

O método de história de vida em pesquisas sobre auto-percepção de pessoas com necessidades educacionais especiais

Rosana Glat*
Márcia Denise Pletsch**

Resumo

O presente texto discute a auto-percepção de pessoas estigmatizadas por possuírem deficiência intelectual (mental), sensorial e /ou física; transtorno global do desenvolvimento (autismo, psicose, etc) ou altas habilidades/superdotação. Para tal, analisa um conjunto de pesquisas (teses e dissertações) no campo da Educação Especial em programas de Pós-Graduação em Educação e Psicologia de universidades brasileiras. Todos os estudos tiveram como referencial teórico-metodológico o Método de História de Vida, o qual utiliza como instrumento principal de coleta de dados a entrevista aberta, sem um roteiro pré-determinado. Os dados analisados evidenciaram a validade do método de História de Vida para pesquisas em Educação Especial e outras áreas das chamadas Ciências Sociais e Humanas Aplicadas, por, entre outros aspectos, permitir uma visão descritivo-analítica global da situação ou grupo investigado. Este tipo de metodologia desvenda não só as necessidades e expectativas desses grupos de sujeitos, porém, talvez mais importante, a forma como os serviços e profissionais a eles destinados estão sendo (ou não) efetivados. Pesquisas de História de Vida portanto, além da análise da experiência cotidiana, tem, em si um impacto propositivo, já o sujeito ao relatar suas experiências de vida, também reflete e assinala suas necessidades e estratégias de adaptação ou superação das restrições impostas pela sua condição estigmatizada.

Palavras-chave: Método História de Vida. Auto-Percepção. Estigma. Educação Especial.

The Life Story Method in research about self-perception of people with special educational needs

Abstract

The present text discusses self-perception of people who are stigmatized due to intellectual (mental), sensorial and /or physical handicapped; global developmental disturbance or high abilities. For this aim, it analyses a group of researches (Master dissertations and PhD thesis) in the field of Special Education

* Professora Doutora da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Pesquisadora da FAPERJ e do CNPq.

** Professora Doutora da Universidade Federal Rural do Rio Janeiro (UFRRJ).

in Graduate programs in Education and Psychology of Brazilian universities. All these studies had as theoretical-methodological reference the Life History Method, which utilizes as main data collection instrument the open interview, without a pre-determined guide. The data analyzed pointed out the validity of the Life History method for researches in Special Education and other areas of the so-called Applied Social and Human Sciences, since, among other aspects, it allows a descriptive-analytical global view of the situation or group under investigation. This methodology shows not only the needs and expectations of these groups of subjects, but, maybe even more important, the way in which the services and professionals that are in their disposition are being (or not) effective. Life History research, therefore, besides the analysis of the daily experience, has, in itself, a propositional impact since the subject when narrating his life experiences, also reflects upon it, and points out his needs and strategies in order to adapt or overcome the restrictions imposed by his stigmatized condition.

Keywords: Life History Method. Self-Perception. Stigma. Special Education.

Introdução

O homem é, por essência, um ser social. Sua identidade pessoal é determinada pelo espaço que ele ocupa nos diferentes grupos sociais nos quais transita e pertence. Entre esses destacam-se a família — grupo social primário que o inicia no processo de socialização, e a escola — que completa o processo. Pode-se dizer, portanto, que a visão que um homem tem de si — sua *auto-percepção* — é constituída na relação que ele estabelece com os demais e pela forma como é percebido pelos outros. Em outras palavras, sua identidade pessoal é referendada por sua identidade social.

Para manter a coesão e estabilidade da vida coletiva, cada grupo social desenvolve um conjunto de normas ou critérios referentes aos atributos físicos, atitudinais e/ou comportamentais considerados aceitáveis, a serem seguidos por seus membros. A existência de uma característica diferencial em um indivíduo, que configure limitação do processo interativo intragrupal, afeta as relações de aceitação no contexto social. Por não se enquadrar aos padrões estabelecidos, este indivíduo desviante ou *anormal* (fora da norma) é estigmatizado e marginalizado. Em outras palavras, ele não é considerado um membro pleno do grupo, sendo excluído, total ou parcialmente, do convívio social (GOFFMAN, 1988; GLAT, 1989, 2004).

