratamento para essa população, além das barreiras encontradas para acesso a trabalho.

Observamos que a falta de serviços e de profissionais qualificados para a atenção demandada, o pouco estímulo ao envolvimento e participação dos pais e da comunidade em geral, além da falta de informação e divulgação são fatores que evidenciam a necessidade de um debate mais aprofundado sobre os problemas específicos de linguagem e aprendizagem em nossa sociedade.

Em relação aos conflitos e tensões evocados por esses problemas, podemos destacar as disputas no campo epistemológico, que situam a explicação para essas dificuldades entre os polos biomédico e o pedagógico-social, fazendo entrar em cena disputas ideológicas de exercício de poder por autoridade e controle da sociedade. Essas contribuições, contudo, não se mostram suficientes para promover mudanças sobre as situações reais de sofrimento que esses sujeitos vivenciam frente às experiências de fracasso e inadaptação em ambientes sociais e institucionais normatizados e aos estigmas produzidos nesses espaços.

No campo da política pública, as tensões observadas colocam em cena os conflitos, divergências, controvérsias e interesses em torno da

denominação/classificação dos problemas específicos de linguagem e aprendizagem, situando-os em um espaço obscuro e quase lacunar de garantia de direitos a inclusão e justiça social. Esta situação força os indivíduos ao acionamento de dispositivos políticos de reconhecimento e visibilidade, a saber a medicalização das práticas pedagógicas e/ou a judicialização das práticas pedagógicas e assistenciais, que comportam, na nossa compreensão, certo grau de ambiguidade, pois conferem aos interessados perspectivas de empoderamento, mas também de submissão às autoridades médica e judicial sobre as decisões que consideram relevantes e valorosas.

No âmbito da mobilização social e da ação política, as redes relacionais fomentadas pelo advento e popularização da internet demonstraram, neste estudo, o seu potencial de consolidar-se como espaços para a construção e fortalecimento de identidades coletivas, para o incremento das ações associativas e para o empoderamento frente aos desafios colocados pela experiência com a Dislexia.

Ainda no que concerne ao escopo das reivindicações por reconhecimento, visibilidade e ação pública efetiva voltada para os problemas de linguagem e aprendizagem, que respondam aos princípios de liberdade e igualdade, na forma de justiça e inclusão social, parece também necessário o debate ampliado, com os diferentes segmentos da sociedade, sobre o quão central a linguagem se constitui para vida em sua dimensão de integração social, empregabilidade e participação cidadã, para que se possam definir as melhores estratégias para a abordagem efetiva desses problemas.

Desta forma, consideramos que, a exemplo do que ocorreu em outros países, o debate ampliado envolvendo diferentes setores da sociedade, assim como o investimento em pesquisas e no desenvolvimento de estratégias de sensibilização e de promoção de saúde, assim como de suporte à educação, podem mostrar-se efetivos para um avançar mais consistente em direção à implementação e realização de um plano político de assistência social à infância e à adolescência e de educação fundamental, média e universitária no Brasil, no que diz respeito aos problemas específicos de linguagem e aprendizagem.

Dada a complexidade do objeto e suas múltiplas interfaces, alguns temas não foram tão explorados e merecem estudos posteriores, que os considerem em maior profundidade. Dentre esses temas, podemos destacar a questão dos rótulos e das medidas de discriminação positiva, como a característica do potencial criativo das pessoas com Dislexia e sua aproximação com personalidades do mundo artístico e científico, que se traduzem, também, como formas de transmissão e apropriação dessa forma simbólica através dos meios de comunicação de massa. Além disso, os temas relacionados às políticas educacionais e inclusão constituem território de conhecimento vasto e complexo, que merecem, igualmente, serem tratados em maior profundidade em estudos posteriores.

REFERÊNCIAS¹⁵

1. Bourdieu P, Chamboredon J-C, Passeron J-C. A construção do objeto. In: Bourdieu P, Chamboredon J-C, Passeron J-C, editors. *Ofício de Sociólogo Metodologia da pesquisa na sociologia*. 5ª ed. Petrópolis: Vozes; 2004. p. 45-72.
2. Mills CW. Do artesanato intelectual. In: Mills, CW, editor. *A imaginação sociológica*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1982. p. 211-43
3. Eco U. Como se faz uma tese. In: Eco U, editor. *Estudos*, 85. 21ª ed. São Paulo: Perspectiva; 2008. 174p.
4. França. Circulaire n° dhos/01/2001/209. Relative à l'organisation de la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit. Paris: Ministère de l'Emploi et de la Solidarité; 2001. p. 5. Acessado em: 12/06/2013. Disponível em: https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/Circulaire_MAI_2001.pdf
5. Ringard J, France (Ministère de L'éducation Nationale). A propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique. Rapport remis au Ministre de L'éducation Nationale; 2000. 92p. Acessado em 12/06/2013. Disponível em: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001146-a-propos-de-l-enfant-dysphasique-et-de-l-enfant-dyslexique-rapport-remis-au-ministre-de>
6. Brodin M. Rapport de la Conférence Nationale de Santé. Actes de la sixième réunion de la Conférence Nationale de Santé. 2001 Mars 27-29, Strasbourg. Paris: Ministère délégué à la Santé; 2001. 157p. Acessado em 05/03/2017. Disponível em: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/014000552-conference-nationale-de-la-sante-rapport-2001>
7. Veber F, Ringard J, France. Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Rapport rendu au ministre de l'Education. Paris, France: Ministère de L'éducation Nationale; 2001. 51p. Acessado em 12/06/2013. Disponível em: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/014000274/index.shtml>
8. Insitut Nationale de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM). Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie: bilan des données scientifiques. Expertise Collective. In: Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), editeur; 2007. 860p. Acessado em 02/07/2017. Disponível em: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000190/index.shtml>
9. McAllister L, Wylie K, Davidson B, Marshall J. The World Report on Disability: an impetus to reconceptualize services for people with communication disability. *International Journal of Speech-Language Pathology*. 2013;15(1):118-26.

¹⁵ 'As normas para elaboração das referências seguem as adotadas pelos programas de pós-graduação do IFF/FIOCRUZ. Tais referências seguem as normas para referência dos Cadernos de Saúde Pública.

