

VIVER COM PARKINSON: REPRESENTAÇÃO SOCIAL, DESENVOLVIMENTO E PROCESSOS IDENTITÁRIOS

Living with Parkinson's: Social Representation, Development and Identity Processes

Vivir con Parkinson: Representación Social, Desarrollo y Procesos de Identidad

Vivre avec la Maladie de Parkinson : Représentation Sociale, Développement et Processus Identitaires

10.5020/23590777.rs.v23i1.e12925

Jéssica Caroline Silva Tenório

Mestra em Psicologia pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Psicóloga Clínica e Professora do Ensino Superior.

Maria de Fátima de Souza Santos

Doutora em Psicologia pela Universidade Toulouse-Jean Jaurès (França), Bolsista de Produtividade em Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq – Brasil). Professora Titular do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

Resumo

A doença de Parkinson (DP), cuja causa é desconhecida, é uma condição crônica e degenerativa que afeta o sistema nervoso central, os movimentos corporais e a postura. Tendo foco no sujeito em adoecimento de longa duração, objetivamos analisar a relação entre a experiência de adoecimento e os processos identitários das pessoas diagnosticadas com DP. Compreendendo que as experiências se constituem em inter-relação com a realidade social, buscamos também perscrutar as representações sociais em torno do processo de adoecimento, bem como a influência do diagnóstico de DP no desenvolvimento e na identidade do sujeito acometido. Assim, realizamos entrevistas semiestruturadas com 10 participantes da Associação de Parkinson de Pernambuco, cujos dados foram analisados por meio da análise de conteúdo. Os relatos nos conduziram à compreensão de que a DP não representa um objeto conhecido socialmente e que a maioria dos entrevistados não sabia do que se tratava a doença até receberem o diagnóstico, que emergiu como um evento não normativo no desenvolvimento, mobilizando aspectos de suas identidades. Os participantes ressaltam a necessidade de adaptação à nova dinâmica de vida que se impõe com a progressão da doença, cujos efeitos se fazem sentir além do corpo orgânico, mas também nas mudanças nas relações sociais e no modo de perceber as possibilidades e limitações atreladas ao curso de vida. As experiências construídas pelos participantes em seus processos individuais e coletivos, passando pela dinâmica identitária, também foram relevantes nas falas que evocaram estratégias de enfrentamento, construção de saberes e tentativas de ancoragem após o diagnóstico.

Palavras-chave: doença de Parkinson; representações sociais; identidade social.

Abstract

Parkinson's disease (PD), whose cause is unknown, is a chronic and degenerative condition that affects the central nervous system, body movements, and posture. Focusing on the subject of long-term illness, we aimed to analyze the relationship between the experience of the disease and the identity processes of people diagnosed with PD. Understanding that experiences are constituted in an interrelation with social reality, we also seek to scrutinize the social representations around the illness process and the influence of the PD diagnosis on the development and identity of the affected subject. Thus, we conducted semi-structured interviews with 10 participants from the Parkinson's Association of Pernambuco, whose data were analyzed using content analysis. The reports led us to understand that PD does not represent a socially known object and that most respondents did not know what the disease was about until they received the diagnosis, which emerged as a non-normative

event in development, mobilizing aspects of their identities. The participants emphasize the need to adapt to the new dynamics of life imposed with the progression of the disease, whose effects are felt beyond the organic body, but also in changes in social relationships and in the way of perceiving the possibilities and limitations linked to the course of life. The experiences built by the participants in their individual and collective processes through the identity dynamics were also relevant in the speeches that evoked coping strategies, construction of knowledge, and anchoring attempts after the diagnosis.

Keywords: *Parkinson's disease; social representations; social identity.*

Resumen

La enfermedad de Parkinson (DP), cuya causa es desconocida, es una condición crónica y degenerativa que afecta el sistema nervioso central, los movimientos corporales y la postura. Teniendo foco en el sujeto en enfermedad de larga duración, objetivamos analizar la relación entre la experiencia de la enfermedad y los procesos de identidad de las personas diagnosticadas con DP. Comprendiendo que las experiencias se constituyen en interrelación con la realidad social, buscamos también investigar a fondo las representaciones sociales en vuelta del proceso de enfermedad, como también la influencia del diagnóstico de DP en el desarrollo y en la identidad del sujeto acometido. Así, realizamos entrevistas semiestructuradas con 10 participantes de la Asociación de Parkinson de Pernambuco, cuyos datos fueron analizados por medio del análisis de contenido. Los relatos nos condujeron a la comprensión de que la DP no representa un objeto conocido socialmente y que la mayor parte de los entrevistados no sabía cómo era la enfermedad hasta recibir el diagnóstico, que surgió como un evento no normativo en el desarrollo, movilizandando aspectos de sus identidades. Los participantes resaltan la necesidad de adaptación a la nueva dinámica de vida que se impone con la progresión de la enfermedad, cuyos efectos se hacen sentir más allá del cuerpo orgánico, pero también en los cambios en las relaciones sociales y en la manera de percibir las posibilidades y limitaciones relacionadas al curso de vida. Las experiencias construidas por los participantes en sus procesos individuales y colectivos, pasando por la dinámica de identidad, también fueron relevantes en las hablas que evocaron estrategias de enfrentamiento, construcción de saberes y intentos de anclaje después del diagnóstico.

