



Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* Mestrado em Psicologia

SUBJETIVIDADE E LESÃO MEDULAR:
Vida que escapa à paralisia

Liliane Gonçalves Goulardins Mendes

Belo Horizonte

2007

Liliane Gonçalves Goulardins Mendes

SUBJETIVIDADE E LESÃO MEDULAR:

Vida que escapa à paralisia

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. João Leite Ferreira Neto

Linha de Pesquisa: Intervenções Clínicas e Sociais

Belo Horizonte

2007

FICHA CATALOGRÁFICA
Elaborada pela Biblioteca da
Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

M538s

Mendes, Liliane Gonçalves Goulardins

Subjetividade e lesão medular: vida que escapa à paralisia /
Liliane Gonçalves Goulardins Mendes. Belo Horizonte, 2007.
157f.

Orientador: João Leite Ferreira Neto

Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas
Gerais, Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Bibliografia.

1. Deficiência. 2. Subjetividade. 3. Medula espinhal.
4. Reabilitação. I. Ferreira Neto, João leite. II. Pontifícia
Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-
Graduação em Psicologia. III. Título.

CDU: 159.9

Autora: Liliane Gonçalves Goulardins Mendes

Título dissertação: Subjetividade e Lesão Medular: vida que escapa à paralisia

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Belo Horizonte, 2007

João Leite Ferreira Neto (Orientador) – PUC Minas

Heliana de Barros Conde Rodrigues - UERJ

Maria Ignez Costa Moreira – Puc Minas

Dedicatória

A Luan e Manoella, sentido maior de vida e amor;

Ao Amor Jairo, que me ajudou a ver a beleza do possível, para além das minhas

exigências;

A Mamãe, querida presença de luz, amor e compreensão;

Ao Papai, saudade mais presente em minha vida.

Agradecimentos

Agradeço a Deus, presença em mim de fé na vida e de que vale a pena percorrer este caminho.

Agradeço ao Hospital Sarah, Unidade de Belo Horizonte, no nome do Dr. Paulo Roberto de Freitas Guimarães, que possibilitou que este trabalho se tornasse realidade.

Agradeço aos pacientes que nestes dez anos de caminhada me emocionaram com suas histórias e me ajudaram a descobrir e aprender um pouco mais desta profissão que escolhi.

Agradeço ao Prof. João pela paciência e persistência, compreendendo que quem constrói um sonho precisa de cuidado para não desistir.

Agradeço ao Dr. Ribas pelo prazer da convivência e de poder aprender com quem ensina sem saber que o faz, simplesmente por ser professor de humildade e acolhimento.

Agradeço a Lucimar, enfermeira querida, que me ensinou muito do que sei hoje de reabilitação.

Agradeço à equipe do Programa Lesado Medular Adulto pela convivência, perrengues, superações, com os quais aprendo diariamente o exercício difícil de trabalhar junto.

Agradeço a minha irmã querida, Luciane, que mesmo à distância esteve muito comigo.

Agradeço a Gesianne, amiga que o mestrado me deu, pelo incentivo e companheirismo, aproveito pra deixar um recado de que sempre haverá capuccinos esperando por nós.

A Ana Paula, terapeuta amiga, que acompanhou este processo que, mais do que uma escrita, cunhou em mim renovação de sentidos.

Cris, você também não pode faltar nesta lista, só não foi mais porque o tempo e a distância não andam muito nossos amigos.

Amigas Vânia e Adriana, que muito me ouviram esbravejar, agora acabou!

