UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Mariana Leonesy da Silveira Barreto

Da infinidade do tempo à finitude da vida: o *vir-a-ser* adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne

Salvador
2022

Mariana Leonesy da Silveira Barreto

Da infinidade do tempo à finitude da vida: o *vir-a-ser* adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia do Desenvolvimento

Orientadora: Profª Drª Maria Virgínia Machado Dazzani

Salvador,

2022

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA), com os dados fornecidos pelo (a) autor(a)

Barreto, Mariana Leonesy da Silveira
B273 A infinidade do tempo e a finitude da vida: o vir a ser adolescente com distrofia muscular de Duchenne / Mariana Leonesy da Silveira Barreto. – 2021.
162 f.: il.

Orientadora: Profª Drª Maria Virgínia Machado Dazzani
Tese (doutorado) - Universidade Federal da Bahia. Instituto de Psicologia, Salvador, 2021.

1.Rupturas. 2. Transições. 3. Adolescência. 4. Distrofia muscular. I. Dazzani, Maria Virginia Machado. II. Universidade Federal da Bahia. Instituto de Psicologia. III. Título.

CDD: 155.5

TERMO DE APROVAÇÃO

DA INFINIDADE DO TEMPO À FINITUDE DA VIDA: O VIR-A-SER ADOLESCENTE COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Mariana Leonesy da Silveira Barreto

BANCA EXAMINADORA:

Prof.ª Dr.ª Maria Virgínia Machado Dazzani
(Orientadora)
Universidade Federal da Bahia - UFBA

Prof.ª Dr.ª Giuseppina Marsico
Universidade de Salerno - UNISA

Prof.ª Dr.ª Lia da Rocha Lordelo
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia - UFRB

Prof.ª Dr.ª Verônica Gomes Nascimento
Faculdade Maurício de Nassau - UNINASSAU

Prof.ª Dr.ª Vivian Volkmer Pontes

Salvador, 04 de março de 2022.

Dou fé.

Prof.ª Dr.ª Maria Virgínia Machado Dazzani

Esta tese é dedidacada às minhas duas fortalezas:

À minha filha, minha Marina Porto, o meu recomeço, a minha vida!

À minha esposa Larisa Porto com quem eu reescrevo a minha história a cada dia!

Agradecimentos

A vida é sempre regida por um tempo infinito, cada interstício tem a sua duração dimensionada por aquele que o interpreta. O intervalo de tempo transcorrido desde o início ao término da minha tese de doutorado foi escrito pelos anos mais significativos que demarcaram a minha trajetória de vida. Cada instante foi atravessado por um tempo que ora se apresentava na finitude de um milésimo de segundo e ora se configurava como a eternidade de um tempo infinito.

A minha tese demarca um momento de minha vida repleto de transformações significativas- foram anos de rupturas e transições vivenciados que resultaram em uma arte de reinterpretar cada instante. Cada narrativa foi um ato de refletir e flexionar cada tempo verbal transcorrido ao longo da minha trajetória de vida.

Em cada ato interpretativo, pedia a Deus para iluminar a minha consciência e os meus caminhos. Obrigada Deus por estar presente em todos os momentos, principalmente naqueles quando eu chego a duvidar da sua existência.

Agradeço também à minha esposa Larissa Porto, meu amor, que esteve ao meu lado durante todos os momentos de dificuldades vivenciados ao longo do meu doutorado, compartilhou comigo os momentos mais importantes de minha vida, foi responsável por brindarmos conjuntamente cada momento de alegria e por ter amparado cada uma das minhas lágrimas derramadas ou, até mesmo, o meu choro contido. Obrigada, meu amor, quero estar com você por toda a vida, pois é sempre tão fácil te amar.

Agradeço também à minha filha Marina Leonesy, aquela que carreguei em meu peito enquanto que, em um outro ventre, o meu coração batia acelerado. Minha filha, você me faz questionar os conceitos da Psicologia do Desenvolvimento Humano ao mesmo tempo que me permite aplicá-los à minha prática diária e cotidiana. Obrigada filha, por todo o amor, carinho e cuidado que você me inspira. Obrigada, pois mesmo você sendo tão pequenina permitiu que eu descobrisse em mim uma fortaleza que eu desconhecia. Obrigada filha, foi através de você que eu pude conhecer o amor de uma mãe para com uma filha. Te amo infinitamente!

Agradeço à minha mãe, Marylúcia Leonesy, aquela que foi o meu primeiro exemplo de maternidade e quem me ensinou que para ser mãe era necessário amor, carinho, dedicação e responsabilidade. Mãe, mesmo com a distância que a vida as vezes nos impõe, saiba que você

sempre está presente em minhas memórias, orações e recordações. Eu te amo e sempre tenha a certeza de que o meu amor por você é incomensurável.

Amado pai, agradeço a você pela sua compreensão de sempre, mesmo quando estava com malas prontas para me visitar e eu dizia que eu teria dificuldade de recebê-lo em virtude de prazos de trabalho ou do meu doutorado. Peço desculpas pelas minhas ausências, ao mesmo tempo que agradeço a sua constante presença, carinho e cuidado de sempre.

Eu gostaria também de agradecer a Conceição dos Santos Machado, você quem sempre esteve perto, acompanhou toda a minha trajetória de vida e me amporou em muitos momentos de dificuldade. Eu te amo! À minha gratidão aos meus avós maternos e paternos – *in memoriam* - que infelizmente, apesar de terem trilhado os caminhos da eternidade, eu não poderia deixar de agradecer às nossas histórias vividas ao longo da minha trajetória de vida. Obrigada Iracy e Dário e a Antenor e Antônia.

Agradeço à minha família Porto por todas comemorações, alegrias, brindes e vibrações sempre positivas. Em especial, à minha amada sogra Cristiane Porto com quem sempre compartilho discussões acadêmicas e quem sempre me presenteia com coleções de livros que hoje compõe à minha estante. À minha irmã de fé, de sangue e de alma, Ingrid Porto, obrigada por ser essa amiga que eu tenho guardada, para sempre, em minha vida. Por fim, a Wolfgan Porto, meu cunhado, amigo e irmão.

Eu não posso deixar de agradecer à minha família estendida, ao meu sogro Roberto Seixas, aos meus primos e tios, bem como a todos os familiares. Em especial, gostaria de agradecer a Simone Seixas que sempre esteve presente e me deu um importante alento na fase final do meu doutorado. Aos meus primos, Jéssica, Artur, Letícia que sempre participaram comigo de uma importante trajetória de vida.

Agradeço ainda aos meus amigos, ao mesmo tempo que peço desculpas a eles por ter me distanciado ao longo do período de elaboração desta tese de doutorado. Para mim, foi muito difícil conciliar todas as minhas atribuições profissionais, familiares e as minhas relações de amizade. Agradeço a todos os amigos que compõem a minha trajetória de vida, desde aqueles que me acompanham desde a infância-adolescência aos que foram somados ao longo da minha vida adulta, em especial, às amizades construídas em decorrência do doutorado. Agradeço, portanto, a Philippe Dutheil, Daniel Varga, Samira Parcero, Nara Borges, Carol Bahia, Julia

Shultz, Gabriela Jordão, Silvana Sarno, Bruno Trindade, Ana Fontes, Jackeline Lopes e Pablo Jacinto, a todos vocês, os meus sinceros agradecimentos.

Agradeço ainda aos meus amigos e colegas da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), ao mesmo tempo que eu sou imensamente grata aos estudantes que discutiram e compartilharam comigo os conhecimentos construídos em sala de aula no período remoto e/ou presencial.

Agradeço ainda a todos os membros do grupo de pesquisa do CULTS. Vocês foram importantes a cada discussão e leitura atenta do meu trabalho. Cada quinta-feira significava um momento importante em minha tese de doutorado. Obrigada pelo carinho de sempre.

É de fundamental importância agradecer a todos os professores que aceitaram compor a minha banca de doutorado: Giuseppina Marsico, Vivian Volker, Lia Lordelo, Verônica Nascimento e Ramon Gomes. Vocês foram escolhidos em minha tese pelo exemplo de dedicação, cuidado e responsabilidade em suas respectivas atividades profissionais, obrigada, para mim é um presente tê-los como avaliadores do meu trabalho.

Agradeço a todos os adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne e aos seus respectivos familiares, em especial, agradeço aos participantes desta pesquisa e a Associação Baiana de Distrofia Muscula pela colaboração, o carinho e a disposição de discutirmos e debatermos sobre o tema.

Por fim, gostaria de agradecer infinitamente à orientadora da minha tese de doutorado e amiga: Maria Virgínia Machado Dazzani. Obrigada querida, agradeço imensamente pelos anos que trilhamos juntas e que compartilhamos nossas histórias de vida e trajetórias acadêmicas e profissionais. Obrigada pelas narrativas, pelos momentos de descontração e pelo carinho com a minha família. Agradeço ainda a sua confiança em meu trabalho e a sua leitura sempre atenta e com muita profundidade. Agradeço o seu apoio em minhas empreitadas. Eu tenho certeza que a minha tese teria tomado rumos diferentes se não fosse por você!

Resumo

Barreto, M. L. da S. (2022). Da infinidade do Tempo à Finitude da vida: o vir-a-ser adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne. (Tese de doutorado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma patologia rara, neuromuscular e degenerativa caracterizada pela perda de tônus muscular. A pessoa com Duchenne tende a perder gradativamente a sua capacidade de locomoção e morrer por falência do músculo cardíaco e respiratório. O indivíduo com Duchenne vivencia diferentes processos de ruptura e crises, sendo que é justamente durante a adolescência que há o agravamento dos sintomas provocados pela Duchenne. Considerando os muitos desafios enfrentados por pessoas que vivenviam esse fenômeno, a presente tese se fundamenta na Psicologia Semiótico-Cultural para assumir o seguinte problema de pesquisa: como ocorrem os processos de regulação semiótica no transcurso de tornar-se adolescente com Duchenne? Como objetivo geral, este trabalho procurou compreender as dinâmicas de regulação semiótica vivenciadas no processo de tornar-se adolescente com Duchenne. Os objetivos específicos foram: a) analisar as dinâmicas de continuidade e de descontinuidade na relação espaço temporal no processo de tornar-se adolescente com Duchenne; b) identificar e analisar a relação de mediação semiótica atrelada à percepção de si e do outro no atravessamento da experiência espaço temporal mediante o processo de tornar-se adolescente com Duchenne; c) analisar a interação do adolescente com Duchenne com o uso de instrumentos e artefatos culturais; d) discutir e analisar a elaboração do processo imaginativo do adolescente ao refletir sobre as suas experiências passadas e sobre a sua expectativa de futuro. Participaram da pesquisa dois adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne residentes na cidade de Lauro de Freitas/BA e em Salvador/Bahia. Um dos adolescentes estudava em uma instituição pública municipal e o outro, em uma instituição privada. Como instrumentos de coleta de dados foi realizada uma entrevista narrativa tendo como recurso utilizado para a estratégia de evocação a Linha do Tempo Individual (Lopez, 2008). Para a coleta de dados foram realizados três encontros e a análise de dados foram realizadas por eixos temáticos. Os resultados indicaram que o processo de tornar-se adolescente com Duchenne é atravessado pela experiência espaço temporal. Um ponto comum entre dois adolescentes com Duchenne que participaram da pesquisa foram recordações de quedas

frequentes, sensação de cansaço muscular e o momento de identificação do diagnóstico clínico, aspectos que se constituiram como eventos significativos para a compreensão dos seus respectivos processos de ruptura e transição. Além disso, houve uma prospecção em torno de um futuro que se constituiu na esperança de encontrar a cura da Duchenne. Apesar das semelhanças, cada trajetória de vida vivenciada foi vivenciada de modo idiossincrático, dinâmico e foram constituídas a partir de uma rede de signos, significados e artefatos culturais compartilhados em seu contexto sociocultural. Conclui-se, a importância de compreender as rupturas e transições desenvolvimentais vivenciadas por adolescente com Duchenne para a ampliação de políticas públicas voltadas a esse público.

Palavras-Chave: Rupturas. Transições. Adolescência. Distrofia Muscular de Duchenne.

Abstract

Barreto, M. L. da S. (2022). *From the infinity of time to the finitude of life:* becoming adolescent with Duchenne Muscular Dystrophy. (Doctoral Thesis). Graduate Program in Psychology, Federal University of Bahia, Salvador.

Duchenne Muscular Dystrophy is a rare, neuromuscular, degenerative pathology characterized by loss of muscle tone. The person with Duchenne tends to gradually lose his or her ability to move and die from heart and respiratory muscle failure. The individual with Duchenne experiences different breakdown processes and crises, and it is precisely during adolescence that the symptoms caused by Duchenne worsen. Considering the many challenges faced by people who experience this phenomenon, this thesis is based on the Semiotic-Cultural Psychology to assume the following research problem: how do the processes of semiotic regulation occur in the course of becoming an adolescent with Duchenne? As a general objective, this work sought to understand the dynamics of semiotic regulation experienced in the process of becoming an adolescent with Duchenne. The specific objectives were: a) to analyze the dynamics of continuity and discontinuity in the space-time relationship in the process of becoming an adolescent with Duchenne; b) to identify and analyze the relation of semiotic mediation linked to the perception of self and of the other in the crossing of space-time experience through the process of becoming an adolescent with Duchenne; c) to analyze the interaction of the teenager with Duchenne with the use of cultural instruments and artifacts; d) to discuss and analyze the elaboration of the imaginative process of the teenager when reflecting on his past experiences and on his future expectations. Two adolescents with Duchenne Muscular Dystrophy living in the city of Lauro de Freitas/BA and in Salvador/Bahia participated in the research. One of the adolescents studied in a public municipal institution and the other in a private institution. As instruments of data collection, a narrative interview was carried out with the Individual Timeline (Lopez, 2008) as a resource for the evocation strategy. For data collection, three meetings were held and data analysis was carried out by thematic axes. The results indicated that the process of becoming an adolescent with Duchenne is crossed by the space-time experience. A common point between two adolescents with Duchenne who participated in the research were memories of frequent falls, feeling of muscle fatigue, and the moment of identification of the clinical diagnosis, aspects that constituted themselves as significant events for the understanding of their respective processes of rupture and transition. In addition, there was a prospection around a future that was constituted in the hope of finding a cure for Duchenne. Despite the similarities, each life trajectory was experienced in an idiosyncratic, dynamic way and were constituted from a network of signs, meanings, and cultural artifacts shared in their sociocultural context. We conclude, the importance of understanding the ruptures and developmental transitions experienced by adolescents with Duchenne for the expansion of public policies aimed at this public.

Keywords: Ruptures and Transitions. Adolescence. Duchenne Muscular Dystrophy

Lista de Quadros e Figuras

Quadro 1: Estrutura geral da tese de doutorado: seções e subseções 18

Figura 1: Unidade quadrática: dentro<>fora passado<>futuro (Marsico & Valsiner, 2016) 62

Figura 2: Prisma semiótico e processos transicionais (Zittoun, 2008) 72

Figura 3: Prisma semiótico e a dimensão espaço temporal (Leonesy, 2020) 73

Figura 4: Linha do tempo de Miguel 107

Figura 5: Linha do tempo de João 130

Lista de Abreviaturas e Siglas

DMD – Distrofia Muscular de Duchenne

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

ONU – Organização das Nações Unidas

UNESCO – Organização das Nações Unidas para Educação Ciência e Cultura

OEA – Organização dos Estados Americanos.

OMS – Organização Mundial de Saúde

ABDM - Associação Baiana de Distrofia Muscular

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TALE - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido pelo Adolescente

Sumário

Apresentação 16

1. Introdução 21

1.1 Das narrativas vividas a uma trajetória de pesquisa: o intertexto da pesquisa 21

1.2 Caracterização da Distrofia Muscular de Duchenne e o contexto da pesquisa 24

1.3 O movimento Duchenne e as políticas públicas voltadas para a pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne 28

1.4 Pressupostos teóricos e filosóficos da pesquisa: a Psicologia Semiótico-Cultural 32

1.5 O papel da linguagem na Psicologia Semiótico-Cultural 37

1.6 Ruptura, transições e o atravessamento da experiência temporal 40

Capítulo 1: Ruputuras e Transições: a Dimensão da Temporalidade no Desenvolvimento Humano .. 53

Capítulo 2: A adolescência do indivíduo com Duchenne: processos, transições e rupturas desenvolvimentais 81

Capítulo 3: Ruptura, transição e a dimensão espaço-temporal: estudo de caso de um adolescente com Distrofia Muscular Duchenne. 95

Capítulo 4: Tempo e espaço: o vir-a-ser adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne 123

Considerações finais relacionadas à tese 144

Apêndice A 154

Apêndice B 155

Apêndice C 159

Apresentação

A presente tese tem como está estruturada em formato artigos científicos / capítulo de livros e teve como objetivo analisar a regulação semiótica no processo de tornar-se adolescente de pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Esta é uma doença rara, grave e recessiva que acomete 1 a cada 3.500 meninos nascidos. A Distrofia Muscular de Duchenne é uma síndrome genética que acomete o cromossomo Xp21 e tem como implicação a incacidade de produzir a distrofina, uma proteína responsável pela regeneração do tecido muscular (Emery, 1991).

Em decorrência da incapacidade do organismo em sintetizar a distrofina, o indivíduo perde gradativamente a capacidade de andar, de se movimentar até que os músculos cardiácos e respiratórios são atingidos, o que culmina em morte, de modo geral, por insuficiência respiratória e cardíaca.

Esta tese de doutorado se inicia com uma breve introdução que tem como objetivo apresentar o tema, contextualizar como se dá o processo de tornar-se adolescente com Duchenne e, por fim, realizar uma breve fundamentação teórica com os conceitos norteadores da pesquisa.

A introdução desta tese é composta por seis subseções. A primeira delas é intitulada “Das narrativas vividas a uma trajetória de pesquisa: o intertexto da pesquisa” e tem como finalidade indicar os meus principais interesses de pesquisa e apresentar os objetivos do estudo realizado.

Em seguida, a subseção intitulada: “Caracterização da Distrofia Muscular de Duchenne e o contexto da pesquisa”, tem como objetivo a definição da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) e da contextualização do tema de modo a apresentar os principais resultados de pesquisas científicas no âmbito nacional e internacional que abordaram a trajetória de vida e os processos de transição desenvolvimental em adolescentes com DMD.

A terceira subseção intiulada “O Movimento Duchenne e as Políticas Públicas voltadas para a pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne” informa ao leitor sobre as políticas públicas de inclusão, bem como sobre as lutas políticas travadas para atender os direitos das pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne.

A quarta subseção nomeada de “Pressupostos teóricos e filosóficos da pesquisa: a Psicologia Semiótico-Cultural” tem o objetivo de contextualizar a abordagem teórica e epistemológica adotada pela presente tese de doutorado. A quinta subseção discute a importância da linguagem a partir da perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural”. E, por fim, a última subseção intitulada de“Ruptura, transições e o atravessamento da experiência temporal” debate sobre os processos de ruptura, transições e o atravessamento da experiência de pessoas com Duchenne, com o objetivo de explicitar os construtos teóricos básicos para a análise do processo de *vir-a-ser* adolescente com Duchenne.

Após a introdução do trabalho são apresentados quatro capítulos. Os dois primeiros foram construídos com base em uma pesquisa bibliográfica, com o objetivo de discutir sobre os conceitos fundamentais que estruturam esta tese de doutorado. Os dois últimos capítulos são produtos dos casos analisados para a elaboração desta tese e construídos a partir das narrativas de dois adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne.

O primeiro capítulo , intitulado “Rupturas e Transições: a Dimensão da Temporalidade no Desenvolvimento”, teve o objetivo de discutir o conceito de rupturas, transições e o atravessamento da temporalidade na experiência subjetiva de pessoas com Duchenne. Nesse sentido, o capítulo analisa criticamente o conceito de ruptura e transições, tal como proposto por Zittoun (2008; 2009; 2015; 2016; 2019). A partir desse capítulo, destaca-se que, embora Zittoun (2008; 2009; 2015; 2016; 2019) enfatize a importância da dimensão da temporalidade na compreensão do conceito de ruptura e transições, a autora não define como a temporalidade pode atravessar a experiência humana e os seus processos subjetivos.

Para a análise do conceito de rupturas e transições, portanto, foi proposto um modelo teórico que incorpora a noção de tempo subjetivo e irreversível composto por quatro dimensões quadráticas (passado infinito, futuro infinito, infinito exterior e infinito interior), tal como proposto por Marsico e Valsiner (2016). Cabe destacar que o primeiro capítulo é fundamentalmente teórico, não versa sobre a especificidade da trajetória desenvolvimental da pessoa com DMD, mas apresenta e discute o modelo teórico proposto e adotado por esta tese de doutorado.

O segundo capítulo, intitulado “A adolescência do indivíduo com Duchenne: processos, rupturas e transições desenvolvimentais” tem o objetivo de refletir, fundamentada na perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural, as transições

desenvolvimentais em adolescentes com DMD. O capítulo critica a concepção de adolescência, a partir de uma perspectiva maturacionista, e reflete sobre a importância de se analisar as idiossincrasias em cada processo do tornar-se adolescente.

O terceiro e o quarto capítulos, por sua vez, têm o objetivo de analisar a trajetória de vida de dois adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne. O terceiro capítulo,"Ruptura, transição e a dimensão espaço temporal: estudo de caso de um adolescente com Distrofia Muscular Duchenne", apresenta a investigação sobre a trajetória de vida de um adolescente com DMD , residente e domiciliado em Lauro de Freitas (BA), que tinha 12 anos de idade quando foi entrevistado e estudava em uma rede pública municipal de ensino.

O quarto capítulo,"Tempo e espaço: o vir-a-ser adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne",analisa as rupturas e transições vivenciadas por um adolescente com Duchenne, estudante de uma instituição privada de ensino. Ambos os casos são discutidos com base na perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural e têm como proposta metodológica uma abordagem qualitativa de estudo de caso idiográfico e exploratório.

Vale ressaltar que se optou, nesta tese, por apresentar, em cada seção e subseção um resumo e um abstract, além das respectivas referências bibliográficas. Essa escolha se deu em virtude do interesse da pesquisadora em transformar cada uma das seções em artigo científico e/ou capítulo de livro para futura publicação.

Como fechamento, são apresentadas as considerações finais relacionadas ao presente estudo. A estrutura geral desta tese foi descrita e pode ser visualizada no Quadro 1, a seguir.

Quadro 1: Estrutura geral da tese de doutorado: seções e subseções

Seções da tese de doutorado	Objetivo	Método
Apresentação: apresenta a estrutura da tese.		
Introdução: apresenta os objetivos de pesquisa e os conceitos norteadores da tese.		
Capítulo 1: Rupturas e Transições: a Dimensão da Temporalidade no Desenvolvimento	Discutir sobre a dimensão da temporalidade no conceito de rupturas e transições.	Revisão narrativa
Capítulo 2: A adolescência do indivíduo com Duchenne:	Descrever e refletir, a partir de uma perspectiva teórica o	Revisão narrativa

processos, rupturas e transições desenvolvimentais .	processo desenvolvimental e as transições desenvolvimentais de adolescentes com Duchenne.	
Capítulo 3: Ruptura, transição e a dimensão espaço temporal: estudo de caso de um adolescente com Distrofia Muscular Duchenne.	Identificar e analisar as rupturas e transições vivenciadas pelo adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne frente às transformações corporais vivenciadas.	Estudo de caso qualitativo, idiográfico e exploratório.
Capítulo 4: Tempo e espaço: o vir-a-ser adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne	Identificar e analisar as rupturas e transições vivenciadas pelo adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne frente às transformações corporais vivenciadas.	Estudo de caso qualitativo, idiográfico e exploratório.
Considerações finais	Análise crítica da tese de doutorado	

Referências

Emery AE (1991) Population frequencies of inherited neuromuscular diseases: a world survey. *Neuromuscul Disord;* vol. 1, PP.19-29. doi: 10.1016/0960-8966(91)90039-u. PMID: 1822774.

Marsico & Valsiner (2016). Making History: Apprehending Future While Reconstructing the Past. In ÅsaMäkitalo, Per Linell & Roger Säljö. *Memory Practices and Learning: Interactional, Institutional, and Sociocultural Perspectives* (Advances in Cultural Psychology). (p. 355-372). Charlllote, NC: Information Age.

Zittoun, T. (2008). Learning through transitions: The role of institutions. European *Journal of Psychology of Education, vol.* 23, n 2 ,pp. 165–181. doi:10.1007/bf03172743.

Zittoun (2009). Dynamics of Life-Course Transitions: A Methodological Reflection. In: Jaan Valsiner, Peter C. M. Molenaar, Maria C.D.P. Lyra, Nandita Chaudhary. *Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Sciences*. (pp. 405-429). Springer, https://doi.org/10.1007/978-0-387-95922-1.

Zittoun, T. (2015). Imagining one's life: imagination, transitions and developmental trajectories. In: S. M. G. Gondim & I. D. Bichara (Orgs.) *A Psicologia e os Desafios do Mundo Contemporâneo:* livro de conferências. Salvador: EDUFBA.

Zittoun (2016). A socialcultural psychology of the life-course. Published in *Social Psychological Review*, vol. 18, n. 1, pp. 6-17. https://core.ac.uk/download/pdf/83636781.pdf.

Zittoun (2019). *Sociocultural Psychology on the Regional Scale*: A case Studu of a Hill Springer Nature Switzerland AG.

1. Introdução

1.1 Das narrativas vividas a uma trajetória de pesquisa: o intertexto da pesquisa

A realização do presente trabalho foi motivada por um caso vivenciado na minha família. Trata-se de uma história relatada por meus avós. Uma família marcada por uma doença rara, grave e degenerativa em decorrência da situação do meu tio Cezar – irmão da minha mãe -, Tio Cezinha, como carinhosamente será chamado aqui. Diagnosticado com Distrofia Muscular de Duchenne, esse tio viveu até os vinte anos de idade e faleceu em virtude das consequências da doença.

A desconfiança de que havia algo errado com o meu tio surgiu quando ele tinha cinco anos de idade. A minha tia avó Jandira começou a perceber que ele caía muito frequentemente e que tinha dificuldade para se levantar. Assim, meus avós levaram-no para o médico e, a partir de testes laboratoriais, descobriram que ele apresentava Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).

O meu avô Dário era militar e trabalhou durante a Segunda Guerra Mundial; por isso, sempre viajava em navios de guerra para diferentes países. Ele sempre foi esperançoso da cura ou do controle da doença do seu filho, mas desistiu da sua busca incessante pelo tratamento quando foi para a Holanda a Serviço Militar e visitou um dos grandes centros de referência que atendiam as pessoas com Duchenne. Ao perguntar sobre a doença do seu filho, obteve como resposta não haver cura. Após essa viagem, ele retornou para casa sem a esperança de cura do Duchenne, mas com a certeza de que cuidaria do seu filho, juntamente com a minha avó, até o último dia da vida do meu tio Cezinha.

Com aproximadamente nove anos, o meu tio começou a andar com cadeiras de rodas e, durante a adolescência e a sua fase adulta, tinha vergonha de chamar a minha avó de mãe; ele dizia: - “minha mãe, imagina os vizinhos ouvirem a minha voz grossa te chamando de mãe para te pedir água; eles irão pensar que eu não consigo fazer nada”. Assim, ele chamava a sua mãe de Irá, uma abreviação do nome Iracy.

O meu tio foi perdendo gradativamente os seus movimentos motores e, no momento da sua morte, o seu coração quase não podia mais bater e nem o seu pulmão funcionar. Mesmo assim, o meu avô ainda tinha esperança de que ele sairia do hospital com vida. Quando meu avô mencionou ao seu filho que ele voltaria para casa, o meu tio

Cezinha apontou o dedo para o céu como se dissesse que seguiria os caminhos da eternidade.

O meu tio faleceu no dia 21 de Janeiro de 1977, aos 21 anos de idade. Na época, ele foi considerado uma exceção, pois sobreviveu mais tempo do que a média de vida estimada para aqueles diagnosticados com a mesma patologia durante aquela década. Desde então, muitas mudanças ocorreram em favor das pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne, tais como o aumento da expectativa de vida, a utilização de tecnologia assistiva[1] para melhorar a capacidade respiratória e cardiáca do indivíduo com Duchenne, entre outras questões.

Atualmente, a expectativa de vida da pessoa com DMD depende do diagnóstico precoce e das possibilidades de acesso às intervenções medicamentosas e assistidas por diferentes profissionais de saúde, tais como nutricionistas, cardiologistas, fisioterapeutas, entre outros profissionais. Essa expectativa pode variar entre 20 a 30 anos, mas há pessoas com Duchenne que conseguem viver por mais de quarenta anos (Kieny et al, 2013).

Apesar dos avanços, a trajetória de vida da pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne é marcada por um campo semiótico envolto por uma atmosfera de significados atrelados à sua condição fisiológica, caracterizada por uma perda progressiva da sua capacidade muscular.

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença rara. Estima-se que entre 3.500 meninos nascidos, apenas um nasce com Duchenne (Emery, 1991). As estatísticas demonstram baixa incidência de pessoas acometidas pela Distrofia Muscular de Duchenne; entretanto, as previsões deixam de ser imaginárias quando uma das crianças com Duchenne nasce em uma família. Em nossa família, por exemplo, a Distrofia Muscular de Duchenne deixou de significar apenas uma probabilidade estatística e tornou-se parte de uma realidade. Esta, também, é uma das razões que me fizeram estudar este tema.

A partir dessa perspectiva, o presente trabalho formulou o seguinte problema de pesquisa: como ocorrem os processos de regulação semiótica no transcurso de tornar-se adolescente com Duchenne? Como objetivo geral, este trabalho procurou compreender as rupturas e transições vivenciadas no tornar-se adolescente com Duchenne. Os objetivos específicos foram: a) analisar dinâmicas de continuidade e de descontinuidade na relação

[1]Área do conhecimento interdisciplinar que produz artefatos, produtos, recursos e metodologias a fim de promover a atividade e a funcionalidade de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida para promover uma maior autonomia (Brasil, 2007)

espaço temporal no tornar-se adolescente com Duchenne; b) identificar e analisar a relação de mediação semiótica atrelada à percepção de si e do outro no atravessamento do tornar-se adolescente com Duchenne; c) analisar a interação do adolescente com Duchenne com o uso de instrumentos e artefatos culturais; d) discutir e analisar a elaboração do processo imaginativo do adolescente ao refletir sobre as suas experiências passadas e sobre a sua expectativa de futuro.

Estudar o vir a ser adolescente com Duchenne é uma forma de enfrentar concepções generalistas que versam sobre a adolescência, ao mesmo tempo em que se discute sobre a especificidade frente à trajetória de vida de uma pessoa que apresenta uma doença degenerativa e que, portanto, se distancia dos padrões considerados como normativos, frequentemente descritos nos estudos sobre a adolescência, a exemplo dos estudos de autores como Aberastury (1990), Erikson (1975) e Freud (1996), dentre outros.

No caso do adolescente com Duchenne, há especificidades que tangenciam o seu processo de tornar-se (ou do vir-a-ser) adolescente. Enquanto os adolescentes com desenvolvimento típico tendem a ver o seu corpo crescer durante a adolescência, as pessoas com Duchenne, nesse mesmo período de vida, apresentam perda muscular significativa. Tal condição cria uma linha de desenvolvimento que é contrária ao fluxo considerado como normativo ou canônico, pois o adolescente com Duchenne se percebe – pelo menos no que se refere ao seu aspecto corporal – perdendo progressivamente a sua capacidade locomotora.

Considera-se, portanto, que a discussão sobre o universo semiótico do adolescente com Duchenne cria possibilidades interpretativas para a análise de um contexto de desenvolvimento atípico de modo a ampliar o repertório teórico e empírico que compreende a Psicologia Semiótico-Cultural. A reflexão sobre o a compreensão do processo de *vir a ser* adolescente com Duchenne nos leva a problematizar conceitos da Psicologia do Desenvolvimento, pois esse indivíduo é movido por uma relação espaço-temporal que se constitui de modo diferenciado do modelo considerado como típico, por meio do qual os processos de rupturas e transições são constantemente vivenciados.

É justamente a partir desse viés teórico que se pretende, com esta tese de doutorado, apontar que: 1) O adolescente com Duchenne, como qualquer outro, apresenta um papel ativo na sociedade, capaz de apreender os signos presentes em seu contexto de desenvolvimento, ao mesmo tempo em que produz significados culturais e recria a sua própria cultura; 2) Há ainda a compreensão segundo a qual o processo de tornar-se adolescente com Duchenne se constitui como um fenômeno idiossincrático, pois cada

pessoa em desenvolvimento, levando em consideração o seu processo histórico, cultural e o seu universo simbólico, criará um repertório de significados capaz de orientar as suas decisões futuras fundamentadas na sua história de vida; 3) E, por fim, acredita-se que o vir-a-ser adolescente com Duchenne se configura como um processo dinâmico e mutável no tempo irreversível, visto que o adolescente com Duchenne avalia constantemente o seu universo simbólico, na medida em que interage com o seu contexto social e, a partir de então, avalia o seu passado e planeja ações direcionadas para o seu futuro desconhecido.

Refletir sobre o processo de tornar-se adolescente com Duchenne é entender o conjunto de significações que emergem frente a cada trajetória de vida. O indivíduo com Duchenne também está imerso em uma atmosfera de significados compartilhados pelo seu meio social e apresenta um papel ativo, uma vez que é responsável pelos signos e significados que adota a fim de orientar a sua trajetória de vida.

Há uma diversidade no modo como cada adolescente com Duchenne interpretará a sua trajetória de vida, mas a variação será perpassada pela forma como ele interpreta os sinais imersos em seu contexto de desenvolvimento, os quais são influenciados pelos recursos simbólicos, culturais, instrumentos e artefatos culturais compartilhados.

1.2 Caracterização da Distrofia Muscular de Duchenne e o contexto da pesquisa

Na literatura científica é possível identificar diferentes termos utilizados para definir a Distrofia Muscular de Duchenne, tais como: “Distrofia Muscular Progressiva de Duchenne” (Werneneck & Bonilla, 1990); “Síndrome de Duchenne” (Jonhnston & Carvalo, 2008); ou “Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)” (Luca & Petean, 2016). Entretanto, como a “Síndrome de Duchenne” remete a um modelo biomédico que denota o conjunto de sinais e sintomas que caracterizam um quadro patológico, esse termo não será adotado. Além disso, a terminologia “Síndrome de Duchenne” não é bem aceita pela comunidade de pessoas com Duchenne e, por essa razão, serão adotados, neste trabalho, os termos “Distrofia Muscular Progressiva de Duchenne” ou “Distrofia Muscular de Duchenne” (DMD).

Há ainda outra ressalva terminológica: também não será adotado neste trabalho o termo “portador” que, mesmo sendo criticado, ainda pode ser encontrado atualmente em artigos científicos (Cazzaniga, 2000; França, Pagliuca, Baptista, 2008). A palavra “portador”, de acordo com Mazotta (1997) e Sassaki (2003), não deve ser utilizada, pois

o termo significa a capacidade do indivíduo de carregar ou transportar um objeto. A aplicação desse conceito às pessoas que apresentam uma patologia é incongruente, pois ninguém transporta uma doença; por ser uma condição fisiológica, ela não pode ser evitada e sempre fará parte da trajetória desenvolvimental do indivíduo.

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença genética recessiva que acomete principalmente homens, pois a doença está ligada ao conjunto de gene DMD localizado no cromossomo X (Xp21) onde deleções (60 a 65% dos casos) e duplicações (5% a 15% dos casos) explicam a maioria dos casos em que o indivíduo traz em si o gene ou apresenta a doença. Os demais casos são explicados por microdeleções, microinserções, mutações de ponto ou mutações de splicing (05% a 15% dos casos). Tais condições genéticas levam o indivíduo a não sintetizar uma proteína importante para a regeneração do tecido muscular, a distrofina (Lee et al, 2012). Por não existir a distrofina, as células do tecido muscular acabam por enfraquecer e morrer. Em consequência, a pessoa com Duchenne acaba por ir a óbito pela fragilidade do tecido muscular; em geral, por falência respiratória ou cardíaca.

As mulheres, por apresentarem dois cromossomos X, o cromossomo saudável é capaz de realizar a síntese proteica, de modo que seria necessário existir o comprometimento dos dois cromossomos X no braço Xp21 para que elas manifestassem a DMD. Já foram descritos, na literatura, casos de mulheres com Distrofia Muscular de Duchenne; todavia, há poucos dados sobre a estimativa populacional de mulheres acometidas pela Distrofia Muscular de Duchenne (Bianco, Christofoli, Conceição & Barbosa, 2017).

Os primeiros sinais da Distrofia Muscular de Duchenne começam a surgir antes dos cinco anos de idade. Os sintomas são notados pela hipertrofia dos músculos da panturrilha, quedas frequentes e dificuldades de movimentação. Outro sintoma bastante comum é o sinal de Gowers: crianças com DMD apoiam as mãos no chão quando querem se levantar porque lhes falta força muscular nos membros inferiores (Nardes, Araujo & Ribeiro, 2012). A perda da capacidade locomotora começa a acontecer na adolescência, em geral, aos 12 anos de idade. (Chen et al, 2014).

A escolha pelo estudo da trajetória desenvolvimental de adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne se deve ao curso de desenvolvimento da doença. Apesar de existirem diferentes tipos de doenças degenerativas, tais como as Distrofias Musculares Progressivas, a escolha por adolescentes com Duchenne se justifica porque o agravamento dos sintomas ocorre justamente durante a adolescência (Chen et al, 2014).

Os adolescentes acometidos por essa patologia vivenciam maior perda da sua capacidade locomotora no final da infância e no início da adolescência, sendo a adolescência marcada por perdas significativas da sua tonicidade muscular. É na adolescência que esses adolescentes perdem a sua capacidade de ambular e podem começar a apresentar dificuldades de movimentação dos membros superiores, pois vivenciam perda significativa na sua musculatura (Lee et al, 2012)

Na adolescência vivenciada por pessoas com Duchenne, o indivíduo começa a perder o tônus muscular mais rapidamente. Os grupos musculares vão, um a um, sendo comprometidos, até que, na fase adulta, os músculos cardíacos e respiratórios são afetados. A respiração se torna cada vez mais difícil, a oxigenação sanguínea também. Pessoas com DMD costumam ir a óbito por causa de falência de órgãos ou por infecções geradas por um organismo debilitado (Nardes, Araujo & Ribeiro, 2012).

O estudo da pessoa com Duchenne, durante a sua adolescência, é importante, pois ela vivencia dois processos de transformação simultâneos: um deles marcado pelas mudanças relativas à puberdade e o outro, pelo desenvolvimento progressivo da doença. Há no adolescente com Duchenne outra especificidade em seu desenvolvimento: o uso dos medicamentos, especialmente dos corticoides, que têm como efeito colateral o atraso do surgimento dos sinais da puberdade e atraso no cresciemento ósseo. Assim, os adolescentes com Duchenne tendem sentir o seu corpo diferente, pois enquanto os seus pares estão em um processo de crescimento e de aumento de massa muscular, eles tendem a vivenciar uma fragilidade muscular, um atraso no crescimento e, muitas vezes, até os 14 anos não evidenciam quaisquer sinais de puberdade (Rutter et al, 2011).

Do mesmo modo, o estudo da pessoa com Duchenne durante a sua adolescência é relevante tanto do ponto de vista acadêmico quanto do social. Do ponto de vista acadêmico, nota-se uma escassez de pesquisas sobre temáticas relacionadas às trajetórias desenvolvimentais de adolescentes e, menos ainda, aquelas que levam em consideração a experiência dos indivíduos que apresentam um curso de desenvolvimento atípico como é o caso do indivíduo com Duchenne (Pasupathi & McLean, 2010).

Os estudos de pessoas que apresentam o curso de desnvolvimento atípico permitem analisar o desenvolvimento como um processo idiossincrático e contribuem para compreender fenêmenos que refletem os processos desenvolvimenais a partir da especificidade de cada caso.

Ao realizar uma pesquisa no Portal de publicação da CAPES, o BVS-PSI e no Scielo, a partir dos descritores: “Duchenne OR “DMD" OR Muscular Dystrophy” e com

o booleano AND os termos “Young OR Adolescent”, bem como o termo Psychology, entre os anos de 2012 a 2017, foram identificados nas revistas e periódicos científicos 467 artigos científicos. Entretanto, apenas 55 dessas produções versavam sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, as demais consideravam as outras distrofinopatias.

Das 55 produções identificadas, a maioria apresentava um viés biologicista, nenhum artigo foi publicado na área de Psicologia e os temas se subdividiam em: a descoberta do quadro clínico (n=7); causa de morte e a avaliação muscular em indivíduos com Duchenne (n=7); avaliação sensorial e neuropsicológica de indivíduos com Duchenne (n=7); a importância das redes de apoio e da tecnologia assistida no tratamento de indivíduos com Duchenne (n= 14); qualidade de vida em indivíduos com doenças neuromusculares (n=14) e transições desenvolvimentais: as experiência de indivíduos com doenças neuromusculares degenerativas (n=6).

Apenas seis artigos versavam sobre o processo de transições desenvolvimentais do adolescente com Duchenne, objeto de estudo da presente tese, todavia, em todas essas publicações científicas eram considerarados, especialmente, o processo de transição do adolescente para a vida adulta. As pesquisas demonstraram que o contexto vivenciado por adolescentes com Duchenne é sofrido e apontam a dificuldade do adolescente com Duchenne em se inserir no mercado de trabalho, além de iniciar um namoro ou relação amorosa (Gibson et al ,2013a; 2013b, Handani, Mistry & Gibson, 2014). Ademais, os autores evidenciam que o adolescente com Duchenne apresenta uma dependência dos seus pais, responsáveis e/ou familiares, o que se constitui como um incômodo. Muitas vezes, percebem a sua identidade fragmentada e deteriorada pelo fato de apresentarem uma doença degenerativa (Abbott et al, 2017; Gibson et al ,2013a; 2013b; Michell, 2011; Handani; Mistry & Gibson, 2014).

Tornar-se adolescente é um processo único e subjetivo que varia de acordo com as relações sociais e simbólicas que o indivíduo estabelece com o seu mundo material (Valsiner, 2000). Para Valsiner (2000), a adolescência se configura como um importante período para a estruturação da personalidade, pois o adolescente se insere em novos contextos sociais, estabelece relações de amizade diferenciadas, aprende novos valores, crenças e modifica o seu modo de pensar e de agir. Ao ampliar a sua rede de relacionamento, o adolescente, por meio de um processo de mediação semiótica, é capaz de assimilar novos signos e significados culturais, ao mesmo tempo em que produz novas formas de refletir e agir diante da realidade.

Para Calligaris (2000) há uma dificuldade do adolescente em se olhar no espelho e, assim, o tornar-se adolescente pode ser descrito como um período em que surgem dúvidas e inquietações em virtude do processo de configuração da sua identidade. Erikson (1972) também descreve que a vida do púbere é marcada por um período de crise caracterizado por conflitos que emergem da necessidade da pessoa alcançar a sua identidade. Para isso, ela busca encontrar papéis sociais e se inserir em diferentes contextos. De acordo com o autor, o termo "crise" não assume uma conotação negativa ou pejorativa, mas, pelo contrário, é um momento crucial para que haja a ressignificação da sua condição de existência.