Palabras clave: *enfermedad de Parkinson; representaciones sociales; identidad social.*

Résumé

La maladie de Parkinson (MP), dont la cause est inconnue, est une affection chronique et dégénérative qui affecte le système nerveux central, les mouvements du corps et la posture. En mettant l'accent sur l'individu souffrant d'une maladie prolongée, nous visons à analyser la relation entre l'expérience de la maladie et les processus identitaires des personnes diagnostiquées avec la MP. Comprendre que les expériences sont constituées en interrelation avec la réalité sociale, nous cherchons également à examiner les représentations sociales autour du processus de maladie, ainsi que l'influence du diagnostic de la MP sur le développement et l'identité du sujet affecté. Ainsi, nous avons réalisé des entretiens semi-structurés avec 10 participants de l'Association Parkinson de Pernambuco, dont les données ont été analysées à l'aide de l'analyse de contenu. Les récits nous ont permis de comprendre que la MP ne représente pas un objet socialement connu et que la plupart des interviewés ne connaissaient pas la maladie avant de recevoir le diagnostic, qui est apparu comme un événement non normatif dans le développement, mobilisant des aspects de leurs identités. Les participants soulignent la nécessité de s'adapter à la nouvelle dynamique de vie imposée par la progression de la maladie, dont les effets se font ressentir non seulement sur le corps organique, mais aussi sur les changements dans les relations sociales et la perception des possibilités et des limites liées au déroulement de la vie. Les expériences vécues par les participants dans leurs processus individuels et collectifs, en passant par la dynamique identitaire, ont également été pertinentes dans les discours qui ont évoqué des stratégies d'adaptation, de construction de connaissances et des tentatives d'ancrage après le diagnostic.

Mots-clés : *maladie de Parkinson ; représentations sociales ; identité sociale.*

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

Também de início, consideramos pertinente destacar que, embora o termo “doença crônica” seja utilizado por alguns autores referenciados nesta pesquisa, entendemos que é uma nomenclatura que se aproxima da conceituação biomédica. Daremos preferência à utilização da expressão: adoecimento de longa duração, introduzida por Ana Maria Canesqui (2015), com o objetivo de enfatizar o posicionamento e discurso dos pacientes frente ao adoecimento.

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

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

As concepções de Deschamps e Moliner (2009) sobre os processos identitários oferecem importante embasamento acerca do modo como as pessoas sustentam os conhecimentos sobre si, sobre os outros e sobre os grupos, por meio das representações identitárias que contribuem diretamente para a formação de um sentimento de identidade. Os autores destacam a importância que o conceito de identidade possui dentro da psicologia social, pois é um tema que está entre aquilo que caracteriza a pessoa de modo individual, diferenciando-a dos outros, ao mesmo tempo em que a assemelha aos outros, uma vez que toda pessoa possui traços de ordem social, portanto coletivos, e características especificamente individuais.

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

As condições das doenças crônicas caracterizam uma demanda específica no campo da saúde. Diferente das resoluções típicas comuns às doenças agudas, o adoecimento crônico exige acompanhamento constante, por longos períodos, por isso é de suma importância a escuta acerca da vivência do adoecimento a partir de seus portadores (Martins & Barsaglini, 2011).

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

Com o passar das décadas e o surgimento de novos modelos de atenção à pessoa em adoecimento, sobretudo os adoecidos crônicos, tem sido possível perceber a importância de dirigir uma escuta diferenciada a esses grupos, já que as pessoas que apresentam um adoecimento de longa duração podem se tornar verdadeiros especialistas acerca de sua própria dor, uma vez que além de seguirem os tratamentos e recomendações profissionais adequadas, são capazes de encontrar também estratégias de adaptação e recursos a partir de suas próprias vivências e experiências. É nesse sentido que entendemos haver relação entre a referida concepção de Canesqui (2007) e a noção de paciente especialista, mencionada por Jodelet (2015).

Como mencionado, a partir do diagnóstico, a pessoa em adoecimento de DP necessita de adaptações e modificações em sua rotina, assim como a inclusão de atividades e tratamentos não vivenciados até então. O surgimento desse evento que exige modificações concretas e duradouras na vida das pessoas nos leva a buscar elementos de compreensão teórica junto à teoria *life-span* ou *Psicologia do Desenvolvimento ao Longo da Vida* que se dedica ao estudo do comportamento humano ao longo do ciclo vital e a implicação de mudanças ou permanências deste no decorrer do percurso. Baltes (1987) demonstra seu interesse teórico, no que corresponde ao *life-span*, ao estudar o comportamento humano ao longo do ciclo da vida enquanto processo, compreendendo que dele fazem parte as continuidades (processos cumulativos) e descontinuidades (processos inovadores), bem como as diversas situações que acometem o sujeito, sejam elas biológicas, referentes às expectativas sociais ou ainda às ações pessoais.