RESUMO

O interesse deste estudo consistiu em compreender os processos de subjetivação que perpassam a instalação de uma lesão medular, suscitando uma discussão acerca das práticas discursivas e não discursivas que articulam o saber sobre a lesão medular e a deficiência, bem como as múltiplas relações, estratégias e técnicas que articulam o exercício do poder sobre o corpo deficiente, para então compreender quais são as formas e modalidades da relação consigo, através das quais o indivíduo se constitui e se reconhece como sujeito deficiente. A deficiência física decorrente de uma lesão medular implica, além das alterações motoras, também alterações de sensibilidade, controle vesico-intestinal, alterações da função sexual, repercutindo nas vivências afetivas do sujeito, em sua convivência familiar, atividades laborativas, planos de futuro, necessitando, pelo menos no momento inicial, de cuidados de diversos especialistas. Os tratamentos de reabilitação, apesar de não haver consenso sobre o conceito dessa palavra, se propõem a desenvolver o máximo potencial físico e possibilitar a retomada de atividades ocupacionais e sociais, promovendo a inclusão social da pessoa com lesão medular. Utilizando-se o referencial foucaultiano, entendemos a lesão medular como uma experiência, com seus jogos de saber, poder e subjetividade. Realizamos um trabalho de campo, onde foram feitas entrevistas em profundidade, nos moldes de histórias de vida, com duas mulheres, uma com paraplegia e a outra com tetraplegia. A escolha das entrevistadas foi aleatória. Na análise dos dados, encontramos temas como: compreensão da lesão, tratamentos, corpo, sexualidade, mudança de valores, inclusão/exclusão social, esperança, religiosidade, família, dependência, entre outros. Através dos dados obtidos e da interlocução com o referencial teórico, foi possível implementar discussões sobre a intervenção das práticas médicas e dos saberes construídos sobre a deficiência, a incidência do poder sobre o corpo deficiente, as repercussões na contemporaneidade dos investimentos sobre o corpo, a construção e repercussões da anormalidade. Concluímos que a deficiência não é uma entidade, não existe em si, apenas pela ocorrência da lesão, mas ela é construída através de práticas e tecnologias de governo.

Palavras-chaves: deficiência, processos de subjetivação, lesão medular, reabilitação.

ABSTRACT

The interest of this study consisted on understanding the subjective processes which passes by the settling of a spinal cord injury, provoking a discussion about the communicative and non communicative practices which articulate the knowledge about spine cord injury and disability, as well as, the multiple relations, strategies and techniques which articulate the exercise of power over the disabled body, for then understand which are the ways and modalities of the relation with themselves, through which, the individual constitutes and recognizes themselves as a disabled person. The physical disability that comes after a spine cord injury implies not only motor alterations but also alterations of sensitivity, bladder and intestine control, alterations of the sexual function, re-echoing in the affective experiences of the person, their family life, working activities, plans for the future, requiring, at least at the first moment, care from different specialists. The treatments of rehabilitation, although there is no consensus on the concept, have as basis the development of the maximum potential of possible independence and the assistance in the retaken of working and social activities, promoting the social inclusion of the person with spinal cord injury. Using foucaultian referencial we understand the spinal cord injury as an experience with its games of knowledge, power and subjectivity. We carry out a field work, where in depth interviews were carried out, with the frame of life histories, with two women, one with paraplegia and the other with tetraplegia. The choice of the interviewed ones was at random. In the analysis of the data, some themes were found, such as: understanding the injury, treatments, body, sexuality, change of values, social inclusion/exclusion, hope, spirituality, family, dependence, among others. Through the data obtained and the interlocution with the theoretical reference was possible to implement discussions about the intervention of medical practices and the knowledge constructed about deficiency, the incision of the power in the disabled body, the repercussions in the contemporaneousness of the investments on the body, the construction and repercussions of the abnormality. We concluded that the disability is not an entity, does not exist in itself, only in the event of the injury, but it is constructed through government practices and technologies.

Key words: disability, subjective processes, spinal cord injury, rehabilitation.

SUMÁRIO

Prefácio: Fazer pesquisa é fazer sentido.....	8
I – Introdução	11
II – Processos de subjetivação e lesão medular	16
2.1 – Por falar em leis e números.....	21
2.2 - Lesão medular e os discursos de verdade.....	28
2.3 - Reabilitação: Apontamentos e desapontamentos conceituais	33
2.4 – O que existe são práticas.....	43
III – Metodologia – Caminho que se constrói caminhando.....	56
3.1 - História oral: indicações de um caminho percorrido.....	58
3.2 - Relato e memória: História que se conta, vida que se reencontra	62
3.3 – Entre“vistas”.....	67
3.4 - Procedimentos Metodológicos.....	72
IV – Subjetividade e lesão medular: vida que escapa à paralisia	77
4.1 - De quem é este corpo	85
4.2 - De onde viemos, para onde vamos, quem vem conosco?	94
4.3 – A Bela é também fera: na rede de dispositivos o que é ser anormal?.....	110
4.4 - Estética da existência: saída ética para a vida, aprisionada no corpo físico, nos limites estabelecidos pelo indivíduo e pela sociedade..	123
4.4.1 – Acontecendo Carol: a novidade de criar-se a si mesmo.....	126
4.4.2 - Laura e a lesão medular: o desafio de voltar a sonhar	139
V – Considerações finais	146
Referências Bibliográficas	150

Anexos

Prefácio: Fazer pesquisa é fazer sentido

Fazer pesquisa até pouco tempo tinha para mim uma cara séria, até mesmo carrancuda, vinda de uma formação em psicologia que me fez acreditar, por algum tempo, que o valor estava nos números, nas estatísticas, nas provas e contraprovas, na validação.