Levando essa realidade em consideração, estudar a adolescência em um contexto de desenvolvimento atípico, como é o caso do adolescente com Duchenne, é importante, pois o tornar-se adolescente com Duchenne impacta diretamente na forma de interagir com o mundo que o cerca. De acordo com Calligaris (2000, p.25), ao descrever sobre o processo identitário que ocorre durante a adolescência, o autor, indica que "entre a criança que se foi e o adulto que ainda não chegou, o espelho do adolescente é frequentemente vazio". Tal situação pode ser vivenciada de modo mais significativo quando o adolescente apresenta uma doença degenerativa, como é o caso da pessoa com Duchenne.

1.3 O movimento Duchenne e as políticas públicas voltadas para a pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne

As políticas públicas e de inclusão voltadas para a pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne estão amparadas em declarações nacionais e internacionais propostas para a pessoa com deficiência. No âmbito internacional, há diferentes convenções que regulamentam a importância em se assegurar o processo de inclusão social entre pessoas com necessidades específicas e diferenciadas.

Entre as convenções no âmbito internacional cabem destacar as declarações da Organização das Nações Unidas (ONU) e as Organização das Nações Unidas para Educação Ciência e Cultura - Unesco. Nesse cenário, cabe destacar a Declaração Universal dos Direitos humanos (ONU, 1948) quando, no período pós-guerra, se percebeu a necessidade de realização de um acordo de paz mundial e foi firmada a necessidade de garantir ideais de igualdade e de equiparação dos direitos de todas as pessoas.

Outras declarações promulgadas pela UNESCO também contribuíram para o contexto de inclusão social, entre as quais a Declaração de Jomtiem, na Tailândia, que sinalizou as desigualdades existentes no cenário capitalista e a necessidade de se prover educação igualitária para todas as pessoas, independente da condição social e econômica, do perfil etário e das diferenças de gênero (Unesco, 1990).

No âmbito das políticas públicas e de inclusão, a Declaração de Salamanca, promulgada em 1994,se constitui um marco legal para a educação especial, na perspectiva da educação inclusiva, pois garante a obrigatoriedade de que todas as pessoas com deficiência sejam matriculadas na rede regular de ensino. Tal convenção contribuiu para o aumento do índice de matrículas das pessoas com deficiências na rede educacional (UNESCO, 1994).

De acordo com a Declaração de Salamanca, as escolas devem se modificadar para atender as pessoas com deficiência. Compete ao sistema escolar modificar os seus ambientes físicos para garantir as condições de acessibilidade e para ofertar propostas pedagógicas que sejam capazes de atender as especificidades de cada pessoa com deficiência (Unesco, 1994).

Cinco anos após a Declaração de Salamanca foi realizada em Guatemala pela Organização dos Estados Americanos (OEA) a “Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas Portadoras de Deficiência”. O objetivo era combater o preconceito e a discriminação vivenciados por pessoas com deficiência e criar um contexto social mais justo e igualitário (OEA, 1999).

É importante destacar que, apesar do amparo legal, na maioria das vezes, o ensino não ocorre de modo inclusivo. Nem sempre os espaços físicos das escolas são acessíveis e as pessoas com deficiência tendem a sofrer situações de preconceito no contexto escolar e comunitário (Barros, Cruz & Barreto, 2018).Infelizmente, mesmo após as declarações de Salamanca (1994) e de Guatemala (1999), ainda rege no sistema educacional uma perspectiva excludente que prevê uma educação fundamentada no modelo de integração escolar.

De acordo com Favero (2004), no processo de integração escolar, as pessoas com deficiência tendem a ter que se esforçar e – por méritos próprios – tentam se adequar ao sistema educacional de ensino, sendo que, na realidade, era a escola que deveria sofrer mudanças significativas para receber a criança com deficiência e prover um ensino adequado e adaptado.

Impulsionado pelas discussões no âmbito internacional, o Brasil, na Constituição de 1988, assegura o direito da pessoa com deficiência (Brasil, 1988). Além disso, nas Leis de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, segundo a Lei n°9394, de 20 de dezembro de 1996, prevê a necessidade de atendimento para as pessoas com deficiência *preferencialmente* na rede regular de ensino (Brasil, 1996). E, em 2001, foi promulgada no Brasil, pelo decreto 3.956, de 8 de outubro de 2001 com o objetivo de combater o preconceito e a discriminação (Brasil, 2001). Há ainda a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência, Lei n°13.146 de 13 de Julho que institui assegurar e promover as condições de igualdade e assegurar os direitos da pessoa com deficiência de modo a promover a sua inclusão social e a sua cidadania (Brasil, 2015).

Apesar do amparo legal, é possível verificar situações controversas nas próprias legislações brasileiras. Na Constituição de 1988, por exemplo, o termo *preferencialmente*- no fragmento preferencialmente na rede regular de ensino- gerou problematizações e culminou em reformulações das diretrizes nacionais para a educação especial na educação básic Por isso, foi determinado na Câmera de Educação Básica – CEB - no Conselho Nacional de Educação –CNE/CEB n° 2/2001 - que os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos com deficiência e preconizar a necessidade da escola se organizar para garantir um ensino especializado na perspectiva da educação inclusiva (Brasil, 2001).

A Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva prevê, portanto, assegurar a inclusão escolar para todas as pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades e superdotação na rede regular de ensino. No caso das pessoas com DMD, elas estão amparadas pelas políticas voltadas para a pessoa com deficiência, pois, pelo fato de sofrerem um processo de degeneração muscular, apresentam uma dificuldade locomotora e, muitas vezes, fazem uso de cadeira e de aparelhos ventilatórios, situação que as caracterizam dentro das políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência física.

Apesar do amparo legal e das políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência, as pesquisas de Rozante & Carvalho (2018) demonstram que as pessoas com Duchenne tendem a vivenciar um processo de exclusão nas escolas, pois costumam ser vítimas de preconceito e de discrimanação, o que contribui para o aumento da evasão escolar. Tal realidade demonstra a necessidade de intensificação das lutas por uma sociedade igualitária e justa, construída e fundamentada nas resoluções que preconizam os direitos humanos e a luta contra qualquer forma de processos de exclusão.

Para além das políticas públicas educacionais, a pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne também precisa ser amparada por políticas públicas de saúde. A pessoa com Duchenne tende a apresentar, por exemplo, problemas cardíacos e respiratórios, de coluna, como também desconfortos gastrointestinais, situação que corrobora para atuação médica com cardiologistas, ortopedistas, gastroenterologistas etc. Há também a necessidade da atuação de profissionais de saúde, tais como: fisioterapeutas, psicólogos e terapeutas ocupacionais para intervir, de modo familiar e sistêmico, no enfrentamento dos sintomas apresentados em decorrência da doença (Bushby et al, 2010).

Entre as políticas de saúde voltadas para as pessoas com Distrofia Muscular, é possível citar a Portaria n°370, de 04 de Julho de 2008, que prevê o Programa de Assistência Ventilatória não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares, como é o caso de pessoas com DMD. (Brasill, 2008). Apesar da existência do decreto, em geral, as pessoas com Duchenne, para terem acesso ao equipamento, entram com processos judiciais, o implica na demora do tratamento ou na falta de acesso ao atendimento necessário para intervir frente aos sintomas apresentados em decorrência da Duchenne.

Cabe ressaltar que o decreto anteriormente citado (Brasil, 2008) apenas prevê a oferta de aparelhos respiratórios não invasivos, sendo que muitas pessoas com Duchenne, no estágio avançado da doença, necessitam de utilizar aparelhos de ventilação mecânica invasivos, artefatos essenciais para aumentar a capacidade respiratória e contribuir para melhorar a qualidade de vida (Langer, 2017).

Há, portanto, uma luta política para a oferta gratuita de atendimentos especializados, oferta de medicamentos e de equipamentos para o atendimento das pessoas Distrofia Muscular de Duchenne, uma vez que os tratamentos são extremamente caros e praticamente inacessíveis para a maioria da população (Langer, 2017).

No âmbito nacional e internacional há associações e Organizações Não Governamentais que lutam por políticas públicas voltadas para a pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne. No Brasil, é possível citar a existência de associações como: ABDIM – Associação Brasileira de Distrofia Muscular; Aliança Distrofia Brasil –ADB e associações em diferentes estados brasileiros - na Bahia, a Associação Baiana de Distrofia Muscular (ABDM).

As associações constantemente pleiteiam o reconhecimento da Distrofia Muscular de Duchenne, pois nem sempre os médicos, pais e professores são capazes de identificar os sinais que contribuem para o diagnóstico precoce e, por consequência, assegurar uma intervenção capaz de aumentar a expectativa de vida de pessoas com DMD.

Com o objetivo de ampliar o reconhecimento nacional e internacional da Distrofia Muscular de Duchenne foi instituído o dia 07 de Setembro, como o dia Mundial para a Sensibilização e Conscientização da Distrofia Muscular de Duchenne, mas tem-se discutido sobre a implementação da semana da Distrofia Muscular para ampliar o debate sobre os projetos de leis e políticas públicas voltadas para esse público (Langer, 2017).

È preciso destacar, entre os pleitos , o projeto de lei n°4591, de 2020 que trâmita na Câmera dos Deputados para a inclusão do exame de sangue creatinofosfoquinase – CPK –como uma das rotinas de exames neonatais. A CPK é uma enzima presente nos tecidos musculares que, quando seus índices se apresentam elevados, podem sugerir sinais de Doenças Neuromusculares como a Distrofia Muscular de Duchenne (Brasil, 2020).

Cabe salientar que o exame do CPK não seria capaz de realizar um diagnóstico da Distrofia Muscular de Duchenne, uma vez que há diferentes condições clínicas e de saúde que poderiam produzir aumento nas taxas desta enzima. Todavia, o exame serviria como um sinal de alerta para a realização de futuras avaliações a fim de que fosse realizado um diagnóstico diferencial e uma intervenção precoce essencial para o tratamento das pessoas que apresentam doenças neuromusculares (Langer, 2017).

Há ainda no Movimento Duchenne uma luta para ampliar a capacidade da população de reconhecer os sinais que contribuem para o diagnóstico precoce. A divulgação de informações é essencial para que familiares, médicos, professores e membros da comunidade civil sejam capazes de reconhecer os sintomas e contribuir para a identificação dos casos de modo precoce e, por consequência, para aumentar a expectativa de vida da pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne.

1.4 Pressupostos teóricos e filosóficos da pesquisa: a Psicologia Semiótico-Cultural

A Psicologia Cultural envolve diferentes perspectivas teóricas (Valsiner, 2009; 2012; 2015). Para Valsiner (2009), reduzir a Psicologia Cultural a uma única abordagem seria erradicar as diversificadas formas de se analisar a cultura, o que implicaria na impossibilidade de inovação teórica.

A heterogeneidade teórica e epistemológica em torno da palavra cultura integra as diferentes perspectivas da Psicologia Cultural, mas a Psicologia Semiótico-Cultural, como propõe Valsiner (2012, p. 23), compreende a ideia de que “a cultura pertence à relação da pessoa com o ambiente”. Dessa forma, o individual e o cultural não são

concebidos como duas instâncias separadas, mas como uma relação que se dá na interação do indivíduo com o ambiente em que está inserido.

Sob a perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural, não seria correto afirmar que o indivíduo é produto do seu meio social, tampouco que ele seja determinado por uma condição biológica, pelo contrário, é um ser ativo, capaz de interpretar, criar e transformar os elementos dispostos em seu ambiente, pois ele transforma ao mesmo tempo em que é transformado pelo seu contexto social (Valsiner, 1997).

Há na Psicologia Semiótico-Cultural a pressuposição teórica segundo a qual a pessoa em desenvolvimento assume um papel ativo na sociedade, capaz de interpretar o mundo que a cerca, ao tempo em que cria instrumentos, valores e artefatos culturais.

A cultura traz em si um amplo repertório de recursos simbólicos dispostos no ambiente, mas é o indivíduo que, levando em consideração um processo histórico e cultural, é capaz de refletir sobre a sua forma de ser e de agir no mundo. Cada sinal presente na atmosfera cultural é interpretado de forma singular e a pessoa toma para si aquilo que considera congruente com a sua condição de existência e, concomitantemente,é capaz de criar crenças, valores e artefatos culturais que são capazes de modificar o ambiente onde ele está inserido, e por consequência, a sua cultura (Valsiner, 1997).

De acordo com Valsiner (2009), cultura é um termo polissêmico. Cada orientação teórica se apoia em seus valores e ideologias. De acordo com Geertz (2008), a cultura é compreendida como um conjunto de signos, significados e artefatos culturais que são transmitidos historicamente ao longo das gerações. Geertz (2008) assume uma concepção interpretativista que influenciou a Psicologia Cultural e, mais especificamente, a Psicologia Semiótico-Cultural (Valsiner, 2015).

Geertz (2008, p.4) se fundamenta em Max Weber, ao afirmar que “o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu”. Nesse caso, a cultura pode ser entendida a partir de um processo interpretativo que se dá na relação do indivíduo com o sistema de signos e significados dispostos em um contexto. Há, no conceito, uma apreensão semiótica, pois a cultura ocorre na medida em que se interpretam os sinais – verbais e não verbais – presentes em um determinado ambiente.

Refletir sobre a interação entre a Psicologia e a Cultura traz dilemas considerados como emblemáticos tanto para a Psicologia como para a Antropologia. A articulação entre essas duas áreas do conhecimento é uma tarefa difícil de ser realizada, uma vez que são dois campos distintos de orientações teóricas diferenciadas. Para Geertz (2001, p. 179),

“a relação está marcada por reduções complicadas e implausíveis ou por interações teoricamente intrincadas".

A afirmativa de Geertz (2001) é também problematizada por Bruner (1997). Ele afirma que a Psicologia tem uma dificuldade epistemológica de compreender o papel da cultura no psiquismo humano. Gerken & Teixeira (2010) complementam essa perspectiva ao indicarem que a dificuldade está relacionada à dicotomia entre conceitos, tais como individuo, cultura e sociedade, bem como natureza e ambiente, continuidade e descontinuidade, por exemplo.

A ambivalência conceitual expressa a existência de campos opostos de significados. De acordo com Valsiner (2012), no momento em que há o surgimento de um conceito, emerge outro conceito no sentido contrário; a descontinuidade, por exemplo, apenas é percebida quando há uma ruptura no fluxo de continuidade e, da mesma forma, apenas é possível entender os processos culturais quando refletimos sobre os aspectos ontológicos do ser humano.

O dualismo demonstra presença de campos de tensão semiótica, mediados por polos de oposição. Para Valsiner (2012; 2014), a compreensão de um fenômeno de modo polarizado torna as esferas de significações enrijecidas e dificulta a criação de novos sentidos. Com o objetivo de romper com esse dualismo, Valsiner (2012; 2014) nos convida a refletir de um modo dialógico e sugere que, em vez de pensarmos em antíteses que estabeleçam relações aleatórias e causais, podemos considerar que a oposição de um conceito é a negativa dele mesmo. Assim, em vez de concebermos uma relação direta e imaginária que antepõe o indivíduo à cultura, podemos presumir que o polo oposto à “cultura” seja a “não cultura”.

A linha de raciocínio proposta por Valsiner (2012; 2014) pode ser traduzida na seguinte equação: {(Signo A (cultura) <> Signo não A (não cultura)}. A equação indica a exigência de se definir os conceitos não por antíteses, pois os conceitos dicotômicos criam campos de tensão que são aleatórios e casuísticos e tornam os campos semióticos enrijecidos e de difícil transformação. A equação proposta por Valsiner (2012; 2014) demonstra a necessidade de transformar as oposições do pensamento antitético em novos campos de tensão, a fim de abrir espaço para a emergência semiótica, isto é, para a produção de novos sentidos.

Na tentativa de superar o dualismo que se expressa ao discutir o indivíduo e a cultura, Valsiner (2012) define cultura como parte do aparato psicológico que se constitui na medida em que a pessoa interage com o seu meio social por meio da linguagem. A

cultura, portanto, é compreendida como um processo subjetivo, pois do mesmo modo que existem elementos socioculturais presentes no contexto em que estamos inseridos, cada signo é internalizado por meio da linguagem de um modo único e subjetivo.

Entender a cultura como parte de um aparato psicológico significa que a cultura não é uma entidade externa ao sujeito, mas um fenômeno intrapsicológico que se constitui a partir de um processo de mediação entre o indivíduo e o seu contexto social (Valsiner, 2012). O referido autor (2012) estabelece a distinção entre dois conceitos importantes para a definição de cultura: a cultura coletiva e a cultura pessoal.

A cultura coletiva é definida como um sistema simbólico que compreende as crenças, valores e artefatos culturais dispostos no ambiente de desenvolvimento. A cultura pessoal, por sua vez, passa por um processo de meta-análise; é o indivíduo que, levando em consideração o seu repertório histórico, contextual e os significados culturais, escolhe – de modo consciente ou inconsciente - os elementos que considera fazer sentido à sua condição de existência.

A construção de valores e crenças é atravessada por um sistema semântico segundo o qual a pessoa, por meio da linguagem, estrutura o seu aparato psicológico e orienta a sua forma de refletir e agir diante da sua realidade. Todavia, esse processo é ativo e construído à proporção que o indivíduo interpreta o conjunto de signos e significados presentes em seu contexto cultural e recria elementos presentes em sua cultura (Valsiner, 2012).

O adolescente com Duchenne, por exemplo, pode estar imerso em um conjunto de signos e significados que expressa relações de preconceito, ao valorizar o corpo que se apresenta como forte, e discriminar a imagem que se afasta do modelo estético considerado como normativo. Tal concepção é influenciada por valores presentes na cultura capitalista que dita o conjunto de significados atrelados ao modelo considerado como normal ou padrão, sendo que qualquer desvio à norma pode levar a um processo de exclusão social (Piccolo & Mendes, 2013).

O exemplo anteriormente citado pode ser utilizado para ilustrar o conceito de cultura coletiva e expressa o conjunto de signos e significados culturais compartilhados por membros de um mesmo grupo social. A cultura pessoal, por seu turno, pode ou não se antepor à cultura coletiva, uma vez que é formada a partir das redes de significações que cada pessoa adota como importantes para a sua condição de existência. Assim, conceber o ideal de força como modelo estético, por exemplo, depende do modo como

cada indivíduo significa a sua realidade levando em consideração a sua história de vida e a sua realidade material.

É importante destacar que a cultura pessoal e a cultura coletiva interagem mutuamente no aparato psicológico da pessoa. Enquanto a cultura coletiva é capaz de construir metassignos que podem vir a influenciar o modo de ser e agir a partir do uso de artefatos culturais, a cultura pessoal é constantemente resignificada à medida que a pessoa interage com novos valores, regras e normas sociais e mediante a capacidade do indivíduo em ressignificar cada realidade em que se insere (Valsiner, 2012).

A cultura coletiva influencia, mas não determina o processo de formação da cultura pessoal, uma vez que existe a possibilidade de se adotar ou não o conjunto de regras e valores compartilhados por membros de um mesmo grupo social em um dado contexto. Da mesma forma, a cultura pessoal, ao ser externalizada, pode gerar mudanças no ambiente e transformar a cultura coletiva (Valsiner, 2012).

Assim, o ser humano não pode ser interpretado fora do seu contexto social, da mesma forma que a cultura não pode ser pensada sem a participação do indivíduo. A Psicologia Semiótico-Cultural, portanto, não se preocupa em estudar a cultura em oposição ao indivíduo, mas o espaço subjetivo que ocorre na relação existente entre esses dois conceitos (Valsiner, 2012).

A Psicologia Semiótico-Cultural é influenciada pela perspectiva fenomenológica, ou seja, apresenta um viés interpretativista e subjetivo, por isso, tenta compreender de modo qualitativo as especificidades existentes em cada contexto de desenvolvimento. Para Valsiner (2009), a Psicologia Semiótico-Cultural tem como objetivo criar teorias generalistas que consigam explicar uma grande diversidade de fenômenos, mas que, em concomitância, sejam capazes de entender as indiossicrasias presentes nas particularidades do desenvolvimento de cada indivíduo.

Refletir sobre a relação dialética entre os fenômenos universais e específicos poderia se constituir como um paradoxo, pois muitas teorias, tal como a Psicologia Transcultural, ao descreverem fenômenos universais, criam categorias comportamentais para comparar indivíduos de diferentes culturas e acabam por desconsiderar que existem especificidades relativas a cada contexto de desenvolvimento. Por outro lado, as teorias que levam em consideração elementos subjetivos atrelados ao processo de desenvolvimento humano, muitas vezes, compreendem o indivíduo como um produto do meio e, portanto, desconsideram que há fatores que são ontológicos e que constituem a natureza humana (Valsiner, 2012).

É possível afirmar que em muitas teorias há um fator limitador: ou se pensa sobre os aspectos universais e, portanto, inatos, que são específicos ao ser humano e estão presentes em qualquer cultura, ou se leva em consideração a especificidade de cada contexto de desenvolvimento. Portanto, há uma tensão semiótica que precisa ser fragmentada para a emergência de novos sentidos. De acordo com Valsiner (2009), a dialogicidade existente entre o universal e o específico deve ser discutida de modo dialético e não em polos de oposição, pois esses dois conceitos não podem ser analisados como se fossem instâncias que atuam separadamente.

A síntese dialética entre os fatores universais e os específicos pode ser traduzida a partir da linguagem. Em todas as culturas o ser humano apresenta um código linguístico e um sistema de comunicação, pois a linguagem é uma característica ontológica do ser humano e, portanto, a sua existência é um fenômeno universal; todavia, o modo como a interpretação de cada realidade se dará vai depender das especificidades vinculadas à forma como cada indivíduo interpreta o seu contexto desenvolvimental, sendo esse processo interpretativo e atravessado por aspectos históricos, materiais e simbólicos.

1.5 O papel da linguagem na Psicologia Semiótico-Cultural

Para a Psicologia Semiótico-Cultural o modo como a pessoa se relaciona com o mundo é intermediado pela linguagem e esta lhe permite extrapolar o universo material e construir uma realidade subjetivada. A linguagem permite que o universo simbólico venha emergir, sendo preciso, portanto, compreender o sistema de significações produzido pelo indivíduo a fim de entender os seus processos subjetivos (Vigotski, 2003).

É a partir dessa perspectiva que, de acordo com Valsiner (2012), a compreensão da consciência humana e do aparato subjetivo se dá na medida em que se torna possível analisar um sistema de símbolos e códigos linguísticos criados pela pessoa em desenvolvimento ao longo da sua trajetória de vida.

Vale salientar o fato de que, de acordo com Vigotski (2003), a linguagem é o instrumento de mediação do pensamento e o seu estudo contribui para a possibilidade de compreensão de fenômenos cognitivos e subjetivos. Com o uso da linguagem torna-se possível que um objeto ou uma realidade concreta e material seja representada por uma palavra. Tal complexidade é uma característica exclusivamente do ser humano e envolve uma teia complexa de significações, pois possibilita ao indivíduo lidar com a realidade física e material de modo subjetivado.

A palavra permite, portanto, que um objeto seja simbolizado por um conceito, uma ideia ou uma representação de uma realidade, isto é, um signo (Vigotski, 2003). De acordo com Peirce (2005, p. 46), um "signo é aquilo que, sob determinado aspecto ou de algum modo, representa alguma coisa para alguém". O signo assume a importante função de substituir um objeto e, por isso, é responsável por tornar uma realidade material em um substrato intrapsicológico e subjetivo. Para Peirce (2005), o signo é a menor unidade linguística, cada sentimento ou ação pode ser classificado como um signo ou um sinal, sendo a semiótica a ciência que estuda as relações de significações construídas a partir dos signos.

O uso dos signos é possível em virtude de um processo denominado por Vigotski (2003) de mediação. Esta última é definida como um elo existente na relação que a pessoa estabelece com o ambiente em que está inserido ou com o seu contexto de desenvolvimento. A mediação pode ocorrer a partir do uso dos instrumentos ou dos signos. No primeiro caso, os instrumentos permitem aos indivíduos desenvolverem tarefas que o seu próprio corpo não teria condições de realizar, enquanto os signos contribuem para que a pessoa seja capaz de pensar e de raciocinar (Vigotski, 2003).

Os instrumentos modificam o modo de interação da pessoa com o seu contexto de desenvolvimento, pois possibilitam ao indivíduo extrapolar os limites físicos impostos pelas regras regidas pela sua condição biológica e inata. O uso dos instrumentos amplia ou potencializa as capacidades humanas ao permitir o desempenho de tarefas que jamais poderiam ser realizadas sem a utilização de um equipamento ou de um dispositivo (Vigotski, 2003).

O uso da cadeira de rodas pelo adolescente com Duchenne é um exemplo da função que o instrumento pode exercer em seu corpo. A dificuldade de locomoção ocasionada pelo curso progressivo e degenerativo da doença é suplantada na medida em que ele dispõe de um equipamento e de condições de acessibilidade. Outro exemplo é a utilização da ventilação mecânica, pois o aparelho amplia a capacidade respiratória das pessoas que apresentam um comprometimento pulmonar, o que melhora a oxigenação sanguínea e reduz os riscos decorrentes de um organismo debilitado.

O uso dos instrumentos altera o modo da pessoa se comportar ou agir, pois a interação do indivíduo com os objetos presentes em seu contexto social modifica a realidade e impacta diretamente no modo como cada um interage com o seu mundo material e simbólico. A partir dessa perspectiva, podemos afirmar que os instrumentos

fazem parte de uma dimensão social que modifica o substrato psicológico e a ação da pessoa em desenvolvimento em seu contexto social (Vigotski, 2003; Leontiev, 2004).

O uso da internet ou de aparelhos eletrônicos, como telefone celular, computador e televisão, por exemplo, modificam o modo como a pessoa interage com o seu mundo material e, por consequência, modificam também a dimensão social e psicológica. É importante apontar que, à proporção que os instrumentos são nomeados, a pessoa passa a lidar com uma dimensão simbólica e não apenas com uma dimensão material dos instrumentos - esses atuam no psiquismo humano e são capazes de modificar o modo como as pessoas interagem com o mundo material e simbólico (Leontiev, 2004).

O uso do celular, por exemplo, altera o modo como as pessoas interagem e se relacionam com o outro na medida em que reduz as distâncias físicas e contribui para uma comunicação imediata; a internet diminui as fronteiras físicas e permite melhor comunicação, além da divulgação de informações, tornando-as mais acessíveis a pessoas de diferentes locais do mundo, situação que não era possível quando a comunicação se dava apenas por meio de cartas, por exemplo.

Os signos desempenham a mesma função dos instrumentos, mas atuam no campo psicológico. Eles permitem à pessoa ampliar o seu universo simbólico e os seus esquemas de significados. É justamente por isso que os signos são chamados por Vigotski (2003) de instrumentos psicológicos, pois permitem que a pessoa consiga refletir sobre os seus problemas, seus sentimentos e sobre a sua forma de agir no mundo. Ao analisar o uso dos signos no adolescente com Duchenne, é imperativo pensar que os recursos simbólicos desenvolvidos podem contribuir para que ele seja capaz de enfrentar os possíveis preconceitos que possam vir a existir em sua vida.

É fundamental estabelecer a diferença entre os instrumentos e os signos. Enquanto os primeiros atuam de modo externo - no mundo material - os signos alteram a estrutura cognitiva da pessoa em desenvolvimento e fazem parte do seu aparato psicológico (Vigotski, 2003). Todavia, ambos atuam conjuntamente e podem impactar em uma condição subjetiva. Uma pessoa com Duchenne, por exemplo, pode vir a ter a sua visão de si e do mundo modificada a partir do uso de uma cadeira de rodas como instrumento de locomocação.

É importante ressaltar que os instrumentos e os signos exercem a função de elementos intermediários no processo de mediação e, portanto, exercem a função de artefatos culturais, ou seja, crenças, objetos, valores ou dispositivos que contribuem para a interação entre o indivíduo e o seu contexto social (Cole, 1996). Nessa relação, a

realidade material e simbólica são modificadas ao passo que são criados novos equipamentos ou quando uma ideia ou um novo paradigma é difundido no contexto sociocultural.

Há um constante processo de transformação na relação de mediação e faz-se necessário ressaltar que a todo momento há um movimento de negociação das redes de significados presentes no contexto de desenvolvimento, os quais envolvem os processos de internalização e externalização. Na internalização, uma ideia, uma concepção ou um valor que era, outrora, externa ao indivíduo, torna-se subjetivada. A externalização, por sua vez, acontece quando a pessoa verbaliza ou desempenha uma ação que que expressa a sua forma de significar ou atuar em seu contexto de desenvolvimento (Valsiner, 2012).

De acordo com Valsiner (2012), o processo de internalização-externalização deve ser estudado de forma dialógica, pois ambos ocorrem simultaneamente. Há um dinamismo nessa relação, porquanto a cada momento há a apreensão de significados culturais – internalização – ao mesmo tempo em que as crenças, os valores e os artefatos culturais são difundidos no ambiente por meio do processo de externalização. Como consequência, o ser humano vivencia um processo de transformação, o qual ocorre de modo ativo que faz com que ele seja transformado pelo contexto com o qual interage, na mesma medida em que produz artefatos culturais e também modifica a sua cultura.

1.6 Ruptura, Transições e o atravessamento da experiência temporal

Estudar o desenvolvimento do adolescente com Duchenne, sob a perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural, contempla a necessidade de se aprofundar sobre a experiência humana e o sentido que cada pessoa atribui a sua história de vida. O indivíduo, ao relatar sobre a sua história de vida, é capaz de expressar os seus sentimentos, ações e o seu universo simbólico. Há na narrativa uma característica importante: ela emerge no momento em que há um processo de ruptura e se constitui a partir da tentativa de interpretar e atribuir sentido à realidade que, muitas vezes, se apresenta como fragmentada e caótica (Ricouer, 1984; Bruner, 1997).

A narrativa contribui, por conseguinte, para a compreensão dos processos desenvolvimentais, uma vez é por meio da narrativa que se torna possível analisar a história de vida de cada pessoa em desenvolvimento. Por meio da narrativa, a pessoa consegue descrever os momentos que se constituíram como significativos em sua trajetória de vida e expressar as suas crenças, valores, atitudes e anseios (Bruner, 1997).

O adolescente, ao narrar sobre a sua história de vida, demarca os momentos que foram importantes em sua vida. É justamente por isso que o presente trabalho se utiliza da narrativa para compreender as relações simbólicas envolvidas na vivência em torno do processo de vir-a-ser adolescente com Duchenne.

A partir dessa perspectiva, para compreender o processo de desenvolvimento humano do adolescente com Duchenne, há a necessidade de se entender o modo como esse adolescente interage com o seu mundo material através de seu universo simbólico. É também preciso identificar a relação dialógica com a sua historicidade e compreender as redes de significações que emergem ao longo da sua trajetória de vida.

Zittoun (2007; 2015) define que o ser humano, ao vivenciar transformações signficiativas em sua vida, passa por momentos de rupturas que são seguidos por processos de transições. Define-se como ruptura toda e qualquer quebra no fluxo de continuidade de eventos que aconteceriam normalmente, e que, por alguma razão, deixaram de existir em sua história de vida (Zittoun, 2007).

É importante ressaltar que apenas a pessoa em desenvolvimento pode classificar as transformações que ocorrem em sua trajetória desenvolvimental como uma ruptura. É a pessoa em desenvolvimento que define que os acontecimentos ocorridos ao longo da sua vida são diferentes do esperado ou do planejado e se eles se constituíram como significativos em sua trajetória de vida (Zittoun, 2015).

De acordo com Zittoun (2007; 2015; 2016; 2019), as rupturas podem ser classificadas como experiências marcantes na vida do indivíduo, podem ser encaradas como conquistas alcançadas ou até mesmo situações de sofrimento experienciadas. As rupturas alteram as decisões, o modo da pessoa de ser e agir com o mundo. Há na ruptura uma quebra no fluxo de continuidade da sua condição de existência humana. Toda ruptura provoca um senso de mudança e um novo jeito de ressignificar a realidade (Zittoun, 2007; 2015; Zittoun et al., 2013).

A ruptura apenas se configura quando há uma transformação substancial na história de vida do indivíduo. As mudanças pontuais não são chamadas de ruptura, uma vez que não se constituem como eventos significativos. A ruptura pode ser caracterizada por processos de mudanças e podem provocar: a) uma crise de identidade e um processo de desequilibração, tal como descreveu Erikson (1978) sobre o período da adolescência; b) um processo de aquisição de competências e habilidades; c) uma nova interpretação da realidade que o cerca a partir da aquisição de novos conhecimentos e da produção de novos sentidos (Zittoun, 2007; 2015; 2016; 2019).

Após o processo de ruptura, a pessoa vivencia um fenômeno descrito por Zittoun (2015) como transição, definido como o momento de adaptação à nova realidade experienciada. Os processos transicionais permitem a ressignificação da sua condição de existência. Há a tentativa do indivíduo em buscar a homeostase, a fim de se restaurar o senso de permanência e de continuidade em relação a sua forma de existir no mundo (Zittoun, 2007).

Para Zittoun (2007), as rupturas devem ser analisadas conjuntamente com os períodos de transição. Elas ocorrem simultaneamente de modo bidirecional. Por isso, devem ser compreendidas com base em um aspecto dialógico que envolve a relação ruptura-transição. É fundada nessa perspectiva que a adolescência é marcada por um período de ruptura-transição entre a infância e a idade adulta. Nessa fase desenvolvimental ocorrem diferentes transformações, visto que o indivíduo precisa se adaptar a cada mudança vivenciada.

A relação ruptura-transição desperta um processo imaginativo, há uma especulação sobre o que irá ocorrer no próximo instante e sobre as possibilidades que podem vir a emergir ao longo da sua trajetória de vida. A pessoa experiencia um senso de que a vida não será mais a mesma e, por isso, novos sentidos à sua condição de existência começam a surgir, a fim de se buscar a homeostase e se adaptar ao novo contexto (Zittoun, 2015). Com a ruptura emerge um novo olhar acerca dos eventos passados e uma nova forma de interpretá-los, ao mesmo tempo que emerge uma tentativa de reconstrução de novos planos e decisões futuras.

É importante ressaltar que, para analisar as dinâmicas que envolvem os processos de ruptura-transição, é necessário que os próprios adolescentes percebam e dimensionem as mudanças que ocorreram ao longo da sua trajetória desenvolvimental.

A título de exemplo, é possível citar o início do uso de cadeiras de rodas pelo adolescente com Duchenne. Ele pode indicar que esse momento se constituiu como um momento de ruptura e, portanto, será seguido por uma fase de adaptação à realidade, ou seja, um momento de transição.

A pessoa, ao andar de cadeira de rodas, pode vir a ressignificar a sua condição de existência, gerando, com isso, transformações identitárias ao mesmo tempo em que adquire novas competências e habilidades e transforma o seu mundo simbólico, elementos que caracterizam o momento de ruptura-transição. Todavia, se o adolescente se prepara para a perda da sua capacidade de ambulação, por exemplo, ele pode não descrever esse fato como uma ruptura, pois tal situação já fora esperada.

As rupturas e as transições vivenciadas pelos adolescentes despertam um universo imaginativo mediante a dúvida de um futuro incerto. É após a ruptura que a pessoa em desenvolvimento reflete acerca do seu passado e planeja novas decisões que pretende tomar a partir daquele momento (Zittoun, 2015).

É lastreado nessa perspectiva que, de acordo com a autora acima citada, o estudo do desenvolvimento humano deve ser compreendido através dos processos de mudanças significativas que ocorrem ao longo da trajetória de vida, assim como os processos de transições e rupturas se constituem como o objeto de estudo das teorias do desenvolvimento humano (Zittoun, 2007; 2008; 2009; 2015; 2016; 2019).

Levando essa realidade em consideração, é importante considerar que há divergências teóricas entre o conceito de rupturas-transições de Zittoun (2007; 2015) e a compreensão de Valsiner (2012) sobre o objeto de estudo da psicologia do desenvolvimento humano.

Segundo Zittoun (2007; 2015), o objeto de estudo da psicologia do desenvolvimento são os processos de mudanças vivenciados[2] e tais transformações são, para a autora, compreendidas a partir do modelo dinâmico de ruptura-transição. Já para Valsiner, (2012), o objeto de estudo da psicologia do desenvolvimento envolve a compreensão de uma cadeia interpretativa que compreende a produção e o compartilhamento de signos e significados que emergem mediante a interação da pessoa em desenvolvimento com a sua realidade simbólica e material.

Apesar da divergência no que se refere à definição do objeto de estudo entre Zittoun (2007; 2015) e Valsiner (2012), é possível compreender elementos relevantes que estão presentes nos dois pressupostos teóricos. Ao considerar a perspectiva de Zittoun (2015), por exemplo, é imperativo identificar que a dinâmica que envolve o processo de rupturas-transições é perpassada pela produção de signos e significados que emergem mediante a interação da pessoa em desenvolvimento consigo mesma, com o outro e com a sua realidade material, em que cada uma das dimensões é atravessada por uma relação espaço temporal.

Valsiner (1987) e Valsiner e Van der Veer (1992) também consideram que o desenvolvimento deve ser estudado a partir da produção de signos e significados criados e compartilhados mediante a interação ativa entre a pessoa em desenvolvimento e a sua realidade física e simbólica. Todavia, para esses autores, não são apenas as mudanças

[2] Change in human life is the object of developmental psychology (Zittoun, 2015, p. 3).

significativas que devem ser estudadas, mas todo e qualquer evento que ocorre ao longo da trajetória de vida, ou seja, não seria necessária a vivência de um processo de ruptura-transição para que houvesse um fenômeno desenvolvimental.

Cabe destacar que Valsiner (1987;1993; 2012) e Valsiner e Van der Veer (1992) consideram que desenvolvimento humano é todo fenômeno que ocorre ao longo da trajetória de vida da pessoa em desenvolvimento, ou seja, qualquer evento que ocorra desde o início até o final da existência humana – o momento da morte – se constitui como um processo desenvolvimental, sendo assim, é extremamente substancial, para a compreensão desse fenômeno, entender o atravessamento da experiência temporal na trajetória de vida de cada indivíduo.

Partindo dessa linha de raciocínio, estudar o desenvolvimento do adolescente com Duchenne oferece uma possibilidade de compreender o modo como cada adolescente interage com o seu universo simbólico e material, baseado na relação que estabelece em seu contexto sociocultural, ao mesmo tempo em que se analisam as dinâmicas de rupturas-transições vinculadas à trajetória de vida do adolescente, sendo que cada interação é atravessada pela dimensão da temporalidade. Assim, acredita-se que é fundamental nos estudos desenvolvimentais considerar o fluxo de continuidade-estabilidade, ao mesmo tempo em que se analisa as rupturas e transições vinculadas à trajetória de vida do adolescente.

Para este trabalho, pressupõe-se que a trajetória de vida do adolescente com Duchenne é repleta de momentos de rupturas, uma vez que, constantemente, o indivíduo deve se adaptar ao seu corpo em constante transformação, e há, também, um compartilhamento de signos e significados que são construídos a partir da interação da pessoa em desenvolvimento com o seu mundo físico e material. Cada mudança – significativa ou não - é perpassada por uma dimensão espaço-temporal que contribui para que, em todo o momento, a pessoa reavalie o seu passado, analise o seu presente e trace planos e prospecções acerca de uma realidade futura.

Todo momento de ruptura-transição, bem como a noção de desenvolvimento humano, acontece em uma relação espaço-temporal que se inicia desde a concepção até o final da sua existência. Cada trajetória é demarcada pela linha da temporalidade. As vivências passadas, o momento presente, o futuro especulado e, até mesmo, os momentos que não aconteceram, mas que poderiam ter acontecido, fazem parte da relação do ciclo de estabilidade e mudança existente no processo de desenvolvimento humano.

Assim, se os processos desenvolvimentais se constituem em todo e qualquer evento que ocorre desde o início até o final da existência humana, a temporalidade se constitui como um signo importante para refletir sobre esse fenômeno. O tempo, portanto, não deve ser concebido a partir de uma dimensão física e nem mensurado de modo estritamente cronológico (Valsiner, 1993).

Para os estudos desenvolvimentais, assim sendo, não se deve dividir o tempo em unidades de análise externa ao sujeito ou em variáveis dependentes, mas, em vez disso, o tempo deve ser admitido como uma realidade intrapsicológica e subjetiva (Valsiner, 1993).

Levando em consideração a dimensão da temporalidade para a compreensão dos processos de ruptura-transição e, por consequência, o entendimento do fenômeno do tornar-se adolescente com Duchenne, o presente trabalho presume que o fator tempo apresenta um caráter subjetivo e irrerversível, em que se constitui como um elemento crucial para a compreensão do desenvolvimento humano.

Para Valsiner (1993), o desenvolvimento humano se constrói no momento presente, o qual acontece na medida em que o indivíduo se desloca semitoticamente ao refletir sobre o seu passado e ao se prospectar em direção a um tempo futuro. Em virtude do tempo ser um signo mediado pela linguagem, ele é também regido pelas normas linguísticas.

O tempo, por conseguinte, é um signo que representa a ideia de que uma sequência de eventos que podem ocorrer simultaneamente. Ele também incorpora a noção de que o dia é dividido em momentos e em intervalos de tempo. A dimensão temporal engloba, ainda, a ideia de que os momentos podem ser classificados em passado, presente e futuro.

A concepção de que o tempo é um signo promotor de desenvolvimento demonstra que, à proporção que nos situamos diante da nossa trajetória desenvolvimental, somos tomados por reflexões acerca do passado, ao mesmo tempo em que realizamos ações no momento presente a fim de alcançarmos resultados futuros. Cada decisão é orientada pela dimensão da temporalidade mediante um futuro incerto.

É sob essa perspectiva que o tempo é definido como um signo mediador do processo imaginativo. É por meio de um processo imaginativo que a pessoa acessa a sua experiência passada,, concomitantemente, cria planos futuros e especula sobre o que poderia ter acontecido caso decisões diferentes fossem tomadas. O acesso às memórias permite ainda que decisões sejam tomadas no tempo presente, a fim de que um sonho seja alcançado no tempo futuro (Valsiner, 1993; 2012).

Sato et al (2013) definem signo promotor de desenvolvimento como um sinal ou uma representação simbólica que provoca no indivíduo uma meta-análise e , como consequência, o indivíduo realiza uma ação no presente que é direcionada para um momento futuro. No caso do adolescente com Duchenne, assim como no caso de qualquer pessoa em desenvolvimento, pensar sobre a sua dimensão temporal implica na noção de que o futuro é incerto. Tal sentimento de dúvida em relação ao que acontecerá ao longo da trajetória de vida cria na pessoa em desenvolvimento um campo de tensão e ambivalência frente às possibilidades de caminhos que podem ser tomados, situação que contribui para a produção de novos sentidos e uma nova compreensão de realidade.

A incerteza do adolescente frente ao futuro direciona as suas ações no momento presente. A adolescência, como qualquer outra experiência desenvolvimental humana, é atravessada por uma relação espaço-temporal, em que os eventos que ocorrem ao longo da sua vida não são lineares, muito menos sequenciais, mas se configuram em um intervalo de tempo que é extremamente subjetivo, não linear e irreversível (Valsiner, 2012; Carvalho, 1996).