10. Lindsay G, Dockrell J, Desforges M, Law J, Peacey N. Meeting the needs of children and young people with speech, language and communication difficulties. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 2010;45(4):448-60.
11. Lee W CM, Duffy A, Freeman K, Hartshorne M, Parrot J. Speech, language and communication needs and primary school-aged children. In: Ravi Bhela Production. *I Can Talk: series of reports exploring contemporary issues in children's speech, language and communication*. London, UK: I CAN. 2008(6). 20p. Acessado em 15/06/2014. Disponível em: http://licensing.ican.org.uk/sites/licensing.ican.org.uk/files/Evidence/6_Speech_Language_and_Communication_Needs_and_Primary_School_aged_Children.pdf
12. Bercow J. *The Bercow Report: A Review of Services for Children and Young People (0–19) with Speech, Language and Communication Needs*. Annesley, Nottingham: DCSF Publications. 2008. 140p. Acessado em 15/06/2014. Disponível em: http://dera.ioe.ac.uk/8405/7/7771-dcsf-bercow_Redacted.pdf
13. Figueiredo GLA, Mello DFd. Atenção à saúde da criança no Brasil: aspectos da vulnerabilidade programática e dos direitos humanos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007;15(6):1171-6.
14. Figueiras ACdM, Puccini RF, Silva EMKd, Pedromônico MRM. Avaliação das práticas e conhecimentos de profissionais da atenção primária à saúde sobre vigilância do desenvolvimento infantil. *Cadernos de Saúde Pública*. 2003; 19(6):1691-99.
15. Figueiras AC, Souza ICN, Rios VG, Benguigui Y. *Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI*. Washington, D.C.: OPAS; 2005. 52p. Acessado em 10/01/2014. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/ses/resource/pt/sms-11406>
16. Kassar MdCM. Educação especial na perspectiva da educação inclusiva: desafios da implantação de uma política nacional. *Educar em revista*. 2011; (41):61-79.
17. Brasil. Câmara dos Deputados. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. *Diário Oficial da União - Seção 1 - 23/12/1996, Página 27833 (Publicação Original)*; 1996. Acessado em 23/08/2015. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1996/lei-9394-20-dezembro-1996-362578-norma-pl.html>
18. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. 2007:15. Acessado em 20/08/2015. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-05122014&Itemid=30192

19. Cohn C. Antropologia da criança. 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 2005. 60p.
20. Corsaro WA. Sociologia da Infância. 2 ed: Penso Editora; 2011. 384p.
21. Canguilhem G. O normal e o patológico. 6ª ed. revista. 2ª reimpressão. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2009. 154 p.
22. Thompson JB. Ideologia e cultura moderna: teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa. 8ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2009. 427p.
23. Papalia DE, Feldman RD. Desenvolvimento humano. 12ª ed. Porto Alegre: AMGH Editora; 2013. 800p.
24. Menezes MLN. A construção de um instrumento para avaliação do desenvolvimento da linguagem: idealização, estudo piloto para padronização e validação. Tese. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2003.
25. Halpern R. Manual de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. 1ª ed. São Paulo: Manole; 2015. 556p.
26. Vygotsky LS. Pensamento e linguagem. Versão para E-Book. [Edição eletrônica] Ridendo Castigat Mores, editor; 2001. Disponível em: <http://www.ebooksbrasil.org/adobeebook/vigo.pdf>
27. Allan S, Souza CBA. O modelo de Tomasello sobre a evolução cognitivo linguística humana. Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2009;25(2):161-8.
28. Tomasello M, Berliner C. Origens culturais da aquisição do conhecimento humano. 1ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2003. 342p.
29. Rossetti-Ferreira MC, Amorim KS, Silva APS. Uma perspectiva teórico-metodológica para análise do desenvolvimento humano e do processo de investigação. Psicol. Reflex. Crit. [versão *on-line*] 13(2): 281-293; 2000. Acessado em 04/06/2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722000000200008
30. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130/GM de 5 de agosto de 2015 que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). Brasília: BrasilSus. 06 agosto de 2015. Acessado em: 05/10/2015. Disponível em: <http://www.brasilsus.com.br/index.php/legislacoes/diario-oficial-da-uniao/4008-publicacoes-de-06-de-agosto-de-2015>
31. Nunes MFR, Corsino P, Didonet V. Educação infantil no Brasil. Primeira etapa da educação básica. Brasília: UNESCO, Ministério da Educação/Secretaria de Educação Básica, Fundação Orsa; 2011. 102p. Acessado em: 12/06/2014. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002144/214418por.pdf>

32. Zeppone SC, Volpon LC, Del Ciampo LA. Monitoramento do desenvolvimento infantil realizado no Brasil. *Revista Paulista de Pediatria*. 2012;30(4):594-9.
33. World Health Organization, Unicef. Early childhood development and disability: a discussion paper. Geneva: WHO Press; 2012. 40p.
34. Rapin I. Practitioner review: Developmental language disorders: A clinical update. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1996;37(6):643-55.
35. Feldman HM, Messick C. Language and speech disorders. In: Wolraich ML, Drotar DD, Dworkin PH, Perrin EC, editors. *Developmental-behavioral pediatrics: evidence and practice*. Philadelphia: Mosby Elsevier; 2008:467-82.
36. McLaughlin MR. Speech and language delay in children. *American Family Physician*. 2011;83(10): 1183-1188.
37. Archibald LM, Cardy JO, Joanisse MF, Ansari D. Language, reading, and math learning profiles in an epidemiological sample of school age children. *PLoS ONE*. 2013;8(10):E7-PS7463.
38. Santos MTMd, Navas ALGP. *Transtornos de Linguagem Escrita: Teoria e Prática*. Barueri, SP: Manole; 2016. 297p.
39. Barbosa T, Rodrigues CC, Navas ALGP, Bueno OFA, Toledo-Piza CM. Perfil de linguagem e funções cognitivas em crianças com dislexia falantes do Português Brasileiro. *CoDAS*. 2015;27(6):565-74.
40. Lyon GR, Shaywitz SE, Shaywitz BA. A definition of dyslexia. *Annals of Dyslexia*. 2003;53(1):1-14.
41. Shaywitz SE, Escobar MD, Shaywitz BA, Fletcher JM, Makuch R. Evidence that dyslexia may represent the lower tail of a normal distribution of reading ability. *New England Journal of Medicine*. 1992;326(3):145-50.
42. Shaywitz SE, Shaywitz BA. Dyslexia (specific reading disability). *Biological psychiatry*. 2005;57(11):1301-9.
43. Pennington BF, Bishop DV. Relations among speech, language, and reading disorders. *Annual Review of Psychology*. 2009;60:283-306.
44. Fletcher JM. Dyslexia: The evolution of a scientific concept. *Journal of the International Neuropsychological Society*. 2009;15(4):501-8.
45. Shaywitz SE, Shaywitz BA. Paying attention to reading: the neurobiology of reading and dyslexia. *Development and Psychopathology*. 2008;20(4):1329-49.
46. Pennington BF. The genetics of dyslexia. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1990;31(2):193-201.