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

Compreende o desenvolvimento como processo contínuo, multidimensional e multidirecional de mudanças, orquestrado por influências genético-biológicas e socioculturais, de natureza normativa e não normativa, marcado por ganhos e perdas concorrentes e por interatividade entre o indivíduo e a cultura. (Neri, 2006, p. 19)

Assim, a autora afirma que os indivíduos vivenciam, ao longo de suas vidas, diversas etapas do desenvolvimento que são marcadas por influências normativas, ou seja, aquelas que geralmente ocorrem no mesmo período, tendo duração semelhante

para a maioria das pessoas e não normativas, a exemplo das perdas de emprego, acidentes, doenças e mortes precoces de pessoas próximas (Neri, 2006).

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

Corroborando essa ideia, Canesqui (2018) afirma que as queixas permanentes, comuns ao adoecimento de longa duração, são deslegitimadas pela medicina, porém, são fontes de sentido e significação para o indivíduo, legitimando suas experiências com a dor crônica.

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

Nessa perspectiva, objetivamos analisar as representações sociais que as pessoas com doença de Parkinson compartilham acerca do seu processo de adoecimento, bem como verificar a possível relação entre o diagnóstico, o processo de desenvolvimento e as mudanças em seus processos identitários.

Método

A pesquisa realizada caracteriza-se como qualitativa, visto que, assim como afirma Minayo (2015), se ocupou de questões particulares que não podem ser quantificadas, no âmbito das ciências sociais, apresentando ainda um recorte transversal. A coleta de dados foi realizada na sede da Associação de Parkinson de Pernambuco (ASP-PE), contando com a participação de 10 pessoas diagnosticadas com doença de Parkinson, sendo 2 mulheres e 8 homens. Os participantes responderam ao questionário inicial, contendo perguntas objetivas e, em seguida, participaram da entrevista semiestruturada audiogravada, cujas perguntas, de modo geral, versavam sobre a compreensão dos participantes sobre a DP, os sentimentos relativos ao adoecimento, o impacto do diagnóstico e as preocupações relativas ao processo de adoecimento.

As entrevistas foram realizadas com os voluntários até que a quantidade de participantes fosse preenchida, com base nos critérios de inclusão que corresponderam à necessidade de o interessado a participar da pesquisa: 1) estar inserido no cadastro da Associação de Parkinson de Pernambuco e; 2) ter assinado o TCLE. Já os critérios de exclusão corresponderam à possibilidade de o voluntário: 1) apresentar limitações na fala; 2) apresentar quadro demencial e 3) apresentar sintomas psicóticos.

No que tange à análise dos dados das entrevistas, estas foram transcritas integralmente e organizadas em planilhas que permitiram categorizar o texto a fim de proporcionar melhor visualização dos dados que foram, posteriormente, analisados qualitativamente a partir da análise de conteúdo. Nesse sentido, os dados foram agrupados por tema, a fim de serem categorizados a partir de suas unidades de contexto e de registro (Bardin, 2011). Por entender que a principal função da análise de conteúdo é o desvendar crítico, buscamos captar o significado da mensagem do discurso a partir de um aprofundamento da leitura, tendo por base os objetivos propostos para essa pesquisa, buscando analisar e discutir os dados a partir dos pressupostos teóricos e estudos empíricos semelhantes, realizados por outros pesquisadores.

Com atenção ao respeito e dignidade dos voluntários envolvidos no processo, por se tratar da peculiaridade da pesquisa com seres humanos, no âmbito das ciências humanas e sociais, ela foi embasada pela Resolução CNS nº 510, de 07 de abril de 2016, que amplia o olhar quanto às novas demandas sociais diante da abrangência e do progresso do conhecimento científico. Estando pautada, ainda, nas normativas presentes na Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. O parecer favorável à realização da pesquisa foi emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), registrado sob o CAAE: 24972619.5.0000.5208.

Resultados e Discussão

A Tabela 1 apresenta o perfil dos participantes da pesquisa. Os dados apresentados na tabela foram obtidos via questionário elaborado com o intuito de reunir informações básicas sobre os entrevistados. Todas as pessoas entrevistadas são mencionadas com nomes fictícios para garantir o anonimato. Os critérios de faixa etária e gênero não foram levados em consideração, em termos quantitativos, visto que, ao relacionar doença de Parkinson e processos identitários buscamos verificar se o diagnóstico seria um elemento relevante no processo de desenvolvimento, para além dos marcadores de idade e gênero.