O tempo, sob esse prisma, se apresenta enquanto configuração sincrônica e diacrônica da ordem social. A dimensão sincrônica é indicada na medida em que uma sucessão de eventos ocorrem simultaneamente, enquanto a dimensão diacrônica consiste nos acontecimentos que ocorrem através do tempo e engloba a historicidade do fenômeno (Saussure,2004). Baseando-se nessas duas dimensões, o indivíduo significa elementos relacionados com a sua realidade social e com a sua história de vida. E, nessa ambivalência, entre a análise do passado e a incerteza do futuro, ele vivencia um processo complexo de elaboração dos significados que contribuem para a emergência de novos sentidos (Abbey & Valsiner, 2005).

De acordo com Valsiner (2012), refletir sobre o passado e se prospectar para o futuro cria necessariamente um campo de tensão, há dúvidas sobre o passado incerto e os caminhos que podem ser seguidos, o que produz a criação de novas redes de significações a partir de um processo definido pelo autor como emergência semiótica. Para Valsiner (2012), a produção do novo sentido se dá na medida em que há a criação de novos signos que são utilizados para interpretar a realidade diante de um momento que é incerto.

Acredita-se, portanto, que as pessoas com Duchenne vivenciam rupturas e transições em virtude dos processos de mudanças que acometem na sua trajetória de vida. Tais transformações estão situadas em uma relação espaço-temporal, por meio da qual a certeza de um futuro incerto cria um campo de tensão e ambivalência. Diante desse

contexto, o indivíduo cria novos sentidos a fim de ressignificar a sua existência e se adaptar aos sucessivos processos de transformação.

Referências

Abbott, D., Prescott, H., Forbes, K., Fraser, J., & Majumdar, A. (2017). Men with Duchenne muscular dystrophy and end of life planning. *Neuromuscular Disorders*, vol. 27, n.1, pp. 38-44. Doi: https://doi.org/10.1016/j.nmd.2016.09.022. Disponível em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27816330 Acesso em 10 de Junho de 2018.

Aberastury, A. (Org.) (1990). *Adolescência*. (6ª ed.). (R. Cabral, trad.). Porto Alegre: Artmed.

Barros, Cruz & Barrreto (2018). A educação inclusiva na criança com síndrome de Down: entre o discurso e a prática docente. *Interfaces Científicas – Humanas e Sociais* – Aracajú, vol 7, n. 2, pp. 107-118. https://doi.org/10.17564/2316-3801.2018v7n2p107-118.

Bianco, Bianca, Christofolini, Denise Maria, Conceição, Gabriel Seixas, & Barbosa, Caio Parente. (2017). Diagnóstico genético pré-implantacional associado à distrofia muscular de Duchenne. *Einstein (São Paulo)*, vol. 15, n. 4, pp. , 489-491. Epub September 21. .https://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082017rc3994

Brasil (1988). *Constituição da Republica Federativa do Brasil.* Brasília: Senado Federal

Brasil (1996). *Leis de Diretrizes e bases da Educação Nacional.* Lei n°9.394, de 20 de dezembro de 1996. Brasília: Brasília, DF. Recuperado em 17 de Setembro de 2018. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm.

Brasil (2001). *Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001***.** Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Guatemala, 2001.

Brasil (2007).*Ata da 7ª Reunião do Comitê de Ajudas Técnicas.* Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília. .

Brasil (2008). *Portaria n°370, de 4 de Julho de 2008***.** Ministério da Saúde: Secretaria de Atenção a Saúde. Brasília-DF. Disponível em:https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2008/prt0370_04_07_2008.html.

Brasil (2015). *Lei 13.146, de 6 de julho de 2015.* Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*.

Brasil (2020). *Projeto de Lei n°4591/2020.*Câmera dos Deputados, Brasília-DF. Disponível em https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=node0

wb3s6vzcr0y1hthhuju096ur5878392.node0?codteor=1930474&filename=PL+4591/2020

Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L. Constantin, C. (2010). *Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. The Lancet Neurology,* vol. 9, n.1, pp. *77–93.* doi:10.1016/s1474-4422(09)70271-6

Bruner, J. (1997). *Atos de significação*. Porto Alegre, Artes Médicas

Calligaris, C. (2000). *A adolescência*. São Paulo: Publifolha.

Cazzaniga. (2000), Maria Regina Maciel. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. *São Paulo em Perspectiva*, vol 14, n. 2, pp. , 51-56. https://doi.org/10.1590/S0102-88392000000200008

Cole, M. (1996). *Cultural Psychology:* A once and future discipline. London: Belknap Press.

Chen C, Ma H, Zhang F, Chen L, Xing X, Wang S, et al (2014). Screening of Duchenne muscular dystrophy (DMD) mutations and investigating its mutational mechanism in Chinese patients. *PLoS One.*, vol. 9, n.9, e108038.

Emery AE (1991) Population frequencies of inherited neuromuscular diseases: a world survey. *Neuromuscul Disord;* vol. 1, pp. : 19-29. doi: 10.1016/0960-8966(91)90039-u. PMID: 1822774.

Erikson, E. H. (1972). *Identidade, juventude e crise*. Rio de Janeiro, RJ: Zahar.

Fávero, Eugênia Augusta Gonzaga (2004). *Direitos das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade*. Rio de Janeiro: WVA.

França, Inacia Sátiro Xavier de, Pagliuca, Lorita Marlena Freitag, & Baptista, Rosilene Santos. (2008). Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites. *Acta Paulista de Enfermagem*, vol 21, n. 1, pp. , 112-116. https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000100018

Freud, S. (1996). Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. In S. Freud, *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (J. Salomão, trad., Vol. 7, pp. 119-231). Rio de Janeiro, RJ: Imago. (Trabalho original publicado em 1905)

Geertz, C. (2001). *Nova luz sobre a Antropologia*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor.

Gerken & Teixeira (2010). Por uma reconstrução do olhar em Psicologia: a necessária mediação da cultura. *Psic. da Ed.*, São Paulo, 30, 1º sem., pp. 161-173

Gibson, B. E., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K. K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani, Y. (2013a). The integrated use of audio diaries, photography, and interviews in research with disabled young men. *The International Journal of Qualitative Methods,*

vol. 47, pp. 382-402. Doi: https://doi.org/10.1177/160940691301200118. Disponível em http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/160940691301200118. D. Acesso em 07 de Maio de 2018.

Gibson, B. E., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K. K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani, Y. (2013b). Becoming Men: Gender, Disability, and Transitioning to Adulthood. *Health,* vol 18, n.3 . Doi: https://doi.org/10.1177/1363459313476967. Disponível em http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1363459313476967. Acesso 03 de Junho de 2018.

Hamdani, Y., Mistry, B., & Gibson, B. E. (2014). Transitioning to adulthood with a progressive condition: best practice assumptions and individual experiences of young men with Duchenne muscular dystrophy. *Disability and Rehabilitation,* vol. 37, n.13, pp. 1144–1151. doi:10.3109/09638288.2014.956187

Kieny P, Chollet S, Delalande P, et al (2013). Evolution of life expectancy of patients with Duchenne muscular dystrophy at AFM Yolaine de Kepper centre between 1981 and 2011. *Ann Phys Rehabil Med,* vol, 56, n. 6, pp. 443-454. doi:10.1016/j.rehab.2013.06.002

Langer (2017). *Pública. Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência* – Distrofia Muscular de Duchenne, Câmera dos Deputados, Brasília-DF.

Lee, B. L., Nam, S. H., Lee, J. H., Ki, C. S., Lee, M., & Lee, J. (2012). Genetic Analysis of Dystrophin Gene for Affected Male and Female Carriers with Duchenne/Becker Muscular Dystrophy in Korea. *Journal of Korean Medical Science,* vol. 27, n. 3, p. 274. doi:10.3346/jkms.2012.27.3.274

Leontiev, A (2004). *O desenvolvimento do psiquismo humano.* Tredutor Rubes Eduardo Dias. 2ª Edição. São Paulo: Centauro.

Lucca, Silvana Aparecida de, & Petean, Eucia Beatriz Lopes. (2016). Paternidade: vivências de pais de meninos diagnosticados com distrofia muscular de Duchenne. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 21n n. 10, pp. 3081-3089. https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.20302016

Mazzotta (1997). Educação especial: significação dos termos. In Brasil, *Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial*. Desafios para a educação especial frente à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, DF: SEESP.

Mitchell, W. (2011). Perspectives of disabled young people with degenerative conditions on making choices with parents and peers. *Qualitative Social Work: Research and Practice,* vol. 11, n.6, pp. *621–643.* doi:10.1177/1473325011411011

Nardes, Flávia, Araújo, Alexandra P. Q. C., & Ribeiro, Márcia Gonçalves. (2012). O retardo mental na distrofia muscular de Duchenne. *Jornal de Pediatria,* vol. 88, n.1, pp. , 6-16. https://dx.doi.org/10.2223/JPED.2148

Organização das Nações Unidas – ONU (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Assembleia Geral, Paris. Disponível em https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf

Organização Das Nações Unidas Para a Educação, a Ciência E A Cultura – UNESCO, (1990) . *Declaração de Jomtien.* Conferência de mundial sobre educação para todos. Jomtien, THA.

Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura – UNESCO (1994). Coordenadoria Nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência (CORDE). *Declaração de Salamanca de princípios, política e prática para as necessidades educativas especiais*. Brasília: CORDE.

Organização dos Estados Americanos – OEA (1999). *Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de preconceito contra as pessoas portadoras de deficiência*. Guatemala:OEA.

Pasupathi & McLean, (2010). Introdução. In K. C. McLean & M. Pasupathi (Eds.), *Narrative development in adolescence*. LLC: Springer Science (p xix- xxxiii)

Peirce, Charles Sanders (2005).*Semiótica***.** São Paulo Perspectiva.

Picolo & Mendes (2013). Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência. *Educação & Sociedade,* vo123, 123 , Abril-Julho, pp. 459-475. Centro de Estudos Educação e Sociedade. Campinas, Brasil.

Rozante & Carvalho (2018). Políticas e práticas de educação inclusiva e a constituição social dos sujeitos com Distrofia Muscular de Duchenne. *Horizontes,* v. 36, n. 3, pp. 50-61, set./dez. Disponível em https://revistahorizontes.usf.edu.br/horizontes/article/view/699. Acesso em 16 de setembro, 2021.

Rutter et al (2011). Puberty is delayed absent in Duchenne Muscular Dystrophy boys on chronic glucocorticoid therapy. *Neuromuscular Disorder,* v. 21 n. 9-10, p. 704. . doi:10.1016/j.nmd.2011.06.966

Sato, Tatsuya; Yasuda Yuko, Kanzaki Mami& Valsiner (2013). From Describing to Reconstructing Life Trajectories: How the TEA (Trajectory Equifinality Approach) explicates context-dependent human phenomena. This chapter is based on the lecture at Two Seminars in Aalborg: Inauguration of the Niels Bohr Professorship, on March, 15, 2013—"*Methodological affordances of TEM (Trajectory Equifinality Model)"*

Sassaki, R. K. (2003). *Como chamar as pessoas que têm deficiência.* São Paulo: RNR.

Saussure, F (2004). *Curso de Linguística Geral*. Ed. São Paulo: Cultrix.

Toassa, G. (2009). *Emoções e vivências em Vigotski: investigação para uma perspectiva histórico-cultural.* Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

Valsiner (1993). Making of the future: Temporality and the constructive nature of human depelopment. In G Turkewitz & D.A. Devenny (Eds.). *Developmental Time and Timming* (pp.13-40). Hillsdale, NJ. Lawrence Erlbaum Associates.

Valsiner, J. (2009). Cultural Psychology today: inovations and oversights. *Culture & Psychology.* Publications (Los Angeles, London, New Delhi and Singapore) http://cap.sagepub.com Vol. 15, n.1, pp. 5–39 [DOI: 10.1177/1354067X08101427]Acesso em http://cap.sagepub.com/cgi/content/abrstrac/15/1/5.

Valsiner, J. (2012). *Fundamentos da psicologia cultural: mundos da mente, mundos da vida*. Porto Alegre, RS: Artmed.

Valsiner (2014). What cultural psychologies need: Generalizing theories!*Culture & Psychology,* vol. 20, n.2, pp. 147-159 · Disponível em https://www.researchgate.net/publication/270599212_What_cultural_psychologies_need_Generalizing_theories. Acesso 21.09.2019

Valsiner, J. (2015). Where are you, Culture & Psychology? Making of an interdisciplinary field. *Culture & Psychology*, vol. 21, n.4, pp. 419-428. *419 428*.doi:10.1177/1354067x15606862.

Vigotski, Lev S. (1995). Historia del Desarrollo de las Funciones Psíquicas Superiores. In. Lev S. Vygotski. *Obras Escogidas. Tomo III*. Madri: Visor/MEC

Vigotski, L. S. (1999). A tragédia de Hamlet, Príncipe da Dinamarca. São Paulo: Martins Fontes.

Vigotski, L. S. (2003). *Pensamento e linguagem* (3ª ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Originalmente publicado em 1934).

Vigotski, L. S. (2006). La crisis de los siete años. In L. S. Vigotski. *Obras escogidas*, Tomo IV: psicología infantil (2ª ed., pp.377-386). Madrid: Visor y A. Machado Libros. (Originalmente publicado en 1933-1934

Vigotski, Lev Semiónovich (2017). Acerca de la psicología de la creatividad del actor. In: Vigotski, Lev Semiónovich. *Obras escogidas*. Madrid: Machado Libros, pp. 331-342. Tomo VI

Zittoun (2007) Dynamics o interiority Ruptures and Transitiion in self develpment. In Livia Mathias Simão & Jaan Valsiner. *Otherness in Question*: *Development of the Self*, IAP Information Age Publishing, Inc, USA, pp. 187-214.

Zittoun, T. (2008). Learning through transitions: The role of institutions. European *Journal of Psychology of Education*, vol. 23, n.2, pp. 165–181. doi:10.1007/bf03172743.

Zittoun (2009). Dynamics of Life-Course Transitions: A Methodological Reflection. In Jaan Valsiner, Peter C. M. Molenaar, Maria C.D.P. Lyra, Nandita Chaudhary. *Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Sciences*. (pp. 405-429). Springer, https://doi.org/10.1007/978-0-387-95922-1.

Zittoun, T. (2015). Imagining one's life: imagination, transitions and developmental trajectories. In S. M. G. Gondim & I. D. Bichara (Orgs.) *A Psicologia e os Desafios do Mundo Contemporâneo:* livro de conferências. Salvador: EDUFBA.

Zittoun (2016). A socialcultural psychology of the life-course Published in *Social Psychological Review* vol. 18 n.1pp; 6-17. https://core.ac.uk/download/pdf/83636781.pdf.

Zittoun (2019). *Sociocultural Psychology on the Regional Scale*: A case Studu of a Hill Springer Nature Switzerland AG.

Zittoun, T., Valsiner, J., Salgado, J., Gonçalves, M. M., Vedeler, D., & Ferring, D. (2013). *Human development in the life course: melodies of living*. Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.

Capítulo 1: Transições e Rupturas: a Dimensão da Temporalidade no Desenvolvimento Humano

Resumo

O presente capítulo tem como objetivo discutir a dimensão da temporalidade no processo de transição desenvolvimental, a fim de investigar as relações dinâmicas que envolvem a noção de tempo irreversível nos conceitos de ruptura e transição. Para isso, foi utilizada uma revisão de literatura do tipo narrativa, tendo como referencial teórico adotado a Psicologia Semiótico-Cultural. Como resultados dessa pesquisa foi possível identificar que, embora o conceito de transições e rupturas seja atravessado pela experiência espaço temporal, nem sempre o conceito de tempo é definido e discutido de modo mais aprofundado em tais categorias teóricas. Há a necessidade de realização de estudos teóricos e empíricos que discutam sobre a influência da dimensão temporal nos conceitos de rupturas e transições, a partir da ideia de que os processos transicionais estão dimensionados em um tempo não linear, irreversível e subjetivo, de modo que o passado, o presente e o futuro refletem um processo individual de estruturação da consciência humana.

Palavras-Chave: Rupturas; Transições; Tempo; Psicologia Semiótico-Cultural.

Chapter 1: Transitions and Disruptions: The Dimension of Temporality in Human Development

Abstract

The present chapter aims at discussing the dimension of temporality in the process of developmental transition, in order to investigate the dynamic relations that involve the notion of irreversible time in the concepts of rupture and transition. To do so, it was used a literature review of the narrative type with Semiotic-Cultural Psychology as the adopted theoretical reference. As results of this research it was possible to identify that although the concept of ruptures and transitions is crossed by the space-time experience, the concept of time is not always defined and discussed in a deeper way in such theoretical categories. There is a need for theoretical and empirical studies that discuss the influence of the temporal dimension in the concepts of ruptures and transitions based on the idea

that the transitional processes are dimensioned in a non-linear, irreversible and subjective time, so that the past, the present and the future reflect an individual process of structuring of the human consciousness.

Keywords: Ruptures and transitions; Time; Cultural Semiotic Psychology.

Introdução

O processo de desenvolvimento humano envolve uma experiência espaço-temporal em que o seu limite é marcado pelo início da vida humana até o final da sua existência. Entre o nascimento e a morte, há um interstício temporal em que ocorrem todas as experiências humanas e os momentos – sejam importantes ou não – que configuram a trajetória de vida individual. Tal relação – espaço e tempo - sempre é estudada por teorias do desenvolvimento humano e é problematizada de acordo com o paradigma teórico adotado (Tateo & Valsiner, 2015).

As teorias tradicionais do desenvolvimento humano, especialmente aquelas desenvolvidas no século XIX e nas primeiras décadas do século XXI, foram influenciadas principalmente pela perspectiva evolucionista e compreendem o desenvolvimento humano como mudanças de eventos que ocorrem em um intervalo de tempo específico (Palacios, 1995).

Há nas teorias tradicionais da psicologia do desenvolvimento uma influência do paradigma positivista e da compreensão racionalista de tempo, pois assumem que a temporalidade é norteada por meio de uma relação causal que pode ser mensurada a partir de unidades temporais (Tateo & Valsiner, 2015). Ao assumirem tal perspectiva, os pesquisadores se preocupam em observar, descrever e analisar padrões comportamentais ou eventos que ocorrem em um tempo físico (Aspesi, Dessen & Chagas, 2005).

Nesses casos, se estabelece como critério de análise para o entendimento que o desenvolvimento está atrelado à concepção de fases ou os estágios que expressam padrões comportamentais sequenciados que variam em escalas de evolução, desde os estágios mais simples até os mais complexos, os quais mudam em virtude de um perfil etário. A temporalidade, sob tal perspectiva, tem sido analisada como se a dimensão tempo estabelecesse uma relação cronológica, física e passível de mensuração por meio de critérios objetivos externos à pessoa em desenvolvimento (Tateo & Valsiner, 2015)

O próprio termo “desenvolvimento” indica a influência do paradigma tradicional nas teorias e abordagens dessa área do conhecimento, pois a concepção reflete uma noção de crescimento e progresso. Há, nesse referido conceito, a ideia de que o curso de vida ocorre a partir de mudanças sequenciais e direcionadas a um fim, como se os estágios da vida fossem sucessivos (Zittoun, 2009). Essa ideia implica em uma noção de linearidade e reflete a concepção segundo a qual os estágios desenvolvimentais ocorrem de modo consecutivo, gradual e orientado por uma condição biológica (Valsiner, 1989; Valsiner & Connolly, 2003).

De acordo com Valsiner (1992; 1994; 2011; 2014), o estudo da dimensão temporal é extremamente importante para a teoria psicológica; todavia o modo como ele é interpretado varia a depender da perspectiva teórica adotada. Um paradigma mais tradicional é orientado pela concepção de tempo como uma realidade física, ao passo que o paradigma adotado pela perspectiva cultural semiótica compreende o tempo como um fator subjetivo, intrapsicológico e de caráter irreversível.

As diferenças teóricas e epistemológicas implicam em procedimentos metodológicos diferenciados. Enquanto as teorias tradicionais utilizam critérios comparativos entre as diferentes fases do desenvolvimento, como se pudessem existir pessoas mais evoluídas do que outras (Tateo & Valsiner, 2015), as teorias fundamentadas na psicologia semiótico-cultural refletem sobre a temporalidade a partir de uma perspectiva que leva em consideração a idiossincrasia e os fatores subjetivos (Zittoun, 2009; Valsiner, 2012; Van Geert, 2003; Abbey & Valsiner, 2005).

O tempo como uma dimensão linear, física e sequencial foi problematizado por autores da Psicologia Semiótico-Cultural que entendem que o desenvolvimento deve ser analisado pelo atravessamento das experiências humanas, as quais são orientadas pela temporalidade como produto de uma atividade mental e subjetiva (Zittoun, 2009; Valsiner, 2012; Van Geert, 2003; Abbey & Valsiner, 2005).

Apesar das diferenças teóricas e epistemológicas, toda teoria do desenvolvimento envolve, ainda que implicitamente, uma compreensão de tempo, marcada pela ideia de que o processo desenvolvimental é compreendido como todo o acontecimento que ocorre entre o início de uma vida humana até o final da sua existência, ou seja, até o momento da sua morte (Zittoun, 2009). Esse período é descrito por Zittoun (2009; 2015) como trajetória desenvolvimental ou trajetória de vida.

De acordo com Zittoun e Gillespie (2015), toda a trajetória de vida é marcada pela atividade mental e corpórea que fluem em um tempo irreversível, sendo o corpo um

indicador do início de uma vida, ao mesmo tempo que demarca o final de uma existência humana. A distância entre a vida e a morte transcorre em um intervalo de tempo que demarca todo o fluxo de vida, o qual deve ser estudado, de acordo com Zittoun (2006; 2008; 2009; 2015), a partir da concepção de rupturas e transições, conceito definido pela autora como objeto de estudo das teorias do desenvolvimento humano.

O conceito de rupturas e transições e elaborado por Zittoun (2006; 2008; 2009; 2015; 2016;2019) demonstra que a trajetória de vida é marcada pela presença de transformações que são vivenciadas de modo significativo pelo indivíduo. A autora, assim como Erikson (1989), considera que o processo de desenvolvimento ocorre por meio de crises, conflitos e mudanças vivenciadas. É frente ao processo de adaptação à nova realidade que o indivíduo adquire novas competências, habilidades e ressignifica a sua condição de existência.

O conceito de ruptura é definido por Zittoun (2006; 2008; 2009; 2015) como uma quebra do fluxo de continuidade dos eventos que ocorrem cotidianamente. É o momento em que mudanças significativas acometem a trajetória de vida da pessoa em desenvolvimento e, portanto, o indivíduo vivência de um novo contexto de desenvolvimento. Para a autora, nem toda mudança pode ser classificada como ruptura; apenas são enquadradas nessa categoria aquelas que ocasionam transformações significativas e permitem um novo ajustamento social ou uma nova interpretação da realidade (Zittoun, 2009; 2015).

Com a ruptura há a necessidade de adaptação e é nesse momento que o processo de transição é vivenciado. Na transição há uma tendência da pessoa em admitir uma nova configuração da identidade, bem como a tendência de adquirir novas habilidades e competências e, por fim, atribuir um novo sentido à realidade que o cerca (Zittoun, 2006; 2009; 2015).

Tomando como referência o conceito de ruptura e transição para a compreensão dos processos desenvolvimentais, esta pesquisa tem como objetivo discutir a dimensão da temporalidade no processo de transição desenvolvimental, a fim de investigar as relações dinâmicas que envolvem os processos de continuidade e de descontinuidade, bem como, refletir sobre o atravessamento sobre a concepção de “tempo irreversível” tomando como fundamentação teórica os conceitos de ruptura e transição elaborados por Zittoun (2006; 2008; 2009; 2015).

Para tentar responder aos objetivos deste trabalho, pretende-se destacar a importância da dimensão espaço temporal no conceito de ruptura e transição

desenvolvimental, de modo a considerar que o processo de ruptura envolve uma relação de mudança significativa que provoca uma ruptura no senso de continuidade, enquanto o processo de transição está atrelado às mudanças na identidade, aquisição de novas competências e habilidades e a produção de sentido frente à emergência de um novo contexto vivenciado pelo ser humano.

O atravessamento da experiência temporal nos processos de transições desenvolvimentais, tal como proposto por Zittoun (2006; 2008; 2009; 2015) pode ser percebido desde a definição do próprio conceito de ruptura, descrito como sendo uma quebra no fluxo de continuidade dos eventos que ocorrem na vida cotidiana. Em um dado momento, isto é, em uma relação espaço temporal, há transformações significativas que acometem a trajetória de vida da pessoa em desenvolvimento e, como consequência há a necessidade do indivíduo em se adaptar à nova realidade vivenciada (Zittoun, 2006; 2008; 2009; 2015).

A cada ruptura, a pessoa em desenvolvimento se transforma e é transformada pelo seu contexto. Ela vivencia sentimentos de tensão e de ansiedade em virtude da incerteza do que ocorrerá em um momento futuro (Zittoun, 2006; 2008; 2009; 2015).

O sentimento de insegurança que emerge mediante a um futuro incerto é marcado pela presença de uma crise e por um processo de adaptação frente à nova realidade vivenciada que se configura como um momento de transição. De e acordo com Zittoun (2006; 2008; 2009; 2015), há nos processos de transição três dimensões fundamentais que podem emergir frente às mudanças significativas que transformam a vida da pessoa em desenvolvimento: a) a transformação da identidade; b) a aquisição de novas competências e habilidades; c) a produção de sentido mediante a interpretação de uma nova realidade vivenciada.

Tomando como base a definição conceitual de Zittoun (2006; 2009; 2015; 2016;2019) para analisar as dinâmicas de ruptura e de transição, é essencial destacar que embora a autora explicite a importância do tempo nos estudos desenvolvimentais e nas dinâmicas que envolvem os processos de rupturas e transições, Zittoun (2012; 2014; 2015) não deixa claro como ocorre o atravessamento da experiência temporal nas dinâmicas que envolvem os processos de rupturas e transições.

A expressão da temporalidade é descrita no conceito de ruptura, no momento em que há a interrupção do fluxo de continuidade, mas a autora ao definir os processos de transições não demonstra como ocorre o atravessamento da experiência temporal nas

dinâmicas que envolvem as rupturas e as transições. Zittoun, 2007, p. 4 ao definir o processo de ruptura indica:

> Rupturas são a interrupção do fluxo normal dos acontecimentos. Os humanos têm uma sensação de serem eles próprios específicos, e de terem alguma continuidade através do tempo (Eriskson, 1968, James, 1980). Consequentemente, o primeiro critério para considerar um evento como uma ruptura significativa, é que ele seja subjetivamente, consciente ou inconscientemente, visto por uma pessoa como questionando o seu sentido de si e o seu sentido de continuidade (Zittoun, 2007. p.4)[3].

Os processos de transições, por sua vez, são analisados a partir do prisma semiótico que envolve as dimensões, pessoa, outro e objeto e tais dimensões devem ser analisadas a partir de processos que envolvem a mudança na identidade, a aquisição de competências e habilidades e alterações no modo como se percebe a realidade vivenciada. A autora não faz qualquer menção sobre como analisar o atravessamento da experiência temporal, tendo esse conceito apenas mencionado ao analisar o fenômeno da ruptura. Tal como pode ser visualizado nas citações a seguir, de acordo com Zittoun, 2007, p. 4 e 5).

> O processo de transição pode ser visto como pertencendo a classes de eventos interdependentes, que têm sido geralmente analisados sob três títulos diferentes: processo de mudança e reposicionamento de identidade; processo de aprendizagem e aquisição de competências; processo de fazer incluir regulação emocional e elaboração do processo inconsciente despertado pela ruptura (Perret-Clermon & Zittoun, 2002) (Zittoun, 2007, p. 5)[4]

Como consequência do viés teórico adotado por Zittoun (2006; 2009; 2015; 2016;2019), nem sempre a dimensão espaço-temporal é incorporada como critério de análise para a compreensão dos processos de transição. As pesquisas realizadas tendem a considerar como critério para a análise dos dados referentes às transições desenvolvimentais as mudanças na identidade, a produção de sentido e a aquisição de competências e habilidades, sem necessariamente explicitar a relevância da dimensão espaço temporal na trajetória desenvolvimental humana.

---

[3] ruptures are interruption of normal flow of events. Human have a sense of being specific themselves, and of having some continuity through time (Eriskson, 1968, James, 1980). Consequently the first criteria to consideran event as a significant rupture, is that it is subjectively, consciousul or unconsciously, perceived by a person as questioning her sense of self and sense of continuity. (Zittoun, 2007, p.4);

[4] Transition process can be seen as belonging to interdependent classes of events, that have usually have been analyzed under three different headings: process of identity change and repositioning; processo of learning and skill acquisition; process of meaning making includiong emotional regulation and elaboration of unconscious process awaken by the rupture (Perret-Clermon & Zittoun, 2002) (Zittoun, 2007, p. 5).

França e Barbato (2019), por exemplo, ao pesquisarem sobre a trajetória desenvolvimental de uma imigrante venezuelana no Brasil tenderam a enfocar os processos de mudança vivenciados e fatores que constituem o processo idenitário e as mudanças frente as aquisições de habilidades e competências adquiridas, bem como, um novo olhar sobre a realidade vivenciada. Outro estudo que pode ser evidenciado para ilustrar essa realidade é o de Araújo (2017). Tal pesquisa evidencia os sentimentos de tensão e ambivalência que emergem ao se desistir do filho adotivo tardiamente, e apesar da importância do estudo e dos elementos evidenciados na pesquisa, o atravessamento da experiência espaço temporal não se constitui como um foco de análise.

Por outro lado, há pesquisas que indicam o atravessamento da experiência espaço-temporal nos processos de ruptura e transição, essas além de refletir sobre os aspectos atrelados à mudança da identidade, à aquisição de competência e habilidades e à produção de sentido, investigam também como a experiência pode ser atravessada pelos processos de continuidade e de mudança que ocorrem na relação espaço temporal.

As pesquisas de Pontes (2016) sobre perdas gestacionais involuntárias e os marcadores das transições desenvolvimentais, assim como o trabalho de Mattos (2016) sobre a "responsabilidade" nas transições de jovens para a vida adulta, enfatizam a importância da relação espaço- temporal, o que traz como implicação uma considerável reflexão para a análise das dinâmicas de ruptura e transição nos processos de desenvolvimento humano e tais autoras ressaltam a importância de analisarmos a dimensão da temporalidade ao refletir sobre a trajetória de vida individual levando em consideração os estudos de transições desenvolvimentais.

Por considerar a importância da dimensão da temporalidade no desenvolvimento humano e do conceito de rupturas e transições é que se admite necessário refletir teoricamente acerca dessa temática. Considera-se que a discussão pode contribuir com o debate teórico e epistemológico na área da Psicologia Semiótico-Cultural do desenvolvimento, a fim de lançar novas reflexões para melhor compreensão da dimensão temporal nos processos de ruptura e transição vivenciados ao longo da trajetória desenvolvimental.

O Tempo e o Desenvolvimento: pressuposições teóricas da Psicologia Semiótico-Cultural

O tempo é uma concepção criada pelo ser humano, por isso foi interpretada de diferentes formas ao longo da história da humanidade, sendo, muitas vezes. compreendido a partir de uma dimensão física ou psicológica. O tempo físico é analisado quando são utilizados critérios objetivos para sequenciar intervalos temporais supostamente equivalentes, tal como o uso do relógio para marcar as horas ou a divisão dos dias por intervalos que duram desde a alvorada até o pôr do sol.

O tempo psicológico, por sua vez, pode ser interpretado a partir de uma dimensão subjetiva, a duração de cada experiência humana pode variar em função de critérios emocionais. Nesse caso, o tempo é subjetivo e pode durar mais ou menos a depender da perspectiva do observador (Valsiner, 2014).

Exemplos prototípicos do tempo como uma realidade física ou como produto de uma dimensão psicológica são representados a partir da mitologia grega pelos deuses Cronos e Kairós. Cronos é o deus do tempo físico. Ele é representado por aquele que tudo consome até mesmo a sua própria criação; a sua imagem é representada por aquele que "tudo devora" até mesmo os seus próprios filhos. Cronos reflete a noção de que o ser humano é engolido pelo próprio tempo, pois a experiência está fundamentada no aspecto cronológico, no agendamento dos compromissos e na execução das atividades diárias. Já Kairós é entendido como o deus do tempo da oportunidade e se fundamenta na ideia de que a temporalidade é norteada pela experiência individual e fenomenológica, nesse caso, o tempo é subjetivo (Bulfinchh, 2002; Ribeiro, 1962).

O tempo tem sido interpretado de diferentes formas e, até o presente momento, se constitui em um conceito de difícil interpretação. Santo Agostinho (1973, pp. 243-244), em seu livro Confissões, apresenta a seguinte questão:

> Que é, pois, o tempo? Quem poderá explicá-lo clara e objetivamente? Quem poderá compreender, mesmo só com o pensamento, para depois nos traduzir por palavras o seu conceito?" (...) O que é, por conseguinte, o tempo? Se ninguém mo pergunta, eu sei; se o quiser explicar a quem me fizer a pergunta, já não sei.

Para Agostinho (1973), a concepção de tempo é definida como produto de um processo imaginativo, pois o passado é possível de ser resgatado apenas por meio de um processo mnemônico. Segundo sua concepção, o momento presente se torna passado a cada instante, ao passo que o futuro existe apenas

enquanto uma expectativa. Santo Agostinho, portanto, considera esse construto como produto de um processo reflexivo decorrente da capacidade cognitiva do ser humano.

A perspectiva agostiniana de temporalidade exerce uma influência sob a compreensão desenvolvimental na Psicologia Semiótico-cultural do Desenvolvimento. Tal como observamos em Santo Agostinho, Valsiner (1992; 1994; 2011; 2014) também defende a ideia de que o passado existe como produto de um processo cognitivo e afetivo, da mesma forma que o futuro ocorre como produto de uma realidade imaginativa e prospectiva. O momento presente, por sua vez, se constitui como um pequeníssimo intervalo de tempo que estabelece um elo mútuo entre as memórias que se esvaem (o passado) e o instante que se aproxima (o futuro) (Valsiner, 1998; 2012; Marsico & Valsiner, 2016).

Embora a Psicologia Semiótico-cultural defenda a ideia do tempo atrelada ao seu aspecto subjetivo, há perspectivas teóricas que adotam o tempo como unidade física e passível de mensuração com base em critérios externos ao sujeito. Não é difícil, por exemplo, analisar construções teóricas que elaboram períodos etários para definir cada fase do desenvolvimento, como se o critério etário orientasse as condições biológicas e o próprio processo de desenvolvimento, tais como as fases de desenvolvimento elaborada por Piaget (1967). De acordo com Tateo e Valsiner (2015), a utilização do tempo físico nas teorias do desenvolvimento humano, prevê que as pessoas – independentemente do seu contexto e da sua historicidade – adquirirão competências e habilidades comuns a todo e qualquer ser humano.

Ao contrário da interpretação de um tempo como uma dimensão física, Valsiner (2012) indica que esse conceito deve ser interpretado a partir de fatores subjetivos que variam em função da condição de existência humana. O tempo, nesse sentido, emerge como um produto de um processo metacognitivo, ou seja, parte de um processo reflexivo e deve ser tratado como uma variável interna, parte de uma realidade fenomenológica cujos os significados são compartilhados sociohistoricamente por meio de um recurso de mediação semiótica.

Ilusoriamente, o tempo é dividido entre ideações sobre o passado, o momento presente que se esvai a cada instante e a prospecção de um tempo futuro. O presente é capaz de se conectar mutuamente com o passado imaginado e com as infinitas possibilidades de prospecções frente ao tempo futuro.

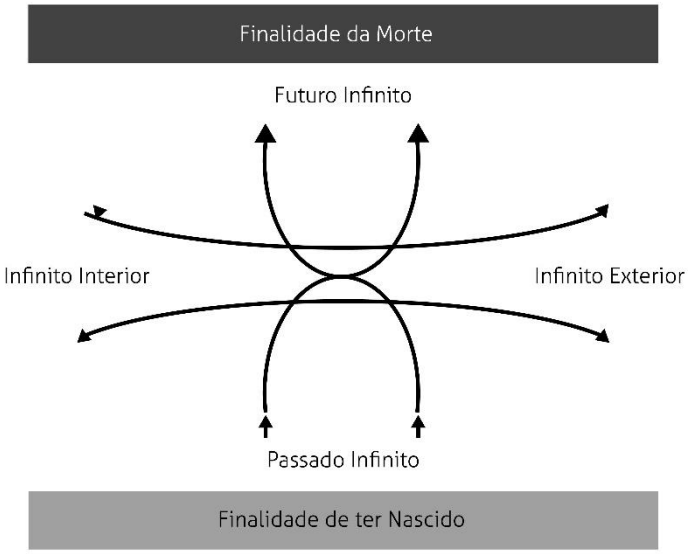
De acordo com Marsico e Valsiner (2016), a partir da conexão do presente com o passado e com o futuro emerge uma zona de fronteira, ou seja, um campo semiótico capaz

de criar dinâmicas de continuidade e de mudança. A zona de fronteira se constitui quando os eventos vivenciados no passado são recordados ou quando uma ação futura é planejada.

Há um amplo espaço imaginativo que se constitui entre as dimensões da temporalidade, em que a fronteira que se estabelece entre o passado, o presente e o futuro envolve processos dinâmicos de lembrança e de esquecimento. As memórias atreladas às trajetórias de vida não se constroem apenas frente às recordações de um passado vivenciado, mas, sobretudo, mediante um futuro desejado, ainda que ele não tenha sido vivido. Há uma amplitude vinculada à zona de fronteira que se configura mediante um passado e um futuro que é estendida à consciência humana (Marsico, 2015).

Marsico e Valsiner (2016) com o objetivo de ilustrar as relações de continuidade e de mudança na trajetória no desenvolvimental, inspirados na formulação de Stern (1938), realizam uma ilustração com o objetivo de demonstrar como as dimensões: “infinito interior”, o “infinito exterior”, o “passado infinito” e o “futuro infinito” podem se combinar mutuamente no processo de estruturação da consciência humana. Como pode ser visualizado na Figura 1.

Figura 1: Unidade quadrática: dentro<>fora passado<>futuro



(Marsico & Valsiner, 2016, p. 365, tradução nossa).

Na figura 1, é possível notar que a vivência individual é direcionada ao infinito que se configura através do “infinito interior”, produto das relações semióticas que

emergem frente aos processos de internalização dos signos e de uma realidade intrapsicológica. O infinito exterior é significado a partir da interação da pessoa em desenvolvimento com o seu contexto social através de fenômenos interpsicológicos (Marsico & Valsiner, 2016; Valsiner, 2017).

A direção em torno da infinitude também se configura através das dimensões da temporalidade. O passado é vivenciado frente a um processo infinito que remonta inúmeras possibilidades de recordações existentes desde o nascimento, e também direcionado para um futuro infinito, pois múltiplos caminhos podem ser planejados, os quais apenas são findados no momento da morte (Marsico & Valsiner, 2016; Valsiner, 2017). A diferença entre esses dois polos da dimensão temporal– passado e futuro – é que, enquanto o futuro é desconhecido e incognoscível, o passado pode ser esquecido (Marsico & Valsiner, 2016).

As possibilidades de recordações passadas e as prospecções dos planos futuros podem ser relembradas a partir de instrumentos que foram retidos ao longo da trajetória de vida, tais como fotografias, quadros, objetos, entre outros. Os instrumentos criam um campo psicológico capaz de permitir à pessoa resgatar as suas lembranças e historicidade, que são construídas tanto a partir de uma realidade já vivenciada quanto também orientada para o tempo futuro (Marsico& Valsiner 2016).

Há uma dificuldade na teoria do desenvolvimento humano em lidar com a amplitude existente na zona de fronteira que conecta o presente com o passado e com o futuro. As teorias desenvolvimentais, de modo geral, conseguem lidar com os eventos ocorridos, mas pouco consideram as infinitas possibilidades que podem a vir a acontecer frente a um tempo futuro, ou seja, o devir.

Tateo e Valsiner (2015) indicam que, para analisar a temporalidade, é preciso lidar , pelo menos, com quatro dimensões e níveis de análise para a compreensão do fenômeno, entre as quais é possível citar: a) a experiência fenomenológica da temporalidade; b) o tempo como um processo intersubjetivo e compartilhado socialmente por meio de um processo de socialização; c) o tempo é um signo produto de um processo histórico; d) o repertório de experiências construídas e compartilhadas cria o contexto de experiências futuras.

O tempo, como uma dimensão individual e subjetiva, leva em consideração a experiência humana. A dimensão social do tempo pode ser compreendida a partir das práticas sociais e artefatos culturais que abrem possibilidades interpretativas para a compreensão da dimensão temporal e para o entendimento do fenômeno como uma

realidade intrapessoal e intersubjetiva. O relógio, por exemplo, é um instrumento que possibilita a mensuração do tempo físico e o compartilhamento de experiências conjuntas. O tempo se constitui ainda como um processo histórico e contextual, uma vez que os significados atribuídos a essa dimensão podem ser modificados desde os primórdios da civilização até o presente momento. Por fim, a interpretação do devir se configura como um elemento importante para a análise dos fenômenos subjetivos atrelados à temporalidade.

Além da dimensão subjetiva do tempo, existe também outra característica essencial para a compreensão desse fenômeno, que é o seu caráter irreversível. É impossível que a pessoa em desenvolvimento possa se deslocar fisicamente para outras esferas das experiências temporais, sejam estas passadas ou futuras. A vida ocorre diferentemente de um filme, em que é possível retornar ou adiantar os acontecimentos (Valsiner, 1993).

Tal concepção de desenvolvimento permite analisar a trajetória de vida a partir de uma perspectiva que admite as transformações, as quais se configuram em uma noção de descontinuidade regida por um tempo subjetivo e irreversível. Nessa direção, não há passado, nem presente, nem futuro, mas, outrossim, a estruturação da consciência humana, que interpreta os eventos ocorridos ao longo da vida sob a perspectiva da sua própria condição de existência.

Valsiner (2012, p. 52) afirma que “a existência humana se situa dentro de uma extensão temporal que é orientada para o futuro”. A incerteza diante do futuro que ainda não ocorreu, mas que existe enquanto ideação e expectativa, cria na trajetória de vida do indivíduo campos de tensão diante dos processos decisórios (Sato & Valsiner, 2010).

De acordo com Abbey & Valsiner (2005), todo o processo de desenvolvimento é marcado por incertezas que surgem como um produto de uma reflexão entre aquilo que já ocorreu em um tempo passado e o que pode vir a se desenvolver dentro de um tempo futuro. Essa concepção de desenvolvimento destaca uma noção importante, isto é, a de que o desenvolvimento é marcado por um pretérito, seja ele perfeito ou imperfeito, por um infinitésimo intervalo de tempo que se constitui no presente, e pela prospecção de um tempo futuro.

Refletir sobre tal realidade é admitir a existência de incertezas, tensões e ambivalências ao resgatar memórias passadas, ao tempo em que os mesmos sentimentos são compartilhados mediante a impossibilidade de previsão de um tempo futuro. Cada uma dessas esferas de significações indica que o desenvolvimento não pode ser descrito

como sucessivo e sequencial, uma vez que os tempos- passado, presente e futuro- coincidem na tridimensionalidade do espaço e variam em função da energia, matéria, posição do observador e do referencial teórico adotado (Hawking, 2001).