Que prazer reencontrar Foucault, no momento em que me propus o desafio do mestrado, afirmando que o que movia seus trabalhos de pesquisa era nada menos que a "curiosidade". Que surpresa! Tão simples assim, e pode tal afirmação frente à, quase sempre, tão sisuda academia? Ele pode! Se ele pode, posso eu usar suas palavras para encontrar uma forma de fazer pesquisa em que possam ser incluídos, também, sentimentos. Parafraseando Vinícius de Moraes, "os acadêmicos que me perdoem, mas sentimento é fundamental".

Como criança que ganha brinquedo novo, tive a certeza provisória de que era isso que eu queria. Digo certeza provisória porque hoje entendo que as certezas aprisionam. Foi preciso caminhar muito para descobrir que o que hoje apresento neste trabalho é mais distante do que imaginava e menor do que seria se o percurso continuasse.

Peço licença para ser pessoal, mas não encontrei outra forma de introduzir este trabalho, a não ser narrando, brevemente, como estes "supostos saberes" que pretendo discutir aqui fizeram sentido nesse percurso. Com Foucault aprendi que mais do que o conhecimento "pronto e acabado", importa o ensaio, os caminhos de construção dos saberes.

Não pretendo apresentar revoluções ou descobertas, mas ousar problematizar questões surgidas em minha prática de 10 anos como psicóloga em hospital de reabilitação, com pessoas com lesão medular. Especificamente, problematizar sobre os caminhos e descaminhos de subjetividade após a ocorrência de uma lesão medular, da perda de movimentos, da paralisia, da perda pelo menos momentânea de si.

Há algum tempo, uma frase de uma música de Renato Russo me intriga: “liberdade é coisa muito séria”. Em princípio me pareceu um paradoxo, ser livre tinha para mim o sentido de estar solto, relaxado, bem diferente de estar sério, atento, concentrado.

Percebo hoje que não se é livre se não se mantém vigilância para sustentar o exercício da liberdade. É possível ser livre sem exercer a liberdade? Sem perceber as amarras que nos atam e desatam desta malha tão fina que é o poder? Poder da mídia, dos discursos de verdade sobre o que é ser livre, o que é ser bonito, o que é ser normal? Como não ser levado por estas correntezas que nos tornam quem não gostaríamos de ser? Será que um paraplégico é mais preso do que eu? Para ser livre, ou melhor, buscar escolhas de liberdade, o que realmente faz diferença? Em que medida um limite físico, barreira concreta, pode abrir as portas para outras possibilidades de existir, de se fazer, de construir a si mesmo, nestes jogos de verdade, saber, poder e subjetividades? Será que as situações limites portam qualquer possibilidade de encontro consigo mesmo? Não falo aqui de um contato com um “eu verdadeiro”, “interior que precisa ser revelado”, mas de ações que modificam o sujeito em direção a algo em que ele possa se reconhecer.

É possível ser livre estando “preso a uma cadeira de rodas” ou na dependência de outros para tudo, ou quase tudo? Detesto a expressão entre aspas

acima, mas ela serve para enfatizar as supostas limitações impostas pela deficiência física, permitindo pensar como é apropriar-se de si e criar a si mesmo, nesta situação.

Além dos caminhos individuais, pretendemos aqui também questionar as práticas que podem ou não estar comprometidas com a produção de autonomia e liberdade. Como utilizamos nossos saberes profissionais que, no caso das ciências humanas, têm por objeto o homem? Como se dá esta relação de saber/poder? Pensar criticamente uma prática não é destituí-la de valor, mas tentar antever imperativos que, em vez de acolher o outro, podem acabar encolhendo-o, de algum modo moldando-o, normalizando-o.

Diante das diversas possibilidades de condução do trabalho, decidimos ouvir histórias de pessoas com lesão medular e centrar nossa pesquisa nos processos de subjetivação que decorrem da instalação de uma lesão medular.

I - INTRODUÇÃO

O estampido da bala, a freada, o impacto, o grito, gritos! O corpo cai ao chão, a dor, o murmúrio, mudança drástica, diferença insana, o segundo anterior que não volta mais, é passado, de um desses passados que não deixam de ser presentes nunca mais, em todos os dias futuros que se seguirão ao fato. Uma lesão aconteceu!