No caso das pessoas com deficiências ou outras necessidades especiais a estigmatização se institui através do diagnóstico:

A partir do momento em que um indivíduo é rotulado (freqüentemente através de um diagnóstico) de “excepcional”, todas as suas atitudes e comportamentos, assim como sua expressão de subjetividade passam a

ser vistos a partir do referencial da “anormalidade”. Tudo o que ele fizer, ou dizer será considerado como um exemplo das supostas características de seu quadro patológico (NUNES; GLAT; FERREIRA; MENDES, 1998, p. 89).

De acordo com o estereótipo a elas imputado, as pessoas com deficiências são consideradas incapazes e dependentes, com desenvolvimento biopsicossocial retardado e/ou deficitário. E assim são tratadas pelos demais. Conseqüentemente, a sua identidade pessoal é marcada pelo efeito do estigma, e elas passam a se reconhecer e se comportar de acordo com o papel social que lhes é atribuído: o de deficiente (GLAT, 2004)

Um dos preconceitos mais marcantes em relação às pessoas com deficiências, que é reforçado pelo diagnóstico clínico, como já discutido, é, justamente, a sua suposta alienação em relação à sua condição e incapacidade de refletir, analisar, opinar e tomar decisões a respeito de sua própria vida. De fato, como lembram Nunes et al (1998) até algum tempo atrás “a auto-percepção ou visão de mundo destes indivíduos raramente era levada em consideração na elaboração de teorias sobre excepcionalidade e no planejamento e implementação de programas de atendimento” (p. 89). Como bem coloca Carneiro (2007), fala-se muito **sobre** as pessoas com necessidades especiais, porém, não **com** elas.

Em contraposição, nas últimas décadas, vem ganhando espaço na produção acadêmica uma linha de investigação voltada para a auto-percepção de indivíduos com necessidades especiais. Sua proposta, como aponta Glat (1989), é priorizar “a versão dos indivíduos pertencentes ao grupo estigmatizado, em vez dos profissionais que os rotulam” (p. 26). O objetivo deste tipo de estudo é ouvir o que esses sujeitos têm a dizer sobre si mesmos, seus relacionamentos e sua vida cotidiana. Pretende-se, assim, a partir de suas narrativas averiguar de que forma a condição de estigmatizado afeta suas experiências, visão do mundo e identidade pessoal, bem como, conhecer as estratégias de *sobrevivência social* desenvolvidas, por alguns, para superação ou minimização do estigma.

O Método de História de Vida¹

Existem diferentes formas de conhecer uma realidade, seja informalmente, seja com o intuito de realizar uma investigação científica. Um dos procedimentos mais comuns é ouvir o que os indivíduos que vivenciam (ou vivenciaram) a situação em questão têm a dizer sobre ela. Este tipo de abordagem propicia uma aproximação maior do pesquisador com o sujeito ou grupo analisado, já que privilegia as apreciações das experiências de interesse interpretadas pelos próprios participantes (GLAT; SANTOS; PLETSCH; NOGUEIRA; DUQUE, 2004).

A escuta dos relatos dos atores sociais pode ser feita por meio de observações (*in locum* ou *a posteriori*), questionários ou entrevistas. No presente texto a ênfase recairá sobre a entrevista biográfica do método de História de

Vida. Esta modalidade de pesquisa qualitativa vem ganhando espaço nos estudos na área de Educação Especial e Educação Inclusiva nos últimos anos (CANEJO, 1996; GLAT, 1989; GLAT; DUQUE, 2003; MULLER; GLAT, 1999; NOGUEIRA, 2002; SANTOS; GLAT, 1999; MELETTI, 2003; GLAT et al, 2004; CAIADO, 2006; CARNEIRO, 2007, entre outros).