Tabela 1*Perfil dos participantes*

Perfil dos participantes								
Nome	Idade	Gênero	Escolaridade	Tempo de diagnóstico	Aposentadoria antes ou depois do diagnóstico	Família sabe do diagnóstico	Vergonha dos sintomas da DP	As pessoas com quem convive são as mesmas de antes da DP
Renan	61	Masculino	Ensino médio	6 anos	Depois	Sim	Às vezes	Alguns
Leticia	62	Feminino	Ensino fund. I	7 anos	Depois	Sim	Nunca	Sim
Vivian	63	Feminino	Ensino médio	9 anos	Depois	Sim	Às vezes	Não
Nicolas	58	Masculino	Superior	14 anos	Depois	Sim	Às vezes	Não
Valentim	72	Masculino	Ensino médio	3 anos	Antes	Sim	Nunca	Sim
Danilo	70	Masculino	Ensino técnico	8 anos	Antes	Sim	Nunca	Sim
Igor	63	Masculino	Ensino fund. I	9 anos	Depois	Sim	Nunca	Sim
Evaristo	89	Masculino	Ensino médio	16 anos	Antes	Sim	Nunca	Sim
Silas	72	Masculino	Ensino médio incompleto	6 anos	Antes	Os mais próximos	Às vezes	Sim
Daniel	72	Masculino	Ensino fund. II incompleto	1 ano	Depois	Não	Nunca	Não

Conforme exposto na Tabela 1, podemos verificar alguns elementos que caracterizam o grupo de participantes que, sendo composto por duas mulheres e oito homens, demonstra que o diagnóstico de metade dos participantes ocorreu antes dos 60 anos de idade, ou seja, antes de serem considerados efetivamente idosos, segundo o *Estatuto do Idoso* (2017) (Lei nº 10.741/2003). Seis dos entrevistados também informaram que se aposentaram após o diagnóstico e quatro mencionaram que às vezes sentem vergonha dos sintomas característicos da DP.

Sobre os dados mais específicos que também se referem às relações sociais, identificamos que a família da maioria deles sabe do diagnóstico, havendo, no entanto, uma modificação nos grupos de convivência de alguns. Consideramos pertinente, nesse sentido, destacar ainda que seis dos participantes entrevistados são casados, três são viúvos e um solteiro e, não tendo sido mencionada a presença de profissionais cuidadores que possam oferecer suporte diário às pessoas em adoecimento, os participantes mencionaram que os cuidados diários são desempenhados por eles mesmos e, em alguns momentos pontuais, recebem suporte dos familiares que convivem no domicílio.

Quanto aos resultados das entrevistas semiestruturadas, realizamos a discussão a partir dos eixos temáticos dentro dos quais organizamos as categorias, buscando uma aproximação teórica entre os conceitos de *desenvolvimento, representações sociais e identidade*, com o material das entrevistas realizadas com os participantes da pesquisa.

Um Percorso de Vida Modificado

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

No que se refere ao diagnóstico, observando as falas dos participantes, percebemos que há uma predominância acerca do impacto da notícia diagnóstica, conforme expresso em: “Eu fiquei desnordeado mesmo no dia, sabe?” (Valentim). Ou ainda na fala de Renan “E quando você recebe o diagnóstico, é um baque”. O adoecimento de longa duração, esse imprevisto que modifica as condições de vida dos sujeitos, cuja incerteza exige adaptação, tanto das condições pessoais quanto das relações sociais, se apresenta como fator estressor.

Resultados semelhantes, quanto à difícil surpresa diante de um diagnóstico de adoecimento de longa duração, também foram descritos e analisados por Oliveira (2021) ao se referir às pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Embora abordando outra perspectiva do adoecimento crônico, é possível identificar, nos relatos apresentados pela autora, a dificuldade de lidar com a realidade do adoecimento a partir da notícia inesperada do diagnóstico.

Lira (2022), em pesquisa realizada especificamente com pessoas em adoecimento de Parkinson, identificou relatos semelhantes aos nossos, quanto ao impacto do diagnóstico, inclusive abordando a negligência quanto à percepção dos primeiros sintomas.

A experiência do incontrolável, ocasionada pelo evento não normativo, sobrecarrega os recursos que cada sujeito traz consigo, relativos à trajetória e condições de vida. É importante considerar que, nos mais velhos (aqui nos referindo especificamente

às pessoas com DP entrevistadas), a resiliência orgânica, as adaptações comportamentais e a responsividade aos elementos culturais apresentam acentuada diminuição, o que contribui para que o adoecimento ocupe um lugar de relevância e difícil contorno na vida dessas pessoas (Baltes, 1997).