“O carro voou pra ribanceira, aí segundo eles, que daí nesse momento eu não lembro mais de nada, aí segundo eles, o carro capotou várias vezes, e em uma dessas capotadas eu fui jogada para fora do carro” (LAURA).

A citação acima é de uma das entrevistadas que convencionamos chamar de Laura. No trabalho de campo também fizemos entrevistas em profundidade com Carol, nome fictício que será adotado para a apresentação dos dados ao longo desta dissertação.

É desta lesão que queremos tratar neste trabalho, lesão que fala de machucado, dor não só física, mas luto, perdas, mudanças, diferenças. A medicina chama de lesão medular ou trauma raqui medular, mas que não afeta apenas a medula espinhal, muda a vida, remexe e remonta sentidos, destrói sonhos, constrói pessoas e suas histórias. Histórias que queremos contar e problematizar aqui.

Em dez anos de trabalho como psicóloga de um hospital de reabilitação, muitas foram as histórias, os encontros e desencontros. Impossível acompanhar pacientes com lesão medular e não refletir sobre a vida. Agora de um lugar diferente, como pesquisadora, este trabalho se propõe a compreender os processos de subjetivação após a ocorrência de uma lesão medular.

A deficiência é um tema usualmente abordado no âmbito das ciências da saúde. Nas décadas mais recentes tem sido tomado como objeto de estudo das chamadas ciências humanas, ou seja, Psicologia Social, Sociologia, Antropologia que, a partir de seus referenciais teóricos, buscam compreender a deficiência como inerente à diversidade humana, atravessada pelas relações sociais, culturais e históricas (MONTANARI, 1998).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001), deficiências correspondem a toda alteração do corpo ou da aparência física, de um órgão ou de uma função, qualquer que seja a sua causa. São caracterizadas por perdas ou alterações que podem ser temporárias ou permanentes e que incluem a existência ou ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um órgão, tecido ou outra estrutura do corpo, incluindo a função mental. As deficiências, assim definidas, são pensadas como a exteriorização de um estado patológico.

A conceituação de deficiência modificou-se ao longo das últimas décadas, sofrendo influências do modelo médico e do modelo social de deficiência. No modelo médico a incapacidade é abordada como sendo um problema da pessoa, considerada uma consequência direta da doença e necessitando preferencialmente de ações médicas.

No modelo social de incapacidade, esta é compreendida não como um atributo do indivíduo, mas sim como um conjunto complexo de condições, muitas delas criadas pelo ambiente social e que, portanto, requer ações políticas e sociais.

Sabe-se que as deficiências adquiridas, como a lesão medular, que é o foco deste estudo, instalam-se em geral de forma abrupta e demandam, pelo menos inicialmente, diferentes recursos médicos e terapêuticos, os chamados tratamentos de reabilitação.

Habel (1993), em revisão da literatura, observa que não existe um consenso sobre o conceito de reabilitação. De uma maneira geral, consiste em um processo de tratamento especializado, que considera o indivíduo como um todo, englobando aspectos físicos, emocionais, sociais, econômicos, crenças, valores e expectativas, cujo objetivo final é melhorar a qualidade de vida do portador de alguma deficiência e favorecer sua inclusão social.

O tratamento de reabilitação pretende auxiliar no desenvolvimento de independência física e também no resgate da autonomia. Contudo, o processo de reabilitação começa no hospital, mas não se conclui ali. Para o paciente, o retorno para casa, o confronto com sua nova realidade, acrescenta desafios.

O sujeito/paciente é o ponto convergente, para onde incidem práticas médicas, o impacto emocional de suas vivências e de seus familiares, mudança em atividades ocupacionais e sociais, possíveis alterações no padrão de renda, barreiras arquitetônicas e repercussões sociais da deficiência adquirida.

Esta pesquisa tem como tema o estudo dos processos de subjetivação que surgem com a instalação da deficiência, focalizando como o indivíduo se subjetiva após a ocorrência de uma lesão medular.

A lesão medular é apreendida neste trabalho como uma experiência, entendendo-se experiência como definido por Foucault (1984, p. 231), “os três elementos fundamentais de toda experiência: um jogo de verdade, das relações de poder, das formas de relação consigo mesmo e com os outros”.

O sentido de experiência, para Foucault (2004, p.43), é a “idéia de uma experiência limite, que arranca o sujeito a si próprio”, ou seja, a experiência é algo de que se sai transformado, que impede que se continue o mesmo.