Daniel Bertaux (1980), um dos pioneiros no uso desta metodologia nas Ciências Sociais e Humanas, faz uma distinção entre *life history* (História de Vida) de *life story* (estória de vida). O primeiro tipo, que é muito comum na historiografia nas formas de autobiografia, entrevista biográfica ou estudo de caso, pode incluir, além do relato do(s) sujeito(s), análise de documentos tais como dossiês médicos, registros policiais e jurídicos, diários, artigos jornalísticos, testes psicológicos e entrevistas com pessoas que conhecem o(s) sujeito(s) ou a situação em estudo, etc.

O segundo tipo – que é o procedimento utilizado nos estudos que serão analisados neste texto – considera como única fonte de dados, a estória ou relato de vida conforme narrada pelo sujeito durante a entrevista. O pesquisador não se preocupa em confirmar a “veracidade” dos fatos, pois para ele o importante é o ponto de vista do sujeito. A beleza, por assim dizer, deste enfoque é que “tira o pesquisador de seu pedestal de dono do saber” (GLAT, 1989, p. 30), já que seu objetivo é apreender os significados que cada sujeito ou grupo atribui aos eventos de sua vida (AUGRAS, 1989; GLAT, 1989; GLAT et al, 2004)².

O método de História de Vida distingue-se de outras formas de investigação envolvendo depoimentos – como questionários ou entrevistas semi-estruturadas – pois nessas, apesar da intenção em ouvir o sujeito, o pesquisador seleciona e restringe os temas que serão abordados, ao direcionar as questões. O método de História de Vida, por outro lado, usa a entrevista aberta, permitindo, portanto, que a condução do estudo seja dada pelos próprios participantes, a partir de sua visão de mundo. Isto é, ao invés de responder a perguntas pré-determinadas os sujeitos são livres para divergir sobre aquilo que consideram relevante em sua experiência, a forma como vivenciaram os fatos narrados e como esses interferem no presente (SANTOS; GLAT, 1999; GLAT et al, 2004; CARNEIRO, 2007).

De acordo com Glat (1989) a principal vantagem deste tipo de abordagem é que “garante que a tendência observada ou os fatos considerados dignos de interesse científico, são os apontados pelos próprios sujeitos, e não aqueles que o pesquisador, de fora e *a priori*, achava que ia encontrar; geralmente, comprovando sua hipótese” (p. 16).

O procedimento básico de coleta de dados no método de História de Vida consiste em uma entrevista aberta, isto é, sem um roteiro pré-determinado, na qual se pede ao sujeito para falar livremente sobre sua vida, um determinado período ou aspecto dela. A partir de suas colocações, o entrevistador pode formular novas questões ou tecer comentários para esclarecer ou aprofundar deter-

minado ponto, porém a direção da conversação e os tópicos a serem abordados são escolha espontânea do entrevistado.

A característica mais importante desta abordagem, portanto, é que a entrevista não é determinada a priori pelo pesquisador por meio de perguntas padronizadas e/ou previamente formuladas, mas sim pelos informantes (pesquisados): pela maneira como eles selecionam, interpretam, valorizam e transmitem suas experiências de vida.

Nesse sentido, vários autores ressaltam (BERTAUX, 1980; CAMARGO, 1981; GLAT, 1989, 1993; GLAT; DUQUE, 2003; SANTOS; GLAT, 1999; Carneiro, 2007) a interação e/ou diálogo constante estabelecido entre pesquisador e pesquisado durante a entrevista como um dos aspectos centrais dessa metodologia. Isto é, o uso dessa metodologia não é considerado apenas uma situação de coleta de dados, mas sim uma oportunidade, para ambos, de questionamento e de reflexão, pois, ao relatar a sua vida, o sujeito está, concomitantemente, compartilhando com o pesquisador uma análise prospectiva e avaliativa. Augras (1989, p. 12) reforça esse argumento:

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

A entrevista tem início com uma “pergunta chave”, como por exemplo: “Como é a sua vida aqui na escola? Eu gostaria que você me falasse sobre o que considera importante para você na escola”. A partir desta abertura, o sujeito começa a relatar sua experiência, falando superficialmente sobre alguns aspectos e se detendo em outros que considera mais relevante. No decorrer da conversa o entrevistador é livre para fazer perguntas no sentido de clarificar ou aprofundar pontos mais diretamente ligados ao objeto de estudo, porém não deve trazer a tona nenhum tema que não tenha sido mencionado pelo entrevistado³.