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

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

Passado o impacto inicial da notícia diagnóstica as pessoas vão buscando compreender o modo como a doença afeta seus corpos, observando as mudanças que, dia após dia, vão se efetivando na rotina. “Sempre muda, porque a gente que tem esse problema, não pode fazer tudo o que quer e nem na hora que quer, tem que depender de alguém” (Igor).

É nesse sentido que retomamos a ideia de evento não normativo, ainda a partir de Baltes, por compreender a doença enquanto acontecimento imprevisto, que exige adaptações diante do curso de vida, cujas estratégias eleitas estão submetidas aos significados atribuídos por cada indivíduo ao ocorrido e seu modo de enfrentamento a partir deles (Cruz & Silva, 2019).

Nesse processo de assimilação do novo, pela necessidade de conviver com o adoecimento, há emergência de novas capacidades e estratégias que, após o impacto do diagnóstico contribuem para que o sujeito perceba o adoecimento como parte inerente de sua vida e, conseqüentemente, de seu futuro. Aprender a conviver com a DP, elencando novas estratégias no cotidiano, é uma das atitudes mencionadas em pesquisas realizadas em outros estados do Brasil, a exemplo do estudo na Associação de Parkinson de Santa Catarina, que revelou a adaptação à nova realidade corporal e a vinculação às atividades promotoras de prazer (Valcarenghi et al., 2019).

Na fala apresentada por Letícia identificamos a expressão que ilustra as perdas e ganhos vivenciados no processo desenvolvimental, a partir das possibilidades de adaptação encontradas pela participante diante de seu adoecimento: “O que eu quero é viver. Se for tremendo, não faz mal não!”.

Ouvindo outros participantes se referirem à perspectiva de futuro, percebemos que a temática do adoecimento parece se localizar em outro nível de preocupação, no sentido de algo que pode atrapalhar uma fase que poderia ser vivida em sua plenitude, mas, mesmo diante das dificuldades, os sujeitos não apresentam conformidade com sua condição e sim um desejo de preservação da autonomia e de uma vida mais longa o quanto possível, como exposto na fala do participante: “Rapaz, parece que eu sou duro na queda, tenho impressão que apesar do Parkinson eu posso andar um pouco mais, passar dos 80, pode ser interessante, agora eu preciso manter a estrutura física” (Danilo).

Porém, diante das perdas ocasionadas pelo adoecimento, os participantes também demonstram as incertezas futuras, pois passam a conhecer a doença e suas limitações como uma realidade que faz parte de suas vidas, reconhecendo e se aproximando das incertezas implicadas no adoecimento crônico degenerativo, como mencionado por Renan: “Minha preocupação é ficar em cima de uma cama dependendo dos outros. Porque você precisar de um copo d’água e não poder ir...”.

Assim como afeta suas histórias de vida e rotinas, o adoecimento crônico também mobiliza a perspectiva de futuro dos sujeitos acometidos, seja pela preocupação com as mudanças que estão por vir, seja pelo desejo de aproveitar o que a vida lhes reserva, como é possível notar na fala de uma das pessoas entrevistadas: “O futuro né? Mais alguns anos para frente, como é que eu vou estar. Se debilitada ou podendo vestir minha roupa sozinha, são as coisas que me preocupam” (Vívian).

O Saber Sobre a Doença

Identificamos que, embora a doença de Parkinson seja um diagnóstico ao qual, no contexto médico, se atribui uma condição clínica específica, quando as pessoas recebem tal diagnóstico, buscam em si e no entorno referenciais que contribuam para a compreensão e significação do fenômeno real com o qual se depararam. Nesse sentido, Abric (2001) afirma que, sendo um sistema de interpretação da realidade, as representações são uma espécie de orientação para as ações e relações, uma vez que, é a partir dos próprios sistemas de representações que os indivíduos farão sua leitura do mundo e das coisas que acontecem à sua volta.

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

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

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

A significativa menção aos sintomas da DP também foi identificada em estudo realizado em Brasília-DF (Santana et al., 2020). As diversas condições vivenciadas durante o adoecimento, desde o diagnóstico até às etapas de agravamento da doença, são relacionadas e destacadas pelos sintomas.

Mesmo quando, numa expressão do senso comum, não há uma aproximação das concepções científicas sobre determinado objeto, há um modo de construir e representar os diversos tipos de saberes pela via da objetivação: “aí a esposa dele e um filho dele disseram: ‘O que é que tu está carregando, um saco de cimento? Tu está envergando.’ Aí assim, já era sintoma do Parkinson e ninguém sabia” (Renan).