O modelo de compreensão do desenvolvimento, sob a perspectiva da Psicologia Semiótico-cultural remete a um sistema aberto e descrito da seguinte forma: "o desenvolvimento não pode ser previsto antes do acontecimento e nem pode ser exaustivamente explicado após o acontecido" (Zittoun & Valsiner, 2016 p. 4, tradução nossa). Assim, há um processo de continuidade e de mudança em torno da experiência espaço-temporal que é preciso ser analisado nos estudos desenvolvimentais.

Transições desenvolvimentais: As continuidades e descontinuidades na relação espaço-temporal

O entrelaçamento entre as dimensões tempo e espaço se dá de modo diferenciado a depender da forma como o fenômeno está sendo observado nos diferentes níveis de análise que se configuram na trajetória desenvolvimental humana. No nível ontogenético, por exemplo, o tempo se constitui como uma experiência subjetiva e está atrelado às mudanças que variam desde o momento da concepção até o término da existência humana. Na dimensão sociogenética, o tempo é definido como histórico, pois engloba questões contextuais que ocorreram ao longo da história da humanidade e as crenças e valores compartilhados no ambiente sociocultural. Já no nível microgenético, o recorte espaço-temporal se configura de um modo mais específico, visto que incorpora o indivíduo em um tempo presente e dentro de uma realidade imediata, engloba as atividades e rotinas diárias (Valsiner, 2007; Komatsu, 2019; Marková, Zadeh & Zittoun, 2020).

De acordo com Zittoun (2016), o desenvolvimento humano deve ser compreendido levando-se em consideração as transformações que ocorrem em cada um desses níveis de desenvolvimento, sendo o tempo considerado como uma dimensão irredutível, ou seja, construída a partir de um processo dinâmico influenciado por fatores sociais, históricos, e pelo conjunto de relações de signos e significados construídos ao longo da interação da pessoa em desenvolvimento com o seu contexto sociocultural.

Como exemplos de mudanças que podem vir a ocorrer nos diferentes níveis do desenvolvimento, no âmbito sociogenético, é possível citar conflitos conjunturais, como o início de uma guerra ou o aparecimento da pandemia ocasionada pela Covid-19 (Doença

do Coronavirus 2019). Na microgêneses são analisadas as rotinas e os aspectos relativos à vida diária que podem – ou não - se constituir como mudanças significativas, tais como, a perda de um emprego ou a conquista de uma titulação acadêmica. Já as transformações que ocorrem no aspecto ontogenético são difíceis de serem mensuradas, uma vez que nem sempre as mudanças atreladas ao contexto imediato – microgênese – podem vir a impactar na trajetória desenvolvimental (ontogêneses).

Dentro das relações de continuidade e descontinuidade que atravessam cada um dos níveis de análise presentes na trajetória desenvolvimental, é importante indicar que as transformações que ocorrem ao longo da trajetória de vida podem ser descritas como experiências significativas – que provocam mudanças de identidade ou produção de sentido, por exemplo - ou alterações pontuais que apenas redimensionam as rotinas da pessoa em desenvolvimento (Zittoun, 2008; 2009; 2015; 2016).

Para serem consideradas significativas, as mudanças devem ser percebidas pela própria pessoa como marcantes ao longo da sua trajetória. De acordo com Zittoun (2008; 2009;2015;2019), as transformações que merecem destaque para o estudo desenvolvimental são justamente aquelas que produzem uma nova visão de mundo e um novo olhar para a interpretação da realidade.

As transformações ocorridas ao longo da trajetória de vida devem ser compreendidas nos estudos desenvolvimentais a partir de quatro vetores que se combinam mutuamente, os quais envolvem processos de internalização – momento em que a pessoa em desenvolvimento apreende de modo ativo as relações de signos e significados; externalização, ou seja, expressão e a comunicação do mundo subjetivo; fatores interpsicológicos fundamentados na troca de experiências e no compartilhamento de significados; e intrapsicológicos, pautados no processo de construção do psiquismo humano e na sua subjetividade (Zittoun, 2009).

A combinação desses quatro vetores pode ocasionar mudanças intrapsicológicas que são apenas possíveis de serem analisadas quando externalizadas, por fazerem parte do aparato psicológico. Elas podem ser acessadas apenas quando a pessoa compartilha a sua visão de mundo e sua subjetividade. As mudanças podem ser interpsicológicas, ou seja, ocasionadas a partir das relações dinâmicas e de trocas estabelecidas entre o indivíduo e o seu contexto social (Zittoun, 2009).

É importante ressaltar que, embora exista essa distinção, as transformações intrapsicológicas e interpessoais estão relacionadas com um processo bidirecional, pois há a influência dos fenômenos interpessoais nos fatores intrapsicológicos e vice--versa.

Há, portanto, uma atuação que ocorre de modo não linear e não previsível que atinge o indivíduo em seus diferentes níveis e contextos de desenvolvimento (Zittoun, 2008; 2009; 2015; 2016).

Alinhado com a perspectiva de Zittoun (2008; 2009; 2015; 2016), Valsiner (2007; 2012) indica que os processos dinâmicos que envolvem as relações de continuidade e descontinuidade ao longo da trajetória de vida devem ser analisados conjuntamente com a produção de signos e as redes de significações que orientam o modo de ser e de agir. Cada espaço frequentado pela pessoa em desenvolvimento se configura com base em um conjunto de atividades, valores, crenças e redes de significações que é descrito pelo autor como "esferas da experiência", as quais podem se configurar a partir dos diferentes universos simbólicos e locais frequentados pela pessoa em desenvolvimento, tais como: casa, trabalho, escola etc.

Ao longo da nossa trajetória de vida, há uma tendência de serem ampliadas as esferas de experiência e, por consequência, o conjunto de atividades realizadas. Há, do mesmo modo, uma ampliação dos recursos simbólicos e maior amplitude em torno das crenças, valores e significados compartilhados a cada esfera da experiência vivenciada (Zittoun & Gillisiepe, 2015).

O comportamento do indivíduo, em cada esfera da experiência vivenciada, será modificado e toda ação será orientada por metas, objetivos e significados socioculturais compartilhados. Há expectativas sobre o modo de agir e de se comportar da pessoa na escola e no consultório médico, por exemplo, cada esfera carrega consigo um conjunto de valores, crenças e redes de significações socialmente compartilhadas (Zittoun, 2015).

É importante ressaltar que nem toda a esfera da experiência se constitui como um espaço físico. Elas também são caracterizadas a partir de um universo simbólico que envolve um conjunto de instrumentos e relações semióticas que orientam o modo de ser e de agir de cada pessoa em desenvolvimento.

As esferas da experiência podem se constituir como "esferas da experiência proximal" ou "esfera da experiência distal" (Zittoun & Gillespie, 2015). No primeiro caso, a vivência se constitui numa relação de movimento da pessoa em um tempo e espaço imediato, ou seja, fundamentado no aqui e agora. As atividades rotineiras que podem ser realizadas no dia a dia podem ser bons exemplos dessas esferas da experiência proximal. As esferas da experiência distal, por sua vez, são aquelas visitadas por meio de um campo imaginativo a partir de processos subjetivos. Nessas esferas há a possibilidade de se

recordar e revisitar um tempo passado, experiências distais passadas[5], ao mesmo tempo em que são evocadas memórias visuais, auditivas e olfativas de processos imaginativos direcionados para um tempo futuro frente às expectativas de sonhos a serem alcançados (experiências distais futuras[6]) (Zittoun & Gillespie, 2015 – tradução nossa).

Cada esfera da experiência – proximal ou distal –implica em interações com pessoas, locais, objetos reais e/ou imaginários que são mediados a partir de uma atividade psíquica intermediada pela linguagem e pelo compartilhamento de signos e significados. É por meio de uma atividade mental que a pessoa consegue acessar as memórias e os recursos simbólicos, bem como criar novas esferas de significações para lidar com o novo contexto de desenvolvimento (Zittoun & Gillespie, 2015).

Para Zittoun (2016), as esferas da experiência que merecem destaque são justamente aquelas que criam um campo semiótico para transformações mais significativas no processo de desenvolvimento. Tais esferas são, em geral, marcadas pelas mudanças intransitivas e, de acordo com a autora, essas mudanças são consideradas como objeto de estudo do desenvolvimento humano e devem ser compreendidas tendo como foco as noções de ruptura e transição.

Rupturas e Transições: mudança de identidade, aquisição de competência e produção de sentido e a dimensão espaço- temporal

A trajetória de vida de uma pessoa é marcada por movimentos dinâmicos que se configuram na realidade cotidiana e contribuem para o ajustamento do indivíduo à novidade. Para Perret-Clermont (2004), com a emergência de uma situação anteriormente não vivenciada, há uma quebra na relação espaço-temporal, o que permite a existência de uma mudança na forma da pessoa interagir com o mundo.

As transformações contribuem para novas esferas de significados e para um novo jeito de interpretar a realidade, o que cria sentimentos de tensão e de ambivalência, visto que emerge a necessidade de adaptação frente à realidade vivenciada (Perret-Clermont, 2004). Entretanto, nem todas as mudanças que se apresentam na vida se constituem como transformações significativas, embora as modificações mais simples possam contribuir para o microajustamento do indivíduo à sua realidade e para o seu processo desenvolvimental (Zittoun, 2009; 2016).

[5]Past distal experience
[6] Future distal experiences

Apesar de, a todo momento, nos adaptarmos às novas situações que a vida oferece, os microajustes não se constituem como parte do cenário da ruptura. O momento da ruptura é marcado por transições significativas que ocorrem ao longo da trajetória e possibilitam a adaptação individual de um modo mais amplo ao novo contexto vivenciado (Zittoun, 2008; 2009; 2015; 2016).

A ruptura provoca situações de crise e conflito, e a necessidade de um ajustamento à realidade. É partindo dessa perspectiva que Zittoun (2008; 2009; 2015; 2016) define que cada mudança significativa pode ser experienciada como uma ruptura. Há, na ruptura, há a compreensão de que houve uma mudança significativa na trajetória de vida da pessoa em desenvolvimento e emerge a sensação de que que houve um recorte na dimensão espaço-temporal. Esse é um momento em que novas expectativas de vida são traçadas, caminhos alternativos são planejados e quando emerge uma nova interpretação da realidade.

As rupturas possibilitam vivenciar momentos de tensões, ambivalência, crises, conflitos e uma fase de adaptação ao novo (Zittoun, 2008; 2009; 2015; 2016;2019). A cada ruptura há a emergência de signos e de redes de significações que atuam como catalisadores do processo de mudança, pois permitem que a pessoa em desenvolvimento ressignifique a sua condição de existência (Zittoun, 2009). A ruptura não precisa ser ocasionada em virtude de um único acontecimento; ela pode acontecer em decorrência de diferentes eventos que se manifestam de modo contínuo e produzem crescentes mudanças ao longo da trajetória de vida.

A ruptura é significada no nível individual, pois apenas a pessoa que vivencia o momento é capaz de identificar uma transformação como significativa e, portanto, pode defini-la como uma ruptura. De acordo com Zittoun (2009), para conhecer os acontecimentos que se constituíram como processos de ruptura ao longo da trajetória desenvolvimental, é necessário perguntar sobre as transformações vivenciadas, visto que a emergência de uma narrativa possibilita ao indivíduo significar cada momento vivido.

Vale ressaltar que há uma complexidade ao analisar a trajetória de vida a partir das dinâmicas que envolvem os processos de rupturas e transições. Primeiramente, a pessoa em desenvolvimento tem a compreensão de que a sua vida se apresenta de modo contínuo, como consequência, nem sempre ela consegue relatar os eventos marcantes vivenciados. Além disso, as rupturas são sempre reinterpretadas e atualizadas de acordo com o olhar da pessoa em desenvolvimento no momento presente. Assim, cada experiência vivenciada no momento atual promove mudanças no modo como o indivíduo

interpreta o seu passado e o seu futuro, ambos pautados na incerteza frente aos eventos transcorridos e o que virá a acontecer no momento seguinte (Zittoun, 2009; Valsiner, 2008; Marsico e Valsiner, 2016).

O momento de ruptura é marcado pela emergência de recursos materiais e simbólicos, bem como de novas relações que se estabelecem nas esferas da experiência. Após a ruptura, há a necessidade de adaptação ao novo contexto de desenvolvimento, momento que Zittoun caracteriza como transição (2008; 2009; 2015, 2016).

Conforme aponta Zittoun (2008), nas transições as pessoas vivenciam mudanças sociais, materiais ou simbólicas que se constituem na esfera da experiência humana. Há, no processo de transição, a possibilidade de transformação identitária e um reposicionamento de papéis que eram anteriormente ocupados. Ter um filho, por exemplo, permite à pessoa a emergência de novos campos de significações e a incorporação de distintos significados sociais e simbólicos, uma vez que a sociedade passa interagir com base no seu papel de mãe ou de pai, ao mesmo tempo em que o pai ou a mãe passa a interagir com o mundo por meio da sua nova identidade que aflora frente ao nascimento de um filho(a) (Benson, 2001; Duveen, 2001).

As transformações na identidade ocorrem em virtude de modificações vinculadas ao jeito de ser e de agir. A cada momento de ruptura, a pessoa em desenvolvimento experiencia um novo contexto que se constitui de modo significativo. Nesse cenário, acontecem transformações no modo como a pessoa percebe as demais, os objetos e as suas relações sociais. Também se evidenciam alterações na forma como a pessoa é percebida pela sociedade e como considera ser percebida e enxergada pelos outros (Zittoun, 2009; Zittoun, 2015).

A mudança na identidade vivenciada durante o período de transição cria um campo de tensão e de conflito que contribui para o seu subsequente desenvolvimento. A crise é marcada pelo reposicionamento do indivíduo, através de novos processos interpretativos, bem como por meio de uma relação de recolocação, ou seja, a pessoa ocupa posições que foram formalmente ocupadas por outros de modo a incorporar novos papéis sociais (Gillespie, 2007).

No processo de recolocação há um sentimento de questionamento sobre “o que acontece comigo” a partir do qual surge a elaboração de um novo sentido mediante os processos de internalização e externalização de significados culturais (Bruner, 1997; 2001; West, 2006). A recolocação e a mudança no modo como as pessoas se enxergam e são enxergadas pelos outros provocam transformações na identidade, o que cria a

necessidade de aquisição de novos conhecimentos, competências e habilidades, a fim de lidar com as situações e com os novos papéis sociais assumidos.

Por fim, o momento de transição é também marcado pela produção de sentido, pois a visão de mundo se altera na medida em que novas interpretações e recursos simbólicos são incorporados ao contexto de desenvolvimento em virtude de cada esfera da experiência vivenciada (Zittoun, 2008; 2009; 2015; 2016; 2019).

Zittoun (2008), Abbey e Zittoun (2010) dimensionam que os processos de ruptura e transição devem ser analisados por meio de um prisma semiótico, os quais envolvem uma relação triangular entre as dimensões: *pessoa, objeto* e *outro.* A "pessoa" é quem está sendo analisada frente aos processos de mudança; o "outro" são os sujeitos reais ou simbólicos que interagem com o indivíduo em desenvolvimento e, por fim, o objeto são os instrumentos e artefatos culturais presentes na sociedade.

Há, no prisma semiótico, uma cadeia interpretativa. O entrelaçamento entre o "eu" e o "outro" pode ser marcado pelas relações interpsicológicas - que se constituem na relação de internalização e externalização presentes na mediação semiótica, ou intrapsicológicos – quando o "outro" é internalizado e torna-se parte do aparato psicológico. Esse é o momento em que as vozes e posições do outro são internalizadas e o outro se torna parte de uma realidade subjetivada (Zittoun, 2008; Abbey e Zittoun, 2010).

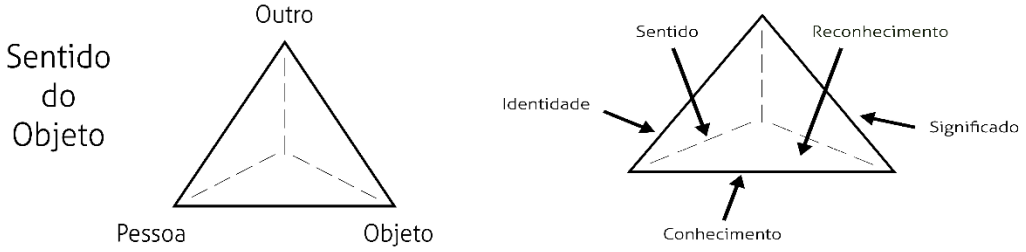
Os dois vértices que vinculam a "pessoa" ou o "outro" ao "objeto" são marcados pelo compartilhamento de signos, significados e artefatos culturais construídos ao longo da história da humanidade. A interpretação do objeto sofre variação, a depender do contexto e da perspectiva do observador no momento atual vivido, levando em consideração as crenças e signos compartilhados ao longo de um percurso histórico (Zittoun, 2008, Abbey e Zittoun, 2010) (Figura 2).

Zittoun (2008) incorpora a ideia de que o prisma semiótico envolve os processos de continuidade e mudança partindo da relação entre a pessoa, o outro e o objeto que são estabelecidos de modo dinâmico em uma dimensão espaço-temporal, as quais se constituem por meio de cadeias interpretativas que se modificam continuamente. O prisma semiótico proposto pela autora apresenta relação com os processos transicionais por meio das dimensões que envolvem: a) novos posicionamentos de identidade; b) aquisição de conhecimento; e c) produção de sentido (Zittoun, 2008; Abbey e Zittoun, 2010).

No prisma semiótico, tal como pode ser visualizado na Figura 2, a identidade se constitui a partir do vértice que vincula a “pessoa” com o “outro”, pois há uma interação que se apresenta à proporção que novos papéis sociais são assumidos. A aquisição de conhecimento e a produção de sentido podem ser ilustradas a partir do vértice que atrela a “pessoa” ao “objeto”, isso porque conhecemos o mundo na interação que estabelecemos com a realidade material e simbólica (Zittoun, 2008; Abbey & Zittoun, 2010).

O sentido pessoal atribuído a cada realidade irá variar, a depender da interpretação individual construída na interação com cada contexto de desenvolvimento, o qual pode ser modificado na medida em que a pessoa se relaciona com o outro ou com os instrumentos e artefatos culturais presentes em cada contexto de desenvolvimento. Cada dinâmica interpretativa e a apreensão dos significados culturais e dos recursos simbólicos podem variar em uma relação espaço-temporal (Figura 2).

Figura 2: Prisma semiótico e processos transicionais



(Zittoun, 2008, p. 4, tradução nossa)

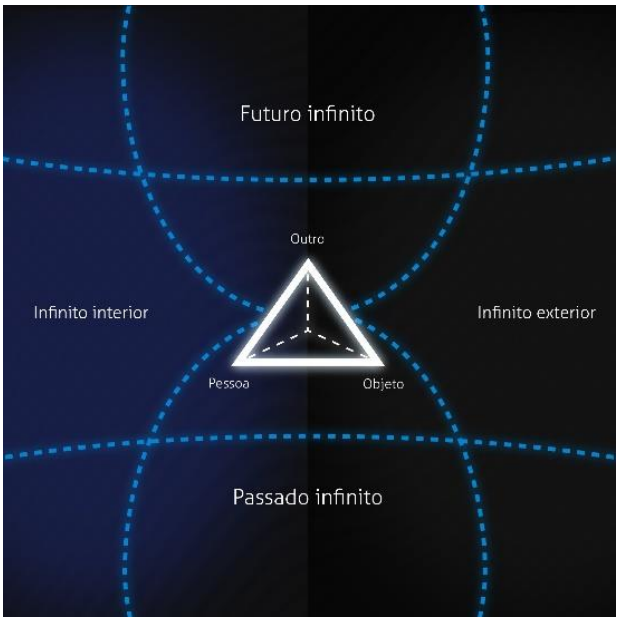
As relações dinâmicas que envolvem os processos de ruptura e transição se constituem a partir de mudanças e continuidades que ocorrem ao longo do tempo (Zittoun, 2008; 2009; 2015; 2016). A todo momento, a pessoa em desenvolvimento se transforma e é transformada a partir das relações que estabelecem ao longo da sua trajetória de vida.

Zittoun (2008; 2009; 2015; 2016), em seu modelo teórico, identifica a dimensão temporal no conceito de ruptura e transições, mas a dimensão não é retratada no prisma semiótico, tal como pode ser observado na Figura 2. A autora, embora indique a relevância da temporalidade para a compreensão dos processos transicionais, não define o conceito de tempo nem o modo como ele atua no processo de construção de identidade, na produção de sentido e na aquisição de competências e habilidades.

É sob essa perspectiva que se torna importante refletir sobre o modelo de temporalidade proposto por Marsico e Valsiner (2016) a fim de compreender as

dinâmicas das relações que envolvem o prisma semiótico proposto por Zittoun (2008). Na tentativa de integrar o modelo proposto por Zittoun (2008) e Marsico e Valsiner (2016), construí a Figura 3, com o objetivo de englobar a dimensão espaço- temporal ao conceito de rupturas e transições.

Figura 3: Prisma semiótico e a dimensão espaço- temporal



Leonesy (2021), baseado no modelo de Zittoun (2008; 2015) e de Valsiner e Marsico (2016).

Assim, é fundamental resgatar as discussões de Marsico e Valsiner (2016), autores que indicam que a relação entre a “pessoa” e o “outro” é perpassada por um infinito interior e um infinito exterior que se modificam a cada processo de mediação semiótica. Essa relação se constitui simultaneamente com a direcionalidade do indivíduo para um infinito passado e um infinito futuro, ambos orientados por um processo imaginativo que se configura na medida em que há o processo de recordação do passado, ao mesmo tempo em que há a prospecção de futuro. Cada um desses elementos é orientado pela visão de mundo da pessoa em desenvolvimento no tempo presente.

Há uma infinidade de processos interpretativos que se estabelecem na dimensão espaço temporal que se constituem na relação do “eu” com o “outro” e que contribuem para um processo identitário. A identidade, então, seria perpassada pela relação “pessoa” e “outro”, mediada pelo infinito interior e pelo infinito exterior, que combinam as dimensões sobre o que eu penso sobre o meu passado, presente e futuro, bem como sobre o que o outro poderia pensar sobre mim nas diferentes dimensões temporais.

Para compreender as questões atreladas ao processo de construção da identidade e os processos de transição desenvolvimentais, seria importante refletir sobre as dimensões que envolvem o passado infinito e o futuro infinito, cada uma delas marcada por incertezas e inquietações que são analisadas a partir das crenças, valores e significados culturais que são assumidos pela pessoa em desenvolvimento no momento presente e que se modificarão ao longo de um tempo futuro.

Tal aspecto da temporalidade também deve ser analisado na relação da pessoa com o objeto, uma vez que a interpretação e o sentido atribuídos a um instrumento poderá variar a depender da relação espaço temporal, ou seja, o objeto pode assumir diferentes significados a depender da condição histórica. Um brinquedo, por exemplo, pode perder a sua magnitude ao longo do tempo e os significados atrelados a ele podem mudar em função de cada momento histórico.

É importante destacar que no modelo de Zittoun (2008) o objeto não se constitui como um elemento que se atrela à dimensão da identidade. Para a autora, essa relação é perpassada pela interação da pessoa com o outro, na qual o objeto é vinculado ao vértice que contribui na ressignificação da realidade e na produção de sentido. Todavia, é relevante ressaltar que os instrumentos podem alterar a percepção da identidade individual, como no caso do uso da cadeira de rodas para uma pessoa com Duchenne, por exemplo.

Assim, considera-se a partir deste trabalho que há sempre uma relação de interação mútua entre a “pessoa”, o “outro” e o “objeto”, e o modo como cada uma dessas dimensões influenciam diretamente na constituição do ser humano e em seu processo desenvolvimental. Em cada uma dessas dimensões há mudanças atreladas às dimensões temporais que contribuem para a variação das crenças e significados culturais mediante cada contexto histórico e a dimensão temporal envolvida.

Conforme afirma Todorov (2008), o tempo atua como o organizador da experiência humana e pode modificar um conjunto de significações compartilhadas em virtude dos processos de continuidade e de mudança que ocorrem ao longo da trajetória de vida.

Frente ao processo de transição, o modo como a pessoa em desenvolvimento analisa o passado infinito e o futuro infinito é permeado por um contexto imaginativo, posto que há especulações não apenas sobre o que irá ocorrer no tempo futuro, mas também sobre o que ocorreu diante de um acontecimento que já fora vivenciado. O resgate da memória traz inquietações e dúvidas sobre os acontecimentos passados, ao

mesmo tempo em que o futuro é sempre permeado por expectativas e incertezas (Marsico & Valsiner, 2016)

Mediante a dúvida do passado e a incerteza do futuro, as mudanças significativas que acontecem ao longo da trajetória de vida individual, definidas como rupturas, criam um campo imaginativo, caracterizado pelo deslocamento da pessoa das experiências proximais que ocorrem no aqui-agora e o seu consequente envolvimento simbólico para as experiências distais fundamentadas no tempo passado ou na expectativa de tempo futuro incerto, as quais serão sempre analisadas a partir da perspectiva do tempo presente (Zittoun, 2015).

Considerações Finais

De acordo com a perspectiva cultural semiótica, o tempo deve ser compreendido e interpretado como um fenômeno subjetivo, produto de uma atividade mental que estrutura a consciência humana. As dimensões temporais apenas existem como parte de uma conceituação teórica, sendo o passado, o presente e o futuro produtos de um processo imaginativo.

O passado pode ser lembrado, mas há sempre um processo de esquecimento e a emergência de dúvidas e incertezas mediante as recordações de cada momento vivido. O presente é marcado por um pequeníssimo intervalo de tempo e o futuro não passa de uma realidade prospectiva. O tempo, portanto, se constitui dentro de uma relação curvilínea, em que não é possível prever o início, nem o meio, nem o fim, mas apenas perceber a continuidade e a descontinuidade de eventos que ocorrem simultaneamente como produto de uma realidade imaginativa.

Apesar de a temporalidade ser analisada como uma dimensão importante nas relações dinâmicas que envolvem os processos de ruptura e transição, nem sempre há a compreensão sobre como o tempo influencia as relações de mudança e de continuidade, especialmente quando ocorrem transições significativas na vida da pessoa em desenvolvimento.

O presente trabalho teve como objetivo analisar a influência da temporalidade nos processos de continuidade e de mudança (ou descontinuidade), bem como nas relações dinâmicas que compõem o cenário dos processos de ruptura e transição. É sabido que com a quebra do fluxo de continuidade, ou seja, com a ruptura, a pessoa vivencia um

processo de transição marcado pela fase de adaptação da pessoa em desenvolvimento às novas esferas da experiência.

Durante a transição o indivíduo modifica a sua forma de ser e de agir, a sua identidade, adquire conhecimentos e habilidades e produz novos sentidos que fundamentam a visão de mundo que emerge em virtude do processo de mudança vivenciado na sua trajetória de vida.

O impacto da relação espaço temporal no conceito de rupturas e transições pode ser analisado em virtude das múltiplas possibilidades interpretativas frente a um passado infinito e um futuro infinito que se estruturam no processo da consciência humana. Entre o passado e o futuro, o primeiro pode ser esquecido e sofre sempre alterações na medida em que novas crenças, valores e significados culturais orientam a forma presente de enxergar o mundo.

O futuro também é vivenciado de modo infinito por meio das múltiplas possibilidades de caminhos que poderão ser percorridos. Entre o passado e o futuro há um processo de incertezas entre os eventos que se esvaem ao longo da memória e são evocados a partir de novas perspectivas e um futuro sempre planejado através da imprevisibilidade de prever o que acontecerá no momento seguinte.

A concepção de rupturas e transições, portanto, incorpora a ideia de que os caminhos percorridos são constantemente reinterpretados e replanejados frente aos obstáculos enfrentados e às novas metas estabelecidas. Há, no processo de ruptura e transição novos sentidos atribuídos que se constituem em uma relação espaço temporal na medida em que o indivíduo interage consigo mesmo, com o outro e com os objetos.

Cada uma das dimensões – “pessoa”, “outro” e “objetos” é atravessada por uma dimensão espaço- temporal e a pessoa em desenvolvimento, sob a perspectiva do tempo presente, faz uma releitura do seu passado infinito desconhecido e propspecta um futuro infinito imprevisível e mutável. Tais processos dinâmicos ocorrem no curso de um tempo irreversível mediante as múltiplas incertezas que dimensionam a trajetória de vida e que podem variar em função de uma multiplicidade de variáveis não lineares e subjetivas.

É importante refletir e pensar em estudos empíricos que fundamentem a dimensão da temporalidade e a sua influência no conceito de rupturas e transições levando em consideração desde o nascimento do ser humano até o momento da sua morte, uma vez que os processos transformativos ocasionam mudanças no que se referem aos diferentes aspectos que circunscrevem a existência humana.

Nos estudos de rupturas e transições, é imperativo incluir a dimensão temporal de um modo mais aprofundado, percebendo-se que a relação entre a pessoa, o objeto e o outro é perpassada por um infinito interior e exterior que mudam continuamente na relação dinâmica espaço temporal.

Referências

Abbey, E. & Valsiner, J. (2005, December). Emergence of meanings through ambivalence. *FQS: Forum Qualitative Sozialforschung* [On-line Journal], vol. 6, n.1, 1Avaliable on http://www.qualitative-research.net

Abbey, E., & Zittoun, T. (2010). The Social Dynamics of Social Science Research: Between Poetry and the Conveyer Belt. *Qualitative Studies*, vol. 1, n.1, pp. 2-17. https://doi.org/10.7146/qs.v1i1.2614.

Agostinho, S. (1973). *Confissões:* livro XI. São Paulo, SP: Abril Cultural.

Aspesi, Dessen & Chagas (2005) A ciência do desenvolvimento humano: uma perspectiva interdisciplinar. In Dessen, Maria Auxiliadora e Costa Jr, Anderson Luiz. *Ciência do desenvolvimento humano***:** Tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed.

Benson, P. & S. Toogood (eds.) (2001). *Learner autonomy*: *challenges to research and practice.* Dublin: Authentik

Bruner, J. S (1997). *Atos de Significação*. Porto Alegre, Artes Médicas

Bulfinchh (2002). *O livro de ouro da mitologia*: (*a idade da fábula): histórias de deuses e heróis /* Thomas Bulfinch ; tradução de David Jardim Júnior — 26a ed. — Rio de iro.

Duveen, *G. (2001).* Representations, identities, resistance. *In K. Deaux & G. Philogène (Eds.), Representations of the social: Bridging theoretical traditions* (p. 257–270). Blackwell Publishing.

Erikson, E. H. (1972). *Identidade, juventude e crise*. Rio de Janeiro, RJ: Zahar.

França, A. R., & Barbato, B. S. (2019). Trajetórias em transição: a produção de significados de uma mi-grante venezuelana. *Avances en Psicología Latinoamericana*, vol. 37, n.3, pp. 292-306. Doi: http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.8180
(2) Available from: https://revistas.urosario.edu.co/xml/799/79962488006/index.html

Gillespie, M. (2007). Security, media and multicultural citizenship: A collaborative ethnography. *European Journal of Cultural Studies*, vol. 10, n.3, pp. 275–293. https://doi.org/10.1177/1367549407080731

Hawking, S. (2001*). O universo numa casca de noz*. São Paulo: Mandarim.

Komatsu K. (2019) Selves Emerging in Meaning Construction: An Analysis of Mother-Child Conversation from a Semiotic Perspective. In Kogi Komatsu: *Meaning-Making for Living. SpringerBriefs in Psychology*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-19926-5_3.

Marková, I., Zadeh, S., & Zittoun, T. (2020). Introduction to the special issue on generalisation from dialogical single case studies. *Culture & Psychology*, vol 26, n.1, pp. 3–24. https://doi.org/10.1177/1354067X19888193

Marsico & Valsiner (2016). Making History: Apprehending Future While Reconstructing the Past. In Åsa Mäkitalo, Per Linell&Roger Säljö.*Memory Practices and Learning: Interactional, Institutional, and Sociocultural Perspectives (Advances in Cultural Psychology).* (p. 355-372). Charlllote, NC: Information Age.

Mattos, Elsa de. (2016). A mediação semiótica da "responsabilidade": um estudo sobre a construção de valores na transição para a vida adulta. *Psicologia USP*, vol. 27, n.2, pp. 178-188. https://doi.org/10.1590/0103-6564D20160002

Palacios, J. (1995). Introdução à Psicologia Evolutiva: história, conceitos básicos e metodologia. In C. Coll, , J. Palacios e A. Marchesi (Orgs). *Desenvolvimento Psicológico e Educação.* Vol1, pp. 9-26); (Marcos Domingues, Trad). Porto Alegre: Artes Médicas.

Perret-Clermont (2004). Thinking space of the Young. In A.-N. Perret-Clermont, C. Pontecorvo, L. B. Resnick, T. Zittoun & B. Burge (Eds.).*Joining Society: Social Interaction and Learning in Adolescence and Youth* (pp 3-10)**,** Cambridge University Press, UK,

Piaget, J. (1967). *Seis estudos de psicologia.* Trad. Maria A.M. D'Amorim; Paulo S.L. Silva. Rio de Janeiro: Forense.

Ribeiro, J. C. (1962). *Vocabulário e fabulário da mitologia.* São Paulo: Martins

Stern, W. (1938). *General psychology from the personalist standpoint*. New York: Macmillan.

Tateo, Luca. & Valsiner, Jaan. Time (2015). Breath of Psychological Theories: A Meta-Theoretical Focus. *Review of General Psychology*. Vol. 19, n.. 3, 357–3641089-2680/15/$12.00http://dx.doi.org/10.1037/gpr0000035357. Avaliable in https://www.researchgate.net/publication/283173448_Time_breath_of_psychological_theories_A_meta-theoretical_focus

Todorov, (2008). *As estruturas narrativas.* Tradução de Leyla Perrone-Moisés. 5a ed. São Paulo: Perspectivas,

Van Geertz (2003). Dynamic systems approaches and modeling of developmental process. In J. Valsiner & K. J. Conolly (Eds.), *Handbook of development Psychology* (pp. 640–672). Londan: Sage

Valsiner, J. (1989). *Human development and culture.* Lexington: Lexington Books.

Valsiner, J. (1992). Making of the future: Temporality and the constructive nature of human development. In G. Turkewitz & D. Devenney (Eds.), *Time and timing in development* (pp. 13– 40). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Valsiner, J. (1994). Irreversibility of time and the construction of historical developmental psychology. *Mind, Culture, and Activity*, vol.1, n.(1-2) , pp. 25-42. Disponível em https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10749039409524655?journalCode=hmca20. http:// dx.doi.org/10.1080/10749039409524655.

Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies:* Foundations of cultural psychology. New Delhi: Sage

Valsiner, J. (2008). Baldwin's quest: A universal logic of development. In J. Clegg (Ed.), *Observing human condition*. New Brunswick, NJ: Transaction Publishers

Valsiner, J. (2011). Constructing the vanishing present between the future and the past. Infancia y Aprendizaje / *Journal for the Study of Education and Development*, vol. 34, pp.141–150. http://dx.doi.org/10.1174/ 021037011795377601

Valsiner, J. (2012). *Fundamentos da psicologia cultural: mundos da mente, mundos da vida*. Porto Alegre, RS: Artmed.

Valsiner, J. (2014). *An invitation to cultural psychology.* London, UK: Sage.

Valsiner, J. (2017). *From methodology to methods in human psychology*. Springer VS. Springer Briefs in Psychology https://doi.org/10.1007/978-3-319-61064-1

Valsiner, J. & Connolly, K. (2003). The nature of development: The continuing dialogue of processes and outcomes. In J. Valsiner & K. Connolly (Orgs.), *Handbook of developmental psychology* (pp. 9-18*).* London: Sage Publications.

West (2006) Managing change and transition. A psychosocial perspective on lifelong learning. In. P. Sutherland & J Crowther (Eds). *Lifelong learning: Concepts and contexts* (pp. 39-47) Oxon/ New York: Routledgebr

Zittoun, Tania (2006) *Transitions. Development Through Symbolic Resources.* Greenwich (CT): InfoAge.

Zittoun (2007) Dynamics o interiority Ruptures and Transitiion in self develpment. In *Otherness in Question:* Development of the Self (p. 187-214). IAP: Information Publishing INC, Charlotte, Noth Carolina.

Zittoun, T. (2008). Learning through transitions: The role of institutions. European *Journal of Psychology of Education,* vol. 23, n.2, pp. 165-181. . doi:10.1007/bf03172743.

Zittoun (2009). Dynamics of Life-Course Transitions: A Methodological Reflection. In Jaan Valsiner, Peter C. M. Molenaar, Maria C.D.P. Lyra, Nandita Chaudhary. *Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Sciences*. (pp. 405-429). Springer, https://doi.org/10.1007/978-0-387-95922-1.

Zittoun, T. (2015). Imagining one's life: imagination, transitions and developmental trajectories. In S. M. G. Gondim & I. D. Bichara (Orgs.) *A Psicologia e os Desafios do Mundo Contemporâneo: livro de conferências*. Salvador: EDUFBA.

Zittoun (2016). A socialcultural psychology of the life-course Published in *Social Psychological Review* vol. 18, n.1, pp. 6-17. https://core.ac.uk/download/pdf/83636781.pdf.

Zittoun (2019). *Sociocultural Psychology on the Regional Scale*: A case Studu of a Hill Springer Nature Switzerland AG.

Zittoun e Gillespie (2014). Integrating experiences: Body and mind moving between contexts Paper for the The Annual Niels Bohr *Lecture in Cultural Psychology*, April. Avaliable on https://www.ccp.aau.dk/digitalAssets/77/77085_zittoun-gillespie_body-and-mind-moving-between-contexts.pdf.

Zittoun, T., & Gillespie, A. (2015). Internalization: How culture becomes mind. *Culture & Psychology*, vol 21, n.4, pp. , 477–491. https://doi.org/10.1177/1354067X15615809.

Zittoun, T., Valsiner, J., Salgado, J., Gonçalves, M. M., Vedeler, D., & Ferring, D. (2013). *Human development in the life course*: *Melodies of living*. Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.

Zittoun & Valsiner (2016). Imagining the past and remmebering the future: How the unreal defines the real. In Edited by Tatsuya Sato, Naohisa Mori e Jann Valsiner. *Making of the future: the trajectory Equifinality Approach in Cultural Psychology*.. IAP, Charlote, NC (pp. 3-19).

Capítulo 2: A adolescência do indivíduo com Duchenne: processos, rupturas e transições desenvolvimentais

Resumo

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença rara, grave e degenerativa caracterizada pela perda progressiva do tecido muscular. A DMD atinge predominantemente pessoas do sexo masculino e, em geral, o agravamento dos sintomas em virtude do processo de adoecimento se intensifica durante o período da adolescência. A presente pesquisa teve o objetivo de refletir – a partir de uma revisão de literatura do tipo narrativa – sobre processos, rupturas e transições desenvolvimentais nas trajetórias de vida de adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Esses adolescentes sentem perda da sua autonomia, dificuldade de se inserir em atividades profissionais. Conclui-se com este trabalho a necessidade de refletir sobre as idiossincrasias que envolvem o processo de tornar-se adolescente com Duchenne e a importância de desenvolver políticas públicas que contribuam para a realidade de adolescentes acometidos por essa patologia.

Palavras-chave: Adolescência; Trajetória de vida. Distrofia Muscular de Duchenne.

Chapter 2: Adolescence of the Duchenne individual: developmental processes, disruptions and transitions

Abstract

Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is a rare, severe, degenerative disease characterized by the progressive loss of muscle tissue. DMD predominantly affects males and, in general, the worsening of symptoms due to the disease process intensifies during adolescence. The present article aims to reflect - from a narrative literature review - on developmental processes, ruptures and transitions in the life trajectories of adolescents with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD.). These adolescents feel a loss of their autonomy, and difficulty to insert themselves in professional activities. We conclude with this work the need to reflect on the idiosyncrasies that involve the process of becoming an adolescent with Duchenne and the importance of developing public policies that contribute to the reality of adolescents affected by this pathology.

Keywords: Adolescence. Life trajectory.Duchenne Muscular Dystrophy.

Introdução

O presente capítulo tem como objetivo apresentar e refletir sobre os aspectos relacionados aos processos, rupturas e transições desenvolvimentais nas trajetórias de vida de adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) fundamentado em um estudo bibliográfico. Serão descritas, de forma mais geral, algumas das transformações físicas e psicológicas vividas pelos adolescentes com Duchenne em virtude do seu processo de adoecimento.

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença rara e degenerativa cujos sintomas estão relacionados à fragilidade do tecido muscular. As pessoas com Duchenne, em virtude de mutações e deleções, apresentam um problema no cromossomo (Xp21), que tem como consequência a falta da produção de distrofina, uma proteína responsável pela regeneração da musculatura.

Por não apresentarem a distrofina, as células do tecido muscular tendem a se degenerar e, em decorrência, todos os músculos do corpo passam a sentir sinais de fragilidade. Em geral, os indivíduos com DMD vão a óbito por falência respiratória e cardíaca entre a segunda e a terceira década de vida (Nardes, Araujo & Ribeiro, 2012).

Os sintomas da doença começam a aparecer durante a infância, quando o indivíduo cai ou tropeça frequentemente, mas é durante a adolescência que há um agravamento do quadro clínico. O curso de progressão da doença é variado, e fatores como recursos financeiros, acesso às medicações - em especial os corticoides – e a uma equipe multiprofissional influenciam nesse processo (Strehle, 2009; Manzur, Kuntzer, Pike & Swan, 2008).

O estudo da adolescência em indivíduos com Duchenne é relevante, pois como qualquer outro adolescente, há especificidades atreladas ao seu processo desenvolvimental. Os adolescentes com Duchenne tendem a apresentar perda muito significativa do tecido muscular e, durante a adolescência, tendem a precisar de uma maior rede de apoio social para enfretar a emergência dos sinais e dos sintomas apresentados em decorrência da DMD.

Por rede de apoio social entende-se um “conjunto de sistemas e de pessoas significativas que compõem os elos de relacionamento recebidos e percebidos do indivíduo” (Brito & Coller, 1999, p. 115). Assim, os adolescentes com Duchenne, muitas

vezes, necessitam de uma equipe multiprofissional: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogos e médicos, bem como, de um maior suporte familiar para a realização de atividades cotidianas, como locomoção e banho, por exemplo.

Considerando essa realidade, é importante refletir que ,se o processo de tornar-se adolescente, de modo geral, é descrito como um momento em que há aumento da força muscular, da autonomia e da maior independência dos pais e familiares (Bee, 1984; Cole & Cole, 2004; Papalia & Olds,2000). A trajetória de vida do adolescente com Duchenne, todavia, é caracterizada por eventos que, muitas vezes, contrariam o modelo considerado como normativo. Nessa fase do desenvolvimento eles tendem a apresentar sinais de maior fragilidade muscular, apresentam dificuldade de locomoção e , em virtude do uso de corticoides, podem apresentar os sinais da puberdade tardiamente (Ward & Weber, 2018).

Assim, o estudo do processo de tornar-se adolescente com Duchenne envolve analisar as idiossincrasias que estão presentes em qualquer trajetória de vida e antepor as teorias generalistas que descrevem fenômenos sem necessariamente levar em consideração as especificidades atreladas a cada contexto construído na interação entre a pessoa em desenvolvimento e a sua vida cotidiana (Valsiner, 2009).

A reflexão sobre o processo de tornar-se adolescente em pessoas com Duchenne deve admitir que todo e qualquer desenvolvimento é um processo idiossincrático e varia de acordo com o conjunto de signos e significados construídos ao longo de cada trajetória de vida (Valsiner, 2012).