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

Todas as entrevistas devem ser gravadas em áudio ou em vídeo, e posteriormente transcritas textualmente. É a partir da transcrição dos relatos que se fará a análise dos dados. De acordo com Glat et al (2004) a transcrição das entrevistas deve ser imediata e a análise realizada ao longo da pesquisa. Esse procedimento permite ao pesquisador organizar suas idéias na medida em que os dados vão sendo coletados, facilitando a definição do ponto de saturação.

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

Essas categorias de análise, entretanto, não são, como em métodos mais diretivos, preestabelecidas pelo pesquisador; ao contrário, emergem, naturalmente, da dinâmica estabelecida no processo de análise dos depoimentos sendo, posteriormente, interpretadas à luz do referencial teórico escolhido. É interessante observar que, por vezes, o próprio referencial teórico adotado pelo pesquisador se transforma em função da análise dos depoimentos.

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

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

Ao dar a voz aos sujeitos do estudo, a metodologia de História de Vida é particularmente profícua para pesquisas na área de Educação Especial e de Educação Inclusiva, e outras áreas do conhecimento que lidam com grupos excluídos. Pois, conforme mencionado, permite “falar com eles”, não “sobre eles” Esses relatos originais possibilitam conhecer e entender suas trajetórias escolares e/ou laborais, aspirações e desejos, como se dão suas relações com seus familiares, professores, colegas, e demais integrantes de seu convívio social, sob o *ponto de vista do próprio sujeito*.

Aplicação em pesquisas sobre auto-percepção de indivíduos com necessidades especiais

O estudo pioneiro no uso da metodologia de História de Vida na área de Educação Especial foi a tese de doutorado de Glat (1989)⁴, que entrevistou mulheres diagnosticadas como portadoras de deficiência mental, alunas de três instituições especializadas. O objetivo básico dessa pesquisa era ouvir o que essas mulheres tinham a dizer sobre si mesmas, para determinar até que ponto suas vidas estavam restritas ao papel social estereotipado de deficiente.

Este estudo que, nas palavras da autora, "*partiu de uma ótica distinta da tradicional: a versão dos indivíduos pertencentes ao grupo estigmatizado, em vez dos profissionais que os rotulam*" (p. 23), teve o mérito de, talvez pela primeira vez nos meios acadêmicos brasileiros, dar voz a pessoas com deficiências, abrindo caminho para uma série de outras pesquisas e refletindo-se em diversos projetos de conscientização e autodefensoria⁵. Ao comentar sobre esta nova perspectiva investigativa, diz Glat:

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

Essas mulheres descreveram, sem timidez ou retraimento, seu dia-a-dia em casa e na instituição; falaram sobre suas famílias, seus amigos e seus namorados; discutiram sobre as dificuldades que sentiam no relacionamento social e na integração à vida da comunidade, assim como seus problemas físicos e de aprendizagem. Foi observado, por meio da análise das entrevistas, que o seu cotidiano se desenrolava em três espaços distintos: a casa, a instituição e a rua. Os dois primeiros são espaços seguros – o mundo "de dentro" – onde elas participam e sabem como agir. A rua – o mundo "de fora" – é espaço ameaçador e violento e onde precisam ser protegidas.

Outro aspecto registrado e analisado por Glat foi a rejeição que essas mulheres sofriam por parte dos "outros", tendo como conseqüências o seu isolamento no grupo de "iguais" e a falta de socialização e integração no "mundo lá fora". Também se destacaram como características típicas deste grupo social, a dependência familiar tanto sob o ponto de vista financeiro quanto emocional, assim como a repressão, negação e/ou infantilização da sexualidade⁶.

A autora também ressalta que, com base nos depoimentos colhidos e analisados, pode-se observar uma enorme variedade nos temas mais importantes abordados pelos sujeitos, levando-se em conta a experiência particular de cada um. Estes dados contradizem o mito da suposta homogeneidade entre as pessoas com deficiência mental, e da diferença qualitativa entre esses indivíduos.

os e a maioria da população. Apesar dos pontos de convergência característicos do grupo, cada história contada foi singular, cada experiência relatada única, e em geral similar a de outras mulheres, ditas normais.