47. Shaywitz SE. Dyslexia. *New England Journal of Medicine*. 1998;338(5):307-12.
48. Snowling MJ. Specific disorders and broader phenotypes: The case of dyslexia. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*. 2008;61(1):142-56.
49. Dehaene S. Os Neurônios da Leitura: como a ciência explica a nossa capacidade de ler. Porto Alegre: Penso; 2012. 374p.
50. Vale AP, Sucena A, Viana F. Prevalência da dislexia entre crianças do 1.º Ciclo do Ensino Básico falantes do Português Europeu. *Revista Lusófona de Educação*. 2011(18):45-56.
51. Alves LM, Mousinho R, Capellini SA. Dislexia: novos temas, novas perspectivas. 1ª ed. Rio de Janeiro: Wak Editora; 2011. 423p.
52. Johnson CP, Blasco PA. Infant growth and development. *Pediatr Rev*. 1997;18(7):224-42.
53. Santa Maria-Mengel MR, Martins Linhares MB. Fatores de risco para problemas de desenvolvimento infantil. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007;15 (número especial).
54. Coelho MTÁD, Almeida Filho Nd. Normal-pathological, health-disease: revisiting Canguilhem. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 1999;9(1):13-36.
55. Safatle V. O que é uma normatividade vital? Saúde e doença a partir de Georges Canguilhem. *Scientiæ studia*. 2011;9(1):11-27.
56. Andrade LBPd. Educação infantil: discurso, legislação e práticas institucionais [online]. Acadêmica EU-C, editor. São Paulo: Cultura Acadêmica (Coleção PROPG Digital - UNESP); 2010. 193p. Acessado em: 10/05/2017. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/109136/ISBN9788579830853.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
57. Goffman E. A representação do eu na vida cotidiana. 10ª ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
58. Marteleto RM. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. *Ciência da informação*. 2001;30(1):71-81.
59. Van Velsen J. A análise situacional e o método de estudo de caso detalhado. In: Feldman-Bianco B, organizadora. *Antropologia das sociedades contemporâneas*. São Paulo: Global Universitária; 1987. p.345-74.

60. Brasil. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei N.º 7.081-C, de 2010 que dispõe sobre o diagnóstico e o tratamento da dislexia e do Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade na educação básica. Brasília: Senado Federal, PLS nº 402/2008 Ofício nº 510/2010 - SF. Acessado em 20/06/2015. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/sileg/integras/1373328.pdf>
61. Onocko Campos RT, Furtado JP. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. *Revista de Saúde Pública*. 2008;42(6):1090-6.
62. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014;19(4):1065-76.
63. Bury M. Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of health & illness*. 2001;23(3):263-85.
64. Velho G. Observando o familiar. In: Velho G, editor. *Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea*. Rio de Janeiro Zahar; 1978. p. 123-132.
65. Gomes EdC, Menezes RA. Etnografias possíveis: “estar” ou “ser” de dentro. *Ponto Urbe - USP*. [versão eletrônica]. 2008; 1:1-13. Acessado em 03/07/2017. Disponível em: <http://www.n-a-u.org/pontourbe03/Gomes&Menezesa.html>
66. Pereira Neto A, Barbosa L, da Silva A, Gomes Dantas ML. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 2015;22:1653-71
67. São Bento PAdS. *Vozes de Fênix: narrativas de mulheres com endometriose*. Tese. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2016.
68. Hine C. *Etnografía virtual*. Barcelona: Editorial UOC; 2004.
69. Gomes R. *Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa; 2014. 45p
70. Minayo MCdS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
71. Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G, editores. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 2ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2003. p.90-113.
72. Junqueira Muylaert C, Sarubbi Jr V, Rogério Gallo P, Leite Rolim Neto M, Olavo Advincula Reis A. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2014;48(2):193-9

73. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.. 4ª ed. São Paulo: LTC; 1981. 160p. [edição digitalizada] Acessado em: 15/09/2017. Disponível em: <http://www.aberta.senad.gov.br/medias/original/201702/20170214-114707-001.pdf>
74. Castellanos M. Adoecimento crônico infantil: um estudo das narrativas familiares. São Paulo: Hucitec / Cesco; 2011. 158p.
75. Feldman HM. Evaluation and management of language and speech disorders in preschool children. *Pediatr Rev.* 2005;26(131):40.
76. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130/GM de 5 de agosto de 2015 que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). Brasília: BrasilSus. 06 agosto de 2015. Acessado em: 05/10/2015. Disponível em: <http://www.brasilsus.com.br/index.php/legislacoes/diario-oficial-da-uniao/4008-publicacoes-de-06-de-agosto-de-2015>
77. Pizolato RA, Fonseca LMM, Bastos RdS, Fernandes AY, Lefèvre F, Maximino LP. Child's language development surveillance: knowledge and practices among primary health care professionals. *Revista CEFAC.* 2016;18(5):1109-20.
78. Ahmann E. Supporting fathers' involvement in children's health care. *Pediatric Nursing.* 2006;32(1):88-90.
79. Ballester D, Gannam S, Bourroul MLdM, Zuccolotto SMC. Avaliação da consulta médica realizada por ingressantes na residência de Pediatria. *Revista Brasileira de Educação Médica.* 2011;35(3):389-97.
80. Moreira M, Cunha C, Mello A. Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especialidades e o cuidado no domicílio. Santos IS, Goldstein RA, organizadoras. *Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS.* São Paulo: Editora Hucitec. 2016:175-92.
81. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2004;9(1): 139-146.
82. Araújo AC, Lotufo Neto F. A nova classificação americana para os transtornos mentais: o DSM-5. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva.* 2014;16(1):67-82.
83. Schirmer CR, Fontoura DR, Nunes ML. Distúrbios da aquisição da linguagem e da aprendizagem. *Jornal de pediatria.* 2004;80(2):95-103.
84. Gualtieri R, Lugli R. A escola e o fracasso escolar. 1ª ed. São Paulo: Cortez; 2012. 125p.

85. Mortatti RL. Alfabetização no Brasil: conjecturas sobre as relações entre políticas públicas e seus sujeitos privados. *Revista Brasileira de Educação*. 2010;15(44):329-41
86. Capellini SA, Tonelotto JMdF, Ciasca SM. Medidas de desempenho escolar: avaliação formal e opinião de professores. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 2004;21(2):79-90.
87. Snowling MJ. Early identification and interventions for dyslexia: a contemporary view. *Journal of Research in Special Educational Needs*. 2013;13(1):7-14.
88. Massi G, Santana APdO. A desconstrução do conceito de dislexia: conflito entre verdades. *Paidéia*. 2011;21(50):403-11
89. Moysés MAA, Collares CAL. Controle e medicalização da infância. *Desidades*. 2013;1:11-21.
90. Navas ALGP, Weinstein MCA. Distúrbio específico de Leitura (dislexia): debates necessários. *Revista CEFAC: Atualização Científica em Fonoaudiologia e Educação*. 2009;11(4):545-736.
91. Conrad P. *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2007. 205p.
92. Woollven M. Enseigner la lecture et soigner ses troubles. L'intervention publique en matière de dyslexie en France et au Royaume-Uni. *Revue Internationale de Politique Comparée*. 2011;18(4):47-59.
93. Qvortrup J. O trabalho escolar infantil tem valor? A colonização das crianças pelo trabalho escolar. In: Castro LRd, editora. *Crianças e jovens na construção da cultura*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Nau Editora; 2001. p. 129-52.
94. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção à Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. *Saúde da Criança: crescimento e desenvolvimento. Cadernos de Atenção Básica 33*. Brasília: Editora MS; 2012. p. 272.
95. Rose J. *Identifying and teaching children and young people with dyslexia and literacy difficulties: an independent report from Sir Jim Rose to the Secretary of State for Children, Schools and Families*. Nottingham, UK: Department for Children, Schools and Families (DCSF Publications); 2009. 214p. Acessado em: 25/08/2017. Disponível em: http://dera.ioe.ac.uk/14790/7/00659-2009DOM-EN_Redacted.pdf
96. Law J, Reilly S, Snow PC. Child speech, language and communication need re-examined in a public health context: a new direction for the speech and language therapy profession. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 2013;48(5):486-96.