A adolescência: um processo de construção social

De modo geral, os adolescentes são descritos como indivíduos que sofrem mudanças corpóreas e caracterizados por suas transformações sociais, fisiológicas e comportamentais. Muitas vezes, a adolescência é definida através de critérios etários, que podem variar de acordo com o contexto.

A Organização Mundial de Saúde (OMS,1965), por exemplo, define que a adolescência perdura entre os 10 aos 19 anos de idade. O mesmo critério etário é adotado pelo Ministério da Saúde do Brasil (2008) e pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (Brasil, 2010). O Estatuto da Criança e do Adolescente, por sua vez, indica que o período varia entre os doze aos dezoito anos de idade (ECA, 1990).

De acordo com Tolstij (1986), a adolescência é caracterizada como um período de transição da infância para a vida adulta. Para o autor, esse seria um período marcado por

transformações corporais, entre as quais é possível citar o aumento nos pelos pubianos, alterações do timbre de voz, aumento da produção hormonal, o que traz como consequência o desejo de iniciação sexual. Tais alterações estão atreladas à puberdade, termo que, derivado do latim *Pubertasatis*, indica as transformações vividas em decorrência da maturação sexual (Frota, 2007).

As definições acerca da adolescência, em geral, restringem o adolescente a uma condição etária ou a um produto de um conjunto de condições biológicas e sociais vinculadas à puberdade. Na tentativa de conceituação se evidencia a elaboração de uma categoria abstrata que represente fatores universais atrelados ao fenômeno. As várias definições expressam uma perspectiva maturacional e tentam configurar uma imagem prototípica do adolescente, como se fosse possível existir uma categoria teórica capaz de descrever todo e qualquer indivíduo adolescente.

De acordo com Silva e Souza (2018), é compreensível a tentativa de criação de critérios definidores e generalistas acerca da adolescência, pois esses critérios contribuem para a criação de políticas públicas. Entretanto, as definições sobre a adolescência, muitas vezes, corroboram uma concepção preconceituosa, porquanto propagam a ideia de que o adolescente é um indivíduo conflitivo e rebelde. Tais definições foram inicialmente cunhadas por Hall (1904) e por autores ,como Abesrastury e Knobel (1989) que contribuíram para a propagação de mitos que circunscrevem o adolescente e o seu período puberal.

Para entender a adolescência, é preciso estudar o fenômeno a partir da especificidade de cada pessoa em desenvolvimento. Fa-se necessário assumir a idiossincrasia existente no processo de tornar-se adolescente e interpretar cada indivíduo como um produto das redes de significações sociais compartilhadas. Todavia, interpretar a adolescência de um modo idiossincrático traz um dilema: ao mesmo tempo em que a cientificidade exige o processo de generalização sobre o sujeito adolescente, as definições relacionadas a ele criam categorias abstratas e acabam por desconsiderar as especificidades existentes nos diversos contextos nos quais essas pessoas se desenvolvem.

É a partir dessa perspectiva que Bock (2007) critica as concepções de adolescência que compreendem o fenômeno como uma fase natural do desenvolvimento e como produto de relações biológicas. Para a autora, a adolescência deve ser entendida como uma construção social em que até mesmo as marcas corpóreas expressam significados compartilhados socialmente. Tal concepção converge com a perspectiva de Vigotski

(1984/2014) pois o autor afirma que todos os sinais da puberdade e as transformações corporais são interpretadas por meio de uma rede de signos e significados; é a pessoa em desenvolvimento que, por meio da linguagem, utiliza-se dos signos para interpretar as transformações vivenciadas ao longo da sua trajetória desenvolvimental em interação com o seu contexto social.

Sob esse prisma, Bock (2007, p. 68) aponta que "a abordagem sociohistórica, ao estudar a adolescência, não faz a pergunta "o que é a adolescência", mas "como se constitui historicamente esse período de desenvolvimento". Para a compreensão de cada adolescente em sua constituição histórica e social, portanto, é importante analisar essa fase do desenvolvimento tomando como base o conjunto de aspectos sociais que circunscrevem a realidade de cada indivíduo.

A adolescência precisa ser estudada não a partir de uma descrição generalista, mas sobre o processo que constitui o fenômeno de tornar-se adolescente. Para isso, é importante compreender os códigos linguísticos e culturais de cada adolescente, a fim de entender um conjunto de sistemas semióticos criados e utilizados para se comunicar e se estabelecer em um grupo social.

É a partir dessa perspectiva que Valsiner (1989) defende a ideia de que a adolescência deve ser entendida a partir da linguagem, pois os adolescentes criam um conjunto de sistemas semióticos, que passam a fazer parte da sua cultura pessoal e coletiva. Em termos de cultura pessoal o adolescente se apropria de um conjunto de signos e significados presentes na cultura coletiva e toma para si uma rede simbólica que admite como importante e significativa para dar sentido a sua forma de ser e de existir no mundo (Valsiner, 2012).

O adolescente é capaz de criar ativamente novos conceitos e realidades a partir de um conjunto de signos e significados compartilhados na cultura coletiva, que carrega em si um conjunto de normas, valores e crenças compartilhados por um mesmo grupo social (Valsiner, 2012). É importante ressaltar que a diferenciação estabelecida por Valsiner (2012) entre a cultura pessoal e a cultura coletiva demarca a compreensão do indivíduo como um ser ativo no ambiente em que está inserido, de modo que o adolescente não absorve passivamente os valores culturais, mas, em vez disso, consegue produzir e gerar cultura.

Assim, cada adolescente, em um determinado contexto sociocultural apresentará uma dinamicidade diferenciada em relação ao seu processo de tornar-se adolescente. Para entender o fenômeno, é necessária a interpretação do sistema semiótico do indivíduo em

seu contexto social, de modo a levar em consideração a cultura pessoal e coletiva de cada sujeito que vivencia tal processo.

A definição da adolescência só pode ser realizada, então, tendo como ponto de partida a compreensão de fatores sociais, culturais e linguísticos, de modo que até mesmo as transformações corporais atreladas à puberdade ou, em virtude de um processo de degeneração muscular, tal como ocorre com o adolescente com Duchenne, não deve ser descrita a partir de fenômenos biológicos e maturacionais, mas a partir do modo como cada adolescente interpreta o seu corpo e as mudanças por meio de uma rede de signos e significados construídos na interação com o seu contexto sociocultural.

A adolescência em pessoas com Duchenne

As várias especificidades envolvidas nos processos de tornar-se adolescente podem ser identificadas na análise do desenvolvimento de pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne. Para tais indivíduos, é na adolescência que começam a perder a capacidade de movimento, seja vinculada à dificuldade de andar ou de mexer os membros superiores (Chen et al, 2014).

O corpo do adolescente com Duchenne apresenta marcas corpóreas e cada cicatriz representa um signo que traz consigo memórias de um tempo vivenciado na infância, marcado por um período em que ele poderia correr ou se movimentar com mais facilidade, ao mesmo tempo em que evidencia sinais de um curso de desenvolvimento atípico em que o tempo futuro é marcado por um processo de degeneração muscular.

Os adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne frequentemente têm dificuldade de locomoção, podem se sentir fatigados e costumam sentir dores e cãimbras quando realizam atividades físicas. É também na adolescência que começam a fazer uso da cadeira de rodas. As transformações corporais vivenciadas por essas pessoas durante a adolescência são constantes e resultam em restrições de mobilidade (Chen et al, 2014).

Cada mudança na fase puberal pode ocasionar a necessidade de ressignificação da sua própria condição de existência e provocar mudanças identitárias provocadas em virtude das experiências corpóreas vivenciadas. Tal realidade é o objeto da pesquisa de Gibson et al (2013a;2013b) realizada com 15 jovens com idade entre 16 a 27 anos que frequentavam um centro de reabilitação na cidade de Toronto no Candadá. Nessa pesquisa, um dos adolescentes relata não gostar do termo “disability” para definição da

sua DMD, pois essa palavra remonta um espelho de uma pessoa fragmentada ou, simplesmente, quebrada.

Um dos participantes da pesquisa conduzida por Gibson et al (2013a), ao descrever a doença de que fora acometido, indicou que sentia como se a sua perna estivesse sendo amputada. O relato do adolescente evidencia a sensação de luto diante do curso degenerativo da doença, dado que demonstra os sentimentos frente à perda progressiva dos movimentos e a dificuldade no seu enfrentamento

No curso do desenvolvimento do adolescente com Duchenne, são vivenciadas mudanças corpóreas significativas. É esperado que o adolescente com DMD enfrente o curso progressivo da doença. Por isso, de modo geral, há relatos que os adolescentes descrevem o seu corpo como se ele estivesse sendo mutilado gradativamente (Gibson et al, 2013a).

Com o objetivo de enfrentar o sentimento de fragmentação da sua identidade, os adolescentes, muitas vezes, se esforçam para atingir os padrões normativos, o que, para Goffman (1988), representaria a tentativa de esconder e mascarar uma identidade que se apresenta de modo deteriorado.

É nesse sentido que em um outro estudo de Gibson et al (2013b) realizado com o mesmo recorte metodológico da pesquisa de Gibson et al (2013a), os autores identificaram que os adolescentes com Duchenne, em suas narrativas, constantemente ratificam o ser adolescente como outro qualquer, sem apresentar diferenças entre o seu curso de desenvolvimento e um curso de um adolescente sem a distrofia muscular. Esse discurso tem como finalidade ratificar o padrão considerado como normativo, dado que expressa uma necessidade de autoafirmação diante do seu processo de adoecimento.

Na pesquisa de Gibson et al (2013b), o termo “normal”, portanto, é utilizado com bastante frequência e sempre acompanhado de estratégias simbólicas utilizadas para superar o campo de tensão e ambivalência existente entre o estado de normalidade e de não normalidade. Um dos adolescentes entrevistados no estudo conduzido pelos referidos autores afirmou ser igual aos demais adolescentes, pois apresentava potencialidades e fragilidades, tais como todos os demais seres humanos.

No estudo conduzido por Gibson et al (2013b), há relatos em que um dos adolescentes demarca as diferenças existentes entre o seu processo desenvolvimental e aquele de outros adolescentes, especialmente porque o primeiro apresenta necessidade de um apoio familiar para a realização de atividades diárias e, além disso, têm dificuldades em estabelecer relações amorosas e afetivas. Outro adolescente, por exemplo, indicou

desconforto ao investir em relacionamentos afetivos, pois, segundo ele, existe um preconceito vivenciado e nem sempre as mulheres o consideram como uma pessoa "normal" (Gibson et al, 2013b). Na pesquisa anteriormente mencionada, poucos adolescentes se sentiram à vontade para falar sobre relacionamentos amorosos e apenas um dos participantes afirmou que se sentiria adulto quando tivesse a sua primeira relação sexual (Gibson et al, 2013a; Gibson et al,2013b).

Nota-se um desconforto entre os adolescentes com Duchenne ao mencionarem a sexualidade. De modo geral, na pesquisa de Gibson et al (2013a), os adolescentes apresentaram interesse em iniciar e manter uma relação afetiva, mas se sentiam inseguros, desencorajados para tomarem determinadas iniciativas. O caso de um dos participantes da pesquisa realizada por Gibson et al (2013a) exemplifica esses sentimentos de insegurança e de desencorajamento. O adolescente entrevistado, por exemplo, afirmou que observava as garotas no shopping, mas ainda não se sentia encorajado a estabelecer um relacionamento amoroso, pois não se sentia com suficiente confiança para isso.

A realidade vivenciada por pessoas acometidas pela DMD promove processos de significação semiótica vinculados à própria doença degenerativa. Em tais processos podem surgir signos inibidores ou promotores do desenvolvimento. A DMD, pode ter a função de signo inibidor, uma vez que, em virtude do processo de adoecimento, o indivíduo pode apresentar baixas expectativas em relação ao seu futuro. Entretanto, é possível que o adolescente acometido pela Distrofia Muscular de Duchenne utilize a própria doença como uma justificativa para aproveitar o máximo possível a sua trajetória de vida, considerando o fato de que a sua condição o coloca em situação de maior vulnerabilidade e pode ter a vida interrompida em decorrência do curso progressivo da doença

O modo de interpretação pode variar a depender do contexto no qual o indivíduo com DMD está inserido. Do mesmo modo, podem variar os demais elementos relativos à sua história de vida e valores cultivados. Uma situação específica que demonstra a realidade descrita anteriormente foi apresentada no estudo de Gibson et al (2013b) quando um dos participantes adolescentes relembrou um evento ocorrido em sua infância. Na ocasião, ele observava um adolescente que tinha aproximadamente vinte anos de idade e apresentava uma série de compromentimentos físicos, esse adolescente o olhou a afirmou o seguinte: "Você será como eu algum dia" (Gibson et al, 2013b, p. 8). O episódio que atravessou a sua vida, em vez de servir como um signo inibidor de seu desenvolvimento gerou o seu desejo de se manter saudável e vivo.

De modo geral, há outros conflitos vivenciados pelos adolescentes com Duchenne, especialmente no que se refere à sua independência. Eles desejam autonomia e apresentam interesse em viver e realizar tarefas sozinhos, sem ajuda de outras pessoas, porém, têm receio de se afastarem dos seus pais ou cuidadores mais próximos. Eles desejam a independência financeira, muitos trabalham, mas evidenciam as dificuldades vivenciadas em virtude do curso progressivo da doença (Hamdani, Mistry & Gibson, 2014).

Hamdani, Mistry e Gibson (2014), ao realizarem uma pesquisa com 11 jovens com idade entre 16 a 27 anos com Distrofia Muscular de Duchenne indentificaram que essas pessoas desejam construir a sua trajetória individual independentemente dos seus pais, mas nem sempre esse desejo é possibilitado. Na maioria das vezes, não ocorre a sua separação em relação aos pais e/ou responsáveis. Eles sentem a necessidade de se separar no sentido de alcançarem a independência, mas, ao mesmo tempo, se sentem vulneráveis, pois necessitam do apoio familiar para a realização de atividades cotidianas.

Na narrativa de um dos adolescentes entrevistados por Gibson et al (2013b) foram evidenciados alguns receios em relação à inserção no mercado de trabalho, especialmente no que se referem às incertezas impostas pelo curso progressivo da doença. Os adolescentes com Duchenne enfrentam dificuldades reais ao ingressarem no mercado de trabalho, tais como a falta de acessibilidade (em transportes, lugares e instituições), preconceito em relação à pessoa com deficiência, além de dores crônicas que dificultam uma jornada de trabalho em tempo integral entre outras (Gibson et al , 2013b).

A trajetória desenvolvimetal dos adolescentes com Duchenne aponta para o fato de que o desenvolvimento não deve ser entendido como um estágio ou etapa da vida, mas como um processo a partir do qual a pessoa em desenvolvimento reinterpreta a sua trajetória de vida mediante as infinitas possibilidades de escolhas que são realizadas ao longo da existência humana.

No estudo de Gibson et al (2013b), os adolescentes se sentiram reticentes ao serem questionados sobre a Distrofia Muscular de Duchenne e sobre como esta patologia orientava as suas decisões futuras. Os participantes, muitas vezes, demonstraram insegurança nesse aspecto específico. Entretanto, eles indicaram o interesse em prosseguir com os seus estudos, ingressar em uma universidade e iniciar a vida laboral. Tais interesses apontam para elementos específicos importantes no que diz respeito aos processos de transição para a vida adulta.

O decurso do adoecimento pode gerar, no adolescente com Duchenne, um campo afetivo semiótico diversificado em que se apresentam sentimentos de estresse, raiva e lamentação frente à perda da sua capacidade física (Gibson et al, 2013b). Há, ainda, um sentimento de insegurança em relação ao futuro, especialmente quando o tema se refere à morte e ao morrer. Os participantes do estudo conduzido por Abbott et al (2017) indicavam o receio sobre às suas expectativas de vida. Atrelado a isso, apresentaram o medo de virem a sofrer, em decorrência de insuficiência cardíaca e/ou respiratória, intercorrências muito comuns em pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne.

Os temas e medos que surgiram nas pesquisas realizadas com tais participantes são pouco debatidos entre indivíduos que apresentam tal patologia. Dado que aponta para a necessidade de criação de espaços de escuta para que as pessoas acometidas pela DMD possam elaborar estratégias de enfrentamento para lidar com a doença (Abbott et al 2017).

O confronto de realidades entre os signos compartilhados pela cultura coletiva e a especificidade do curso desenvolvimental em adolescentes com Duchenne geram a necessidade de criação de dinâmicas regulatórias a fim de lidar com os campos de tensão envolvidos em suas trajetórias de vida. Neste sentido, torna-se importante refletir sobre o modo como o adolescente com Duchenne vivencia as suas transformações corporais e ressignifica a sua condição de existência. Cada transformação evidencia rupturas do canônico, ou seja, de padrões culturais que são esperados socialmente (Bruner, 1997).

O curso de vida do adolescente com Duchenne é marcado por memórias vivenciadas em sua infância, dilemas e experiências do momento presente e anseios que circunscrevem o seu projeto de vida futuro. As histórias individuais dos adolescentes com Duchenne apontam para a necessidade de interpretação do fenômeno da adolescência a partir de códigos linguísticos e culturais, considerando as especificidades de cada processo desenvolvimental.

Considerações finais

Esta pesquisa procurou descrever e refletir questões relacionadas ao processo do tornar-se adolescente em pessoas acometidas pela Distrofia Muscular de Duchenne. As definições mais gerais sobre a adolescência devem considerar os aspectos específicos relativos a cada trajetória individual de desenvolvimento. As categorias abstratas que definem a adolescência não se adequam necessariamente às especificidades existentes no contexto desenvolvimental de adolescentes com Duchenne. Nessa perspectiva, é preciso

pensar e debater a adolescência de modo a considerar a diversidade de casos e contextos de desenvolvimento existentes.

Se as teorias do desenvolvimento humano têm buscado identificar e compreender as continuidades, e descontinuidades desenvolvimentais presentes na vida dos seres humanos, o estudo sobre o desenvolvimento de adolescentes com Duchenne poderá contribuir positivamente na compreensão e reflexão de fenômenos que escapam à condição de um desenvolvimento típico. Processos de rupturas e transição, por exemplo, podem ser analisados no estudo de adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne.

As teorias tradicionais do desenvolvimento indicam que há sequências lineares que expressam um curso de progressão continuada a partir dos aspectos maturacionais. Entretanto, o desenvolvimento de adolescentes com a Distrofia Muscular de Duchenne especificidades que apresenta precisam ser mais bem compreendidas. Tais adolescentes são marcados por campos de tensão semiótica em virtude da própria condição da doença cuja característica principal é a fragilidade e a deterioração muscular progressiva.

Nesse sentido, se é esperado que o adolescente com desenvolvimento típico se torne independente dos seus pais, o mesmo não acontece com o adolescente com Duchenne. A realidade dessas pessoas, quase sempre, é percebida como frágil e instável. A pressão social sobre os adolescentes típicos é distinta daquela exercida sobre pessoas com Duchenne. As expectativas sociais relacionadas à vida amorosa, ao trabalho e à vida produtiva de adolescentes com DMD são menos frequentes.

O estudo do desenvolvimento de adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne envolve a problematização do próprio conceito de desenvolvimento. Fator que implica em refletir e considerar o desenvolvimento humano como aquele marcado por inúmeras rupturas e transições, que se desdobram em múltiplos caminhos reais e imaginários ao longo da trajetória de vida de cada pessoa.

A adolescência, portanto, precisa ser estudada a partir da diversidade de realidades e contextos, e das infinitas redes de significação estabelecidas na vida dos indivíduos. Para uma compreensão mais ampla da adolescência, é preciso entender o sistema semiótico de cada adolescente, bem como a sua cultura pessoal e coletiva. Dito de outro modo, é importante a compreensão dos vários aspectos envolvidos em cada processo do tornar-se adolescente.

Os adolescentes com Duchenne vivenciam sentimentos de raiva, tristeza e angústia provocados por processos de transformação que ocorrem em seu corpo e

vinculadas à sua condição de saúde. Além disso, eles sofrem preconceito e muitas vezes defromtam com a dificuldade em estabelecer relações afetivas e amorosas.

A partir desta pesquisa, portanto, identifica-se a necessidade de aprofundamentos de estudos, especialmente empíricos, sobre a trajetória de vida do adolescente com Duchenne. Pesquisas realizadas nesta área ainda são escassas e os estudos sobre o processo de tornar-se adolescente nem sempre contemplam as especificidades que envolvem a pessoa com Duchenne.

Referências

Aberastury, A., & Knobel, M. (1989). *Adolescência normal*. Porto Alegre: Artmed.

Abbott, D., Prescott, H., Forbes, K., Fraser, J., & Majumdar, A. (2017). Men with Duchenne muscular dystrophy and end of life planning. *Neuromuscular Disorders*, vol. 27, n.1, pp. 38-44. Doi: https://doi.org/10.1016/j.nmd.2016.09.022. Disponível em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27816330 Acesso em 10 de Junho de 2018.

Brasil (13 de Julho de 1990) Estatuto da Criança e do Adolescente, Câmera dos Deputados, *Lei no 8.069***.** DOU de 16/07/1990 – ECA. Brasília, DF

Bock, Ana Maria Merces (2007) .A adolescência como construção social: estudo sobre livros destinados a pais e educadores. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional (ABRAPEE)***.** Vol, 11, n°, pp. 63-76.

Brasil (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Saúde do Adolescente: competências e habilidades.* Brasília,.

Brito, R. C. & Koller, S. H. (1999). Redes de apoio social e afetivo e desenvolvimento. In A. M. Carvalho (Org.). *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação*. (pp. 115-130). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Bee, H. (1984). *A criança em desenvolvimento*. (R. Pereira, Trad.) São Paulo: Harbra (trabalho original publicado em 1984)

Bruner, J. (1997). *Atos de significação*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Cole, M., & Cole, S. (2004). *O Desenvolvimento da criança e do adolescente*. (M. Lopes, Trad.). Porto Alegre: Artmed (trabalho original publicado em 2001).

Frota, Ana Maria Monte Coelho. (2007). Diferentes concepções da infância e adolescência: a importância da historicidade para sua construção. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, vol 7, n.1, Recuperado em 08 de maio de 2021, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812007000100013&lng=pt&tlng=pt.

Gibson, B. E., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K. K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani, Y. (2013a). The integrated use of audio diaries, photography, and interviews in research with disabled young men. The International *Journal of Qualitative Methods*, vol. 47, pp. 382-402. Doi: https://doi.org/10.1177/160940691301200118. Disponível em http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/160940691301200118. D. Acesso em 07 de Maio de 2018.

Gibson, B. E., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K. K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani, Y. (2013b). Becoming Men: Gender, Disability, and Transitioning to Adulthood. *Health*, vol. 18, n.3 . Doi: https://doi.org/10.1177/1363459313476967. Disponível em http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1363459313476967. Acesso 03 de Junho de 2018.

Goffman, (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,

Hamdani, Y., Mistry, B., & Gibson, B. E. (2014). Transitioning to adulthood with a progressive condition: best practice assumptions and individual experiences of young men with Duchenne muscular dystrophy. *Disability and Rehabilitation,* vol 37, n.13, pp. 1-8. Doi: https://doi.org/10.3109/09638288.2014.956187. Disponível em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25190331. Acesso 03 de Maio de 2018.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2010).. Estudo e Pesquisas. Informação demográfica Socioeconômica. *Síntese de Indicadores Sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira*. n. 27. Rio de Janeiro: Gráfica Digital; IBGE.

Nardes, Flávia, Araújo, Alexandra P. Q. C., & Ribeiro, Márcia Gonçalves. (2012). O retardo mental na distrofia muscular de Duchenne. *Jornal de Pediatria,* vol 88, n.1, pp. 6-16. https://dx.doi.org/10.2223/JPED.2148

Organização Mundial da Saúde (1965). *Problemas de la salud de la adolescencia*. Informe de un comité de expertos de la OMS (Informe técnico n° 308). Genebra

Papalia, D. & Olds, S. (2000). *Desenvolvimento Humano*. (D. Bueno, trad.) Porto Alegre: Artmed (trabalho original publicado em 1998).

Souza, Candida & Silva, Daniele (2008). Adolescência em debate: contribuições teóricas à luz da perspectiva cultural *Psicologia em Estudo,* Universidade Estadual de Maringá Maringá, Brasil, n, 23, pp. 23-34. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282009000200009. Acesso 04 de Agosto de 2019

Valsiner, J. (1989). *Human development and culture.* Lexington: Lexington Books

Valsiner, J. (2012). *Fundamentos da psicologia cultural:* mundos da mente, mundos da vida. Porto Alegre: Artmed.

Vigotski, L (1984/2014) S. *Obras escogidas* (Tomo IV). Madrid: A. Machado Libros S.A.

Ward, L. M., & Weber, D. R. (2018). Growth, pubertal development, and skeletal health in boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Current Opinion in Endocrinology & Diabetes and Obesity*, vol. 1. doi:10.1097/med.0000000000000456

Capítulo 3: Ruptura, transição e a dimensão espaço-temporal: estudo de caso de um adolescente com Distrofia Muscular Duchenne.

Resumo

O presente capítulo teve como objetivo de analisar a trajetória de vida de um adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) a partir da perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural, levando em consideração o conceito de rupturas e transições. Para isso, foi realizada uma pesquisa com método qualitativo idiográfico com delineamento de estudo de caso, descritivo e exploratório. O estudo consistiu em analisar a narrativa de um adolescente com doze anos de idade, estudante de escola pública, que apresentava Distrofia Muscular de Duchenne. Como resultados, foi possível identificar que houve fatores de crises e rupturas que promoveram a inserção do adolescente em diferentes esferas da experiência, as quais contribuíram para a aquisição de conhecimentos, competências e habilidades que o auxiliaram no enfrentamento da doença. Todavia, há uma restrição em sua rede de apoio social, especialmente no que se refere às relações de amizade. As suas interações sociais são construídas fortemente a partir das relações familiares ou por meio de jogos online ou televisão. Conclui-se a necessidade de que pessoas com Duchenne tenham uma rede de apoio social e uma equipe multiprofissional que contribuam para se construir uma rede de signos e significados que favoreçam o seu contexto de desenvolvimento.

Palavras-chave: Rupturas; Transições; Adolescente; Distrofia Muscular de Duchenne.

Chapter 3: Rupture, transition and the spatio-temporal dimension: case study of an adolescent with Duchenne Muscular Dystrophy.

Abstract

This chapter aimed to analyze the life trajectory of an adolescent with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) from the perspective of Semiotic Cultural Psychology, taking into account the concept of ruptures and transitions. For this, a research was conducted with idiographic qualitative method with case study design, descriptive and exploratory. The study consisted in analyzing the narrative of a twelve-year-old teenager, a public school

student, who presented Duchenne Muscular Dystrophy. As results, it was possible to identify that there were crisis and rupture factors that promoted the insertion of the teenager in different spheres of experience, which contributed to the acquisition of knowledge, skills and abilities that helped him to face the disease. However, there is a restriction in his social support network, especially regarding friendship relations. His social interactions are very much built on family relationships or through online games or television. We conclude the need for people with Duchenne to have a social support network and a multiprofessional team that contributes to build a network of signs and meanings that favor their developmental context.

Keywords: Ruptures; Transitions; Adolescent; Duchenne Muscular Dystrophy.

Introdução

De acordo com Zittoun (2008; 2009; 2015; 2016), o estudo da trajetória de vida deve ser analisado com base na concepção de que todo processo desenvolvimental envolve crises e conflitos. Cada crise vivenciada é definida por Zittoun (2006; 2008; 2009; 2015; 2016; 2019) como uma ruptura, ou seja, uma quebra no fluxo de continuidade que ocorre ao longo da trajetória de vida (Zittoun, 2009; 2015).

Toda ruptura envolve processos dinâmicos de mudança; é importante, porém, ressaltar que nem toda mudança pode ser caracterizada como um processo de ruptura. As mudanças podem ser classificadas como transitivas ou intransitivas- as primeiras são definidas como um conjunto de transformações que fazem parte do cotidiano da pessoa em desenvolvimento e se traduzem a partir de ações realizadas cotidianamente e que não se caracterizam como mudanças significativas na vida da pessoa em desenvolvimento (Zittoun, 2009; 2015).

Por outro lado, as mudanças intransitivas são descritas como transformações que permitem ao indivíduo se inserir em novas esferas da experiência, ou seja, em ambientes - físicos ou simbólicos – que anteriormente não eram vivenciados. A partir das novas situações vividas, há o compartilhamento de novos signos, significados e artefatos culturais que, até então, não haviam sido apreendidos ou considerados como significativos ao longo da trajetória de vida (Zittoun, 2015).

É no campo das mudanças intransitivas que ocorrem as rupturas, momento de crise e de conflito por meio do qual emerge um novo jeito de interpretar a realidade

fundamentado a partir de novas crenças e valores adquiridos (Zittoun, 2015). Durante o processo de ruptura, a pessoa em desenvolvimento – no momento presente - relembra o seu passado e o interpreta a partir de um novo sentido, ao mesmo tempo em que elabora novos planos e caminhos a serem seguidos mediante um futuro incerto (Zittoun, 2006, 2009, 2015; Marsico & Valsiner, 2015).

No processo de ruptura a pessoa em desenvolvimento experiencia um sentimento de ansiedade frente a um futuro incerto e desconhecido (Zittoun, 2015). E, após a ruptura, vivencia um período de transição, ou seja, uma etapa de adaptação à sua nova realidade. A transição é marcada por transformações que circunscrevem o novo jeito de ser e de agir, caracterizados por mudanças na identidade, aquisição de novas habilidades e competências e pela produção de sentido e significados culturais que emergem frente à nova situação vivenciada (Zittoun, 2006; 2009; 2015; 2016; 2019).

Zittoun (2004; 2008; 2015) parte da premissa segundo a qual, para que uma mudança seja considerada como desenvolvimental, é importante que exista um processo de ruptura por meio do qual a pessoa em desenvolvimento possa vivenciar mudanças significativas em sua vida. Zittoun (2015, p. 9) respaldada em Zittoun e Perret-Clermont (2009) afirma: "nós formulamos que as mudanças podem ser consideradas como desenvolvimentais desde que ela não aliene a pessoa de si mesma ou das pessoas que ela se relaciona.[7]".

Nesse sentido, Zittoun (2004) define como alienação um processo que cria um distanciamento entre o indivíduo e o mundo que o cerca. Para a autora, a alienação cria um campo de afastamento da realidade e favorece um senso de continuidade e de estabilidade frente à realidade vivenciada. O processo de alienação, portanto, inibe a possibilidade de que transformações significativas sejam vivenciadas e a que a pessoa se insira em novas esferas da experiência.

De acordo com Zittoun (2009), o distanciamento social provocado pelo processo de alienação dificulta que mudanças significativas sejam vivenciadas e, portanto, tais experiências não podem ser consideradas como desenvolvimentais, uma vez que criam uma condição limitadora dos processos de transformação.

A concepção é contraditória com alguns dos postulados defendidos pela própria autora, quando ela afirma que não é possível mensurar o nível de desenvolvimento em termos de gradação, ou seja, não há um desenvolvimento que seja melhor do que outro

[7] Change can be considered developmental as long as it does not alliniete the person from herself, or from the others that count for her.

(Zittoun, 2008, 2009, 2015). Essa perspectiva é consonante com os princípios defendidos por Valsiner (1989; 2012) e Valsiner e Conolly (2013), os quais indicam a necessidade de não se avaliar o desenvolvimento a partir da noção de avanço e direcionalidade.

É sob tal prisma que este trabalho prefere não adotar o termo “alienação”, mas, outrossim, utiliza a concepção de “agência” ou “agenciamento”, pois esses termos refletem a capacidade do ser humano de agir em sua interação com o mundo interior/exterior com foco nos recursos simbólicos e materiais disponíveis no contexto em que está inserido (Lantolf & Pavlenko, 2001; Lantolf & Thorne, 2006).

De acordo com Bruner (1982), o conceito de agência se apresenta a partir da participação ativa da pessoa em desenvolvimento em seu contexto sociocultural, pois o agenciamento envolve o compartilhamento de signos e significados e se constitui na medida em que cada indivíduo é capaz de interagir com o seu contexto e criar – por meio da interação – novas realidades e novos significados. Assim, a pessoa em desenvolvimento, ao mesmo tempo em que apreende significados presentes em um determinado contexto, é capaz de recriar signos, significados e artefatos culturais que ficarão dispostos como esferas de significados que podem ser negociadas e reinterpretadas.

Valsiner (2015) acrescenta a esse postulado de Bruner (1982) a ideia de que, para a compreensão do conceito de agência, há a necessidade de se considerar, nos estudos do desenvolvimento humano, a dimensão temporal, compreendida como irreversível, uma vez que os eventos ocorridos ao longo da historicidade de um indivíduo e dos seus projetos futuros são ativamente agenciados, a depender do conjunto de crenças, valores e significados compartilhados culturalmente no tempo presente, de modo que o futuro e o passado atravessam o instante presente e influenciam no modo como cada indivíduo agencia a sua realidade.

Levando em consideração o conceito de agência, acredita-se que a perspectiva assumida por Zittoun (2008; 2015) merece ser problematizada, pois a autora, ao defender a ideia de que a mudança prescinde o desenvolvimento humano, desconsidera a importância das relações de continuidade e de estabilidade nos processos desenvolvimentais. Além disso, descarta a hipótese segundo a qual o processo de suposta “alienação” também pode se apresentar como uma forma do indivíduo em ser, e agir e agenciar as suas escolhas, de modo consciente ou inconsciente, na tentativa de enfrentar as condições adversas vivenciadas.

Considerando todos os aspectos aqui mencionados, propomos o seguinte questionamento: Como seria possível definir as mudanças vivenciadas por um adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne em virtude das transformações ocasionadas pelo seu processo de adoecimento? Seria possível definir que o processo de transição e ruptura, tal como afirma Zittoun (2004; 2008; 2012; 2015), prescinde de uma experiência desenvolvimental? E, por fim, uma experiência que leva o indivíduo a uma suposta "alienação" poderia ser considerada como parte do desenvolvimento humano?

Nesse cenário, pretende-se com esta pesquisa investigar as rupturas e transições vivenciados por um adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), estudante de uma escola pública, que vive em situação de risco e vulnerabilidade social, Para realizar a pesquisa foram definidos os seguintes objetivos específicos: a) identificar os processos de continuidade e de mudança na relação espaço- temporal mediante o processo de tornar-se adolescente com Duchenne; b) identificar e analisar a relação de mediação semiótica atrelada à percepção de si e do outro no atravessamento da experiência espaço temporal mediante o processo de tornar-se adolescente com Duchenne; c) analisar a relação do adolescente com Duchenne com o uso de instrumentos e artefatos culturais. Para isso, a presente pesquisa se fundamenta na perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural.

O processo de tornar-se adolescente com Duchenne é perpassado por uma rede de signos e significados que modificam a forma de cada pessoa ser e existir no mundo. Cada interação é mediada pelo uso de artefatos culturais, os quais podem assumir duas dimensões: a dimensão simbólica, mediada pelo uso de signos e significados; e a dimensão material, que incorpora o uso de objetos, instrumentos e ferramentas (Cole, 1996).

Cada processo de tornar-se adolescente com Duchenne acontece de modo único e, portanto, cada desenvolvimento ocorre de modo idiossincrático. Cada adolescente mediará a sua realidade a partir do modo como irá criar e interpretar o conjunto de signos e significados que o circunscreve, da mesma forma como é capaz de utilizar e recriar instrumentos e artefatos culturais que fazem parte da sua realidade material e simbólica.

A trajetória de vida do adolescente com Duchenne é demarcada por um signo – "Distrofia Muscular de Duchenne" - que circunscreve a ideia de uma doença muscular degenerativa cujo quadro é agravado no período da adolescência. O indivíduo acometido por Duchenne vivencia uma gradativa perda muscular que se inicia com o desaparecimento progressivo da sua capacidade locomotora e pode culminar na sua

morte, em geral, por problemas cardíacos e respiratórios (Nardes, Araujo & Ribeiro, 2012).

O estudo da trajetória de vida em adolescentes com Duchenne é muito relevante, porque, durante esse período etário, há o agravamento dos sintomas clínicos apresentados, tais como a perda da capacidade de ambular, início do uso de cadeiras de rodas e a sensação de cansaço corpóreo (Aartsma-Rus et al, 2006). Além disso, é durante essa fase do desenvolvimento que os adolescentes com Duchenne apresentam maior dependência dos seus pais e/ou familiares para ajudá-los na realização de atividades cotidianas.

Há, ainda, outra especificidade em relação ao desenvolvimento de adolescentes com Duchenne, pois o uso de corticoestereoides, medicamento utilizado para retardar o quadro progressivo da doença, tem como efeito colateral a redução do crescimento e o atraso puberal, de modo que os sinais atrelados à puberdade, tais como o crescimento de pelos, a mudança no timbre de voz e o amadurecimento dos caracteres sexuais primários e secundários são vivenciados tardiamente (Wood et al, 2015).

Todos esses aspectos somados contribuem para que o adolescente com Duchenne, diferentemente daqueles cujos comportamentos são descritos nos manuais da psicologia clássica, vivencie especificidades ao longo da sua trajetória desenvolvimental. E, como qualquer estudo que leve em consideração a história de vida há sempre especificidades inerentes a cada contexto de desenvolvimento.

Em pesquisas que versam sobre adolescentes com Duchenne, foram relatadas as dificuldades dessas pessoas em iniciar um relacionamento amoroso e ter uma vida sexual ativa. Além disso, os trabalhos demonstraram que os adolescentes com Duchenne tendem a vivenciar preconceitos e a apresentarem dificuldades em se inserirem no mercado de trabalho (Gibson et al, 2013a; Gibson et al, 2013b; Hamdani, Mistry &Gibson, 2014).

É importante ressaltar que, embora existam estudos sobre o processo de transformação de adolescentes com Duchenne e as mudanças que se configuram em seu processo de identidade ao longo das suas trajetórias de vida, não há, até a presente data, pesquisas que adotem como fundamentação teórica a psicologia semiótico-cultural.

Método

Nesta pesquisa se assumiu um método qualitativo idiográfico com delineamento de estudo de caso do tipo exploratório. O estudo pôde ser compreendido como um estudo

de caso qualitativo idiográfico, pois pretendeu analisar, de modo compreensivo, especificidades da trajetória desenvolvimental de um adolescente com Duchenne.

De acordo com Moreno e Branco (2014), o método idiográfico tem como objetivo analisar o fenômeno de modo subjetivo levando em consideração as especificidades de cada caso, fundamenta-se na premissa de que cada desenvolvimento é único e ocorre em um tempo irreversível; é uma metodologia importante a ser adotada nos estudos desenvolvimentais. O estudo de caso, por sua vez, é utilizado na tentativa de compreender um fenômeno, aprimorar teorias, testar hipóteses e deve ser realizado em etapas da pesquisa exploratória quando há pouca evidência científica para compreender o fenômeno investigado (Yin, 1984).

Local e Participante

Os participantes da pesquisa foram contatados inicialmente a partir da Associação Baiana de Distrofia Muscular (ABDM), entidade situada na cidade de Salvador, Bahia. Além da ABDM, outros contatos foram realizados através de indicação e por meio de redes sociais. Por intermédio dessas indicações, foram identificados os possíveis adolescentes elegíveis para a pesquisa e, em seguida, foi realizado o contato com os responsáveis a fim de verificar a disponibilidade e o interesse na participação.

Para a escolha dos participantes, foi estabelecido o critério geral de que os adolescentes deveriam ter idade entre 12 aos 18 anos de idade. A escolha dessa faixa etária foi fundamentada no Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990) segundo o qual define que esse é o período etário que abrange a adolescência.

Inicialmente foram contatados oito pais e/ou seus respectivos responsáveis. Destes, apenas quatro consentiram com a participação dos seus respectivos filhos na referida pesquisa. Houve o aceite de quatro adolescentes com Duchenne; entretanto, em virtude das condições sanitárias decorrentes da pandemia da Covid 19, apenas dois deles participaram do estudo. Nesta pesquisa será abordada apenas a trajetória de vida de um adolescente com Duchenne, o qual vive em situação de pobreza.

Esta pesquisa, portanto, retrata a análise dos dados obtidos, a partir do estudo da trajetória desenvolvimental de um adolescente de doze anos, do sexo masculino, com Duchenne, residente na cidade de Lauro de Freitas-Ba, estudante de escola pública da rede municipal. Para o participante do referido estudo, foi atribuído o nome fictício “Miguel” e a pesquisa foi conduzida na cidade de Salvador-Ba, em uma sala de atendimento individualizada, climatizada e com condições de acessibilidade.

Instrumentos

Para a produção dos dados os participantes foram entrevistados por meio de uma entrevista narrativa. Por entrevista narrativa entende-se uma técnica de pesquisa que tem como objetivo aprofundar a história de vida do entrevistado a fim de resgatar eventos marcantes da sua historicidade e as suas prospecções de futuro (Jovchelovich & Bauer, 2002). A narrativa é influenciada pelo modo como cada pessoa interpreta a sua realidade e interage com o seu contexto sociocultural, sendo que cada narrativa está situada em uma relação espaço temporal (Galvão, 2005).

Como recurso metodológico para a produção dos dados e para o acesso à narrativa, foi utilizado como instrumento a "Linha do Tempo Individual" (Lopez, 2008, p.18) que teve como objetivo contribuir para que os participantes pudessem visualizar a sua trajetória de vida e demarcar as rupturas e transições vivenciadas, os momentos marcantes experienciados e as suas expectativas e projeções de futuro.

Por meio da "Linha do Tempo Individual" (Lopez, 2008), foi solicitado aos participantes que respondessem à seguinte consigna: "Desenhe uma linha do tempo. Nela você deve evidenciar os momentos que mais marcaram a sua vida e eventos marcantes que você ainda espera que aconteçam".

Após a realização da construção da "Linha do Tempo Individual", emergiu o espaço das narrativas por meio do qual houve relatos acerca dos momentos de ruptura e transição vivenciados. O segundo encontro teve o objetivo de aprofundamento nos processos de rupturas e transições vivenciados pelo adolescente com Duchenne.

Procedimentos de produção e análise de dados

De acordo com Zittoun (2009), para a condução de pesquisas sobre rupturas e transições há a necessidade de se definir o ponto de ruptura que justifica a investigação. Assim, inicialmente foi refletido sobre a possibilidade de se definir como ponto de ruptura o momento ad descoberta do diagnóstico da Duchenne.

Todavia, para Zittoun (2009; 2015), a definição do ponto de ruptura de modo pré-determinado pelo pesquisador consiste em um paradoxo, é apenas a pessoa em desenvolvimento que pode indicar os momentos que se constituíram como rupturas. Levando em consideração essa perspectiva, esta pesquisa não definiu um ponto de ruptura

previamente estabelecido, mas, ao invés disso, considerou como pontos de rupturas elementos e eventos descritos pelo participante como momentos marcantes vivenciados.