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

Os discursos compartilhados socialmente entre os diversos grupos sociais são fundamentais para a construção de conhecimentos, assimilação e transmissão de novas informações. Assim como o discurso da mídia que “é uma instituição de grande relevância social e pública, capaz de contribuir para a produção, reprodução e disseminação das representações, proporcionando a interação e orientando práticas” (Danfá, 2016, p. 11). Nesse sentido, entendemos que falar, pesquisar e discutir sobre a DP e sobre sujeitos em processo de adoecimento diz respeito à possibilidade de difundir conhecimento e ampliar a discussão social uma vez que “O conhecimento produzido sobre a saúde ou doença não é simplesmente a relação que os indivíduos, doentes ou não, têm com eles, mas também a inclusão desses objetos em um contexto normativo e socio-histórico” (Apostolidis et al., 2020, p. 5).

Para que um objeto de representação social possa se efetivar, é necessário que dois processos cruciais ocorram: a objetivação e a ancoragem. O primeiro se refere à possibilidade dos indivíduos, diante de um novo fenômeno que se apresenta, concretizarem um sentido a partir de sua aplicabilidade e não mais de um conceito teórico. No caso da DP, conforme mencionado anteriormente, vimos os esforços dos sujeitos em darem concretude ao novo, comparando o movimento encurvado ao excesso de esforço aplicado ao carregar um saco de cimento e ainda no exemplo de “bater pandeiro” associado ao tremor.

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

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

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

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

As Estratégias de Manutenção e Enfrentamento

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

Nas frases expressas por Vivian: “Hoje eu estou com medo! Porque a doença está avançando!” e Renan: “Cada dia que passa eu estou me sentindo mais fraco, mais debilitado, mais encurvado”, percebemos destaques para a progressão da doença e o medo da fragilidade física. As falas proferidas pelos participantes demonstram uma breve análise dos impactos da doença em seus modos de observarem a si mesmos, já que diante de uma realidade que parece incontornável, em virtude do processo de adoecimento, os sujeitos, olhando para si, são capazes de identificar o modo como o adoecimento os atinge e expressar seus incômodos, pondo os sentimentos em palavras.

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

Também é possível observar, a partir dos elementos teóricos citados, uma relação com os conteúdos apresentados pelos participantes quando destacam a preocupação com a dependência e perda da capacidade de execução das atividades diárias. “Você ficar em cadeira de roda... você ficar em cima de uma cama... isso me preocupa... ficar dependente de alguém, quem vai cuidar de mim?” (Valentim); “Peço a Deus que não evolua a ponto de ficar um inútil. Quero andar só, sentir firmeza para andar só, ficar com firmeza pra conviver melhor” (Silas).

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

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

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

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

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

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

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

Ser diagnosticado com um adoecimento crônico, ou seja, de longa duração, a partir do que percebemos nas entrevistas, implica ingressar em um grupo específico. Embora tal inserção não simbolize, necessariamente, a saída dos demais grupos aos quais o sujeito pertence. A permanente participação está sujeita ao modo de relação vivenciada no endogrupo e ao quanto essas relações favorecem o fortalecimento da identidade individual e grupal do sujeito. A partir da fala dos participantes, foi possível identificar a força de prevalência da identidade e do pertencimento a um determinado grupo sobre outro: “Cheguei em casa, falei para minha filha e a gente começou a aprender a conviver” (Silas); “Nem todo mundo está preparado para ser um cuidador, para ser herdeiro de pai doente” (Danilo).

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

Pesquisas semelhantes, que também enfatizam o adoecimento crônico de Parkinson (Lira, 2022; Santana et al., 2020), destacam o apoio familiar como um dado relevante para o sujeito que vivencia sua realidade com a doença. No entanto, os discursos de alguns pacientes também apontam para a dificuldade de alguns membros da família quanto à aceitação da doença. Alguns pacientes relatam, conforme apresentado por Valcarengi et al. (2019), o quanto a nova condição afeta os sentimentos dos familiares, principalmente ao se depararem com as limitações impostas pela progressão do adoecimento.

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

Percebemos, no conteúdo expresso também por Valentim: “Tenho que viver o melhor possível, eu tenho que viver, procurar a melhora para mim” (Valentim) a mesma ideia. Já Daniel comenta: “Eu me vejo animado!”. Percebe-se que, embora haja discursos comuns acerca da DP, cada um é capaz de apresentar em sua fala um pouco dos sentimentos mobilizados ao se deparar com a doença, sendo possível verificar, ainda que a partir de suas próprias experiências e construções, que cada pessoa busca, de modo particular, mencionar a sua forma de vivenciar a realidade da qual o adoecimento também faz parte.

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

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

As estratégias utilizadas, além de contarem com a criatividade, conforme apresentado nas falas anteriores, também podem emergir pela via da adaptação, como afirma Nicolas: “Eu me adaptei, como tudo na vida você tem que se adaptar”. E ainda pela escolha de um lugar que ofereça maior sensação de segurança, a exemplo de Vívian, que faz referência à importância da Associação de Parkinson: “Estar com as pessoas que têm a mesma doença porque eu vou ficar mais a vontade”.