97. Lyon GR, Shaywitz SE, Shaywitz BA, Chhabra V, Adams MJ. Evidence-based reading policy in the United States: How scientific research informs instructional practices. *Brookings papers on education policy*. 2005(8):209-50.
98. Hartshorne M, Freeman K, Parrott J. The Cost to the Nation of Children's Poor Communication. In: Kerwin-Nye A, editor. *I Can Talk: series of reports exploring contemporary issues in children's speech, language and communication*. London, UK: I CAN; 2006(2). 15p. Acessado em 12/06/2017. Disponível em: http://licensing.ican.org.uk/sites/licensing.ican.org.uk/files/Evidence/2_The_Cost_to_the_Nation_of_Childrens_Poor_Communication.pdf
99. Dockrell J, Lindsay G, Roulstone S, Law J. Supporting children with speech, language and communication needs: an overview of the results of the Better Communication Research Programme. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 2014;49(5):543-57.
100. Jutel A. Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health & Illness*. 2009;31(2):278-99.
101. Jutel A. Classification, disease, and diagnosis. *Perspectives in Biology and Medicine*. 2011;54(2):189-205.
102. Cabral ALLV, Martinez-Hemaez A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;16(11): 4433-42
103. Moreira MCN, Bastos OM, Bastos LC, Soares AHR, Souza WdS, Sanchez RN. Violence against children and adolescents with disabilities: narratives with guardianship councilors. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014;19(9):3869-78.
104. Lupton D. *The imperative of health: Public health and the regulated body*. London: Sage Publications; 1995. 192p.
105. Zorzaneli RT, Ortega F, Bezerra Júnior B. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014;19(6):1859-68.
106. Rosenberg CE. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*. 2002;80(2):237-60.
107. Mello AGd, Nuernberg AH. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Estudos Feministas*. 2012;20(3):635-55.
108. Moreira MCN, Souza WdS. A microssociologia de Erving Goffman e a análise relacional: um diálogo metodológico pela perspectiva das redes sociais na área da saúde. *Revista dos Departamentos de Ciência Política e de Sociologia e Antropologia - UFMG*. 2002:38-61.

109. Oliveira FAGd, Gomes JdS, Couto LDd. Justiça e inclusão social. *Diversitates International Journal*. 2009;1(01):90-112.
110. Diniz D. O que é deficiência. 1ª ed. São Paulo: Brasiliense; 2007.
111. Alanen L. Estudos feministas / estudos da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In: Castro LRd, editor. *Crianças e jovens na construção da cultura*. Rio de Janeiro: Nau Editora; 2001. p. 69-92.
112. UNESCO. Declaração de Salamanca: sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Salamanca, Espanha. 1994. 4p. Acessado em 10/10/2017. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139394por.pdf>
113. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Constituição da República Federativa do Brasil de 5 de outubro de 1988. Acessado em 04/05/2014. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
114. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. *Diário Oficial da União - Seção 1 - 16/7/1990*, Página 13563 (Publicação Original). Acessado em 04/05/2014. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-8069-13-julho-1990-372211-norma-pl.html>
115. Brasil. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Especial; 1994. 54p. Acessado em 10/10/2017. Disponível em: https://midia.atp.usp.br/plc/plc0604/impessos/plc0604_aula04_AVA_Politica_1994.pdf
116. Rocha M, Cabussú M, Soares V, Lucena R. Dislexia: atitudes de inclusão. *Revista Psicopedagogia*. 2009;26(80):242-53
117. Garcia RMC. Políticas para a educação especial e as formas organizativas do trabalho pedagógico. *Rev Bras Ed Esp*. 2006;12(3):299-316.
118. Ventura M, Simas L, Pepe VLE, Schramm FR. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2010;20(1):77-100.
119. Silveira A, Prieto R. Inclusão, educação especial e poder judiciário: do direito a usufruir direitos. *Revista Brasileira de Política e Administração da Educação*, Periódico científico editado pela ANPAE. 2012;28(3): 719-37.
120. Mayer AC. A importância dos quase grupos no estudo das sociedades complexas. In: BF-Bianco, organizadora. *Antropologia das sociedades contemporâneas - Métodos*. 2ª ed. revista e ampliada. São Paulo: Editora Unesp; 2009. p. 139-70.

121. Moreira MCN. Dádiva, reciprocidade e associação em rede na área da saúde: uma perspectiva socio-antropológica. In: MartinsPH, Campos RBC, organizadores. Polifonia do Dom. Recife: Editora Universitária UFPE; 2006. p. 285-310.

122. Sen A. Desenvolvimento como Liberdade. 1ª reimpressão. São Paulo: Companhia das Letras; 2010.

Apêndices

APÊNDICE 1: Mensagem de autorização para divulgação da pesquisa no Grupo Dislexia e Pais – via Messenger/Facebook

20/5/2016 10:12

Cara Simone, bom dia. Retomo nosso contato, pois gostaria de saber se você já teria alguma resposta sobre a divulgação de minha pesquisa no grupo. Acredito que a partir de junho eu já possa iniciar o recrutamento dos sujeitos, e eu gostaria que esse acesso, no grupo, fosse realizado de forma respeitosa e com autorização dos administradores. Como disse na carta de apresentação, irei trabalhar com relatos de experiências de participantes de grupos virtuais sobre questões de cunho social e político relativas aos transtornos específicos da linguagem e aprendizagem. Seu retorno é muito importante para mim, para que eu possa iniciar meu trabalho. Agradeço muito por sua atenção e fico à disposição, caso precise de maiores esclarecimentos. Atenciosamente, Denyse Lamego.

Meus contatos: lggapdzdoutorado@gmail.com ; denyse@iff.fiocruz.br

20/5/2016 14:12

Oi Denyse, desculpe a demora em te responder....sou da Associação de Pais Inspirare, que orienta, informa e auxilia os pais de TDAH, dislexia e autismo. Modero MUITOS grupos na internet e muitas vezes fico atolada.....rs.....li sim a sua solicitação e pode contar comigo sim para a divulgação.