Como estratégias de produção e análise de dados foram planejados três encontros presenciais com cada participante. O primeiro encontro foi dedicado à realização da Linha do Tempo Individual (Lopez, 2008) por meio do qual o indivíduo deveria identificar e relatar sobre os momentos descritos como importantes em sua trajetória de vida, o que viabilizou analisar as rupturas vivenciadas pelo adolescente com Duchenne. O segundo encontro teve o objetivo de refletir sobre os pontos de rupturas que demarcaram a trajetória de vida de cada participante. O terceiro encontro teve como objetivo o esclarecimento das eventuais dúvidas da pesquisadora acerca da trajetória de vida dos adolescentes com Duchenne.

Apesar do planejamento de três encontros presenciais para a realização da pesquisa, o participante de quem trataremos nesta pesquisa não pôde participar do terceiro encontro por conta das condições sanitárias decorrentes da emergência da Covid-19 e da dificuldade de sua realização por meio do uso de tecnologia digital; todavia, algumas dúvidas que emergiram, após as primeiras análises do material produzido, foram esclarecidas por meio de um contato telefônico com o referido adolescente.

No primeiro encontro, o participante e o seu respectivo responsável foram informados sobre a pesquisa. Após o aceite, houve a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos responsáveis e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido pelo Adolescente (TALE).

Após esse procedimento, o participante foi entrevistado individualmente- sem a participação dos seus pais e/ou responsáveis. No primeiro encontro individual, o adolescente foi convidado a produzir uma Linha do Tempo Individual (Lopez, 2008). Essa estratégia foi utilizada como recurso para a aproximação inicial e para o começo das entrevistas narrativas. No segundo encontro foram destacados e explorados os elementos relativos à trajetória de vida do adolescente com o objetivo de discutir os eventuais pontos de ruptura que emergiram a partir da elaboração do desenho.

As entrevistas foram gravadas por meio de um aparelho celular e cada encontro teve a duração de 60 minutos. As entrevistas foram posteriormente transcritas e analisadas a partir de eixos temáticos, os quais foram seccionados levando em consideração os seguintes temas: 1) A percepção de si no atravessamento da experiência de tornar-se adolescente com Duchenne; 2) a percepção do outro no atravessamento da experiência de tornar-se adolescente com Duchenne; 3) A interação com os objetos, instrumentos e

artefatos culturais e a relação espaço-temporal no processo de tornar-se adolescente com Duchenne, que serão discutidos a partir das seções subsequentes, sendo que na seção de resultados será realizada uma análise descritiva do caso analisado a partir dos dados obtidos, e em seguida, será realizada a discussão dos resultados tendo como viés teórico a perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural

É importante ressaltar que a pesquisa obedeceu aos princípios da resolução 466/12 e 510/16 do Comitê de Ética em Pesquisa e teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa na Universidade Federal da Bahia, n°CAAE: 18285219.8.0000.5686

Resultados

Descrição do Caso Miguel: fatores sociais e econômicos, e condições de vida

Miguel é um adolescente com 12 anos de idade, residente de Lauro de Freitas-Ba. Esse nome fictício foi escolhido pelo próprio participante da pesquisa. Segundo ele, “representa um herói do céu” e “pode salvar vidas”. Os seus pais são divorciados desde quando ele tinha seis anos de idade, justamente no mesmo período em que descobriu que apresentava Distrofia Muscular de Duchenne. O adolescente tem duas irmãs: uma mais nova, com oito anos, e a outra mais velha, com vinte e um anos de idade.

No período em que a entrevista foi realizada, a Distrofia Muscular de Duchenne já havia atingido os seus membros inferiores e Miguel apresentava certa limitação no movimento dos membros superiores. Ele cursava o 6° ano do Ensino Fundamental II de uma escola pública e utilizava a cadeira de rodas em virtude da perda de sua ambulação ocasionada pela Distrofia Muscular de Duchenne.

Miguel costumava ser avaliado por uma médica em uma clínica-escola que oferecia atendimento gratuito na cidade de Salvador. Além disso, é importante mencionar que, embora tenha feito fisioterapia, desde quando começou a andar de cadeiras de rodas- dez anos de idade- interrompeu o tratamento fisioterápico realizado com o objetivo de fortalecer a musculatura, situação que agravara ainda mais o seu quadro clínico.

1° Eixo temático: A percepção de si no atravessamento da experiência de tornar-seadolescente com Duchenne

Miguel tomou conhecimento de que tinha Duchenne com, aproximadamente, seis anos de idade. A mãe dele notou que ele caía muito e, por isso, o levou ao médico. No consultório, após a realização de exames e testes laboratoriais, a mãe fora informada que Miguel apresentava Distrofia Muscular de Duchenne. Ele recorda que, na época, ela chorou muito e o seu pai também ficou bastante abatido.

Miguel percebia que havia algo errado com o seu corpo: "quando a minha mãe me levou para o médico, eu já estava sentindo que ela ia descobrir a doença". A afirmação de Miguel foi realizada em um tempo presente sobre as interpretações das mudanças corpóreas vivenciadas. Miguel recordava sobre um passado infinito e incerto, ao mesmo tempo em que, prospectava sobre futuro infinito e desconhecido que, naquele momento presente, já se constituía como uma realidade pretérita (Marsico & Valsiner, 2016).

A narrativa de Miguel demonstra que o indivíduo, tal como afirma Valsiner (2014) e Vigotski (1984/2014), interpreta os sinais expressos pelo corpo por meio de um processo linguístico e o interpreta na medida em que experiencia uma realidade. Na narrativa de Miguel, também é possível analisar a irreversibilidade temporal, uma vez que há um processo imaginativo por meio do qual, no momento presente, ele recorda um passado infinito esquecido, ao mesmo tempo em que, ele se desloca em direção a futuro infinito e desconhecido. Cada dimensão da temporalidade é constantemente modificada em função de um tempo presente (Valsiner, 2015; Marsico & Valsiner, 2016).

Apesar sentir as transformações em seu corpo, Miguel indicou que não tinha muita ideia sobre o que significava a doença e, desde quando soube que apresentava Duchenne, o seu entendimento é o mesmo: "eu sei que a doença faz o músculo ganhar gordura e atinge os órgãos internos, mas os meus não atingiram não... Eu sei também que a doença faz os músculos ficarem fracos e o resto eu esqueci".

Os sintomas corporais apresentados por Miguel, que ajudaram no diagnóstico diferencial foram: dificuldade de subir escadas e quedas frequentes: "quando eu subia a escada eu me apoiava no braço da escada. Quando eu ia me levantar, eu tinha que segurar o meu joelho no chão para ficar em pé e, quando eu me levantava, ficava na ponta do pé". Na época, ele imaginou que algo em seu corpo se transformava:

> *eu tinha descoberto que alguma coisa estava mudando, pois o meu corpo ficava cada vez mais pesado e eu ficava cada vez mais cansado. Eu estava andando, não tinha nada no chão e eu caía.*

> *Eu me sentia cansado quando ficava muito tempo em pé. Eu sempre me sentia mais pesado e mais cansado...*

Quando Miguel tinha entre sete e oito anos de idade, começou a sentir o seu corpo "diferente". Ele afirma que atualmente se sente menos cansado em virtude do tratamento medicamentoso, mas toda vez que tinha essa sensação preferia dormir ou esquecer que a doença existia: "eu não fiquei mais pesado porque eu esqueço que a doença existe". Ele também afirmou que há dias nos quais o seu corpo "fica mais pesado e tem dias que não fica... quando o meu corpo fica mais cansado e pesado, eu durmo".

Ainda sobre os sinais que aparecem em seu corpo em virtude da sua doença, às vezes, Miguel tem enjoos e dor no corpo, porém o que mais o incomoda é a exaustão muscular. Apesar disso, ele diz já ter se adaptado à DMD, diferentemente de outros adolescentes que ele costuma ver no hospital: "eu já consegui me adaptar, eles não. Tem uns indivíduos com Duchenne que xinga a perna, bate na perna, eu não".

2° Eixo temático: A percepção do outro no atravessamento da experiência de tornar-se adolescente com Duchenne

Para lidar com o desenvolvimento progressivo da doença, Miguel dispõe, principalmente da ajuda da sua mãe, também tem o apoio da sua tia e de duas irmãs: "Elas me ajudam a beber água, essas coisas. Ela me ajuda a pegar água para mim e eu bebo. Ela pega a água para mim no copo, me dá o canudo e eu bebo".

De acordo com o adolescente, a sua mãe o ajuda em tudo, a sua irmã mais velha cuida dele quando a mãe precisa sair: "minha irmã mais velha tem vezes que a minha mãe sai e ela cuida de mim. Ela me dá banho e me dá comida". A sua irmã mais nova também o ajuda: "ela me ajuda quando eu peço para sentar e quando ela me dá o controle para eu assistir televisão".

Ao desenhar a sua linha do tempo, Miguel faz movimentos circulares até terminar de pintar:"Eu estou assistindo televisão, minha mãe está cozinhando e a minha irmã tá fazendo dever. E a minha outra irmã está brincando". De acordo com o seu relato: "está tudo aí dentro da minha linha do tempo". Na figura 4, é possível visualizar o desenho de Miguel sobre a sua linha do tempo.

*Figura 4:*Linha do tempo desenhada por Miguel

Miguel sinaliza alguns momentos marcantes em sua trajetória. De acordo com o seu relato, foi difícil o processo de separação dos seus pais. Esse evento ocorrido quando ele tinha apenas seis anos de idade coincidiu com o período da descoberta da doença. Além disso, ele sinaliza que as dificuldades financeiras também foram momentos marcantes em sua vida: “a gente se mudava muito por causa do dinheiro também, aí a gente está sempre se mudando e é difícil para mim”.

Em geral, os pais de Miguel alternam os finais de semana com o filho, sendo que em um final de semana ele fica com o pai e no outro com a sua mãe. A casa de sua mãe é descrita como sendo mais “confortável”. Miguel interage pouco com o mundo exterior e as suas relações interpessoais ficam restritas ao universo familiar: “Eu gosto de assistir televisão, jogar e ficar com a minha irmã”. No bairro onde reside com a mãe e com as suas duas irmãs, ele brinca dentro da sua casa: “com a minha irmã mais velha eu jogo no celular e com a minha irmã mais nova eu brinco”.

Na maioria das vezes, as brincadeiras se restringem ao esconde-esconde, principalmente com as suas irmãs: “Eu ainda brinco de esconde-esconde com a minha irmã... Eu e minha irmã mais nova se esconde dentro do quarto e a minha irmã mais velha me procura”.

Miguel afirma que não tem amigos no bairro, apesar de conhecer os seus vizinhos: “eu nem gosto de sair de casa. Não penso nada de amizade, nem ligo para a amizade”.

Ao relatar sobre os seus amigos da escola ele comenta:

> *Na escola eu não tenho melhores amigos não, são apenas os meus amigos da escola mesmo... Todos os meus amigos lá da sala são meus melhores amigos (risca forte)...todo mundo lá da sala são*

> *os meus melhores amigos, os meninos lá da sala e as meninas lá da sala.*

Sobre as suas dificuldades apresentadas no contexto escolar, Miguel indica que os seus colegas o ajudam, mas a ajuda tem limitações: “Eles me ajudam a me colocar na sala e me tirar da sala, só isso. Eles também enchem a minha garrafa de água”. Ele diz também que, na hora do recreio, algumas vezes,joga dominó e dama com colegas mas em outros momentos, fica apenas com a cuidadora, joga dominó e conversa com ela:

> *ela me levava para onde os alunos iriam e ela também brincava de dominó. De acordo com ele, antes da presença da cuidadora os alunos costumavam xingá-lo: “mas hoje ninguém me xinga mais não, porque hoje eu tenho a cuidadora.*

Miguel diz ter uma namorada que conheceu através de um jogo *online*, mas eles ainda não se conheceram pessoalmente, apenas por fotos: “eu falo com ela sobre o jogo e através do jogo”. Ela mora em um lugar distante e. por isso, nunca se encontraram, mas, segundo o adolescente, “conversam sobre tudo, inclusive sobre a Distrofia Muscular”. Ao mostrar a sua foto para a namorada, Miguel relata que “ela disse que me ama do jeito que sou”; “eu fiquei feliz e respondi que também a amava”. Ele afirma que antes de conhecê-la não tinha vontade de namorar, mas depois que aconteceu, começou a ter “mais ou menos vontade de namorar”.

3° Eixo temático: A interação com os objetos, instrumentos e artefatos culturais e a relação espaço-temporal no processo de tornar-se adolescente com Duchenne

Miguel afirma que os momentos que se destacaram na sua linha do tempo, no passado, foram as viagens que ele costumava fazer com os seus pais quando eles ainda eram casados: “eu ia com a minha mãe para o interior do meu pai, lá eu ouvia o som dos animais e o sol de manhã cedo. Era bom. Eu costumava tomar café e brincar com as minhas irmãs”. Essa imagem passou a fazer parte das suas memórias e dos eventos considerados como marcantes em sua vida. Todavia, nos dias atuais, ele sai apenas eventualmente. Vai para o zoológico, shopping ou para a praia, por exemplo.

Ao descrever os momentos marcantes de sua vida, ele indica: “como momentos marcantes eu colocaria o sofá e a televisão, só!”. É possível notar uma redução do mundo

material e, por consequência, simbólico, na sua vida. Em sua narrativa, os objetos que aparecem são, principalmente, a televisão, o computador e o celular.

Miguel, ao fazer um relato sobre o ambiente onde reside, indica que costuma assistir televisão, brincar com o celular e ajudar a sua mãe a cozinhar "descascando a cebola". Na casa do seu pai, por sua vez, diz que o acompanha no jogo de futebol, mas ele não joga o futebol, então fica na quadra para assistir ao jogo e descreve a sua rotina da seguinte forma: "lá eu fico no celular, assisto televisão e faço o dever da escola...eu não gosto de futebol não... acho chato ficar assistindo".

Na escola, Miguel costuma, no horário do intervalo, brincar com jogos eletrônicos no celular apenas às quartas- feiras – dia definido pela escola –joga dama e dominó com os seus colegas ou com a cuidadora. Ele indica o seu desejo de realizar um curso de computação, pois pretende trabalhar com a criação de jogos. Ao ser perguntado sobre o jogo que ele criaria, ele relata:

> *eu desejaria descobrir a cura da Duchenne para que eu pudesse ajudar a mim e as outras pessoas. Por meio do jogo, eu poderia criar a cura da doença e, se eu conseguisse, eu tentaria descobrir na vida real, pois melhoraria a vida das pessoas que têm Duchenne para que eles não sentissem muita dor. Eu não sinto muita dor, mas conheci muitos que tinham dor.*

É relevante destacar que o computador e o celular também se apresentam como recursos importantes para a interação com as pessoas, uma vez que, por meio desses artefatos, ele joga virtualmente com diferentes jogadores. Assim, esses dispositivos criam redes sociais e recursos simbólicos para a interação social, inclusive, foi a partir do uso desses jogos eletrônicos que ele conheceu a sua namorada.

Discussão

Em relação à história de Miguel, é importante destacar que o momento da descoberta da Duchenne não se constituiu como um ponto de ruptura em sua vida, situação nos leva a problematizar a perspectiva de Zittoun (2009) segundo a qual há a necessidade do pesquisador definir o momento de ruptura que justifique o seu estudo, uma vez que, tal como afirma a própria autora, é apenas a pessoa em desenvolvimento que é capaz de indicar se as passagens da sua vida se constituíram – ou não - como

eventos marcantes capazes de atuarem como agentes de mudanças, situação que reforça a concepção segundo a qual os pontos de ruptura não devem ser estabelecidos pelo pesquisador, tal como pressupunha Zittoun (2009), mas considerados a partir da narrativa da pessoa em desenvolvimento quando ela destaca os momentos importantes vivenciados ao longo da sua trajetória de vida.

É complexo, portanto, analisar a história de Miguel tendo como dimensão de análise do processo de ruptura o momento de descoberta do diagnóstico da Distrofia Muscular de Duchenne, pois poucas foram as evidências das crises vivenciadas em decorrência do seu processo de descoberta do diagnóstico, o que nos leva a considerar duas hipóteses: a primeira delas sugere que Miguel pode não ter vivenciado um momento de transição e ruptura frente à descoberta da Duchenne. A segunda, indica que ele simplesmente não teve o desejo de externalizar os períodos marcantes da sua vida vivenciados após o seu diagnóstico.

Ao analisar a narrativa de Miguel, foi possível perceber que – mesmo antes do diagnóstico - ele já identificava as transformações corporais vivenciadas e – até mesmo – esperava que o médico iria descobrir a doença: “quando a minha mãe me levou para o médico, eu já estava sentindo que ela ia descobrir a doença”; é como se ele – antes da descoberta do diagnótico, apesar das mudanças corpóreas vivenciadas, estas não foram descritas como transformações significativas em seu jeito de ser, pensar ou agir, fatores importantes para definir as dinâmicas de ruptura e transição (Zittoun, 2009; 2012; 2015).

A partir da narrativa de Miguel, é possível sinalizar situações que ilustraram mudanças intransitivas ao longo da sua trajetória de vida. Tais fenômenos devem ser analisados, de acordo com a perspectiva de Zittoun (2009; 2012; 2015), por meio do prisma semiótico, o qual é composto por três dimensões que envolvem: “a pessoa”, “o outro” e “os objetos”, ao mesmo tempo em que deve se considerar a dimensão da temporalidade.

No prisma semiótico, cada vértice deve ser interpretado a partir de processos de internalização e externalização que variam, a depender do modo como a pessoa em desenvolvimento interpreta a relação que estabelece consigo mesma, com o outro e com os objetos e artefatos culturais que fazem parte da realidade que a circunscreve (Zittoun. 2009; 2012; 2015;2016;2019).

Ao analisar a história de Miguel, levando em consideração a percepção de si, ele indica que poucas foram as transformações vivenciadas após a descoberta da Duchenne.

Entretanto, o adolescente afirmou que, ao longo da sua trajetória, sentiu as mudanças corpóreas caracterizadas pelas quedas frequentes e pelo sentimento de cansaço.

Cada experiência corporal traz consigo relações simbólicas de signos e significados, pois é com o corpo que a pessoa em desenvolvimento se movimenta e é capaz de vivenciar diferentes contextos socioculturais (Zittoun & Gillespie, 2014). Miguel começou se sentir cansado e a cair frequentemente, e então, foi levado para consultas médicas que contribuíram para o diagnóstico da Duchenne.

No vértice que perpassa a relação entre "Miguel" e o "outro", é possível afirmar que, com o diagnóstico clinico, ele foi acompanhando por um médico e, desde a descoberta do seu diagnóstico até o momento em que começou a andar de cadeiras de rodas, frequentou a fisioterapia. A partir de então, houve o compartilhamento de novos significados que outrora não faziam parte do seu antigo contexto de desenvolvimento, pois as consultas médicas e fisioterápicas contribuíram para que ele conhecesse um pouco mais sobre a DMD e adquirisse conhecimentos acerca dessa condição clínica, situação que pode ilustrar um momento de ruptura (Zittoun, 2008; 2009; 2012; 2015).

O processo de ruptura contribuiu para que novas esferas de significados fossem adquiridas. Miguel, por exemplo, passou a reconhecer os sinais e sintomas apresentados em virtude do curso progressivo da doença, bem como, a definir a Duchenne como sendo uma "doença que faz o músculo ganhar gordura[8] e que atinge os órgãos internos, mas os meus não atingiram não... Eu sei também que a doença faz os músculos ficarem fracos e o resto eu esqueci". Assim, a interação de Miguel com os médicos e fisioterapeutas foi favorável para que ele pudesse ter acesso a algumas informações sobre a DMD e reconhecer as possíveis estratégias a serem utilizadas para a redução dos sintomas apresentados.

Ao analisar esses elementos, seria possível afirmar que ele vivenciou uma crise, um conflito e uma ruptura acompanhada pela subsequente etapa de transição, caracterizada como uma fase de adaptação à nova realidade. Tal como o adolescente Miguel afirmou ao se comparar com os demais adolescentes com Duchenne, que se locomovem por meio de cadeiras de rodas ou apresentam dificuldades locomotoras: "eu já consegui me adaptar, eles não. Tem uns indivíduos com Duchenne que xinga a perna, bate na perna, eu não" (Zittoun, 2008; 2009; 2012; 2015).

---

[8] Os pacientes com Duchenne apresentam degeneração do tecido muscular e têm a substituição das células musculares por fibrose e por gordura (Fonseca, Machado &Ferraz, 2007).

Apesar das informações adquiridas sobre a doença, é importante destacar que Miguel não teve o acompanhamento de uma equipe multiprofissional que o auxiliasse a lidar com a sua condição, ou seja, houve uma carência de profissionais de saúde especializados, recomendação essencial para reduzir a evolução dos sintomas clínicos atrelados ao processo de degeneração do tecido muscular (Santos et al, 2006).

O reduzido acesso às informações sobre a doença limitou Miguel no uso de recursos e técnicas de intervenção que o auxiliassem a lidar com os sintomas causados pela distrofia. Ao longo da sua trajetória de vida, por exemplo, apesar do adolescente entrevistado ter sido acompanhado por um fisioterapeuta e ter aprendido a realizar alongamentos para lidar com a exaustão muscular, ele não costuma fazer uso dessa estratégia.

Certamente a interrupção do tratamento fisioterápico dificultou a adoção da técnica de modo mais contínuo e efetivo em sua trajetória de vida. Miguel afirmou, por exemplo, que, ao se sentir cansado, fingia que a doença não existia ou, simplesmente, dormia, isto é, utilizava de recursos simbólicos para tentar escapar de situações aversivas vivenciadas (Valsiner, 2012).

Ao analisar o caso de Miguel, a partir da perspectiva de Zittoun (2008; 2009; 2015;2016;2019), seria possível considerar que, após o período de transição, ele tenha vivenciado uma subsequente fase de alienação e, portanto, a sua experiência poderia ser considerada como não desenvolvimental (Zittoun, 2015)?

Há dados que poderiam contribuir com essa hipótese, tais como, ao observar o modo como ele passou gradativamente a estabelecer interações com as pessoas do seu contexto social. No vértice estabelecido na interação “eu” e “outro” Miguel acaba por assumir uma posição de afastamento e alheamento de interações sociais estabelecidas de modo a evitar as relações entre as pessoas da sua escola e do seu bairro. Assim, seria possível notar, por exemplo, que a rede de apoio social[9] de Miguel é restrita, uma vez que a maior parte das suas interações ocorre no ambiente familiar: “está tudo em minha linha do tempo, a minha mãe e as minhas duas irmãs”.

A escassez de interação no relacionamento interpessoal de Miguel também poderia ser evidenciada quando ele descreveu que os momentos marcantes da sua vida foram: “televisão, sofá e só”. A sua narrativa evidenciou o modo como ele atribuiu uma importância na interação que ele estabelece com objetos, instrumentos para evidenciar os

[9] Conjunto de pessoas ou instituições que contribuam significativamente para a interação social da pessoa em desenvolvimento a partir das suas redes de relacionamento (Brito & Coller, 1999).

eventos significativos; é como se a sua interação com o sofá e com televisão pudessem ilustrar as experiências significativas vivenciadas.

Todavia, apesar dos dados anteriormente mencionados, admite-se nesta pesquisa uma perspectiva contrária à de Zittoun (2015), pois considera-se que todo e qualquer acontecimento, que ocorre ao longo da trajetória de vida, seja uma experiência desenvolvimental. Desse modo, não seria possível descrever a experiência de Miguel – como a de nenhum outro adolescente - como uma experiência não desenvolvimental e nem como uma experiência de alienação do sujeito à realidade vivenciada.

É, por conseguinte, equivocado admitir que o adolescente descrito nesta pesquisa vivencie um processo de alienação, ainda que ele se mantenha – em certa medida - afastado de um convívio social, como uma forma de proteção, para evitar sofrer preconceito e discriminação.

A perspectiva adotada nesta pesquisa presume que Miguel agencia – de modo consciente ou inconsciente - as suas decisões a partir de um processo ativo por meio do qual ele interpreta o seu passado e planeja o futuro incerto, sendo este dotado de desejos, vontades e necessidades (Valsiner, 2012; 2015). A agentividade contribui para que a pessoa ressignifique elementos de uma cultura, crie significados, artefatos culturais e compartilhe novos sentidos a partir da interpretação e da negociação semiótica estabelecida com o seu contexto social.

É impossível refletir sobre os processos de agenciamento do indivíduo sem considerar a irreversibilidade temporal, ou seja, cada pessoa em desenvolvimento reflete no tempo presente acerca de um passado infinito incerto e um futuro infinito desconhecido (Valsiner, 2015; Marsico & Valsiner, 2016). Miguel, portanto, em seu tempo presente, interage com o infinito interior e exterior, ao mesmo tempo que reinterpreta o seu passado infinito e incerto e prospecta em direção a um futuro infinito desconhecido (Marsico & Valsiner, 2016).

Ao pensar sobre o seu passado infinito, Miguel relembra sobre as viagens realizadas, os momentos em que sentia o seu corpo se modificar, entre outras lembranças. Ele também, no tempo presente, prospecta um futuro no que concerne às suas interações com amigos.por exemplo, Miguel indicou que não pensava muito em amizade e nem planejava estabelecer em um tempo futuro esse tipo de relação

Ao analisar o seu passado infinito, produto das interações estabelecidas com o infinito e xterior, Miguel relembra ter vivenciado situações de preconceito no ambiente escolar, como ter sido xingado por seus colegas de sala. Tal realidade se presentifica na

medida em que ele prefere manter um certo afastamento social e uma condição de isolamento de modo a não prospectar um plano futuro de amizade (Marsico & Valsiner, 2016). É como se a condição de isolamento o protegesse do sofrimento relacionado às situações de discriminação e de exclusão social.

Se, por um lado, Miguel adota um comportamento de distanciamento social das pessoas da sua escola e daquelas que residem em seu bairro, por outro, ele se utiliza da tecnologia como um recurso importante para estabelecer relações interpessoais mais intimas. Miguel costuma, por exemplo, participar de jogos online para se comunicar com pessoas de diferentes estados e também foi por meio desse dispositivo que ele conheceu a sua namorada.

Em sua narrativa, o adolescente Miguel relatou que estabelece uma relação amorosa aparentemente recíproca. Embora planeje a continuidade do namoro em um tempo futuro, a sua dificuldade financeira tem sido um empecilho para conhecer a namorada presencialmente, uma vez que ela reside em outro estado.

Miguel conversa com a sua namorada sobre diferentes assuntos, inclusive sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, tema que ele nunca abordou com os seus professores e nem com os seus colegas de turma. Tal realidade corrobora a hipótese, segundo a qual Miguel não vivencia uma condição de alienação social, mas que nem sempre permite que ele se sinta confortável com alguns dos contextos com os quais interage e que acaba. muitas vezes, por levá-lo a escolher mecanismos com o objetivo de se afastar ou se manter distante do problema vivenciado.

Sob essa perspectiva, seria possível supor, por exemplo, que a ação de distanciamento social apresentada por Miguel pode ser interpretada como uma estratégia utilizada para se proteger das possíveis ameaças à sua identidade (Goffman, 1988). É como se Miguel sentisse que há um compartilhamento de signos e significados culturais existentes na cultura coletiva cujos valores são perpassados a partir da ideia de que a deficiência é uma condição limitadora e incapacitante (Valsiner, 2012).

O modo como as pessoas interagem com o adolescente Miguel potencializa as limitações existentes, não em virtude da sua condição biológica, mas sobretudo, em decorrência da escassez de recursos simbólicos e materiais que limitam a sua condição de existência. De modo geral, as pessoas interagem com ele de modo a objetivá-lo e a enxergá-lo apenas em virtude da sua condição física; é como se ele fosse reconhecido apenas por seu estigma ou por sua condição de deficiência (Foucault, 2001; Goffman 1988).

O contexto limitador vivenciado por Miguel é possível de ser percebido através das interações entre ele e os seus colegas de sala ou, até mesmo, com os seus familiares. Nota-se, por exemplo, que os auxílios eventuais oferecidos pelos seus colegas de sala são limitados a ações , como: “tirar e colocar na sala” ou “encher a garrafa de água”. Dito de outro modo, tais ações não envolvem uma interação mais íntima e/ou pessoal com Miguel. Os colegas mantêm uma relação de cooperação, sem o envolvimento pessoal com o referido estudante. Há ainda o papel da cuidadora, que o leva para o local onde os seus colegas estão e o protege das situações ameaçadoras, como aquelas que envolvem o preconceito.

A família de Miguel interage com ele de modo a criar condições que, muitas vezes, limitam o seu desenvolvimento. A sua irmã, por exemplo, leva o copo com água à sua boca ou serve a água com um canudo, como se ele não pudesse utilizar as suas próprias mãos para executar esse movimento. Vale ressaltar que Miguel possui mobilidade em seus membros superiores. O seu pai também o leva para assistir ao futebol na quadra, embora o adolescente não goste de assistir ao jogo e o seu pai não cria qualquer condição para que ele possa participar do jogo ou de outra atividade qualquer.

As condições limitadoras criadas pelo contexto de desenvolvimento de Miguel contribuem para que poucos cenários se constituam como agentes de mudança e escassos sejam os objetos citados que demarquem a sua interação com o mundo material, o que pode ser percebido pelo modo como interage com o seu mundo material e simbólico - “ele costuma assistir televisão”, jogar no celular, “a minha irmã me ajuda a ficar no sofá”.

A despeito do seu processo de adoecimento, Miguel prospecta o seu futuro, tem desejos e anseios. Em sua dimensão de tempo futuro, ele aponta que pretende trabalhar na criação de jogos virtuais, com a ideia de que com esse trabalho poderá até tornar possível que todas as pessoas com Duchenne possam vir a ser curadas.

Com o objetivo de preencher a lacuna existente entre a sua realidade, constituída em um tempo presente e a sua expectativa de futuro, Miguel cria um campo imaginativo por meio do qual pretende preencher as ausências aparentemente desconectadas (Zittoun & Cherchia, 2013). Assim, Miguel, um adolescente que deseja salvar as vidas, tem a esperança da descoberta de encontrar o tratamento para todas as pessoas com Duchenne, a fim de mitigar as dores provocadas pela doença e atenuar o sofrimento daqueles acometidos pela patologia.

Considerações finais

O presente trabalho teve o objetivo de investigar as transições e rupturas vivenciadas por um adolescente pertencente às classes populares, com Distrofia Muscular de Duchenne, tendo como foco de análise o conceito de transições e rupturas proposto por Zittoun (2006; 2009; 2015), além da análise da dimensão da temporalidade a partir da perspectiva de Marsico e Valsiner (2016).

Zittoun (2006; 2009; 2015) considera que, para o estudo do desenvolvimento humano, é preciso que haja uma crise ou um conflito, ou seja, um processo de mudança significativa ao longo da trajetória de vida de uma pessoa. A importância do estudo das crises e dos conflitos nos processos desenvolvimentais já foram evidenciados por diferentes autores, tais como Freud (1976), Erikson (1972), Piaget (1967), dentre outros.

De acordo com Zittoun (2006; 2009; 2015), as crises devem ser estudadas com base nas relações dinâmicas que envolvem as rupturas e transições. De acordo com a perspectiva da autora, esses conceitos devem ser o objeto de estudo para o entendimento dos processos desenvolvimentais.

Os processos de ruptura e de transição são essenciais para a compreensão das crises e conflitos vivenciados, bem como as mudanças que promovem impactos significativos na forma de ser e de agir da pessoa em desenvolvimento. O modelo de Zittoun (2009; 2012; 2015;2016;2019) contribui para a compreensão da cadeia interpretativa que se estabelece a partir da interação entre a “pessoa”, o “outro” e o “objeto” por meio da qual o indivíduo interage consigo mesmo, com os outros e com os artefatos culturais presentes em seu ambiente. Cada relação estabelecida é modificada a partir do contexto histórico, cultural e do atravessamento da experiência temporal.

Apesar da importância do modelo teórico formulado para a compreensão do desenvolvimento humano, propõe-se, nesta pesquisa, a necessidade de problematização de alguns dos postulados levantados por Zittoun (2009). A referida autora indica a necessidade de o ponto de ruptura ser definido pelo pesquisador; todavia, as rupturas podem ser analisadas a partir da narrativa do participante quando ele evidencia momentos importantes vivenciados, os quais acabam sendo significados sob a perspectiva do pesquisador.

Há ainda outra questão a ser problematizada, ao assumir a ideia de que o objeto de estudo das teorias desenvolvimentais devem ser os processos de rupturas e transições, admite-se como premissa que a crise prescinde o desenvolvimento humano; entretanto, é importante destacar que todos os eventos que ocorrem ao longo da trajetória de vida

individual, desde a concepção à morte, são fenômenos desenvolvimentais e, portanto, podem ser analisados.

Outro aspecto a ser considerado é que Zittoun (2015) salienta que uma experiência que leva o indivíduo a um processo de alienação limita outras mudanças e, portanto, não pode ser considerada como uma experiência desenvolvimental. Tal concepção acaba por desqualificar a ideia de que há uma agentividade da pessoa em desenvolvimento, inclusive em situações nas quais vivencia violência e exclusão social. Além disso, essa ideia proposta pela autora pode promover o negligenciamento das diferentes formas de existência e de interação da pessoa em desenvolvimento com o seu mundo material e simbólico.

O diagnóstico de Miguel se tornou possível após os pais perceberem que ele sentia muito cansaço e caía com bastante frequência. Ele foi levado para uma avaliação médica e, então, se descobriu que apresentava Duchenne. Após o seu diagnóstico, Miguel começou a frequentar médicos e a fazer sessões de fisioterapia. Tais contextos contribuíram para a aquisição de conhecimentos acerca da Duchenne. Ele adquiriu novas competências e habilidades a fim de lidar com o seu processo de adoecimento.

Esse cenário pode sugerir que Miguel tenha vivenciado processos de crises e rupturas e uma subsequente fase de adaptação à sua nova realidade. Contudo, o seu processo de transição envolveu um contexto desenvolvimental que, muitas vezes, se apresentou como limitador de mudanças, promovendo um processo inibitório para a criação e manutenção das interações sociais.

O modo como Miguel estabelece interações a partir da cadeia interpretativa que envolve o “eu”, o “outro” e os “objetos” é perpassada por um conjunto de signos e significados atrelados à sua condição de deficiência. Miguel, ao perceber as relações de preconceito e de discriminação vivenciadas, muitas vezes optou - de modo consciente ou inconsciente – por se manter afastado e por restringir as suas interações sociaispresenciais. Assim, ele pouco se relaciona com os seus colegas de sala e, embora conheça os seus vizinhos, não estabelece contato com as pessoas do seu bairro.

Apesar de restringir o seu contato físico em suas interações sociais, não seria possível afirmar que Miguel vivencia em uma situação de alienação. É preciso refletir sobre a capacidade de agenciamento de Miguel, pois, ao perceber o modo como o seu contexto se apresenta e ao perceber-secomo vítima de ações preconceituosas, ele acaba agindo de modo a se afastar e evitar interações sociais presenciais.

Todavia, para lidar com a situação de isolamento que, muitas vezes, se configura em seu contexto de desenvolvimento, Miguel lança mão dos instrumentos e artefatos culturais para interagir com o seu mundo simbólico. Assim, constantemente ele assiste televisão e se utiliza dos jogos *online* para se comunicar com pessoas de diferentes estados brasileiros e contextos socioculturais.

É a partir dessa perspectiva que se torna possível afirmar que as relações interpessoais estabelecidas por Miguel são orientadas a partir de certas condições presentes no seu campo semiótico que podem inibir ou promover desenvolvimento. A ajuda e a assistência recebida são perpassadas por um conjunto de signos e significados que reforçam a sua condição de incapacidade e, como consequência, o modo como Miguel interpreta o seu contexto de desenvolvimento contribui para que ele, recorrentemente, se mantenha afastado de um convívio social. Entretanto, por outro lado, o uso do aparelho celular e dos jogos online contribuem para que ele consiga extrapolar as fronteiras físicas e estabelecer relações de amizade e de namoro por meio desses dispositivos.

Levando essa realidade em consideração, é preciso tomar como objeto de estudo do desenvolvimento humano as relações simbólicas, os artefatos culturais e o conjunto de crenças, valores e significados compartilhados ao longo da trajetória de vida das pessoas, bem como, o modo como cada pessoa em desenvolvimento – em seu tempo presente – analisa o seu passado e prospecta as infinitas possibilidades de escolhas e decisões direcionadas para o futuro (Valsiner, 2015).

Ao analisar a trajetória de vida de Miguel, é possível notar que ele avalia o seu passado tendo como ponto inicial o momento da descoberta da doença e prospecta o seu futuro admitindo a hipótese de criar um jogo de computador capaz de encontrar a cura da Duchenne e, com isso, encerrar com o sofrimento das pessoas que apresentam esse diagnóstico.

O modo como Miguel interpreta o seu passado e o campo imaginativo que se institui com a projeção de futuro direcionada para a cura da Duchenne demonstram a possibilidade de criar espaço de negociação dos signos e dos significados compartilhados, bem como, a possibilidade de se imaginar um futuro incerto.

A prospecção de futuro é um modo de preencher uma lacuna frente ao presente existente e as infinitas possibilidades interpretativas que se constituem como uma realidade prospectiva que, apesar de ser difícil de ser alcançada, exerce a função simbólica de uma esperança frente à cura da doença.

Com o objetivo de melhorar o contexto de desenvolvimento e as situações de sofrimento ocasionadas em virtude da Duchenne, torna-se imperativa a necessidade de um acompanhamento multiprofissional ao adolescente com Duchenne, a fim de criar campos de negociação de significados com o objetivo de favorecer o processo de inclusão social, bem como, reduzir os preconceitos e as situações de conflitos vivenciados em virtude do seu processo de adoecimento.

Sabe-se que, em nosso país, lamentavelmente, uma equipe multiprofissional ainda não é acessível para determinados segmentos da população. Mas sabe-se também quanto a atuação de psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas e médicos, por exemplo, poderia exercer um papel importante para melhorar o contexto desenvolvimental de adolescentes com Duchenne.

Há, portanto, a necessidade de se criar um campo semiótico por meio da realização de um trabalho multidisciplinar com diferentes profissionais envolvidos, para que novos signos e significados culturais sejam renegociados, a fim de criar um contexto mais inclusivo, promotor de desenvolvimento. É preciso que as interações estabelecidas entre o "eu', o "outro" e os "objetos" sejam constituídas a partir de novas esferas de significados ,por meio das quais seja possível criar um ambiente onde Miguel e todos os adolescentes com Duchenne possam se sentir mais confortáveis para falar sobre a sua doença com os colegas de sala, professores, familiares e pessoas que residem em seu bairro, por exemplo.

Referências

Aartsma-Rus A, Van Deutekom JC, Fokkema IF, Van Ommen GJ, Den Dunnen JT (2006). Entries in the Leiden Duchenne muscular dystrophy mutation database: an overview of mutation types and paradoxical cases that confirm the reading-frame rule. *Muscle Nerve.* vol. 34, n. 2, pp. :135-44. doi: 10.1002/mus.20586. PMID: 16770791.

Brasil (13 de Julho de 1990) Estatuto da Criança e do Adolescente, Câmera dos Deputados, *Lei no 8.069*. DOU de 16/07/1990 – ECA. Brasília, DF

Brito, R. C. & Koller, S. H. (1999). Redes de apoio social e afetivo e desenvolvimento. In A. M. Carvalho (Org.). *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação*. (pp. 115-130). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Bruner, J. (1982). The language of education. *Social Research,* vol. 49, n.4, pp. , 835-853. Retrieved May 9, 2021, from http://www.jstor.org/stable/40971219.

Cole, M. (1996).*Cultural Psychology: A once and future discipline*. London: Belknap Press,

Erikson, E. H. (1972). *Identidade, juventude e crise*. Rio de Janeiro, RJ: Zahar.

Freud, S. (1996). Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. In S. Freud, *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (J. Salomão, trad., Vol. 7, pp. 119-231). Rio de Janeiro, RJ: Imago. (Trabalho original publicado em 1905)

Fonseca, J.G., Machado, M. J., Ferraz, C.L (2007). Distrofia muscular de Duchenne: complicações respiratórias e o seu tratamento. *Rev. Ciênc. Méd.*Campinas, 16(2):109-120, mar/abr, pp.109-120.

Foucault (2001). *Vigiar e punir*. Petrópolis: Editora Vozes.

Galvão, Cecília. (2005). Narrativas em Educação. *Ciência & Educação* , vol 11., n.2, pp. 327-345. https://doi.org/10.1590/S1516-73132005000200013

Gibson, B. E., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K. K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani, Y. (2013a). The integrated use of audio diaries, photography, and interviews in research with disabled young men. The International *Journal of Qualitative Methods*, vol. 47, pp. 382-402. Doi: https://doi.org/10.1177/160940691301200118. Disponível em http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/160940691301200118. D. Acesso em 07 de Maio de 2018.

Gibson, B. E., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K. K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani, Y. (2013b). Becoming Men: Gender, Disability, and Transitioning to Adulthood. *Health*, vol. 18, n. 3, . Doi: https://doi.org/10.1177/1363459313476967. Disponível em http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1363459313476967. Acesso 03 de Junho de 2018.

Goffman, Erving (1988). *Estigma*: *notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada.* Rio de Janeiro: Zahar Editores.

Hamdani, Y., Mistry, B., & Gibson, B. E. 2014). Transitioning to adulthood with a progressive condition: best practice assumptions and individual experiences of young men with Duchenne muscular dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, vol. 37, n. 3. , pp. 1-8. Doi: https://doi.org/10.3109/09638288.2014.956187. Disponível em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25190331. Acesso 03 de Maio de 2018.

Jovchelovich S, Bauer MW (2002). Entrevista Narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, pp. 90-113.

Lantolf, James P.; Pavlenko Aneta (2001). (S)econd (L)anguage (A)ctivity theory: understanding second language learners as people. In.: M. Breen (Ed.). *Learner Contributions to Language Learnin*g. New Directions in Research. London: Longman, .

Lantolf. James P.; Thorne. Steven (2006) *Sociocultural Theory and the Genesis of Second Language Development.* Oxford University Press,Lopez, Imaculada (2008) *Memória Social: Uma metodologia que conta a história de vida e o desenvolvimento local.* 1ª Ed. São Paulo.

Marsico & Valsiner (2016). Making History: Apprehending Future While Reconstructing the Past. In Åsa Mäkitalo, Per Linell&Roger Säljö. *Memory Practices and Learning: Interactional, Institutional, and Sociocultural Perspectives* (Advances in Cultural Psychology). (p. 355-372). Charlllote, NC: Information Age.

Moreno, Monica Roncancio, & Branco, Angela Maria. (2014). Desenvolvimento Das Significações De Si Em Crianças Na Perspectiva Dialógico-Cultural. *Psicologia em Estudo*, vol.19, n.4, pp. 599-610. https://doi.org/10.1590/1413-73722189303

Nardes, Flávia, Araújo, Alexandra P. Q. C., & Ribeiro, Márcia Gonçalves. (2012). O retardo mental na distrofia muscular de Duchenne. *Jornal de Pediatria*, vol. 88, n.1, pp. 6-16. https://dx.doi.org/10.2223/JPED.2148

Piaget, J. (1967). *Seis estudos de psicologia.* Trad. Maria A.M. D'Amorim; Paulo S.L. Silva. Rio de Janeiro: Forense.