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

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

Considerações Finais

Embora as primeiras descrições acerca da doença de Parkinson tenham sido realizadas há pouco mais de 200 anos e da descoberta de um tratamento medicamentoso que oferecesse consistência através do uso de Levodopa ter sido datada de 1967, os estudos ainda seguem numa perspectiva de encontrar tratamentos mais eficazes e menos danosos aos pacientes. A ausência

de definição sobre a causa do adoecimento ou acerca de seu momento inicial ainda representa uma das principais incógnitas desse diagnóstico, o que faz com que os pacientes utilizem como ampla estratégia de tratamentos o investimento em maior qualidade de vida, associando o uso da medicação às atividades de fortalecimento do corpo físico, de suas funcionalidades e ao investimento em saúde mental.

As perspectivas teóricas e práticas que levam em consideração o saber experiencial e a educação terapêutica têm-se mostrado eficazes no acompanhamento e compreensão das pessoas acometidas por adoecimentos de longa duração. A noção de paciente especialista, mencionada por Jodelet (2015), confere à construção dos saberes dos pacientes, sobre suas experiências com o adoecimento, um lugar cujo protagonismo contribui diretamente para a escuta dos profissionais de saúde e o suporte no tratamento.

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

Embora a DP tenha maior incidência em pessoas idosas, o diagnóstico é recebido como algo que provoca significativas modificações no percurso de vida, pois exige, dos sujeitos, adaptações e mudanças na rotina, fazendo emergir novas preocupações sobre o que virá pela frente. O fator de desconhecimento sobre a doença e o seu caráter crônico e incurável são questões que dificultam o momento após o diagnóstico clínico.

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

Retomando o objetivo proposto no início deste relato, verificamos que os discursos dos participantes apresentam os processos de objetivação e ancoragem, necessários à formação de *representações sociais*, na tentativa de apreender esse objeto que não tem um lugar de relevância marcado no discurso do senso comum. Esta tentativa de construção de representações é utilizada também por outras pessoas que observam os sintomas; mas, é no conteúdo do discurso dos participantes que se efetiva o propósito de compreender o adoecimento que os acomete, buscando objetivar, em elementos do senso comum, o conhecimento ancorado no saber científico. Esse modo de ler e interpretar os fatos cotidianos relacionados à DP também foram expressos pela via da metáfora, o que parece ser um importante recurso utilizado pelos participantes, tanto na tentativa de compreensão como de explicação sobre os sintomas e os modos de enfrentamento do adoecimento.

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

Por outro lado, e para além do caráter negativo atribuído às mudanças e incertezas relativas ao processo de adoecimento, alguns participantes demonstraram um significativo entusiasmo no enfrentamento e tratamento da DP em vistas do fortalecimento mútuo encontrado nas relações grupais, bem como pelo modo como cada sujeito vivencia sua experiência com o próprio adoecimento, localizando-o enquanto elemento que compõe o todo de sua vida e de sua identidade.

Apesar de o estudo proposto apresentar limitações no que tange ao quantitativo de bibliografias disponíveis sobre a DP envolvendo o impacto do adoecimento no processo de desenvolvimento e identidade dos indivíduos, consideramos atingido o objetivo proposto. Para tanto, acreditamos ser pertinente a importância do olhar que a psicologia pode lançar para as pessoas em adoecimento de longa duração, bem como o lugar necessário ocupado por esta área de conhecimento no tratamento multidisciplinar empregado na DP, conforme apontado por esta e outras pesquisas discutidas neste estudo.

Enfatizamos, ainda, o quanto é relevante que mais pesquisas envolvendo a perspectiva psicossocial sejam realizadas, no sentido de apontar novas possibilidades de perceber os sujeitos em sua relação com o processo de adoecimento, mediado pelas construções sociais.

Referências

Abric, J. C. (2001). *Prácticas sociales y representaciones*. Ediciones Coyoacán. Link

Apostolidis, T., Fonte, D., Aléssio, R. L. S., & Santos, M. F. S. (2020). Representações sociais e educação terapêutica: Questões teórico-práticas. *Saúde e Sociedade*, 29(1), e190299. DOI: 10.1590/S0104-12902020190299