A entrevistada Laura relata uma passagem em que entrega uma prova da faculdade em branco por não se achar capaz de fazer, confrontando-se com a expectativa de familiares seus, que se repetiu na sua vida desde a infância, por ser pobre e desacreditada. Descreve a experiência como uma transformação na sua relação consigo mesma e com os outros:

Porque eu não acreditei em mim eu paguei um preço caro, [...] só que isso também foi um marco muito grande na minha vida, porque foi aí que eu descobri que eu tinha que correr atrás porque eu tinha potencialidade [...] nesse momento eu descobri o tanto que eu tinha valor, e o tanto que eu tinha que acreditar nisso. Porque até então eu acreditava na versão que me rotularam, de que eu era pobre, não servia para nada, como que isso influenciou bastante na minha vida (LAURA).

A experiência ocorre de forma solitária, mas escapa à pura subjetividade, entendida apenas como interioridade. É atravessada por outros. É deste atravessamento coletivo que sempre se sai transformado.

O conceito de experiência na obra de Foucault contém em si a idéia de movimento, de inter-relações, das práticas de si, das relações de poder, da história dos discursos. Está intimamente relacionado com os conceitos de problematização – experimentação e genealogia.

Visto sob o enfoque genealógico, a experiência traz em si o presente, o que se escreveu do passado e as possibilidades do futuro. Daí também sua relação com o conceito de problematização como exercício crítico do pensamento, não a busca de soluções.

Interessa-nos compreender como o sujeito problematiza a instalação da lesão medular e as soluções que trilha em seu caminho, como ele é subjetivado pelas diferentes práticas médicas e como reconhece a si mesmo.

Como Foucault (1984) coloca, pensar em termos de problematização requer:

um movimento de análise crítica pelo qual se procura ver como puderam ser construídas as diferentes soluções para um problema; mas também como essas diferentes soluções decorrem de uma forma específica de problematização (Foucault, 1984, p.233).

Pretendemos pensar como a instalação da deficiência se constituiu em um processo de subjetivação e compreender como as práticas e tecnologias de si, com seus discursos de saber e poder, engendram a produção de novos modos de subjetivação.

O capítulo II tem a função de elucidar os temas que permeiam a lesão medular, abordando os processos de subjetivação, elucidando o quadro numérico e legal que envolve a lesão medular em nossa sociedade. Apresentamos uma breve explicação sobre a descrição médica e repercussões clínicas da lesão, os tratamentos em reabilitação, definições e objetivos. Traçado este panorama inicial, pretendemos pensar os processos de subjetivação à luz das possibilidades de construção de subjetivações autônomas, traçando um paralelo entre os conceitos de liberdade em Foucault, de autonomia e de *empowerment*.

O capítulo III se propõe a discutir a metodologia utilizada na pesquisa, abarcando o desenvolvimento da história oral e autores selecionados para estabelecer uma ponte entre história, memória e processos de subjetivação.

O quarto capítulo se propõe a estabelecer a ponte teórica entre os achados nas entrevistas, à luz de conceitos foucaultianos utilizados aqui, como uma “caixa de ferramentas”, no intuito de desvelar os processos de subjetivação após a lesão medular.

No capítulo cinco apresentamos as considerações finais da pesquisa.

Capítulo II: Processos de subjetivação e lesão medular

*“Existem momentos na vida onde a questão de saber se se
pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber
diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar
ou a refletir”
Foucault*

A psicologia tradicionalmente tem no indivíduo seu foco de atenção e intervenção, centralizando, via de regra, em seus conflitos internos. Quando prevalece a orientação psicanalítica, o foco é o complexo edípico, perpetuando dicotomias, enraizado na noção de falta.

Pensar em termos de processos de subjetivação permite romper com a noção de subjetividade como interioridade, ampliando o olhar para a multiplicidade de afetamentos, ou dispositivos, que perpassam o sujeito ao longo de minutos, horas, espaços, fluxos. Permite romper com referenciais que tomam o sujeito como um “eu/identidade” estável, tendo a noção de conflito como uma disfunção a ser superada, não passível de novos rearranjos, novas configurações.