O estudo de Glat trouxe à discussão várias questões acerca da concepção de mundo e vivências de pessoas com deficiências e gerou uma série de outras pesquisas sobre o contexto em que estes indivíduos se desenvolvem e formam sua identidade, a partir de sua autopercepção. (NUNES et al, 1998)

Trabalhando em uma outra vertente, Canejo (1996) utilizou o método de História de Vida para analisar as conseqüências e transformações psicossociais sofridas por pessoas que se tornaram cegas na idade adulta. A partir de sua própria experiência pessoal, a autora enfatizou o processo de reabilitação, mostrando as perdas sofridas em decorrência da deficiência adquirida, bem como, os caminhos encontrados por alguns sujeitos para superar as limitações cotidianas de locomoção, inclusão social e educacional. Ficou evidenciado o desejo dos sujeitos por sua reabilitação e por uma vida o mais “normal” possível. A ocupação profissional foi identificada pela maioria como o requisito básico para sua reintegração social, não só como forma de “ajustamento pessoal”, mas também pela possibilidade de manter sua independência econômica, em alguns casos, até para garantir o sustento familiar.

Esta pesquisa abordou o fenômeno da cegueira numa perspectiva histórico-social evidenciando mitos e preconceitos que contribuem para a marginalização de pessoas com deficiência visual. A marginalização causada pelo preconceito social, o relacionamento, em muitos casos, conturbado entre a pessoa com deficiência visual e sua família, e a desmistificação da suposta “incapacidade” do cego em relação ao trabalho e atividades de vida diária, foram algumas das situações identificadas a partir dos depoimentos colhidos.

Conforme verificado nesse estudo, as reações emocionais à perda da visão podem se dar de formas diferenciadas: enquanto que alguns indivíduos entram em depressão e vivenciam a cegueira de forma “arrasadora”, outros buscam formas de superar as dificuldades, vivenciando a sua nova condição, com o passar do tempo, como um “inconveniente desagradável”. Segundo a autora, a constituição psicológica de cada um, o meio social e, sobretudo, o apoio familiar, são fatores determinantes das diferentes trajetórias.

Outro importante trabalho foi o de Kassir (1999), que buscou identificar os modos de inserção e participação de pessoas com deficiência múltipla numa instituição privada de caráter assistencial. A pesquisa foi realizada com oito alunos (de 13 a 25 anos) se sua professora. Foram analisados os discursos dos sujeitos participantes sobre si próprios, suas expectativas, seus limites e ideais. Enfocaram-se também as práticas de ensino em sala de aula e as relações entre professor e aluno, bem como as interações entre os alunos e demais profissionais, não necessariamente envolvidos com o processo de ensino-aprendizagem.

Os depoimentos evidenciaram que os problemas e as dificuldades enfrentadas por esses alunos tendem a ser centrados neles mesmos e na sua relação familiar. Segundo a autora, isso se deve ao fato de que a deficiência desses sujeitos é considerada socialmente como um problema individual e/ou familiar de não-adaptação ou adequação da pessoa à sociedade. Todavia, a fala dos alunos apontou a existência de fortes relações de carinho e amizade entre eles. Também ficou evidenciado que apesar das dificuldades de inclusão social, esses alunos tinham plena compreensão das regras socialmente estabelecidas como, por exemplo, não brincar no decorrer das aulas e não se masturbar em público.

Outro aspecto de destaque foi o desejo expresso pela maioria dos depoentes de maior autonomia em sua vida cotidiana presente e futura. No entanto, a pesquisa mostrou que, freqüentemente, esses alunos são tratados de maneira infantilizada, de tal modo que seus desejos de independência (como morar sozinhos, trabalhar e namorar) não são levados em consideração. Tais resultados foram semelhantes aos obtidos por Glat (1988), confirmando o tipo de relação que se estabelece com essas pessoas, marcada pela infantilização de suas atitudes, falta de confiança em suas possibilidades e o silenciamento de sua fala..