**APÊNDICE 1: Mensagem de autorização para divulgação da
pesquisa no Grupo Dislexia e Pais – via Messenger/Facebook
(continuação)**

Eu mesma faço a solicitação nos grupos ou prefere vc. mesma?

20/5/2016 15:45

Cara Simone, agradeço muito por seu retorno e por sua gentileza em acolher meu pedido. Eu mesma posso fazer a divulgação, até para não precisar ocupá-la com isso, mas para mim era importante te dar ciência e ter a sua autorização, como mediadora do grupo. Também estou aguardando o parecer final do comitê de ética em pesquisa do IFF/FIOCRUZ, o que deve ocorrer nos próximos dias. No entanto, eu agradeceria muito se você pudesse me indicar pessoas (pais, profissionais), que participam ativamente do grupo Dislexia e Pais ou que tenham algum tipo de representação social ou política para questões relacionadas aos transtornos específicos de linguagem e aprendizagem, e que pudessem relatar as suas experiências. Penso que na próxima semana já farei, então, a divulgação. Muito obrigada, Simone. E mantemos contato.

Essas pessoas podem ser de qualquer cidade?

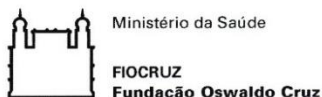
Estou dando prioridade ao eixo Rio-São Paulo, pois com os cortes de orçamento, não há recursos disponíveis na pós-graduação nesse momento. Então, em princípio, é uma pesquisa que eu terei que fazer com recursos próprios, o que acaba sendo um fator um pouco limitante.

Ok....te darei alguns nomes aqui de SP.

Certo, Simone. Muito obrigada.

APÊNDICE 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Válido de 13/07/2016 a 31/01/2017



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Pesquisa: "Problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem: narrativas de atores organizados em espaços virtuais"

Pesquisador responsável e contato: Denyse Telles da Cunha Lamego

Tel: (21) 2554-1875 / 98681-6670;

E-mail: denyse@iff.fiocruz.br / lggapdzdoutorado@gmail.com

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 – Flamengo, Rio de Janeiro – RJ, CEP: 22250-020

Nome do participante da pesquisa: _____

Você está convidado (a) a participar do projeto de pesquisa "**Problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem: narrativas de atores organizados em espaços virtuais**", pois você declara possuir uma experiência pessoal e/ou profissional e ser um membro ativo em grupo de Facebook, onde participa e contribui para as discussões sobre o tema dos transtornos do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem.

O objetivo principal deste estudo é pesquisar como diferentes pessoas, organizadas em grupos de internet, definem os problemas específicos do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem, e como buscam torná-los mais visíveis em espaços públicos, como escolas e estabelecimentos de saúde. Este estudo é importante para identificarmos as principais necessidades e prioridades de crianças, adolescentes e jovens com dificuldades específicas de linguagem e aprendizagem.

Você participará de uma entrevista com o pesquisador responsável por este estudo sobre sua experiência social e política no que se refere aos problemas específicos do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem.

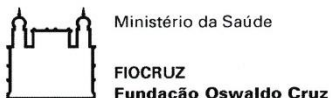
Todo o seu relato será gravado e, depois, transcrito em forma de texto. Ao final da entrevista, o gravador será desligado, e eu poderei lhe fazer algumas perguntas com o intuito de ajudar a esclarecer dúvidas ou de melhor compreender passagens do seu relato. Essas respostas serão registradas por escrito.

A sua participação neste estudo é voluntária, e você tem o direito de interromper, desistir ou se retirar a qualquer momento, sem que isso lhe cause qualquer prejuízo. Também poderei retirá-lo da pesquisa a qualquer momento, se julgar necessário, para o seu bem-estar.

APROVADO
VALIDADE:
INÍCIO 13/7/2016 FIM 31/1/2017
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
TCLE - Versão 3 Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br Participante da pesquisa _____

Pesquisador _____

me
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ



Você não terá qualquer despesa ao participar deste estudo e também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. É garantido o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O risco da sua participação nesta pesquisa é o de uma eventual inibição diante da situação de entrevista. Para minimizá-lo, comprometo-me a estabelecer com você uma relação de confiança, com disponibilidade para o acolhimento das questões que possam surgir durante a entrevista. Caso sinta necessidade, você poderá me contatar posteriormente, através dos contatos fornecidos neste termo.

Quanto à coleta e divulgação das informações, você poderá solicitar todos os esclarecimentos que precisar e terá o tempo que julgar necessário para refletir e decidir sobre a sua participação. Seu direito à privacidade e ao anonimato também estão assegurados, e eu assumo a responsabilidade de não divulgar dados, informações ou resultados de pesquisa que possibilitem a sua identificação. As falas coletadas ficarão sob a minha guarda e serão utilizadas apenas para fins da pesquisa. Após cinco anos, comprometo-me em apagá-las.

O principal benefício deste estudo é mostrar a importância da linguagem nos espaços de atenção integral à criança, ao adolescente e ao jovem, bem como fortalecer a iniciativa de formação de grupos que pretendam compartilhar experiências e promover maior mobilização e transformação social e política relacionada aos problemas específicos de linguagem e aprendizagem.

Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

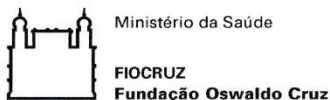
O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ) encontra-se à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessários, através do e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; ou dos telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491.

APROVADO
 VALIDADE: INÍCIO 13.7.2016 FIM 31.1.2017
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
 Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
 Email: cepiff@iff.fiocruz.br

me
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

TCLE - Versão 3

Participante da pesquisa _____
 Pesquisador _____



Autorização e assinaturas

1 – Aprovação do sujeito de pesquisa.

Eu, _____, concordo em participar voluntariamente desta pesquisa e autorizo a gravação da entrevista pelo pesquisador responsável.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Telefone _____

2 – Testemunha

Nome: _____

Documento: _____

Endereço/Telefone: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

3 - Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome: _____

Assinatura: _____

APROVADO
VALIDADE: _____
INÍCIO: 13/7/2016 FIM: 31/1/2017
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

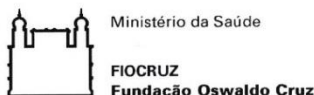
_____ me
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

TCLE - Versão 3

Participante da pesquisa _____

Pesquisador _____

**APÊNDICE 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para
Entrevistas por Web-Conferência (TCLE – WEBCONF) – 20/09/2016 a
31/01/2017**



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA
ENTREVISTA VIA WEB-CONFERÊNCIA**

Pesquisa: "Problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem: narrativas de atores organizados em espaços virtuais"

Pesquisador responsável e contato: Denyse Telles da Cunha Lamego

Tel: (21) 2554-1875 / 98681-6670

E-mail: denyse@iff.fiocruz.br / lqgapdzdoutorado@gmail.com

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 – Flamengo, Rio de Janeiro – RJ, CEP: 22250-020

Nome do participante da pesquisa: _____

Você está convidado (a) a participar do projeto de pesquisa "**Problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem: narrativas de atores organizados em espaços virtuais**", pois você declara possuir uma experiência pessoal e/ou profissional, ser um membro ativo em grupo de Facebook, onde participa e contribui para as discussões sobre o tema dos transtornos do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem ou ter sido indicado por algum membro desses grupos.