- Baltes, P. (1987). Theoretical propositions of life-span developmental psychology: On the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23(5), 611-626. DOI: 10.1037/0012-1649.23.5.611
- Baltes, P. (1997). On the incomplete architecture of human ontogeny: Selection, optimization and compensation as foundation of developmental theory. *American Psychologist*, 52(4), 366-380. DOI: 10.1037/0003-066X.52.4.366
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Canesqui, A. M. (2007). *Estudos socio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos*. Hucitec.
- Canesqui, A. M. (2015). *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. Hucitec.
- Canesqui, A. M. (2018). Legitimidade e não legitimidade das experiências dos sofrimentos e adoecimentos de longa duração. *Ciência e Saúde Coletiva*, 23(2), 409–416. DOI: 10.1590/1413-81232018232.14732017
- Costa, A. L. R. (2006). *A representação social da doença de Parkinson e sua relação com a qualidade de vida dos associados da ASP-PE*. [Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Pernambuco] Repositório Digital da UFPE. Link
- Cruz, F. M. L., & Silva, F.P. (2019). As relações entre representações sociais e identidade: O que diz as mulheres-idosas da UnATI-UFPE sobre gênero, conhecimento e interatividade na velhice. In E. R. C. de Moraes, F. M. L. Cruz, M. F. de S. Santos, & R. L. S. Aléssio (Orgs.), *Interação social e desenvolvimento humano* (v. 1, pp. 175-203). Ed. UFPE. Link
- Danfá, L. (2016). *Alteridade, racismo e representações sociais: O caso do ebola no Brasil*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Pernambuco]. Repositório Digital da UFPE. Link
- Deschamps, J. C., & Moliner, P. (2009). *A identidade em psicologia social: Dos processos identitários às representações sociais*. Vozes.
- Goffman, E. (1982). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (4a ed.). Zahar.
- Gonçalves, L. H. T., Alvarez, A. M., & Arruda, M. C. (2007). Pacientes portadores da doença de Parkinson: Significado de suas vivências. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(1), 62-68. DOI: 10.1590/S0103-21002007000100011
- Herzlich, C. (2005). A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 15(supl.), 57-70. Link
- Jodelet, D. (2005). Experiência e representações sociais. In M. S. S. Menin, & A. M. Shimizu (Orgs.), *Experiência e representação social: Questões teóricas e metodológicas* (pp. 23-56). Casa do Psicólogo.
- Jodelet, D. (2015). O encontro de saberes. In J. C. Jesuíno, F. R. P. Mendes, & M. J. Lopes (Orgs.), *As representações sociais nas sociedades em mudança* (pp. 59-79). Vozes.
- Limongi, J. C. P. (2001). *Conhecendo melhor a Doença de Parkinson: Uma abordagem multidisciplinar com orientações práticas para o dia-a-dia*. Plexus Editora.
- Lira, M. M. V. (2022). *Percepção do paciente com doença de Parkinson: Contribuições para a formação integral em saúde*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Norte]. Repositório Institucional UFRN. Link
- Martins, J. A., & Barsaglini, R. A. (2011). Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: Um olhar socioantropológico. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 15(36), 109–122. DOI: 10.1590/S1414-32832010005000043
- Minayo, M. C. S. (2015). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade* (34a ed.). Vozes.

- Moscovici, S. (2015). *Representações sociais: Investigações em psicologia social* (11a ed.). Vozes.
- Neri, A. L. (2006). O legado de Paul B. Baltes à psicologia do desenvolvimento e do envelhecimento. *Temas em Psicologia*, 14(1), 17-34. [Link](#)
- Oliveira, P. M. (2021). *Trajetória de adoecimento da pessoa com doença renal crônica em tratamento hemodialítico*. [Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais. Repositório Institucional UFMG. [Link](#)
- Resolução n. 466*, de 12 de dezembro de 2012. (2012, 12 de dezembro). Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde. [Link](#)
- Resolução n.º 510*, de 7 de abril de 2016. (2016, 7 de abril). Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Conselho Nacional de Saúde. [Link](#)
- Santana, T. M., Kohlsdorf, M., & Araujo, T. C. C. F. (2020). Suporte social e enfrentamento de pacientes com Doença de Parkinson e seus cuidadores familiares. *Psicologia Argumento*, 38(101), 465-488. DOI: 10.7213/psicolargum.38.101.A004
- Santos, M. F. S., & Almeida, L. M. (2005). *Diálogos com a teoria da representação social*. Ed. UFPE.
- Estatuto do idoso*. (2017). *Senado Federal*. [Link](#)
- Tajfel, H. (1983). *Grupos humanos e categorias sociais: Estudos em psicologia social* (Vol. 2). Livros Horizonte.
- Valcarenghi, R. V., Alvarez, A. M., Nunes, S. F. L., Hammerschmidt, K. S. A., Costa, M. F. B. N. A., & Siewert, J. S. (2019). Doença de Parkinson: Enfrentamento e convívio. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 22(6), e190170. DOI: 10.1590/1981-22562019022.190170

Como Citar:

Tenório, J. C. S., & Santos, M. F. S. (2023). Viver com Parkinson: Representação Social, Desenvolvimento e Processos Identitários. *Revista Subjetividades*, 23(1), e12925. <https://doi.org/10.5020/23590777.rs.v23i1.e12925>.

Endereço para correspondência

Jéssica Caroline Silva Tenório
E-mail: jessica.tenorio@gmail.com

Maria de Fátima de Souza Santos
E-mail: maria.fssantos@ufpe.br



Recebido: 26.07.2021

Revisado: 20.08.2022

Aceito: 24.09.2022

Publicado: 11.04.2023