Santos, N. M., Rezende, M. de M., Terni, A., Hayashi, M. C. B., Fávero, F. M., Quadros, A. A. J., Reis, L. I. O. dos, Adissi, M., Langer, A. L., Fontes, S. V., & Oliveira, A. S. B. (2006). Perfil clínico e funcional dos pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne assistidos na Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM). *Revista Neurociências*, vol. 14, n.1, pp. 15-22. https://doi.org/10.34024/rnc.2006.v14.8782

Valsiner, J. (1989). *Human development and culture.* Lexington: Lexington Books

Valsiner, J. (2012). *Fundamentos da psicologia cultural: mundos da mente, mundos da vida.* Porto Alegre, RS: Artmed.

Valsiner, J. (2014). Invitation to culture psychology. London, UK: Sage

Valsiner, (2015).Historical Leads for Theory Construction in Psychology. In Gruber, C. W., Clarke, M. G., Klempe, S. H., & Valsiner, J. (Eds.) (2015). *Constraints of Agency: Explorations of Theory in Everyday Life*. Springer. Annals of Theoretical Psychology Vol. 12 https://doi.org/10.1007/978-3-319-10130-9

Valsiner, J. & Connolly, K. (2003). The nature of development: The continuing dialogue of processes and outcomes. Em J. Valsiner & K. Connolly (Orgs.), *Handbook of developmental psychology* (pp. 9-18). London: Sage Publications. [Links]

Vigotski, L. S. (1984/2014) *Obras escogidas* (Tomo IV). Madrid: A. Machado Libros S.A,

Wood, C. L., Straub, V., Guglieri, M., Bushby, K., & Cheetham, T. (2015). Short stature and pubertal delay in Duchenne muscular dystrophy. *Archives of Disease in Childhood,* vol. 10, n.1, pp.101-106. doi:10.1136/archdischild-2015-308654

Yin (1984). Case study research: design and methods. London: Sage.

Zittoun (2004). Symbolic Competencies for Developmental Transitions: The Case of the Choice of First Names. *Culture & Psychology* Vol. 10, n .2, pp. 131-161. [DOI: 10.1177/1354067X04040926]

Zittoun, T. (2008). *Learning through transitions: The role of institutions. European Journal of Psychology of Education,* vol 23, n.2, pp. 165-181. . doi:10.1007/bf03172743

Zittoun (2009). Dynamics of Life-Course Transitions: A Methodological Reflection. In Jaan Valsiner, Peter C. M. Molenaar, Maria C.D.P. Lyra, Nandita Chaudhary. *Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Sciences*. cap.18, pp. 405-429. https://doi.org/10.1007/978-0-387-95922-1.

Zittoun, T. (2015). Imagining one's life: imagination, transitions and developmental trajectories. In S. M. G. Gondim & I. D. Bichara (Orgs.) *A Psicologia e os Desafios do Mundo Contemporâneo: livro de conferências*. Salvador: EDUFBA.

Zittoun (2016). A socialcultural psychology of the life-course. *Published in Social Psychological Review vol.* 18, n. 1, pp. 6-17, https://core.ac.uk/download/pdf/83636781.pdf

Zittoun, T., and Cerchia, F. (2013). Imagination as expansion of experience.IPBS: *Integrative Psychological & Behavioral Science*, vol. pp. 47, 305-324.

Zittoun e Gillespie (2014). Integrating experiences: Body and mind moving between contexts *Paper for the The Annual Niels Bohr Lecture in Cultural Psychology*, April. Avaliable on http://lchc.ucsd.edu/MCA/Mail/xmcamail.2014-04.dir/pdfDWP_FUbIuZ.pdf.

Zittoun, T., & Gillespie, A. (2015). Internalization: How culture becomes mind. *Culture & Psychology*, *21*(4), 477–491. https://doi.org/10.1177/1354067X15615809

Capítulo 4: Tempo e espaço: o vir-a-ser adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne

Resumo

O presente capítulo tem o objetivo de discutir, a partir da perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural, os processos de rupturas e transições vivenciados por um adolescente com Duchenne estudante de uma instituição privada de ensino. Para a consecução desse objetivo, foi realizada uma pesquisa com método qualitativo idiográfico com delineamento de estudo de caso, descritivo e exploratório com base na análise de um caso único. Como instrumento foi utilizada uma entrevista narrativa, tendo como recurso de evocação a Linha do Tempo Individual (Lopez, 2008). Os resultados demonstraram que a identificação do diagnóstico da Distrofia Muscular de Duchenne foi um momento de ruptura vivenciado pelo entrevistado, que contribuiu para que ele tivesse acesso a novas esferas de experiências. Após a ruptura, houve um momento de transição marcado pela atribuição de um novo sentido à realidade vivenciada e um novo jeito de interagir com o mundo material e simbólico. Conclui-se sobre a importância de ampliar as redes de apoio social a fim de criar novas esferas de significados que contribuam com um melhor enfrentamento do curso progressivo e degenerativo da Duchenne.

Palavras-Chave: Rupturas; Transições; Adolescente; Distrofia Muscular de Duchenne.

Chapter 4: Time and Space: Adolescent Becoming with Duchenne Muscular Dystrophy

Abstract

This chapter aims to discuss from the perspective of Semiotic-Cultural Psychology the processes of ruptures and transitions experienced by an adolescent with Duchenne, a student of a private educational institution. For this, a research with idiographic qualitative method was carried out with a case study design, descriptive and exploratory from the analysis of a single case. The instruments used were a narrative interview with the Individual Timeline (Lopez, 2008) as a resource for evocation. The results showed that the identification of the diagnosis of Duchenne Muscular Dystrophy was a moment

of rupture experienced which contributed for him to have access to new spheres of experiences. After the rupture, there was a moment of transition marked by the attribution of a new meaning to the reality experienced and a new way of interacting with the material and symbolic world. We conclude the importance of expanding the social support networks in order to create new spheres of meaning that contribute to a better facing of the progressive and degenerative course of Duchenne.

Keywords: Rupture/transitions; adolescent; Duchenne Muscular Dystrophy.

Introdução

Os processos desenvolvimentais do ser humano demonstram que, na trajetória de vida, há caminhos que são percorridos, outros planejados e aqueles criados alternativamente mediante os obstáculos enfrentados e as novas metas estabelecidas. Esse termo sugere que cada desenvolvimento acontece de um modo singular e é caracterizado por mudanças não lineares, não sequenciais e marcadas por rupturas e transições que ocorrem ao longo da história de vida de cada pessoa em desenvolvimento (Valsiner, 2007; 2012; Van Geert, 2003; Zittoun, 2009).

Zittoun (2008; 2009; 2015; 2016) afirma que, para o estudo da trajetória de vida, há a necessidade de se compreender o fenômeno a partir das dinâmicas que envolvem os processos de ruptura-transição. A ruptura é definida por Zittoun (2006; 2008; 2009; 2015) como o momento em que a pessoa em desenvolvimento identifica uma quebra no fluxo de continuidade. Na ruptura há um sentimento de ansiedade mediante um futuro incerto, pois o indivíduo deixa de vivenciar um contexto, ao mesmo tempo em que se insere em uma nova esfera da experiência (Zittoun, 2009; 2015).

É importante ressaltar que nem toda mudança pode ser classificada como ruptura, pois nem todas as mudanças são significativas para a pessoa em desenvolvimento. As rupturas são classificadas como os momentos de transformações que ocasionam uma possibilidade de ajuste à nova realidade vivencida, ou seja, uma etapa em que o indivíduo ressignifica a sua vida (Zittoun, 2009; 2015). Após o momento da quebra do fluxo de continuidade, a pessoa em desenvolvimento experiencia um processo de transição, uma fase de adaptação à nova realidade, momento definido como transição.

No processo de transição as pessoas tendem a vivenciar uma nova configuração de identidade, bem como, adquirir novas habilidades e competências e, por fim, atribuir

um novo sentido à realidade que o cerca (Abbey & Zittoun, 2010). Para Zittoun (2008), as relações dinâmicas frente aos processos de ruptura-transições devem ser analisadas partindo do prisma semiótico que envolve as dimensões: “pessoa”, “o outro” e o “objeto”; todos eles atravessados pela dimensão temporal.

Zittoun (2008) incorpora a ideia de que o prisma semiótico envolve os processos de continuidade e mudança. A “pessoa” se refere ao indivíduo em desenvolvimento, o “outro” são aqueles que interagem com a “pessoa” ,enquanto que os “objetos” se constituem a partir da realidade material, ou seja, os instrumentos que circunscrevem o contexto da pessoa em desenvolvimento. Cada uma dessas dimensões interage mutuamente e se modifica, pois é constantemente reinterpretada pela pessoa em desenvolvimento à proporção que esta interage com o seu contexto social em uma relação espaço temporal.

De acordo com Marsico e Valsiner (2016), a pessoa em desenvolvimento tem a sua experiência atravessada pela temporalidade

Marsico e Valsiner (2016), fundamentados em Stern (1938), indicam que a experiência da pessoa em desenvolvimento é construída na interação entre a “pessoa” e o “mundo” e que há um atravessamento da experiência temporal que engloba a combinação dos quatro quadrantes: infinito interior, infinito exterior, passado infinito e futuro infinito. O infinito interior, marcado pelas relações do indivíduo consigo mesmo, se estabelece por meio de processos intrapsicológicos; o infinito exterior, por sua vez, se constitui na relação com o outro a partir das relações interpsicológicas.

Cada uma dessas interações é atravessada pela compreensão de que as memórias são constantemente relembradas e reinterpretadas, ao mesmo tempo em que as prospecções futuras são modificadas a cada instante. Nessa direção, o indivíduo reinterpreta o seu passado infinito – muitas vezes, esquecido – e se direciona a um futuro infinito e que é desconhecido, ambos construídos levando em consideração o momento presente (Marsico & Valsiner, 2016; Valsiner, 2017).

Por sua vez, Zittoun (2008) define que as rupturas essenciais para a compreensão do desenvolvimento são perpassadas pela interação entre as dimensões: “pessoa”, “outro” e “objeto”. Os conceitos de “objeto” e de “outro”, elaborados por Zittoun (2008), fariam parte do infinito exterior, na perspectiva de Valsiner e Marsico (2016). e a partir de uma mesma linha de raciocínio, a dimensão “pessoa” compreenderia o infinito interior.

Se, por um lado, Marsico e Valsiner (2016) não adotam a classificação de “objeto”; a concepção de Zittoun (2008) não clarifica o modo como o prisma semiótico é

atravessado pela temporalidade. Assim, considera-se a importância em construir um arcabouço teórico que simultaneamente dimensione a relevância das interações estabelecidas entre a “pessoa”, o “outro” e o “objeto” e que abarque a noção dos quatro quadrantes estabelecidos por Marsico e Valsiner (2016).

Tomando como base esses conceitos anteriormente descritos, o presente capítulo teve o objetivo de analisar a trajetória de vida de um adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) com doze anos, estudante de escola privada, situada na cidade de Salvador-Ba. Tendo como objetivos específicos: analisar a percepção de si e do outro no atravessamento da experiência espaço temporal mediante o processo de tornar-se adolescente com Duchenne; b) analisar a interação com o uso de instrumentos e artefatos culturais e o atravessamento da experiência temporal mediante o processo de tornar-se adolescente com Duchenne.

A DMD é uma doença muscular degenerativa que tem o seu quadro agravado no período da adolescência. A distrofia ocorre por questões atreladas ao cromossomo Xp21, responsável pela síntese de uma proteína classificada como distrofina, responsável pela regeneração do tecido muscular. Na Distrofia Muscular de Duchenne, a distrofina não é sintetizada pelo organismo e, como consequência, há uma perda gradativa do tecido muscular, o que culmina na perda da capacidade locomotora e na morte, em geral, por problemas cardíacos e respiratórios.

O estudo de caso com adolescente com Duchenne é importante, pois contribui para a problematização dos conceitos atrelados à noção de desenvolvimento, com base em teorias generalistas que contrariam a concepção de que cada desenvolvimento é um processo único, subjetivo que ocorre em um tempo irreversível. Do mesmo modo, permite analisar um atravessamento da experiência temporal em pessoas que vivenciam um processo de degeneração muscular em virtude do curso progressivo da Duchenne.

Embora existam estudos sobre o processo de transformação de jovens com Duchenne e as mudanças que se configuram em seu processo identitário, não há pesquisas realizadas com esses participantes que levem em consideração o conceito de transições e rupturas proposto por Zittoun (2009; 2015; 2016; 2019).

Nas pesquisas que versam sobre adolescentes com Duchenne, foram relatadas situações de preconceito vivenciadas em virtude dos padrões de normatividade estabelecidos por um conjunto de crenças e valores compartilhados por membros de uma cultura e a dificuldade de inserção no mercado de trabalho (Gibson et al 2013a;

Gibson,2013b). Há um sentimento de insegurança dos adolescentes com Duchenne em relação ao futuro, ocasionado em virtude do curso contínuo e progressivo da doença.

É imperativo ressaltar que, após o momento de ruptura, o indivíduo tende a se readaptar ao novo contexto vivenciado. É justamente nesse período que a pessoa com Duchenne passa por um processo de transição em virtude das transformações ocasionados pelos padrões de interação com o seu contexto social. Esse processo necessita de investigação, levando em consideração que os adolescentes acometidos por essa patologia vivenciam mudanças contínuas decorrentes das transformações ocasionadas em seu corpo.

Método

A presente pesquisa utilizou o método qualitativo idiográfico com delineamento de estudo de caso, descritivo e exploratório. A pesquisa realizada é considerada qualitativa e idiográfica, pois pretendeu compreender o fenômeno estudado levando em consideração as especificidades existentes na trajetória desenvolvimental de um adolescente com Duchenne (Moreno & Branco, 2014).

O estudo de caso é considerado descritivo, uma vez que tem o objetivo de identificar e analisar as rupturas e as transições experienciadas por um adolescente com Duchenne frente ao seu processo de transformação corporal, bem como, as tensões e ambivalências que emergem em decorrência das transformações vivenciadas (Yin, 1984).

O caráter exploratório ocorre na medida em que consiste analisar preliminarmente a trajetória de vida de adolescentes com Duchenne, ao mesmo tempo em que problematiza o conceito de rupturas e transições e incorpora a dimensão da temporalidade para a compreensão teórica e empírica do caso estudado. Ademais, o estudo pode ampliar o escopo das escassas pesquisas realizadas sobre os processos de rupturas e transições vivenciados por adolescentes com Duchenne.

Local e Participantes

A pesquisa fez parte de um subproduto da presente tese de doutorado que teve como objetivo analisar os processos de rupturas e transições de adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne. Para a escolha dos participantes, foi realizado o contato inicial com a Associação Baiana de Distrofia Muscular de Duchenne (ABDM) que

indicou adolescentes que poderiam fazer parte da pesquisa. Os critérios adotados para a seleção dos participantes foram: adolescentes com idade entre 12 e 18 anos, que residissem na Bahia, com diferentes perfis sociais e econômicos e que não tivessem comorbidades. Foram identificados oito adolescentes, mas apenas quatro responsáveis destes oito consentiram a participação dos seus filhos na pesquisa. Apesar disso, em decorrência das condições sanitárias ocasionada pela pandemia da Covid-19, somente dois adolescentes participaram da pesquisa.

Esta pesquisa retratou a análise dos dados obtidos com base no estudo da trajetória desenvolvimental de um dos adolescentes selecionados, o qual indicou que desejaria que o seu nome fictício fosse "João". O participante, do sexo masculino, no momento da entrevista, tinha doze anos de idade e estudava em uma instituição de ensino privada. As entrevistas foram conduzidas em uma sala de atendimento individual situada em Salvador-Ba, climatizada e com condições de acessibilidade.

Instrumentos e Materiais

Como instrumento de pesquisa foi realizada uma entrevista narrativa e foram utilizados, como estratégias de evocação, recursos lúdicos, como: caneta, cartolina, revistas e tintas. Para a produção dos dados, foi solicitada a construção da Linha do Tempo Individual proposta por Lopez (2008), por meio da qual o indivíduo deveria responder à seguinte consigna: "Desenhe uma linha do tempo. Nela você deve evidenciar os momentos mais marcantes de sua vida e eventos marcantes que você ainda espera que aconteçam". O objetivo da utilização desse instrumento foi de permitir ao indivíduo visualizar a sua trajetória de vida e demarcar momentos que se configuraram como importantes, de modo a sinalizar as situações que demarcavam as rupturas e transições vivenciadas, bem como, as suas expectativas e projeções de futuro.

Após a realização do desenho e da construção da Linha do Tempo Individual (Lopez, 2008) emergiram os relatos narrativos acerca dos processos de ruptura e transições vivenciados. As entrevistas tiveram a duração de aproximadamente 60 minutos e foram gravadas por meio de um aparelho celular.

Procedimentos de produção e análise de dados

.

Para a produção dos dados foram planejados três encontros individuais com cada participante, cada um com, aproximadamente, uma hora de duração. No caso desse

participante, os três encontros foram realizados presencialmente antes da emergência da pandemia da Covid-19. No primeiro encontro, o participante e o seu responsável foram informadas sobre os objetivos da pesquisa. Após os esclarecimentos e aceitação dos termos da pesquisa, o participante assinou o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e o seu responsável assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Após firmados os termos da pesquisa, o participante foi entrevistado individualmente, sem a participação dos seus pais e/ou responsáveis, quando foi convidado a elaborar a Linha do Tempo Individual (Lopez, 2008) com o objetivo de estabelecer um contato inicial e iniciar a entrevista narrativa, bem como contribuir para que o participante evidenciasse os momentos importantes vivenciados, ou seja, os marcadores que se constituíram como processos de rupturas e transições em sua trajetória de vida. No segundo encontro foram aprofundadas as situações descritas como os pontos de rupturas e transições vivenciados pelo adolescente com Duchenne. E, por fim, o encontro teve o objetivo de esclarecer as dúvidas surgidas em decorrência do processo de transcrição e análise de dados.

Após transcrição das entrevistas, os dados obtidos foram analisados a partir dos seguintes eixos temáticos: 1) A percepção de si no atravessamento da experiência de tornar-se adolescente com Duchenne; 2) A percepção do outro no atravessamento da experiência de tornar-se adolescente com Duchenne; 3) A interação com os objetos, instrumentos e artefatos culturais no atravessamento da experiência de tornar-se adolescente com Duchenne. Esses eixos temáticos serão apresentados e discutidos em seções a seguir.

Para a análise dos resultados da pesquisa, inicialmente os dados serão apresentados descritivamente e, em seguida, serão discutidos com base na perspectiva teórica da Psicologia Semiótico-Cultural.

A pesquisa obedeceu aos princípios da Resolução 466/12 e 510/16, do Comitê de Ética em Pesquisa e teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa na Universidade Federal da Bahia, n°CAAE: 18285219.8.0000.5686.

Resultados

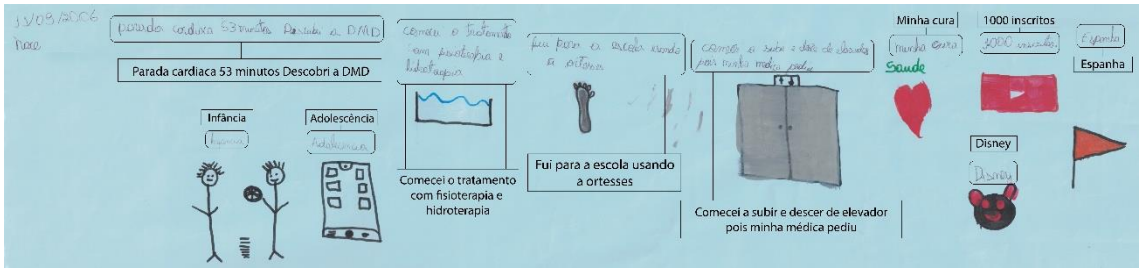
Descrição do Caso João: fatores sociais, econômicos e condições de vida

João é um adolescente com doze anos de idade. Os seus pais são divorciados desde quando ele tinha um ano. João tem dois irmãos pela via paterna – um deles tinha oito anos de idade e outro tinha quatro anos. O participante não tinha irmãos por via materna, embora a sua mãe planeje ter uma filha. João estuda em escola privada e, no momento da entrevista, estava matriculado no sexto ano do ensino fundamental. Ele apresenta preservação dos movimentos nos membros inferiores e superiores de modo que mantém uma boa capacidade de locomoção, apesar de ser necessário evitar situações que provoquem sobrecarga em sua musculatura.

João reside com a sua mãe, com o seu padrasto e com a sua avó paterna, pois quando a sua mãe vai trabalhar ele fica na casa dessa avó. Ela parece ser uma pessoa extremamente presente em sua vida. A mãe de João é recém-casada com um espanhol que recebeu um convite para trabalhar na Espanha e, por isso, a família (João, o seu padrasto e a sua mãe) tem planos de mudar para esse país por motivos profissionais.

Ao desenhar a sua linha do tempo, João se utiliza de recursos simbólicos para descrever a sua trajetória de vida, a qual está atravessada pela Distrofia Muscular de Duchenne. Em seu desenho, ele realiza recortes espaço-temporais para descrever a sua história de modo a considerar elementos que variam desde o seu nascimento até os projetos de vida futuros. Na Figura 5, é possível visualizar a linha do tempo elaborada por João.

Figura 5: Trajetória de vida desenhada pelo participante João.



Fonte: Desenho elaborado pelo participante João

A percepção de si no processo de tornar-se adolescente com Duchenne

Em sua linha do tempo, João desenha o seu nascimento em Setembro de 2006. Ele começa a narrar o seu desenho de modo a resgatar as expectativas da sua família em relação ao seu nascimento. Todos gostariam de acertar a data que ele daria o seu primeiro

choro e o seu primeiro sopro de vida, mas apenas a sua avó paterna ganhou a aposta e o seu nascimento foi comemorado com muita alegria.

Em seguida, João sinalizou o momento em que ele fez a sua primeira cirurgia, a saber, aos cinco anos de idade. Na ocasião, ele não sabia que apresentava a Distrofia Muscular de Duchenne e, infelizmente, as pessoas com DMD apresentam restrições em relação ao uso do anestésico, pois a depender da substância utilizada e do modo como ela é prescrita, pode acarretar no comprometimento da capacidade muscular e afetar os músculos cardíacos e respiratórios de maneira a provocar uma parada cardíaca, respiratória e culminar na morte do paciente (Tonelli et al, 2003).

Na ocasião, nenhum dos familiares apresentava qualquer tipo de conhecimento sobre a Distrofia Muscular de Duchenne. Assim, a anestesia foi administrada e como consequência João entrou em coma: *"eu fiquei parado lá sem respirar por cinquenta e três minutos"*.

Após a referida ocorrência, foi iniciada uma pesquisa pela equipe médica para verificar o que tinha ocasionado o problema. Assim, os médicos descobriram que João tinha Distrofia Muscular de Duchenne. Para João, a parada cardíaca vivenciada aos cinco anos de idade foi um momento importante, pois contribuiu para que ele fosse diagnosticado com a DMD e ter dado início ao tratamento com uma equipe multidisciplinar; todavia, ele afirma que ficou surpreso com o seu diagnóstico:

> *Eu fiquei surpreso porque eu não sabia que tinha isso. Eu descobri depois de um mês que eu tive a parada cardíaca, aí a minha avó descobriu e a minha mãe também descobriu que eu tinha...Eu caía muito antes de perceber, eu caía muito, ninguém sabia que eu caia e aí foi quando eu tive a parada que eu fiz a cirurgia que depois que a gente entendeu tudo o que eu estava tendo isso.*

Antes dos familiares reconhecerem que João apresentava Duchenne já percebiam que as suas quedas eram frequentes. Após o seu diagnóstico, foi possível compreender a doença de modo mais amplo.

O diagnóstico de Duchenne foi transmitido em um consultório médico, tendo a sua avó paterna como acompanhante, quando ele tinha apenas cinco anos de idade. João descreve esse momento: "Tipo, eu fui no médico e a médica falou com minha vó e eu

estava lá e ouvi...” Na época ele compreendeu que apresentava “uma doença rara e que tinha que aguentar firme e não desistir”.

João afirma que atualmente a sua compreensão é mais ampla. Ele salienta que há pesquisas sendo realizadas na tentativa de encontrar a cura para a sua doença e reconhece a necessidade de realização de um acompanhamento profissional continuamente:

> *eu entendo que é uma doença rara que não tem cura ainda, que os pesquisadores estão descobrindo...Que tem que ter acompanhamento essas coisas... não pode faltar isso*.

Após o seu diagnóstico, João iniciou o tratamento em uma perspectiva multidisciplinar, especialmente com a intervenção de médicos, fisioterapeutas e faz acompanhamento psicológico. Para João, foi importante ter a consciência de que ele apresentava a Distrofia Muscular de Duchenne, pois a partir do reconhecimento da doença, foi possível iniciar a intervenção com o objetivo de retardar o início do aparecimento dos sintomas típicos de Duchenne:

> *Aqui eu comecei o tratamento da fisioterapia e hidroterapia, foi bom eu ter encontrado essa doença cedo porque eu comecei a minha terapia e nenhum de todos os de Distrofia Muscular de Duchenne são iguais a mim, pois eu sou o que mais anda, essas coisas...*

Outro elemento considerado por ele como importante sobre a descoberta da Duchenne foi tomar conhecimento da existência de pessoas com diferentes tipos de necessidades específicas e diferenciadas. Tal situação permitiu que ele se adaptasse melhor à situação vivenciada:

> *Eu gostei de encontrar pessoas que têm distrofias diferentes do que a minha, tipo....é... autismo, essas coisas diferentes, aí eu fui aprendendo. Eu fui entendendo que eu sou assim, que eu não vou mudar, entendeu. Mais ou menos isso.*

Segundo o adolescente João, o processo de acompanhamento médico e fisioterápico foi essencial. Os sinais da distrofia foram mais intensos até os seus oito anos de idade, período em que ele costumava cair frequentemente. João consegue perceber o efeito da intervenção médica e fisioterápica em seu corpo:

> *É que antes eu caía muito, eu fazia muitas coisas, tipo... é eu caia, essas coisas... é que a perna é fraca para frente, então você cai para trás, gira o tronco e cai para trás.*

Para João, o tratamento com a equipe profissional, principalmente com a fisioterapia foi importante para aliviar as dores musculares que costuma sentir, principalmente durante a noite:

> *De manhã eu não sinto dor, só à noite quando descansa depois de ter andado demais, eu sinto a dor... Geralmente dói a panturrilha, em baixo do pé onde tem a curvinha, e aí eu estralo assim que passa um pouco da dor... Às vezes sinto dor na coluna, no pescoço, mas a dor mais da Duchenne é na perna e no braço.*

A percepção do outro no atravessamento da experiência de tornar-se adolescente com Duchenne;

João aparenta ser uma pessoa com muitos amigos- ele costuma brincar com os seus colegas da escola e do bairro. Também gosta de brincar de totó, tênis, xadrex, jogos, celular, vídeogames, computador etc. Na escola, diz ser o melhor no tênis de mesa e, após o recreio, há um momento em que a professora convida os estudantes a realizarem uma reflexão. Para João, é importante discutir sobre o preconceito:

> *Eu gosto de falar de preconceito, já sofri então falo... eu não sofri preconceito verbal, foi só no olhar... eu me senti constrangido, fiquei quieto, mas depois não afetou em mim não.*

João afirma que os seus colegas de sala sabem que ele apresenta Distrofia Muscular de Duchenne, pois sempre conversam entre si sobre o tema. João sempre leva para a escola revistinhas em quadrinhos de Maurício de Souza (2019) que apresentam histórias com o personagem Edu, um menino com Distrofia Mucular de Duchenne.

Nos quadrinhos, Maurício de Souza (2019) explica sobre as causas, sintomas e as possibilidades de intervenção que podem ser realizadas para lidar com a pessoa com Duchenne. João indica que houve um dia em que ele compartilhou em sala de aula um vídeo realizado pela Associação Baiana de Distrofia Muscular (ABDM) sobre a Distrofia Muscular de Duchenne do qual ele participava.

Para ele, foi importante mostrar às pessoas da sua sala algumas informações sobre a DMD pois contribuiu para que os colegas entendessem melhor sobre o tema. Todavia, apesar de ter sido interessante, não houve diferença significativa no modo como as pessoas o trataram posteriormente, pois todos já faziam parte da sua rede de apoio e já o conheciam:

> *Eles me ajudam, quando eu caio, eles me ajudam a levantar. Eles entendem que eu tenho esse problema, então eles não correm muito comigo, eles conhecem a minha necessidade... Às vezes, um vai comigo no elevador, às vezes, me ajuda em alguma coisa, tipo tem o degrau e eles me ajudam no passeio da escola.*

Além de contar com a ajuda dos seus amigos e colegas de sala para realizar atividades que exigem um esforço físico, João também costuma ter o suporte familiar, especialmente quando sente a sobrecarga em sua musculatura ~~por conta~~em virtude das atividades físicas realizadas.

> *Eu sinto dor nas pernas e aí a minha mãe tem que me alongar essas coisas. Às vezes sinto dor nas pernas, dor nos braços às vezes, no músculo também. À noite, quando eu sinto dor peço a minha mãe ou a minha avó, ela me dá neosaldina e faz massagem com gel de arnica e alivia.*

Para aliviar as dores João conta também com o apoio profissional da sua fisioterapeuta:

> *"A minha fisioterapeuta, ela estala meu pescoço, a minha coluna, faz massagem aí passa um pouco da dor".*

A fisioterapia é muito importante para João, pois reduz as dores que ele sente em decorrência da Duchenne. De acordo com Ferreira et al (2015), é importante a intervenção fisioterápica para dirimir o sofrimento físico vivenciado por pessoas com Duchenne.

A interação com os objetos, instrumentos e artefatos culturais no atravessamento da experiência de tornar-se adolescente com Duchenne

Em relação aos objetos, instrumentos e artefatos culturais utilizados em decorrência da Distrofia Muscular de Duchenne, João evoca situações vivenciadas e

relembra de um passado, ao recordar dos momentos em que ele utilizava a órtese[10] articulada nos pés para ir à escola recomendação de uma antiga fisioterapeuta. Tal uso foi contraindicado por sua médica e ele ficou contente com a notícia, pois considerava o uso do aparelho um incômodo: “Eu antigamente, não gostava de ir para a escola, sempre que eu entrava na escola com a órtese eu não gostava, pois eu achava feio. Aí depois que a minha médica falou que não precisava aí eu tipo fiquei contente”

A sensação de desconforto em relação ao uso da órtese ocorria em virtude do modo como as pessoas o olhavam, João se sentia diferente com esse dispositivo. O mesmo incômodo era vivenciado quando ele utilizava o elevador da sua escola, pois o equipamento apenas era utilizado pelos funcionários para transportar as cadeiras da sala de aula ou por estudantes que, eventualmente, tinham quebrado o pé e andavam de muleta ou de cadeira de rodas.

Ao falar sobre o elevador João comenta:

> *Aqui a minha mãe brigou com a escola para colocar o elevador. Aí eles foram e colocaram um elevador lento, mas eles colocaram o elevador... Antigamente eu não gostava de ir no elevador, pois eu ia sozinho. Agora eu acho normal, porque todo mundo já sabe, eu posso ir com uma pessoa de acompanhante com os meus amigos*

João indicou o uso do elevador como um momento marcante em sua vida: “eu me senti bem porque eu não teria que subir escada... era cansativo subir escadas”. As pessoas com Duchenne têm dificuldades para subir escadas em virtude da fraqueza muscular apresentada. Assim, há a necessidade da utilização de equipamentos que favoreçam a acessibilidade. De modo geral, apenas a pessoa que apresenta uma dificuldade locomotora pode utilizar o elevador de determinadas instituições ou espaços, como teatros, salões de eventos, o que cria uma situação de exclusão social e um sentimento de diferenciação ante as demais pessoas presentes nesses locais.

No que se refere à interação com os objetos, o adolescente João indica que a infância era marcada por atividades de jogos que envolviam corrida e bola. Todavia, na

[10] Recurso que faz parte da Tecnologia Assistiva utilizada nas articulações para a recuperação de movimentos ou de funções do corpo (Gradim & Paiva, 2018).

adolescência, as atividades foram mudando e hoje ele prefere os jogos de vídeogame e o computador.

Ao refletir sobre o seu futuro, João deseja a cura da doença, como também conhecer a Disney, ter 1000 inscritos em seu canal do Youtube e ir para a Espanha. Sobre a expectativa de morar na Espanha, ele receia residir longe da sua família mais ampla e dos seus amigos, mas acredita que esses continuarão a manter contato pela internet. Ele gosta da ideia de aprender uma nova língua e conhecer outra cultura. João acredita ainda que na Espanha a cura para a sua doença poderá chegar mais cedo: "se a cura sair vai sair mais cedo lá, porque lá é tudo mais perto, porque EUA e Espanha são assim ...é mais perto da cura... e é isso".

Discussão

Ao refletir sobre o processo de ruptura e transições na história de vida de João, é importante considerar o prisma semiótico elaborado por Zittoun (2008), Abbey e Zittoun (2010), que indicam que os processos as mudanças ocorrem a partir da relação entre a "pessoa" "o outro" e o "objeto", sendo que os aspectos transicionais são atravessados por uma dimensão espaço-temporal.

João é um adolescente que apresenta conhecimentos sobre a DMD e realiza um acompanhamento com uma equipe multidisciplinar composta por médicos, fisioterapeutas e psicólogos. Ao narrar a sua história de vida, ele indica os eventos marcantes vivenciados, sendo que muitos estão associados ao fato de ele ser uma pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne.

No caso de João, é possível identificar em sua narrativa um processo de reflexão sobre o que Marsico e Valsiner (2016) definiram como o passado infinito. Ele relembra, ou melhor dizendo, ele imagina um momento que apenas conheceu por meio da narrativa dos seus familiares e, como afirma Bruner (1997), a partir da interlocução com o outro ele toma para sí e reconstrói a sua história de vida ao afirmar que existia um sentimento de expectativa e ansiedade vivenciado frente ao seu nascimento (Marsico & Valsiner, 2016).

Após lembrança do período que antecedeu o seu nascimento, o adolescente João descreve como importante o momento em que ele teve uma parada cardíaca e entrou em

coma em virtude do uso de anestesia[11] durante uma cirurgia. A parada cardíaca vivenciada por João se constituiu como um momento de ruptura, visto que houve uma quebra do fluxo de continuidade, situação que criou um campo psicológico capaz de abrir um espaço para a negociação de significados a fim de melhor compreender a realidade vivenciada.

De acrodo com Bruner (1997), as narrativas emergem quando há um dissenso ou quando uma realidade não se apresenta como canônica ou normativa. Assim, após a parada cardíaca, houve uma relação dialética entre a família e os diferentes profissionais de saúde para compreender os motivos que levaram João ao coma. Foram realizados sucessivos exames que possibilitaram o diagnóstico da DMD e, a partir de então, atribuíram um novo sentido à realidade vivenciada.

A atribuição de um nome: "Distrofia Muscular de Duchenne" ressignificou os sinais corpóreos e contribuiu para a criação de um campo psicológico capaz de explicar os fenômenos que, até então, não haviam sido percebidos e que outrora passavam despercebidos ou eram imcompreendidos. O diagnóstico foi internalizado por João e por seus familiares de modo consonante com um processo descrito por Valsiner (2012) como mediação semiótica - o signo que emergiu frente à descoberta de um diagnóstico clínico passou a fazer parte de um processo de consciência humana.

De acordo com Aveling, Gillespie e Cornish (2015), Vigotski (2003) e Valsiner (2012), é por meio da linguagem e de processos de internalização e a externalização que somos capazes de compreender os fenômenos de modo a atribuirmos sentido à experiência humana. A identificação do diagnóstico contribuiu para que João atravessasse uma experiência descrita por Vigotski (1999) como "*Perejivânie"*, ou seja, uma vivência com emoções fortes. Tal realidade contribuiu para que ele pudesse construir a sua identidade como uma pessoa que apresenta Distrofia Muscular de Duchenne.

A vivência de João pode ser descrita na perspectiva de Zittoun (2009) como uma experiência intransitiva, pois após o reconhecimento do seu quadro clínico, ele não pode mais regressar ao tempo em que, embora sentisse que as suas quedas fossem frequentes, não seria capaz de atribuir um sentido que as justificasse. É também possível identificar esse momento como uma forma de, como afirma Valsiner (2012), Marsico e Valsiner (2016) um modo de reinterpretar o seu passado e atribuir um novo sentido à sua experiência.

---

[11]O manejo anestésico é essencial em pacientes com Duchenne, pois o uso inadequado da anestesia pode ocasionar em sua morte (Saldanha et al, 2005)

O signo “Distrofia Muscular de Duchenne” contribuiu para que João e os seus familiares buscassem o que Zittoun (2009) classificou como novas esferas da experiência, ou seja, conjunto de situações, espaços e ambientes que contribuem para a aquisição de novos conhecimentos e para a produção de novos sentidos. João passa a frequentar a hidroterapia, médicos e a fisioterapia, além de participar da ABDM.

Foi muito importante para João frequentar a fisioterapia, pois ele passou a ter a consciência de que existem outras condições clínicas diferentes da sua. Além disso, ele afirma que conseguiu se adaptar à sua realidade, demarcando um período de transição e uma etapa adaptação à nova realidade vivenciada (Zittoun 2015; 2016;2019).

Nas dinâmicas que envolvem os processos de ruptura-transição, a pessoa em desenvolvimento sofre mudanças em sua identidade, adquire competência e habilidades e produz novos sentidos que o ajudam a interpretar a realidade que o cerca (Zittoun, 2009; 2015; 2016; 2019). João, após a identificação do diagnóstico clínico, ressignifica a sua condição de existência e transforma a sua identidade, uma vez que a percepção de si mesmo é atravessada mediante a consciência de se constituir como uma pessoa que apresenta a Distrofia Muscular de Duchenne.

A interação de João com o “outro”, por exemplo, se modifica em decorrência da DMD. Os seus amigos, por exemplo, interagem com ele de modo a considerar a Distrofia ao ajudá-lo para que ele não suba o elevador sozinho e ao brincarem de jogos que respeitem os limites físicos e corpóreos impostos pelas condições da doença.

Em relação às competências e habilidades adquiridas, importantes para a demarcação dos processos dinâmicos que envolvem as rupturas e transições, de acordo com Zittoun (2015), foi possível identificar que João reconhece os sinais corpóreos apresentados em virtude do seu quadro clínico e costuma solicitar ajuda para mediar o problema, por meio do apoio fisioterápico ou a partir de massagens realizadas por seus familiares, para o alívio das dores e sintomas provocados pela Duchenne.

Embora João conte com uma rede de apoio social que o auxilia no enfrentamento da doença, ele já vivenciou situações de preconceitos que, em certa medida, contribuíram para o sentimento de, como afirma Goffman (1988), identidade deteriorada. Tal relação se fez presente, principalmente, quando ele fazia o uso da órtese e as pessoas o olhavam de um modo diferente. Ele também afirmou que, muitas vezes, se sentia desconfortável ao utilizar o elevador, uma vez que o equipamento não era utilizado por todos os estudantes da sua escola, mas apenas por aqueles que apresentavam dificuldade de locomoção.

O uso da órtese e do elevador se constituem como objetos que permitem a João interagir com a realidade material. De acordo com Vigotski (2003), os instrumentos modificam o modo de interação da pessoa com o seu contexto de desenvolvimento, pois possibilitam ao indivíduo extrapolar os limites físicos impostos pelas regras regidas pela sua condição biológica e inata. O uso dos instrumentos é importante para a ampliação ou potencialização das capacidades humanas, uma vez que permitem ao indivíduo desempenhar tarefas que jamais poderiam ser realizadas sem a utilização de um equipamento ou de um dispositivo (Vigotski, 2003).

É importante ressaltar que, no caso de João, apenas o elevador estende a sua capacidade corporal, pois o uso da órtese foi recomendado inadequadamente, visto que o próprio corpo de João seria capaz de realizar sozinho os mesmos movimentos que eram executados com o uso do aparelho; justamente por essa razão, a médica indicou que ele não precisaria usar tal equipamento. Todavia, tanto o elevador, que o ajudava em sua locomoção, quanto a utilização da órtese, influenciaram diretamente em seu processo de construção identitária, os quais lhe permitiram refletir sobre as situações de preconceito vivenciadas.

Tal realidade demonstra uma reflexão importante, de acordo com Zittoun (2009) e Abbey e Zittoun (2010) a configuração da identidade se estabelece a partir da interação entre as dimensões “pessoa” e “outro” e no caso específico, é possível notar que há elementos na interação entre João e o seu mundo material – ou seja – “objeto” que impactam diretamente no processo de construção da identidade, situação que demonstra a necessidade de se refletir sobre um processo de interação mútua entre as dimensões: “pessoa”, “outro” e “objeto” na configuração identitária.

A percepção de si mesmo em João é atravessada por elementos que circunscrevem a sua trajetória de vida. Cada narrativa resgatada por João é construída em um tempo presente e é modificada na sua interação consigo mesmo, com o outro e com os artefatos culturais. O modo como ele constrói a percepção de sí mesmo se constitui em consonância com o que Marsico e Valsiner (2016) denominam como o “infinito interior”, o qual é construído a partir das relações de negociações estabelecidas com o infinito exterior, sendo este demarcado pelas interações entre a pessoa em desenvolvimento e o mundo em que ela está circunscrita.

O atravessamento de cada experiência humana é ressignificada pela experiência temporal, pois a interpretação de si mesmo, no caso em estudo, se apresenta sobre o seu contexto de desenvolvimento que se constitui mediante a sua narrativa frente às

lembranças de, como afirma Marsico e Valsiner (2016), um passado infinito esquecido e do planejamento de um futuro infinito e incerto, ambos são constantemente modificados mediante as crenças e valores assumidos em um tempo presente.

Em relação ao modo como João interpreta a Duchenne, ele – no tempo presente - sinalizou que é "uma doença rara, que não tem cura, que é preciso ter um acompanhamento médico" e que há a necessidade de "aguentar firme e não desistir".

Em relação aos seus planos futuros, João prospecta um futuro infinito dotado de sonhos e projetos, ele tem o desejo de ir para a Disney, ter 1000 inscritos em seu canal do Youtube e residir na Espanha. Além disso, João também tem esperanças de que pesquisadores consigam alcançar a cura para a Duchenne. Em João, emerge, portanto, um campo imaginativo capaz de prospectar uma realidade futura e preencher as lacunas dos desejos que ainda não foram alcançados em um tempo presente, mas que ele espera atingir em um tempo futuro que ainda o é desconhecido.

Considerações finais

O presente capítulo teve o objetivo de analisar os processos de rupturas e transições em um adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne. O participante é um estudante de uma instituição de ensino privado e o seu caso foi analisado a partir da perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural, considerando mais especificamente o conceito de ruptura e transições, de acordo com o modelo apresentado por Zittoun (2009; 2015; 2016;2019), e a compreensão de temporalidade, noção fundamentada pela proposta de Marsico e Valsiner (2016).

A partir da análise da trajetória de vida de João, é importante destacar os momentos marcantes em sua vida. Cada momento relatado por ele apresenta relação com a sua experiência de ser uma pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne. Entre os momentos relevantes foram destacados: o coma vivenciado ao longo da cirurgia e o momento da identificação do diagnóstico de DMD, os momentos em que frequentou a hidroterapia, utilizou a órtese, o elevador e as prospecções de planos futuros que se constituem a partir de viagens a serem realizadas, possibilidades de ter 1000 inscritos no Youtube e se encerram frente à esperança de encontrar a cura para a Duchenne.