O objetivo principal deste estudo é pesquisar como diferentes pessoas, organizadas em grupos de internet, definem os problemas específicos do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem, e como buscam torná-los mais visíveis em espaços públicos, como escolas e estabelecimentos de saúde. Este estudo é importante para identificarmos as principais necessidades e prioridades de crianças, adolescentes e jovens com dificuldades específicas de linguagem e aprendizagem.

Você participará de uma entrevista com o pesquisador responsável por este estudo sobre sua experiência social e política no que se refere aos problemas específicos do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem. Todo o seu relato será gravado e, depois, transcrito em forma de texto.

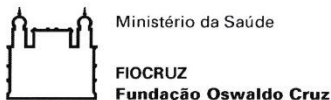
Ao final da entrevista, eu poderei lhe fazer algumas perguntas com o intuito de ajudar a esclarecer dúvidas ou de melhor compreender passagens do seu relato.

me
() **validador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos**
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF

TCLE – Adesão 2
APROVADO
VALIDADE: _____
INÍCIO: 20/09/2016 FIM: 31/01/2017
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

Participante da pesquisa _____

Pesquisador _____



Por morar em uma cidade distante do pesquisador, a sua entrevista será obtida através de uma Web-Conferência, ou seja, um encontro virtual realizado pela internet, que permite o compartilhamento de voz e vídeo, para que possamos estabelecer um contato mais próximo. Este espaço virtual será utilizado exclusivamente para a realização da sua entrevista, e será oferecido e autorizado pelo Laboratório de Telessaúde do Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ.

Para participar, você necessitará estar em um local com acesso à Internet Banda Larga (pode ser na sua própria casa), ou utilizar o aplicativo CONECT em seu aparelho de celular, no dia e horário combinados com o pesquisador, e seguir os seguintes passos: a) acessar o site webconf2.rnp.br/ruteiff ; b) informar o seu nome no local indicado; c) ativar a categoria "convidado". Participarão desse espaço virtual apenas você e o pesquisador.

Após o término da entrevista, a licença para uso da sala virtual será interrompida pelos administradores do Laboratório de Telessaúde da FioCruz. O pesquisador terá acesso somente ao conteúdo da gravação de áudio da entrevista, através de um *link* gerado pelo Laboratório, ou seja, um endereço que o encaminhará diretamente a este conteúdo de áudio. Este *link* e a transcrição da entrevista poderão lhe ser enviados posteriormente, tão logo a transcrição esteja concluída pelo pesquisador.

A sua participação neste estudo é voluntária, e você tem o direito de interromper, desistir ou se retirar a qualquer momento, sem que isso lhe cause qualquer prejuízo. Também poderei retirá-lo da pesquisa a qualquer momento, se julgar necessário, para o seu bem-estar.

Você não terá qualquer despesa ao participar deste estudo e também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. É garantido o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O risco da sua participação nesta pesquisa é o de uma eventual inibição diante da situação de entrevista. Para minimizá-lo, comprometo-me a estabelecer com você uma relação de confiança, com disponibilidade para o acolhimento das questões que possam surgir durante a entrevista. Caso sinta necessidade, você poderá me contatar posteriormente, através dos contatos fornecidos neste termo.

Quanto aos riscos do uso da Internet/Web-Conferência para a realização da entrevista, o espaço virtual utilizado nesta pesquisa é considerado seguro e protegido de invasões ou interceptações de pessoas intrusas, pois é administrado e supervisionado por uma Instituição de saúde e seus funcionários responsáveis, através de senhas de segurança. É importante reforçar que a sua imagem não será acessada nem utilizada pelo pesquisador.

(Assinatura do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos)
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

TCLE – Adendo / Versão 2

APROVADO

VALIDADE: 20/09/2016 a 21/01/2017
 INÍCIO: 20/09/2016 FIM: 21/01/2017

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
 Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
 Email: cepiff@iff.fiocruz.br

Participante da pesquisa _____

Pesquisador _____



Quanto à coleta e divulgação das informações, você poderá solicitar todos os esclarecimentos que precisar e terá o tempo que julgar necessário para refletir e decidir sobre a sua participação. Seu direito à privacidade e ao anonimato também estão assegurados, e eu assumo a responsabilidade de não divulgar dados, informações ou resultados de pesquisa que possibilitem a sua identificação. As falas coletadas ficarão sob a minha guarda e serão utilizadas apenas para fins da pesquisa. Após cinco anos, comprometo-me em apagá-las.

O principal benefício deste estudo é mostrar a importância da linguagem nos espaços de atenção integral à criança, ao adolescente e ao jovem, bem como fortalecer a iniciativa de formação de grupos que pretendam compartilhar experiências e promover maior mobilização e transformação social e política relacionada aos problemas específicos de linguagem e aprendizagem.

Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo, que lhe será remetida em arquivo digitalizado (PDF ou JPEG), por e-mail. Suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação poderão ser esclarecidas por escrito, através de contato por e-mail com o pesquisador, e/ou oralmente, no dia da entrevista por Web-Conferência, após a leitura deste termo pelo pesquisador. Após refletir, e somente quando se sentir suficientemente esclarecido (a) quanto aos objetivos, procedimento, riscos e benefícios da pesquisa, você fornecerá uma autorização verbal que ficará gravada na Web-Conferência, juntamente com o seu relato. Para que sua participação seja efetivamente aceita, você deverá, obrigatoriamente, imprimir o documento do TCLE recebido por e-mail, preenchê-lo com os dados solicitados, rubricar todas as páginas, datar e assinar o termo de autorização. Em seguida, você deverá escaneá-lo, salvar em formato PDF ou JPEG e remeter a via digitalizada deste termo de consentimento livre e esclarecido via web-conferência ao e-mail do pesquisador responsável por este estudo. Somente após o recebimento da via digitalizada deste documento, preenchido e assinado pelo participante, o pesquisador poderá fazer uso do material da entrevista para fins de pesquisa. A via assinada do TCLE ficará sob a guarda do pesquisador, em formatos digital e impresso, pelo período de cinco anos, conforme estipulado na legislação em vigor.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ encontra-se à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessários, através do e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; ou dos telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491.