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

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

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

Nogueira (2002) voltou sua investigação para a escuta de pessoas com diferentes tipos de necessidades especiais que estavam cursando ou tinham recém concluído o Ensino Superior. O grupo foi constituído por sujeitos com deficiência auditiva, visual, física e altas habilidades, oriundos de diferentes universidades. O objetivo do estudo foi investigar os antecedentes históricos, a situação atual e o desenvolvimento inter-relacional da vida desses indivíduos, visando apreender suas representações sociais e visões de mundo, com foco em sua trajetória educacional.

As conclusões da pesquisa apontam que o êxito de processos educacionais inclusivos requer o envolvimento ativo de todos – pais, amigos, professores, comunidade e os próprios portadores de necessidades especiais –, os quais precisam estar preparados para esta tarefa. Paralelamente, ficou evidenciada, ainda, a importância das relações familiares e das amizades para superação das dificuldades enfrentadas. A investigação sinalizou também para a necessidade das instituições de Ensino Superior se adequarem, tanto sob o aspecto de acessibilidade (arquitetônica, de informação e comunicação) quanto pedagógico, para atender a todos os estudantes, conformando-se, assim, à política de Educação Inclusiva⁷. Com o advento da política de cotas para as pessoas com deficiência, essa pesquisa traz uma valiosa contribuição.

Outro estudo que merece destaque é o de Carneiro (2007) que trabalhou também com histórias de vida de pessoas com deficiência mental. Partindo da abordagem histórico-cultural, a pesquisa objetivou “discutir a deficiência mental como condição que se desenvolve a partir das relações sociais estabelecidas com sujeitos que apresentam características singulares em relação à maioria da população e não como uma incapacidade própria” (p. 10).

Ao longo da pesquisa a autora mostrou que mesmo diante de qualquer alteração orgânica é pelas relações sociais que os sujeitos se desenvolvem ou não como deficientes mentais. Para ilustrar seus argumentos relatou as histórias de Paula, Ivan e Leon, três adultos com Síndrome de Down que apesar do diagnóstico contrariaram as expectativas previstas, concluindo o ensino médio, ingressando na universidade e se inserindo no mercado de trabalho. Ao longo da pesquisa Carneiro apresentou a rede de apoios que esses sujeitos receberam ao longo de suas trajetórias. Apoios estes que se mostraram como fundamentais para os processos de ruptura, bem como para a consolidação dos caminhos que foram trilhados. No caso de Paula e Ivan as expectativas positivas e o apoio da família foram essenciais. Já no caso de Leon, além do apoio familiar teve também auxílio do Projeto Roma⁸.

No entanto, apesar das conquistas e dos sujeitos terem uma condição sócio-econômica favorável, a autora reconheceu que “as lutas empreendidas pelas famílias, os embates na escola e no trabalho, imprimiram marcas na vida dos sujeitos”, estigmatizados como portadores da Síndrome de Down.

Considerações finais

O objetivo deste texto foi apresentar a metodologia de pesquisa História de Vida, tendo como base a discussão de diferentes estudos voltados para a auto-percepção de pessoas com necessidades especiais. Como apontado, esse método busca encontrar, a partir da análise de percepções individuais, padrões universais de relações humanas, condutas e atitudes características de certos grupos sociais que constituem o objeto de investigação.

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

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

Como lembram Bogdan & Taylor (1976) em um dos primeiros estudos que utilizou narrativas pessoais de indivíduos com deficiências, nesse tipo de enfoque as diferenças passam a ter menos importância, já que “suas próprias palavras nos forçam a pensar nos sujeitos como pessoas, e todos os tipos de categorias se tornam menos relevantes” (p. 52). Cada um desses grupos de indivíduos estudados compartilha de uma problemática de vida comum, enfrentando similares desafios e com anseios e expectativas típicas de sua condição social. É essa generalização de temáticas que nos permite identificar as constantes grupais.