O processo dinâmico que envolve as rupturas e transições é marcado por experiências intransitivas, que mudam significativamente a vida da pessoa em

desenvolvimento e contribuem para que elas se insiram em novos contextos de aprendizagem. No caso de João, com a identificação do diagnóstico, ele passou a realizar consultas médicas periódicas, frequentar a psicoterapia, a fisioterapia, a hidroterapia e a participar da ABDM.

A inserção de João em diferentes contextos contribuiu para ele compreendesse melhor a DMD, ao mesmo tempo em que o ajudou a adquirir conhecimentos, competências e habilidades que contribuíram para saber lidar com os sintomas ocasionados por conta do seu quadro clínico. É possível notar que, após a descoberta do diagnóstico, João se adapta ao seu novo contexto de modo a vivenciar uma etapa de transição e conseguir adquirir estratégias e recursos simbólicos para enfrentar o curso progressivo e degenerativo da Duchenne.

A partir do caso analisado, foi possível notar que a experiência de João foi atravessada pelo processo dinâmico que envolveu a triangulação entre as dimensões “pessoa”, “outro” e “objeto” e o atravessamento da experiência temporal na mediação desse processo. O modo como João se percebe é perpassado por um infinito interior mediado pelas relações dinâmicas que envolvem a pessoa em desenvolvimento e o mundo que a circunscreve. É por meio da interação entre a pessoa em desenvolvimento, o outro e os instrumentos e artefatos culturais que as experiências são atravessadas. Cada momento atravessado pelas recordações de um passado infinito esquecido e pela perspectiva de um futuro infinito almejado, mas desconhecido.

Nesse atravessamento das experiências vivenciadas por João, é importante ressaltar que o apoio multiprofissional oferecido ajudou João e seus familiares a lidar com o diagnóstico de Duchenne. Esse aspecto reforça a importância de uma equipe multiprofissional na vida de pessoas com essa patologia. É importante, sobremaneira, que esse serviço seja ofertado gratuitamente à população. Ademais, esse caso aponta para a necessidade de políticas públicas voltadas para adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne, bem como para a ampliação e fomento de estudos que se debrucem sobre a sua cura.

Referências

Abbey, E., & Zittoun, T. (2010). The Social Dynamics of Social Science Research: Between Poetry and the Conveyer Belt. *Qualitative Studies*, vol 1., n.1, pp. 2-17. https://doi.org/10.7146/qs.v1i1.2614

Aveling, E.-L., Gillespie, A., & Cornish, F. (2014). *A qualitative method for analysing multivoicedness. Qualitative Research*, vol. 15, n.6, pp. 670-687. . doi:10.1177/1468794114557991

Bruner, J. (1997). *Atos de significação*. Porto Alegre, Artes Médicas

Gradim & Paiva. Modelos de órteses para membros superiores: uma revisão de literatura. *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, São Carlos, v. 26, n. 2, pp. 479-488, 2018 https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1174

Lopez, Imaculada (2008) *Memória Social: uma metodologia que conta a história de vida e o desenvolvimento local.* 1ª Ed. São Paulo

Marsico & Valsiner (2016). Making History: Apprehending Future While Reconstructing the Past. In Åsa Mäkitalo, Per Linell&Roger Säljö.*Memory Practices and Learning: Interactional, Institutional, and Sociocultural Perspectives* (Advances in Cultural Psychology). (pp. 355-372). Charlllote, NC: Information Age.-

Moreno, Monica Roncancio, & Branco, Angela Maria. (2014). Desenvolvimento Das Significações De Si Em Crianças Na Perspectiva Dialógico-Cultural. *Psicologia em Estudo*, vol. 19, n. 4, pp. 599-610. https://doi.org/10.1590/1413-73722189303

Saldanha et al (2005). Anestesia em paciente portador de distrofia muscular de Duchenne: relatos de casos. *Rev. Bras. Anestesiol.* Vol. 55, n. 4, pp. . 445-449. *https://doi.org/10.1590/S0034-70942005000400009*

Souza, Mauricio de (2019). *Turma da Mônica: distrofia Muscular de Duchenne*. Ed. Maurício de Souza Produções, Brasil.

Stern, W. (1938). *General psychology from the personalist standpoint*. New York: Macmillan.

Tonelli D, Pinho I, Sacco PCN et al (2003). - Anestesia em paciente com distrofia muscular de Duchenne. Relato de caso. *Rev Bras Anestesiol*, vol. 53, pp. 392-393.

Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies:* Foundations of cultural psychology. New Delhi: Sage

Valsiner, J. (2012). *Fundamentos da psicologia cultural:* mundos da mente, mundos da vida. Porto Alegre, RS: Artmed.

Valsiner, J. (2017). *From methodology to methods in human psychology*. Springer VS. Springer Briefs in Psychology https://doi.org/10.1007/978-3-319-61064-1

Van Geertz (2003). Dynamic systems approaches and modeling of developmental process. In J. Valsiner & K. J. Conolly (Eds.), *Handbook of development Psychology* (pp. 640–672). Londan: Sage

Vigotski, L. S. (2003). *Pensamento e linguagem* (3ª ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Originalmente publicado em 1934).

Yin (1984). Case study research: design and methods. London: Sage.

Zittoun, Tania (2006) *Transitions. Development Through Symbolic Resources.* Greenwich (CT): InfoAge.

Zittoun, T. (2008). Learning through transitions: The role of institutions. European *Journal of Psychology of Education,* vol 23, n.2, pp. 165-181. . doi:10.1007/bf03172743.

Zittoun (2009). Dynamics of Life-Course Transitions: A Methodological Reflection. In Jaan Valsiner, Peter C. M. Molenaar, Maria C.D.P. Lyra, Nandita Chaudhary. *Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Sciences*. (pp. 405-429). Springer, https://doi.org/10.1007/978-0-387-95922-1.

Zittoun, T. (2015). Imagining one's life: imagination, transitions and developmental trajectories. In S. M. G. Gondim & I. D. Bichara (Orgs.) *A Psicologia e os Desafios do Mundo Contemporâneo: livro de conferências*. Salvador: EDUFBA.

Zittoun (2016). A socialcultural psychology of the life-course Published in *Social Psychological Review* vol .18, n. 1, pp. -17. https://core.ac.uk/download/pdf/83636781.pdf.

Considerações finais relacionadas à tese

A presente tese de doutorado teve como objetivo geral compreender as rupturas e transições vivenciadas por adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne. O estudo dessa temática é extremamente importante, pois o adolescente com DMD – como qualquer outro adolescente - diferentemente das descrições normativas acerca da adolescência, apresenta em sua trajetória de vida especificidades em seu processo desenvolvimental.

O uso de corticoesteroides por pessoas com Duchenne traz como consequência um processo de puberdade tardia. Além disso, as marcas corporais produzidas pela Duchenne reproduzem no corpo do adolescente um cenário de degeneração muscular gradativa que ocasiona a perda da sua capacidade de ambulação e podem resultar em um sentimento de maior dependência familiar ou em uma necessidade de ampliação das redes de apoio social.

Todos esses fenômenos somados nos levam a problematizar teorias desenvolvimentais que descrevem a adolescência como um fenômeno universal, biológico, caracterizado pelo aparecimento do período puberal, descrito como uma fase que há o crescimento da musculatura e uma busca incessante de se conquistar a autonomia e a independência na interação com os pais e familiares. Ao contrário dessas descrições, o adolescente com Duchenne apresenta um período de puberdade tardio, é durante a adolescência que ele apresenta uma necessidade de maior suporte familiar e de redes de apoio, bem como, sofre um processo de degeneração muscular (Rutter et al, 2011)

A trajetória de vida de adolescentes com Duchenne se constitui como um importante palco de análise para a compreensão dos fenômenos desenvolvimentais como processos idiossincráticos e subjetivos. O estudo do processo de tornar-se adolescente com Duchenne cria possibilidades de ressignificação da adolescência e de compreensão do que Bruner (1997) e Valsiner (2009) indicavam sobre a necessidade de se discutir as particularidades e especificidades de cada desenvolvimento, pois cada trajetória de vida se configura como uma realidade única, singular e subjetiva.

Discutir os processos de rupturas e transições dos adolescentes com Duchenne é criar condições empíricas para fundamentar a importância de se construir uma psicologia pautada na realidade singular de cada pessoa em desenvolvimento. Essa pessoa, portanto, se constitui na sua interação com a realidade cotidiana a partir do compartilhamento das

crenças, valores, signos e significados culturais entre si e o seu contexto social, que é atravessada por uma relação espaço-temporal.

O estudo das particularidades e singularidades, no entanto, não descarta a necessidade de se criar generalizações para a compreensão de fenômenos desenvolvimentais e tais generalizações estariam envoltas por alguns princípios teóricos compartilhados por Valsiner (2012) e Bruner (1997), os quais foram assumidos na presente tese de doutorado.

O primeiro princípio generalista presumido nesta tese de doutorado é que cada processo de se tornar adolescente é um fenômeno idiossincrático, uma vez que a pessoa produz signos e significados na interação e criará novos artefatos culturais capazes de orientar as suas decisões futuras. Como consequência dessa concepção, há a formulação de um segundo princípio de acordo com o qual cada processo desenvolvimental deve ser estudado por meio da linguagem e por um processo de interpretação semiótica que se dá a partir do modo como a pessoa em desenvolvimento interage e cria um conjunto de signos e significados presentes em sua cultura. Ou seja, é preciso considerar que o ser humano assume um papel ativo capaz de apreender os elementos de uma cultura, ao mesmo tempo em que ele pode recriar a sua própria cultura, tal como propõe Valsiner (2012).

O terceiro princípio adotado nesta tese de doutorado considera que todo e qualquer fenômeno vivenciado ao longo da trajetória de vida – período que compreende desde o nascimento até o momento da morte – pode ser considerado como um processo desenvolvimental (Tateo & Valsiner, 2015; Marsico & Valsiner, 2016).

Acreditar que, para existir desenvolvimento, é preciso que haja crise, conflito ou um processo de mudança significativo traz implicações epistemológicas e metodológicas. Ao considerar tal realidade, o pesquisador acaba por não observar fenômenos que poderiam ser descritos como processos desenvolvimentais, mas que não são compreendidos e nem analisados por fugir do escopo teórico do pesquisador.

Outra questão que deve ser problematizada é a concepção de Zittoun (2009) segundo a qual o ponto de ruptura deve ser definido pelo pesquisador a partir da demarcação de um momento que justifique o seu estudo. Para a autora, tal situação cria um paradoxo, pois ao mesmo tempo que o pesquisador define o ponto de ruptura de modo ulterior a realização da pesquisa, é apenas o participante que pode significar os momentos de crises experienciados.

Para reduzir a problematização evidenciada por Zittoun (2009) nesta pesquisa considerou que os pontos de rupturas deveriam ser definidos pelo próprio participante e o pesquisador tem o importante papel de levantar instrumentos e estratégias de investigações que contribuam para a emergência de narrativas a fim de que o próprio participante seja capaz de demarcar as rupturas e as transições vivenciadas, bem como, as transformações significativas que fizeram parte da sua vida.

Contribuir para que o participante indique os momentos de crises e conflitos vivenciados colabora com a tentativa de reduzir o paradoxo levantado por Zittoun (2009). Todavia, cria um novo paradoxo, pois é o pesquisador que acaba por reinterpretar os dados e analisá-los a partir da sua perspectiva teórica e metodológica, bem como do seu interesse de pesquisa.

Para reduzir as possibilidades de enviesamento do pesquisador na interpretação e na análise dos dados ao demarcar cada momento de ruptura e transição vivenciado pelo participante, é importante que o autor da pesquisa crie estratégias de triangulação dos dados e elabore diferentes estratégias que possam contribuir para a análise dos processos dinâmicos que envolvem as rupturas e transições nos estudos desenvolvimentais.

Há ainda uma outra crítica realizada as pesquisas de Zittoun (2008; 2009;2015;2016;2019), de acordo com a autora, o objeto de estudo do desenvolvimento humano são as relações dinâmicas que envolvem os processos de rupturas e transições. Tal ênfase contribui para um viés teórico, o pesquisador enfatiza os processos de crises e conflitos vivenciados ao longo da trajetória de vida do indivíduo, todavia, por outro lado, situações que escampam às mudanças significativas não são estudadas por fugirem do escopo da pesquisa e da perspectiva teórica do pesquisador, o que pode ocasionar no ocultamento de dados e análises importantes para o estudo da trajetória desenvolvimental.

É importante destacar que Zittoun (2009;2015) afirma as mudanças são desenvolvimentais desde que elas não alienem a pessoa de si mesmo e do mundo que o cerca. Concepção que diverge da pressuposição teórica assumida por esta tese de doutorado, a qual presume que o ser humano apresenta uma agentividade. Ou seja, um indivíduo tem um papel ativo na sociedade e as suas escolhas devem ser interpretadas levando em consideração as especificidades do seu contexto de desenvolvimento.

Apesar da divergência epistemológica e metodológica em relação as pesquisas elaboradas por Zittoun (2008; 2009; 2015; 2016; 2019) no que concerne a concepção segundo a qual as crises e conflitos prescindem uma experiência considerada como desenvolvimental, este trabalho admite a importância dos estudos de rupturas e transições

para as teorias do desenvolvimento humano e evidencia a relevância das crises, conflitos e das transformações significativas na vida do indivíduo para os estudos desenvolvimentais.

Assim, ao mesmo tempo se admite a premissa de Zittoun (2009; 2015) segundo a qual é importante enfatizar os conflitos e as mudanças significativas vivenciadas, definição extremamente importante para a realização deste trabalho. É também essencial analisar os eventos de continuidade e de descontinuidades na história de vida de cada pessoa em desenvolvimento.

De acordo com Tateo e Valsiner (2015) e Marsico e Valsiner (2016), todo e qualquer fenômeno que ocorre desde a concepção ao momento da morte se constitui como um processo desenvolvimental, e, portanto, deve ser estudados.Os estudos desenvolvimentais, portanto, devem refletir sobre as mudanças significativas que fazem parte da trajetória de vida, ou seja, os processos dinâmicos que envolvem as relações de rupturas e transições, ao mesmo tempo que compreendem os fenômenos de continuidade e de descontinuidade, tal como propõem Branco e Valsiner (1997).

Aqui também, nesta tese de doutorado, se presume, como quarta pressuposição teórica, a perspectiva segundo a qual todo processo de desenvolvimento humano deve ser compreendido por meio de uma semiosfera construída na interação de cada pessoa em desenvolvimento consigo própria, com o outro e com os instrumentos/artefatos culturais, sendo que cada um desses processos está atravessado por uma experiência temporal.

Assume-se ainda, como quinto princípio generalista que envolve esta tese de doutorado, a ideia de que a interação “pessoa”, “outro” e “objeto” exerce uma relação de influência mútua na construção do processo desenvolvimental e configura o modo de ser e de existir no mundo. Cada pessoa em desenvolvimento, levando em consideração o seu processo histórico, cultural e o seu universo simbólico, criará um repertório de significados capazes de orientar as suas decisões futuras fundamentadas na sua história de vida e de exercer um papel importante na constituição do sujeito.

Por fim, acredita-se que a interação “pessoa”, “outro” e “objeto” é perpassada pela dimensão da temporalidade. O atravessamento da experiência temporal contribui para que cada “pessoa”, cada “outro” e cada “objeto” sejam constantemente reinterpretados e ressignificados de acordo com as novas ideias, conhecimentos e experiências vivenciadas. Nessa arte de reinterpretar a realidade sob a perspectiva de um tempo presente, há a aquisição de novas competências, habilidades e uma nova interpretação acerca de si

mesmo, bem como, na forma como se percebe em interação com o outro e com os artefatos culturais.

O atravessamento de cada experiência é atravessado pela dimensão temporal e permite que no tempo presente o indivíduo constantemente reavalie o seu passado, o modo como interagiu com o outro e com os artefatos culturais e, da mesma forma, reavalie a todo o momento a sua realidade futura. Cada processo dinâmico de ruptura-transição envolve um constante ato de reinterpretar a realidade que se constitui a partir das novas experiências vivenciadas e dos novos signos compartilhados. Nesse processo há, conforme indica Marsico e Valsiner (2016), um passado esquecido e um futuro desconhecido, sendo todos os eventos constantemente reinterpretados sob a perspectiva de um tempo presente que é constantemente mutável e indeterminado.

Ao considerar todos esses elementos, a presente tese de doutorado assumiu como palco de análise a compreensão da trajetória de vida de dois adolescentes com Duchenne. As trajetórias de Miguel e de João. As trajetórias se cruzam na medida em que os dois adolescentes têm a sua experiência de vida atravessada pela Distrofia Muscular de Duchenne. Todavia, cada uma das histórias de vida se distancia e, justamente por isso, é preciso fazer algumas considerações.

É importante indicar que não se pretende, com este estudo, comparar dois processos desenvolvimentais distintos, uma vez que o fenômeno de “tornar-se adolescente com Duchenne” se constitui como uma realidade singular e subjetiva, e mediada a partir do modo como cada pessoa interpreta a sua realidade levando em consideração os recursos simbólicos e materiais presentes em seu ambiente sociocultural.

O estabelecimento de critérios comparativos, tal como problematiza Valsiner (2017), impede a reflexão sobre o desenvolvimento humano a partir da perspectiva de que há diferentes formas de ser e de existir no mundo; portanto, é preciso ter muito cuidado ao analisar e descrever cada trajetória de vida, pois tal conduta pode convidar o leitor a estabelecer critérios comparativos entre os dois processos desenvolvimentais distintos (neste caso, processos desenvolvimentais de dois adolescentes).

Assim, a presente pesquisa pretendeu compreender o fenômeno de ruptura e de transição na trajetória de vida dedois adolescentes que tiveramas suas experiências atravessadas pela Distrofia Muscular de Duchenne. Não procuramos, portanto, estabelecer quaisquer elementoscomparativos relacionado acada contexto de desenvolvimento. O intuito foi compreender o universo semiótico da esfera de cada experiência levando em consideração o processo de tornar-se adolescente com Duchenne.

Para isso, a esta tese de doutorado foi composta por quatro capítulos que têm a pretensão de serem transoformados em artigos e/ou capítulos de livro para publicação. O primeiro capítulo teve o objetivo de analisar o modelo de rupturas e transições proposto por Zittoun (2008; 2009;2015;2016;2019), ao passo que incorporou o atravessamento da experiência temporal nos processos desenvolvimentais, tal como modelo proposto por Marsico e Valsiner (2016). Assim, a partir do primeiro capítulo é possível compreender o modelo teórico utilizado como proposta de análise para os estudos de caso dos dois adolescentes com DMD.

O segundo capítulo, por sua vez, teve o objetivo de analisar o processo de tornar-se adolescente com Duchenne levando em consideração as pesquisas científicas previamente publicadas no âmbito nacional e internacional que tiveram como tema a trajetória de vida de adolescentes com DMD. Tais estudos contribuíram para a compreensão de como a literatura científica retrata as vivências atreladas ao processo de tornar-se adolescente em indivíduos acometidos por esse quadro clínico. A partir da leitura do relato dessas pesquisas foi possível analisar os processos de mudanças vivenciados pelos adolescentes em virtude do curso progressivo da doença e identificar os principais desafios vivenciados pelos adolescentes com Duchenne, especialmenteno que concerne à sua vida sexual, ao estabelecimento de relacionamentos amorosos e da autonomia e independência em relação aos seus pais e/ou responsáveis (Abbott et al, 2017; Gibson et al ,2013a; 2013b; Michell, 2011; Mistry e Gibson,2014)

O terceiro e o quarto capítulos que compõem a presente tese de doutorado trataram de dois estudos de caso de adolescentes com Duchenne e tiveram como objetivo discutir sobre os processos de rupturas e transições levando em consideração o atravessamento da experiência temporal.

No caso Miguel, foi possível identificar os processos de rupturas-transições vivenciados por ele durante o seu processo de adoecimento, situação que contribuiu para que ele adquisse conhecimento acerca da doença, bem como desenvolvesse certas competências e estratégias para enfrentar o curso progressivo e degenerativo desse quadro clínico. Todavia, o ambiente em que Miguel estava inserido tornou-se restrito, pois ele não tinha amigos, na escola vivenciava um processo de exclusão social e, em seu bairro, não costumava brincar com os seus vizinhos.

A realidade de Miguel, portanto, tornou-se bastante restrita ao seu ambiente familiar. Ele brincava de esconde-esconde dentro da sua própria casa com as suas irmãs, costumava ver a sua mãe e a sua irmã cozinhar e interagia com os instrumentos e os

objetos que o cercavam, tais como: a “televisão”, o “sofá” e os “jogos eletrônicos”. Ao mesmo tempo em que as pessoas tendiam a discriminá-lo e a mantê-lo afastado do convívio social, Miguel se dizia não se importar com as relações de amizade.

Uma forma que Miguel encontrou para enfrentar o processo de exclusão social foi o de se manter afastado socialmente no que se refere ao contato físico e presencial. Encontrou, nos jogos eletrônicos, um mecanismo que extrapolou os limites físicos e contribuiu para a manutenção de relações interpessoais de modo a conhecer pessoas de diferentes estados e iniciar um relacionamento afetivo com a sua namorada. A partir da história de vida de Miguel é possível identificar que ele deseja alcançar a cura da doença.

A partir do estudo de caso de Miguel foi possível identificar a necessidade de criar espaços para a ressignificação da realidade a fim de transpor as barreiras simbólicas impostas por signos atrelados à sua condição de deficiência. Há a necessidade de transpor os limites físicos e sociais a partir da construção de signos que remetam ao processo de inclusão social.

Por outro lado, no caso de João foi possível identificar uma realidade diferente. Ele apresenta um acompanhamento multiprofissional com médicos, psicólogos, fisioterapeutas e hidroterapia. Além disso, ele conhece bem as consequências da Distrofia Muscular de Duchenne e apresenta a esperança de um dia ter a cura da doença.

A presente pesquisa adotou como proposta metodológica o estudo de caso e teve o objetivo de compreender a trajetória de vida de dois adolescentes com Duchenne. Os instrumentos utilizados contribuíram para a compreensão de um modo aprofundado de informações atreladas à história de vida de cada adolescente. Do mesmo modo, foi possível compreender as relações dinâmicas que envolveram os processos de ruptura e transição na trajetória desenvolvimental dos participantes.

É importante ressaltar que apesar dos avanços obtidos pela realização desta pesquisa, houve dificuldades no que se referem aos procedimentos de coleta e de análise de dados. É preciso ressaltar que a pandemia da Covid 19 ocasionada pelo novo coronavírus dificultou o processo de condução desta pesquisa, pois as pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne fazem parte de um grupo de risco. Essas pessoas fazem uso decorticoesteroides e, com frequência, apresentam doenças respiratórias e cardíacas. Assim, houve a interrupção da coletade dados no formato presencial. E, embora tenha havido a tentativa de realização das entrevistas pelo uso de plataformas virtuais, essa estratégia encontrou limitações, principalmente no público de baixa renda, em virtude da dificuldade de acesso.

Além disso, a realização das entrevistas previa condições nas quais os participantes estivessem em um local seguro e com alguma privacidadede modo privativo. Assim, não foi possível acessar um número de participantes previamente planejado e, muito menos, realizar um número maior de encontros com os participantes. A pesquisa, portanto, contou apenas coma participação de dois participantes. Diante dessa limitação imposta pelas condições sanitárias relacionadas à panemida da Covid 19, sugere-se a realização de novas pesquisas com outros participantes adolescentes com Duchenne e, além disso com a realização de diferentes estratégias metodológicas que contribuam para a triangulação dos dados qualitativos, essencial na realização da pesquisa de estudo de caso.

Como proposta de estudos futuros, sugere-se a realização de pesquisas com adolescentes com Duchenne que tenham experienciado desafios relacionados ao período da pandemia da Covid-19. Vale destacar que esses adolescentes são, muitas vezes, vítimas de preconceito e exclusão social. Durante a pandemia, o isolamento social podeter criadouma maior restrição relacionada ao convivío social e uma possibilidade de maior adesão ao uso de plataformas virtuais e aplicativos.

Há, ainda, a necessidade de se analisar os processos de transição crenças, valores e significados culturais dos familiares das pessoas com Duchenne, bem como o modo como a dimensão da temporalidade influencia os processos de ruptura e transições desenvolvimentais. Os pais e/ou responsáveis por adolescentes com Duchenne vivem, frequentemente, com o medo da iminente perda do(a) filho(a) e essa é uma realidade importante a ser considerada nas pesquisas científicas.

Existem lacunas que precisam ser preenchidas no que se refere à realização de pesquisas com pessoas com Duchenne. Além disso, há uma carência de redes de apoio social que possam desenvolver um trabalho multidisciplinar com esse público em específico, principalmente aquele de baixa renda. É preciso, portanto, ampliar as políticas públicas voltadas para esse público, a fim de que o tratamento das pessoas com Duchenne seja acessível à a população. Por fim, esta pesquisa procurou fomentar a reflexão sobre os desafios vividos pelas pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne, bem como apontar para a necessidade de criação de redes de apoio que possam contribuir para o trabalho com esse público. Com espírito investigativo e provocador, esta pesquisa espera que novas redes de significação sobre a condição da pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne possam emergir a fim de que seja possível criar um contexto social mais inclusivo.

Referências

Abbott, D., Prescott, H., Forbes, K., Fraser, J., & Majumdar, A. (2017). Men with Duchenne muscular dystrophy and end of life planning. *Neuromuscular Disorders vol. 27, n.1, pp.* 38-44. Doi: https://doi.org/10.1016/j.nmd.2016.09.022. Disponível em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27816330 Acesso em 10 de Junho de 2018.

Bruner, J. (1997). *Atos de significação*. Porto Alegre, Artes Médicas

Branco, A. U. & Valsiner, J. (1997). Changing methodologies: A co-construtivist study of goal orientations in social interactions. *Psychology and Developing Societies*, vol. 9, pp. 35-64.

Gibson, B. E., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K. K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani, Y. (2013a). The integrated use of audio diaries, photography, and interviews in research with disabled young men. The International *Journal of Qualitative Methods, vol.* 47, pp. 382-402. Doi: https://doi.org/10.1177/160940691301200118. Disponível em http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/160940691301200118. D. Acesso em 07 de Maio de 2018.

Gibson, B. E., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K. K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani, Y. (2013b). Becoming Men: Gender, Disability, and Transitioning to Adulthood. *Health*, vol 18, n.3 . Doi: https://doi.org/10.1177/1363459313476967. Disponível em http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1363459313476967. Acesso 03 de Junho de 2018.

Hamdani, Y., Mistry, B., & Gibson, B. E. (2014). Transitioning to adulthood with a progressive condition: best practice assumptions and individual experiences of young men with Duchenne muscular dystrophy. Disability and Rehabilitation, vol. 37, n. 13, pp. 1144–1151. doi:10.3109/09638288.2014.956187

Marsico & Valsiner (2016). Making History: Apprehending Future While Reconstructing the Past. In Åsa Mäkitalo, Per Linell&Roger Säljö. *Memory Practices and Learning: Interactional, Institutional, and Sociocultural Perspectives* (Advances in Cultural Psychology). (pp. 355-372). Charlllote, NC: Information Age.

Mitchell, W. (2011). *Perspectives of disabled young people with degenerative conditions on making choices with parents and peers. Qualitative Social Work: Research and Practice, 11(6), 621–643.* doi:10.1177/1473325011411011

Rutter et al (2011). Puberty is delayed absent in Duchenne Muscular Dystrophy boys on chronic glucocorticoid therapy. *Neuromuscular Disorder,* v. 21. n; 9-10, p. *704.* doi:10.1016/j.nmd.2011.06.966

Tateo, Luca. & Valsiner, Jaan. Time (2015). Breath of Psychological Theories: A Meta-Theoretical Focus. *Review of General Psychology.* Vol. 19, N. 3, pp.357–3641089-2680/15/$12.00http://dx.doi.org/10.1037/gpr0000035357. Avaliable in

https://www.researchgate.net/publication/283173448_Time_breath_of_psychological_theories_A_meta-theoretical_focus

Valsiner, J. (2009). Cultural Psychology today: inovations and oversights. *Culture & Psychology. Publications* (Los Angeles, London, New Delhi and Singapore) http://cap.sagepub.com Vol. 15, n.1, pp. 5–39 [DOI: 10.1177/1354067X08101427] Acesso em http://cap.sagepub.com/cgi/content/abrstrac/15/1/5.

Valsiner, J. (2012). *Fundamentos da psicologia cultural: mundos da mente, mundos da vida*. Porto Alegre, RS: Artmed.

Zittoun, T. (2008). Learning through transitions: The role of institutions. European *Journal of Psychology of Education, vol. 23, n.2, pp. 165–181*. doi:10.1007/bf03172743.

Zittoun (2009). Dynamics of Life-Course Transitions: A Methodological Reflection. In Jaan Valsiner, Peter C. M. Molenaar, Maria C.D.P. Lyra, Nandita Chaudhary. *Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Sciences*. (pp. 405-429). Springer, https://doi.org/10.1007/978-0-387-95922-1.

Zittoun, T. (2015). Imagining one's life: imagination, transitions and developmental trajectories. In S. M. G. Gondim & I. D. Bichara (Orgs.) *A Psicologia e os Desafios do Mundo Contemporâneo: livro de conferências*. Salvador: EDUFBA.

Zittoun (2016). *A socialcultural psychology of the life-course* Published in Social Psychological Review, vol 18, n. 1, pp. 6-17. https://core.ac.uk/download/pdf/83636781.pdf.

Zittoun (2019). *Sociocultural Psychology on the Regional Scale*: *A case Studu of a Hill Springer Nature.* Switzerland AG

Apêndice A

1. Linha do Tempo Individual e entrevista narrativa:

1.1 Linha do Tempo Individual (Lopez, 2008)

Os adolescentes terão acesso à cartolina, canetas hidrocor e revistas. Eles deverão utilizar os materiais para responder à seguinte consigna: “Desenhe uma linha do tempo. Nela você deve evidenciar os momentos que mais marcaram a sua vida e eventos marcantes que você ainda espera que aconteçam”. Após este procedimento, os adolescentes deverão contar sobre a sua vida.

1.2 Entrevista narrativa:

Tendo o desenho como estratégia de evocação, relate sobre aspectos importantes que ocorreram em sua vida, em especial, durante a sua adolescência.

Apêndice B

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS ADOLESCENTES

O presente trabalho consiste em uma pesquisa conduzida pela discente do curso de doutorado em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal da Bahia Mariana Leonesy da S. Barreto, e-mail: marianaleonesy@gmail.com e orientada pela pesquisadora Dra. Maria Virgínia Dazzani, e-mail vdazzani@gmail.com.

A pesquisa tem como problema de pesquisa a seguinte questão norteadora: como se dá a dinâmica de regulação semiótica no processo de tornar-se adolescente com Duchenne? O objetivo geral é compreender e analisar as dinâmicas de regulação semiótica vivenciadas no processo de tornar-se adolescente para indivíduos com Duchenne e tendo como objetivos específicos: a) identificar e analisar as rupturas e transições vivenciadas pelo adolescente com Duchenne frente às transformações corporais vivenciadas; b) identificar e analisar os eventuais campos de tensão e ambivalência que emergem no processo de tornar-se adolescente em indivíduos com Duchenne; c) discutir a elaboração do processo imaginativo do adolescente com Duchenne ao refletir sobre as suas experiências passadas e se projetar diante das suas expectativas de futuro.

O presente estudo consiste em uma pesquisa qualitativa com estudo de casos múltiplos do tipo idiográfica, descritiva e exploratória. A pesquisa pretende levantar aspectos relativos à história de vida do adolescente com Duchenne, a fim de identificar aspectos relativos à sua trajetória desenvolvimental. Para isso, serão realizados três encontros. No primeiro encontro, os participantes deverão responder, por meio de desenhos, à seguinte consigna: “Desenhe uma linha do tempo. Nela você deve evidenciar os momentos que mais marcaram a sua vida e eventos marcantes que você ainda espera que aconteçam”. No segundo encontro, o desenho realizado será utilizado como estratégia de evocação ecom base em uma entrevista narrativa, será solicitado aos adolescentes que contem sobre a sua história de vida, a fim de que possam evidenciar aspectos que ocorreram no passado, momentos importantes vivenciados no presente e os seus anseios e desejos futuros. No terceiro encontro, será realizada uma entrevista compreensiva, a fim

de explicitar elementos que não tenham ficado bem compreendidos, especificamente sobre os aspectos que tangenciam a adolescência do indivíduo com Duchenne.

Todos os dados serão registrados por meio de um gravador de aparelho celular modelo Iphone5S. Após a gravação, os dados serão transcritos e, posteriormente, analisados.

Como riscos da pesquisa, é possível citar que o adolescente, por não ter atingido a maior idade, reduz a capacidade de uma tomada de decisão mais consciente sobre o seu processo de participação na pesquisa. Há ainda outro fator de risco - o adolescente participante da pesquisa apresenta Distrofia Muscular de Duchenne.

Para a redução dos riscos da pesquisa, o presente projeto antes de ser iniciado será apresentado aos pais e aos adolescentes, a fim de que eles conheçam os objetivos da pesquisa e os procedimentos metodológicos a serem adotados. Apenas após a exposição clara do projeto, é que os pais e adolescentes poderão estar de acordo com a participação do adolescente na pesquisa. Caso seja identificada a necessidade de suporte psicológico, os adolescentes serão encaminhados para o Serviço de Psicologia da Universidade Federal da Bahia ou para a Clínica Somos Saúde e Bem-Estar.

Como benefícios desta pesquisa, pretende-se conhecer sobre a adolescência em indivíduos com Duchenne, bem como, compreender a realidade dos adolescentes acometidos por essa patologia. O conhecimento adquirido na área irá contribuir para que pais, profissionais e adolescentes com Duchenne consigam lidar melhor com esta realidade e contribuir para que haja uma competência técnica e profissional para lidar com adolescentes com Duchenne de modo a contribuir com a mehora na qualidade de vida desses adolescentes.

Após a realização da pesquisa, os dados serão divulgados em congressos científicos e na Clínica Somos Saúde e Bem-Estar. O objetivo é compreender melhor a realidade do adolescente com Duchenne, como também, fornecer recursos técnicos e profissionais de modo a permitir que eles consigam lidar melhor com os adolescentes acometidos por esta patologia. Pretende-se com esta pesquisa contribuir para a ampliação das redes de apoio ao adolescente com Duchenne de modo a discutir com diferentes profissionais e acadêmicos sobre o universo semiótico atrelado ao processo de tornar-se adolescente com Duchenne.

Se assinar este Termo, quer dizer que você entendeu a proposta e autoriza a sua participação nesta pesquisa. A sua fala será gravada e divulgada em produções científicias. Entretanto, a identidade do participante, bem como, das pessoas que você

citar ao longo da pesquisa será preservada. E, em hipótese alguma, os nomes serão divulgados. Se tiver alguma dúvida, poderá esclarecer com o pesquisador, antes de você assinar. Em qualquer momento, mesmo depois de assinado o termo, a pesquisa poderá ser interrompida e os seus dados poderão ser desconsiderados sem que haja qualquer penalidade. A participação na pesquisa é voluntária, isso quer dizer que ela não será remunerada.

A pesquisa, após a sua conclusão, poderá ser acessada na parte de teses e dissertações no site www.pospsi.ufba.br . Com o nome do pesquisador, você poderá ter acesso aos dados da publicação.

Pesquisador responsável: Mariana Leonesy da S. Barreto

Telefone:71-99100-4833 E-mail: marianaleonesy@gmail.co

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia

Rua Professor Aristides Novis, 197. Federação. Salvador – BA

Telefone: (71) 3283-6442 E-mail: cepips@ufba.br

Observação: Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será assinado em duas vias pelo pesquisador responsável e por você. Uma delas ficará com você e a outra via ficará arquivada no Núcleo de Estudos sobre Desenvolvimento e Contextos Culturais (CNPq) do Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia, sob a responsabilidade do pesquisador, durante 5 (cinco) anos.

Eu,_____
___,

declaro que li e entendi as informações que me foram passadas acima e concordo com a minha participação na pesquisa intitulada “Da infinidade do tempo à finitude da vida: o *vir-a-ser* adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne”. Comunico também que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que me foi dada a oportunidade de esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, _____ de _____ de _____

_____

Assinatura do participante

Mariana Leonesy da S. Barreto
(Assinatura do Pesquisador Responsável)

2ª Via Pesquisador responsável

Eu,_____
___,

declaro que li e entendi as informações que me foram passadas acima e concordo com a minha participação na pesquisa intitulada "Da infinidade do tempo à finitude da vida: o *vir-a-ser* adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne". Comunico também que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que me foi dada a oportunidade de esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, _____ de _____ de _____

_____

Assinatura do participante

Mariana Leonesy da S. Barreto
(Assinatura do Pesquisador Responsável)

Apêndice C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PAIS

O presente trabalho consiste em uma pesquisa conduzida pela discente do curso de doutorado em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal da Bahia Mariana Leonesy da S. Barreto, e-mail: marianaleonesy@gmail.com e orientada pela pesquisadora Dra. Maria Virgínia Dazzani e-mail vdazzani@gmail.com.

A pesquisa tem como problema de pesquisa a seguinte questão norteadora: como se dá a dinâmica de regulação semiótica no processo de tornar-se adolescente com Duchenne? O objetivo geral é compreender e analisar as dinâmicas de regulação semiótica vivenciadas no processo de tornar-se adolescente para indivíduos com Duchenne e tendo como objetivos específicos: a) identificar e analisar as rupturas e transições vivenciadas pelo adolescente com Duchenne frente às transformações corporais vivenciadas; b) identificar e analisar os eventuais campos de tensão e ambivalência que emergem no processo de tornar-se adolescente em indivíduos com Duchenne; c) discutir a elaboração do processo imaginativo do adolescente com Duchenne ao refletir sobre as suas experiências passadas e se projetar diante das suas expectativa de futuro.

O presente estudo consiste em uma pesquisa qualitativa com estudo de casos múltiplos do tipo idiográfica, descritiva e exploratória. A pesquisa pretende levantar aspectos relativos à história de vida do adolescente com Duchenne, a fim de identificar aspectos relativos à sua trajetória desenvolvimental. Para isso, serão realizados três encontros. No primeiro encontro, os participantes deverão responder, por meio de desenhos, à seguinte consigna: “Desenhe uma linha do tempo. Nela você deve evidenciar os momentos que mais marcaram a sua vida e eventos marcantes que você ainda espera que aconteçam”. No segundo encontro, o desenho realizado será utilizado como estratégia de evocação e, com base em uma entrevista narrativa, será solicitado que os adolescentes contem sobre a sua história de vida , a fim de que possam evidenciar aspectos que ocorreram no passado, momentos importantes vivenciados no presente e os seus anseios e desejos futuros, levando em consideração, especialmente, o período da adolescência. No terceiro encontro, será realizada uma entrevista compreensiva, a fim de explicitar elementos que não tenham ficado bem compreendidos, especificamente, sobre os aspectos que tangenciam a adolescência do indivíduo com Duchenne.

Todos os dados serão registrados por um gravador de aparelho celular, modelo Iphone5S. Após a gravação, os dados serão transcritos e, posteriormente, analisados.

Como riscos da pesquisa, é possível citar que o adolescente, por não ter atingido a maioridade, reduz a capacidade de uma tomada de decisão mais consciente sobre o seu processo de participação na pesquisa. Há ainda outro fator de risco- o adolescente participante da pesquisa apresenta Distrofia Muscular de Duchenne.

Para a redução dos riscos da pesquisa, o presente projeto será apresentado para os pais e para os adolescentes, a fim de que eles conheçam os objetivos da pesquisa e os procedimentos metodológicos que serão adotados. Apenas após a exposição do projeto, os pais e adolescentes poderão estar de acordo com a participação do adolescente na pesquisa. Caso seja identificada a necessidade de suporte psicológico, os adolescentes serão encaminhados para o Serviço de Psicologia da Universidade Federal da Bahia ou para a Clínica Somos Saúde e Bem Estar.

Como benefícios desta pesquisa, pretende-se conhecer sobre a adolescência em indivíduos com Duchenne, bem como, compreender a realidade dos adolescentes acometidos por esta patologia. O conhecimento adquirido na área irá contribuir para que pais, profissionais e adolescentes com Duchenne consigam lidar melhor com esta realidade e contribuir para que haja uma competência técnica e profissional para lidar com adolescentes com Duchenne de modo a contribuir com a mehora na qualidade de vida desses adolescentes.

Após a realização da pesquisa, os dados serão divulgados em congressos científicos e na Clínica Somos Saúde e Bem Estar. O objetivo é compreender melhor a realidade do adolescente com Duchenne, bem como, fornecer recursos técnicos e profissionais de modo a permitir eles consigam lidar melhor com os adolescentes acometidos por essa patologia. Pretende-se com esta pesquisa contribuir para a ampliação das redes de apoio ao adolescente com Duchenne de modo a discutir com diferentes profissionais e acadêmicos sobre o universo semiótico atrelado ao processo de tornar-se adolescente com Duchenne.

Se assinar este Termo, quer dizer que você entendeu a proposta da pesquisa e autoriza o seu filhe participe da pesquisa. A fala dele será gravada e divulgada em produções científicias. Entretanto, a identidade do participante e das pessoas que ele citar durante o processo será preservada. E, em nehuma hipótese , os nomes serão divulgados. Se você tiver alguma dúvida poderá esclarecer com o pesquisador, antes de assinar. Em qualquer momento, mesmo após de assinado o termo, a pesquisa poderá ser interrompida

e você poderá retirar o consentimento a qualquer momento, sem que haja penalidade. A participação na pesquisa é voluntária, isso quer dizer que ela não será remunerada.

A pesquisa, após a sua conclusão, poderá ser acessada na parte de teses e dissettações no site www.pospsi.ufba.br com o nome do pesquisador você poderá ter acesso aos dados da publicação.

Pesquisador responsável: Mariana Leonesy da S. Barreto

Telefone:71-99100-4833 E-mail: marianaleonesy@gmail.co

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia

Rua Professor Aristides Novis, 197. Federação. Salvador – BA

Telefone: (71) 3283-6442 E-mail: cepips@ufba.br

Observação: Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será assinado em duas vias pelo pesquisador responsável e por você. Uma delas ficará com você e a outra via ficará arquivada no Núcleo de Estudos sobre Desenvolvimento e Contextos Culturais (CNPq) do Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia, sob a responsabilidade do pesquisador, durante 5 (cinco) anos.

Eu,_____
___,

declaro que li e entendi as informações que me foram passadas acima e concordo que o meu filho _____participe da pesquisa intitulada "Da infinidade do tempo a finitude da vida: o vir a ser adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne",". Comunico também que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que me foi dada a oportunidade de esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, _____ de _____ de _____

_____

Assinatura dos pais / responsáveis

Mariana Leonesy da S. Barreto

(Assinatura do Pesquisador Responsável)

2ª Via Pesquisador responsável

Eu,_____
___,

declaro que li e entendi as informações que me foram passadas acima e concordo que o meu filho _____participe da pesquisa intitulada "Da infinidade do tempo a finitude da vida: o vir a ser adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne". Comunico também que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que me foi dada a oportunidade de esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, _____ de _____ de _____

_____

Assinatura dos pais / responsáveis

Mariana Leonesy da S. Barreto
(Assinatura do Pesquisador Responsável)