APROVADO
VALIDADE:
INÍCIO: 20/07/2016 FIM: 31/01/2017
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

me
(pesquisador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ

TCLE – Adendo / Versão 2

Participante da pesquisa _____

Pesquisador _____



Autorização e assinaturas

1 – Aprovação do sujeito de pesquisa.

Eu, _____, concordo em participar voluntariamente desta pesquisa e autorizo a gravação da entrevista em áudio e vídeo através de plataforma digital via Web-Conferência.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____ Telefone _____

2 – Testemunha

Nome: _____

Documento: _____

Endereço/Telefone: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

3 - Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome: _____

Assinatura: _____

APROVADO
INÍCIO: 20/01/2014 VALIDADE: 31/01/2014
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

me
(_____)
Investigador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ

TCLE – Adendo / Versão 2

Participante da pesquisa _____

Pesquisador _____

APÊNDICE 4: Ficha de Perfil dos Participantes

Identificação e Perfil dos Participantes da Pesquisa

Nome: _____
 Cidade: _____ Estado: _____
 Telefone: _____ E-mail: _____
 Grupo Virtual: _____
 Local da entrevista: _____ Data: ____/____/____

- Familiar:
 Mãe Pai Outro Qual: _____
 Grau de escolaridade:
 Fund. I Fund. II EM Incompleto
 M Completo Superior Pós-graduação
 Formação: _____ Ocupação: _____
 Renda Média Familiar: _____
 Idade da criança/adolescente: _____ Sexo: F M
 Diagnóstico: _____
 Quem fez o diagnóstico: _____ Idade do diagnóstico: _____
 Há outras pessoas na família? Sim Não Quem? _____

- Profissional:
 Saúde Educação Educação Especial
 Outra Qual: _____
 Municipal Estadual Federal
 Rede Privada ONG OSCIPE
 Rede Beneficente Outra Qual: _____
 Instituição: _____
 Profissão: _____
 Área de atuação: _____
 Função: _____
 Tempo de experiência na área: _____

APÊNDICE 4: Ficha de Perfil dos Participantes (continuação)

- Gestor:

Saúde Educação Educação Especial
Municipal Estadual Federal

Repartição: _____

Profissão: _____

Cargo: _____ Função: _____

Área de atuação: _____

Tempo de experiência na área: _____

- Maior de 18 anos com Problema Específico de Linguagem / Aprendizagem

Idade: _____ Sexo: F M

Diagnóstico: _____

Quem fez o diagnóstico: _____ Idade do diagnóstico: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____ Ocupação: _____

Renda: _____

Há outras pessoas na família? Sim Não Quem? _____

APÊNDICE 5: Instrumento de pesquisa para entrevista narrativa

45

INSTRUMENTO DE PESQUISA

ENTREVISTA NARRATIVA

a) Tópico Central: Problemas específicos do desenvolvimento da linguagem e da aprendizagem produzem efeitos em diferentes campos do desenvolvimento e ao longo de toda a vida.

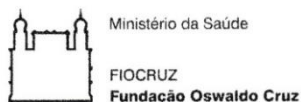
b) Disparador (perguntas acionadoras da narrativa)

- Conte-me como os problemas específicos do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem se tornaram uma questão para você e relate os principais aspectos da sua experiência, considerando aspectos como sinais, sintomas, diagnóstico, tratamento, educação, sociabilidade, cidadania?

- Como se deu a passagem dessa experiência para uma busca de encontrar outras pessoas que poderiam se identificar ou se preocupar com esses problemas junto com você? E por que na internet?

- Como você percebe o reconhecimento desses problemas pela sociedade? Inclusive articulando necessidades, apoios que recebeu, saídas, soluções, propostas?

Anexos

ANEXO 1: Registro no Departamento de Pesquisa do IFF/FIOCRUZ**REGISTRO DE PROJETO**

Informamos que o projeto "Problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem: narrativas de atores organizados em espaços virtuais" desenvolvido por **Denyse Telles da Cunha Lamego** sob a responsabilidade da pesquisadora Martha Cristina Nunes Moreira foi devidamente protocolado neste Departamento sob o nº 1703/Dpq/2016.

O projeto de pesquisa só poderá ser desenvolvido após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

Rio de Janeiro, 11 de abril de 2016.

Dr^a. Kátia Sydrônio
Vice-Diretora de Pesquisa

ANEXO 2: Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem: narrativas de atores organizados em espaços virtuais.

Pesquisador: Denyse Telles da Cunha Lamego

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 55366116.2.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.634.640

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo qualitativo de Narrativas a partir de um desenho metodológico de Estudo de Caso Detalhado ou Análise Situacional (Van Velsen, 1987), relacionado à experiência de atores engajados em espaços virtuais vinculados aos problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem. Por Narrativas entende-se as estratégias utilizadas por narradores para representar e relatar a experiência em uma ordem

significativa, considerando os elementos da cultura e do contexto sócio-histórico. Envolvem temporalidades e espacialidades que participam da produção de significados, e que podem ser vivenciados de forma única, mas também partilhados e inseridos socialmente.

Os lócus para o desenvolvimento desta investigação serão espaços virtuais que pautam questões relacionadas aos problemas específicos do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem. São Bento (2016) nos inspira na direção desse caminho investigativo que aciona os espaços virtuais como campo privilegiado para acionar as opiniões de atores sociais diversos e estrategicamente situados no espaço público. Neste estudo, a seleção de grupos virtuais ocorreu a partir de pesquisa de perfis no Facebook que abarcassem questões relacionadas ao tema de estudo. Identificou-se a existência de 3 grupos virtuais fechados, nos quais diferentes operadores sociais se reúnem a fim de trocar informações e experiências em torno de questões relacionadas

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

ANEXO 2: Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ (continuação)

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 1.634.640

ao tema

de interesse. A definição dos grupos utilizou como critérios: ter no mínimo 100 participantes; ser composto por diferentes operadores sociais (pais, profissionais de saúde, educadores, gestores, outros); ter administradores residindo no Rio de Janeiro, local de residência da pesquisadora principal, ou em São Paulo, cidade próxima. Elegemos três grupos virtuais fechados: Grupo 1: Fonoaudiologia: um foco na linguagem - constituído por +/- 8 mil membros, que valoriza a importância da linguagem na vida cotidiana e promove a divulgação e apoio a pais sobre problemas do

desenvolvimento da linguagem e aprendizagem; Grupo 2: Distúrbio Específico de Linguagem (DEL) - constituído por cerca de 340 membros e que tem como principal objetivo a troca de experiências com as famílias de crianças com DEL; Grupo 3: Dislexia e Pais - com cerca de 6.800 membros e que se dedica ao fornecimento de suporte e esclarecimento a pais e à divulgação sobre dislexia e outros problemas específicos da aprendizagem. O acesso ao campo pressupõe uma apresentação formal aos administradores dos grupos informando sobre o lugar e o interesse do pesquisador, a fim de que se possa construir uma relação de confiança entre o pesquisador e o campo-sujeitos da investigação e de se proceder à subsequente seleção dos sujeitos.