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

Outra característica importante do método de História de Vida, que pode ser constatado nos exemplos aqui apresentados, é a importância que o pesquisador dá ao cotidiano do entrevistado. Mais do que eventos dramáticos ou fatos marcantes da vida do sujeito, o pesquisador está interessado em compreender como se desenrola seu dia-a-dia. Longe de serem desprovidos de

valor científico, são os pequenos eventos diários que constituem a base que forma o modo de vida, atitudes e valores dos indivíduos e dos grupos sociais aos quais eles pertencem, pois

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

Por fim, o método de História de Vida, aplicado em pesquisas sobre a Educação Especial e/ou Educação Inclusiva, ou em outras áreas das chamadas Ciências Sociais e Humanas Aplicadas, traz ainda uma vantagem adicional, pois permite uma visão descritiva global da situação ou grupo estudado. Não só das necessidades e anseios dessa população, mas, sobretudo da forma como os serviços e profissionais a eles destinados estão sendo (ou não) efetivados. Esse tipo de estudo, portanto, além de trazer uma descrição da situação, embute em si mesmo um impacto propositivo, já o sujeito ao relatar suas experiências de vida, também aponta para suas necessidades e estratégias de adaptação e superação das restrições impostas por sua condição estigmatizada.

Não há dúvida de que para o desenvolvimento de qualquer trabalho educacional ou clínico, seja a nível local /individual ou de políticas públicas, faz-se necessário ouvir aqueles que diretamente estão enfrentando o problema, os familiares, os profissionais e, sobretudo, as próprias pessoas com deficiência. O método de História de Vida, neste contexto, mais que uma ferramenta de pesquisa, torna-se um poderoso instrumento de avaliação e encaminhamento de propostas inovadoras ligadas diretamente aos interesses da população em questão.

Referências

AUGRAS, M. Prefácio. In: Glat, R. **Somos iguais a vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir, 1989, p. 11-15.

BERTAUX, D. L'approche biographie: sa validité méthodologique, les potentialités. **Cahiers Internationaux de Sociologie**, LXIX, p. 197-225, 1980.

BOGDAN, R., TAYLOR, S. The judged, not the judges: an insider's view of mental retardation. **American Psychologist**, n. 31, p. 47-51, 1976.

CAMARGO, A. The actor and the system: trajectory of the Brazilian political elites. In: Bertaux, D. (Ed.): **Biography and society**. Berverly Hills: Sage, 1981.

CANEJO, E. **A reintegração dos portadores de cegueira adquirida na idade adulta**: uma abordagem psicossocial 1996. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1996.

CAIADO, K. R. M. **Aluno deficiente visual na escola: lembranças e depoimentos.** 2. ed. Campinas: Autores Associados, 2006.

CARNEIRO, M. S. C. **Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com síndrome de Down.** 2007. 193 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

DUQUE, F. H. O. **Com a palavra os portadores de altas habilidades: características, gostos e necessidades.** Dissertação (Mestrado), Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

FALCÃO, F. D. C.; ROCHA, P. C. da; COUTO JR., D. R. do; GLAT, R. Educação inclusiva na UERJ: o ingresso de alunos com necessidades educacionais especiais no ensino superior uma prática em construção. In: ALMEIDA, M. A.; MENDES, E. G.; Maria Crisitina P. I. (Org.). **Temas em educação especial: múltiplos olhares.** São Paulo: Junqueira e Marin, 2008. p. 212-219.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental.** Rio de Janeiro: Agir, 1989.

GLAT, R.; FREITAS, R. C. **Sexualidade e deficiência mental: Pesquisando, debatendo e refletindo sobre o tema.** Rio de Janeiro: Sette Letras, 1996.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno.** Rio de Janeiro: Sette Letras, 2003.

GLAT, R.; **A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão.** 3. ed. Rio de Janeiro: Sette Letras, 2004. (Coleção Questões atuais em educação especial, 1).

GLAT, R.; SANTOS, R. da S.; PLETSCHE, M. D.; NOGUEIRA, M. L. de L.; DUQUE, M. A. F. T. O método de história de vida na pesquisa em Educação Especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 10, n. 2, p. 235-250, 2004.