A carta-convite deve incluir, ainda os telefones institucionais, os links dos currículos Lattes da pesquisadora principal e de sua orientadora, um sumário executivo do projeto de pesquisa e um endereço eletrônico para fins de contatos exclusivos relacionados à pesquisa, como forma de produzir elementos simbólicos institucionais que contribuam para a negociação, avaliação de intenções, apresentação da pesquisa e minimização de riscos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Investigar como diferentes atores, organizados em ambientes virtuais, enunciam e representam os problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem, e como reivindicam a sua visibilidade e necessidades em espaços públicos.

Objetivo Secundário:

Analisar como os problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem são definidos e entendidos por atores organizados em ambientes virtuais;

Recuperar, a partir das experiências relatadas, interfaces entre os problemas de linguagem e aprendizagem e os temas prioritários vocalizados em espaços públicos pelos atores dos grupos

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

ANEXO 2: Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ (continuação)

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 1.634.640

virtuais;

Analisar, nos enunciados dos atores, quais as principais justificativas que apoiam a discussão desses problemas em espaços públicos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos da participação nesta pesquisa são aqueles relacionados a uma eventual inibição diante da situação pouco natural de uma entrevista ou a aspectos relacionados à coleta e divulgação das informações. Para evitá-los, o pesquisador se compromete a estabelecer uma relação de confiança com o entrevistado, adotando uma postura de escuta ativa, atenta, empática e metódica, com total disponibilidade e acolhimento às singularidades da história de cada participante, de modo a ouvir e aceitar o que o outro tem a dizer, independentemente de sua condição social ou política, garantindo o respeito a valores, crenças, status socioeconômico e cultural, além da mínima interferência durante a entrevista. O pesquisador oferece, ainda, contatos de e-mail e telefônico, colocando-se à disposição para outras informações que o participante deseje ou tenha necessidade de compartilhar. Quanto à coleta e divulgação das informações, o pesquisador assegura o melhor esclarecimento possível quanto aos objetivos e procedimento da pesquisa, assim como o respeito ao tempo de reflexão e de tomada de decisão de cada participante. O pesquisador garante, ainda, o direito à privacidade e ao anonimato dos participantes, e assume a responsabilidade ética de não divulgar dados, informações ou resultados de pesquisa que possibilitem a sua identificação. As falas coletadas ficarão sob a guarda do pesquisador e serão utilizadas apenas para fins da pesquisa. Após cinco anos, o pesquisador se compromete em apagá-las.

Benefícios:

O principal benefício deste estudo é a possibilidade de melhor compreender quais são os sentidos produzidos por diferentes atores sobre os problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem, as necessidades e prioridades encontradas nesse campo, e as justificativas apresentadas pelos sujeitos participantes, com potencial de mobilizar a entrada da temática dos problemas de linguagem e aprendizagem em espaços públicos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora aponta procedimentos a serem adotados para evitar riscos ao participante. A pesquisa está atendendo aos preceitos das Boas Práticas Clínicas.

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

ANEXO 2: Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ (continuação)

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 1.634.640

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE encontra-se com linguagem acessível e em conformidade com o conteúdo normatizado pela resolução 466/12.

Recomendações:

Aprovar

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_696534.pdf	12/07/2016 14:45:49		Aceito
Outros	Resposta_cep_12_julho.jpg	12/07/2016 14:43:38	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_12_julho_16.docx	12/07/2016 14:21:08	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_doutorado_versao_3.doc	06/06/2016 13:54:39	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Outros	Carta_autorizacao.jpg	19/04/2016 11:58:48	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	19/04/2016 11:44:02	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Outros	Registro_projeto.jpg	18/04/2016 15:33:58	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	18/04/2016 15:10:34	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	18/04/2016 15:08:11	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**ANEXO 2: Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do
IFF/FIOCRUZ (continuação)**

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 1.634.640

RIO DE JANEIRO, 13 de Julho de 2016

Assinado por:
Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador)

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

ANEXO 3: Aprovação da Emenda pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Problemas do desenvolvimento da linguagem e aprendizagem: narrativas de atores organizados em espaços virtuais.

Pesquisador: Denyse Telles da Cunha Lamego

Área Temática:

Versão: 6

CAAE: 55366116.2.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.735.833

Apresentação do Projeto:

Emenda

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo da emenda: Solicitar ao CEP parecer sobre a realização de entrevistas via web de modo a incluir participantes que morem em cidades distantes do pesquisador e que preencham os critérios para participarem da pesquisa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Para as entrevistas via web o risco é de uma eventual inibição do participante diante da situação de entrevista. Para minimizá-lo, a pesquisadora compromete-se a estabelecer com o participante uma relação de confiança, com disponibilidade para o acolhimento das questões que possam surgir durante a entrevista. O participante tb poderá contatar a pesquisadora, posteriormente, através dos contatos fornecidos no termo. O benefício do estudo é mostrar a importância da linguagem nos espaços de atenção integral à criança, ao adolescente e ao jovem, bem como fortalecer a iniciativa de formação de grupos que pretendam compartilhar experiências e promover maior mobilização e transformação social e política relacionada aos problemas específicos de linguagem e aprendizagem.

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

ANEXO 3: Aprovação da Emenda pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ (continuação)

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 1.735.833

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora respondeu ao CEP as dúvidas referentes à coleta de assinaturas dos participantes via web.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora incluiu no termo a informação de como será feita a coleta de assinatura do participante distante (web).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_786968 E1.pdf	16/09/2016 15:17:03		Aceito
Outros	Resposta_CEP_16_Set_2016_fi2.jpg	16/09/2016 15:11:12	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Outros	Resposta_CEP_16_Set_2016_fi1.jpg	16/09/2016 15:07:55	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_doutorado_versao_5.doc	16/09/2016 15:02:39	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_WEBCONF_ADENDO_Versao_2.docx	16/09/2016 13:57:06	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Outros	Carta_Emenda_CEP_FI_3.jpg	05/09/2016 09:51:26	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Outros	Carta_CEP_Emenda_FI_2.jpg	05/09/2016 09:51:03	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Outros	Carta_CEP_Emenda_FI_1.jpg	05/09/2016 09:50:42	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Cronograma	Cronograma_3.docx	05/09/2016 09:48:51	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_12_julho_16.docx	12/07/2016 14:21:08	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Outros	Carta_autorizacao.jpg	19/04/2016 11:58:48	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

ANEXO 3: Aprovação da Emenda pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ (continuação)

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 1.735.833

Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	19/04/2016 11:44:02	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Outros	Registro_projeto.jpg	18/04/2016 15:33:58	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	18/04/2016 15:10:34	Denyse Telles da Cunha Lamego	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 20 de Setembro de 2016

Assinado por:
Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador)

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br