GLAT, R. Auto-defensoria / auto-gestão: movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental uma proposta político-educacional. In: CONGRESSO DAS FAMÍLIAS APAENSES E DAS ENTIDADES CO-IRMÃS DE MATO GROSSO DO SUL, 2., 2007. **Anais...** Mato Grosso do Sul, 2007.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

KASSAR, M. C. M. **Modos de participação e constituição de sujeitos nas práticas sociais: institucionalização de pessoas com deficiência múltipla.** 1999. Tese (Doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1999.

MELETTI, S. M. F. O relato oral como recurso metodológico de pesquisa em educação especial. In: CONGRESSO BRASILEIRO MULTIDISCIPLINAR DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 3., **Anais...** Londrina, 2003.

MULLER, T. M.; GLAT, R. **Uma professora muito especial**. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1999.

NOGUEIRA, M. L. de L. **Educação inclusiva: uma reflexão a partir da fala de universitários portadores de necessidades especiais**. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

NUNES, L. R. P.; GLAT, R.; FERREIRA, J. R.; MENDES, E. **Pesquisa em educação especial na pós-graduação**. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1998.

OMOTE, S. Deficiência e não-deficiência: recortes de um mesmo tecido. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 1, n. 2, p.65-74, 1994.

SANTOS, R. S. e GLAT, R. **Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade**. Rio de Janeiro: Anna Nery / UFRJ, 1999.

Notas

¹Uma discussão mais abrangente sobre uso do Método de História de Vida na Educação Especial foi feita por Glat et al (2004).

² Por questões de estilo, porém, será aqui mantida a nomenclatura genérica de História de Vida.

³ De acordo com as normas de pesquisa com seres humanos, o pesquisador deve colocar o sujeito (ou seus responsáveis) previamente a par dos objetivos e metodologia do estudo. Deve lhe ser assegurado o anonimato, explicando-se que suas informações não serão divulgadas de nenhuma forma que possa comprometer a ele, bem como a instituições ou pessoas que sejam por ele citadas durante a entrevista. Ao participante deve-se, também, assegurar o direito de ouvir a gravação ou transcrição de seu depoimento, e acesso aos resultados ou relatório final da pesquisa, se for de seu interesse (GLAT et al, 2004).

⁴ Defendida em 1988, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da FGV-RJ com o título: *“Não somos diferentes das outras pessoas: a vida cotidiana de mulheres com deficiência mental contada por elas mesmas”*.

⁵ Segundo Glat (2007, p. 1) o termo autodefensoria (self-advocacy) refere-se “ao processo de autonomia e participação de pessoas portadoras de deficiências, na medida em que se engajam pessoalmente na luta pela defesa de seus direitos, tomando suas próprias decisões a respeito de suas vidas, reivindicando voz e espaço para expressar suas idéias, desejos, expectativas e necessidades. Auto-defensoria é ao mesmo tempo uma filosofia, um movimento político e um programa de suporte psicoeducacional”.

⁶ Este tópico gerou, como desdobramento, um outro estudo envolvendo representação da sexualidade de jovens com deficiência mental (GLAT & FREITAS, 1996).

⁷ Várias universidades já possuem centros de apoio a alunos com necessidades educacionais especiais. Na Universidade do Estado do Rio de Janeiro, por exemplo, há o Programa Rompendo Barreiras e o recém inaugurado Núcleo de Tecnologias Assistivas. Para maior aprofundamento ver Falcão, Rocha, Junior & Glat (1998) que analisaram o processo de inclusão de alunos com deficiências na Faculdade de Educação da UERJ.

⁸ Grupo de pesquisa criado pelo Prof. Miguel Lopez Melero, ligado a Universidad de Málaga, Espanha (CARNEIRO, 2007).

*O método de história de vida em pesquisas sobre auto-percepção
de pessoas com necessidades educacionais especiais*

Correspondência

Rosana Glat – Rua Jardim Botânico 256 Apt. 503, Cep: 22461-000, Rio de Janeiro (RJ).

E-mail: rglat@terra.com.br

Recebido em 12 de maio de 2009.

Aprovado em 20 de julho de 2009.