O conceito de processos de subjetivação proposto por Foucault compreende a subjetividade não como uma propriedade exclusiva do indivíduo, mas uma intersecção entre uma pluralidade de dimensões sociais, históricas, políticas, econômicas mais amplas. O componente coletivo dos processos de subjetivação não exclui a singularidade e a unicidade da experiência individual, mas traz a perspectiva da concomitância heterogenética da experiência. Permite-nos abarcar as interconexões, sem fronteiras entre o dentro e o fora, subjetivo e social. Acentua as construções possíveis e a possibilidade de criar-se a si mesmo, como obra de arte.

Tal visão de subjetividade implica não só indivíduos, mas acontecimentos, situações, configurações sociais, e é produzida por instâncias individuais, coletivas e institucionais, além de comportar dimensões incorporais e invisíveis. Não é redutível à consciência ou às representações, mas constitui-se em um sistema complexo, mutante, em um plano imanente. Por isso não é possível implementar uma racionalidade linear de causa e efeito, mas trabalha-se em um campo marcado pela multiplicidade, pela presença concomitante de elementos variados e heterogêneos.

Compreendendo a lesão medular como uma experiência, faz-se necessário entrecruzar os seus elementos fundamentais de saber, poder e subjetivação, visando compreender como este processo se produz e constitui novos modos de submetimento e subjetivação, fazendo com que o indivíduo, por vezes, se reconheça como deficiente, na relação consigo e com os outros.

Para Foucault, não existe saber desprovido de poder, ou seja, todo saber implica um lugar de poder sobre o objeto ao qual ele incide e constitui. Os discursos de saber fazem da pessoa com lesão medular um paciente, objeto de práticas. Não apenas a lesão medular o torna paciente, mas as construções sobre a lesão incidem sobre o sujeito, tornando-o objeto. No emaranhado dos acontecimentos que se seguem à lesão, constrói e reconstrói subjetivações, não apenas em quem foi atingido, mas também naqueles que o rodeiam, família, amigos, conhecidos.

A primeira forma de identificar, criar unidade, talvez seja o nome, o nome próprio, como discute Bourdieu (1996) ou, em nosso caso, a nomeação de certos coletivos. Os chamados deficientes ou, se preferir, portadores de necessidades especiais. O segundo termo, que por um tempo foi considerado politicamente correto, tenta positivar uma falta. Hoje tal artifício de linguagem é questionado, pois quem “porta”, porta alguma coisa, que se pode, em algum momento, não mais

querer, mas as deficiências não funcionam assim. Vê-se que as mudanças de nomenclatura servem, às vezes, para mudar sem mudar nada, se não forem imbuídas de uma crítica sobre a construção dos discursos, suas origens e a que se prestam. Ao mencionarmos origem, não pretendemos uma volta ao início, mas ao sentido genealógico proposto por Foucault de buscar os saberes locais destituídos de poder, em prol de um saber hegemônico que em algum momento histórico sobressai e assume o lugar de verdade sobre determinado assunto, no caso sobre a deficiência e a lesão medular.

Neste trabalho utilizamos o termo deficiente não com o objetivo de discriminação preconceituosa, mas com a finalidade de manter a diferença que existe, como diversidade e singularidade. Diferença esta que não pode ser descrita em termos de bom ou ruim, superior ou inferior, mas com a consciência de que, ao tratar as diferenças, transmutando-as em “os diferentes”, fazemos incidir, sobre pessoas e coletivos, o peso identitário da norma. Muitas vezes tomando o todo pela parte, como se estas pessoas fossem só deficientes ou ao contrário como se existissem pessoas que não possuíssem algum tipo de dificuldades. O estabelecimento da diferença não mais como diversidade, mas pela comparação com o suposto normal e seus discursos de verdade, de valor, de certo e errado.

Os diferentes, na verdade, nada mais são que uma criação, uma invenção. Foucault (2001b) vai chamar de “anormais” e propõe empreender um estudo genealógico, no sentido de demonstrar que os anormais não existem em essência, fora das práticas sociais. Pelo contrário, constituem-se na comparação com a norma, nos jogos de saber e poder.

Levando esta lógica de pensamento ao extremo, podemos pensar que a deficiência é construída, não se dá, simplesmente, pela ocorrência de uma lesão

medular, mas pelo conjunto dos discursos, das práticas de linguagem e de poder, que agregam significados e estabelecem procedimentos, através de um percurso histórico até os nossos dias, como formula Veyne (1995, p.159): “a relação determina o objeto e só existe o que é determinado”.

Ao falar em normatividade/normalidade, é impossível não citar Canguilhem que, apesar de circunstanciais diferenças com o referencial teórico adotado neste trabalho, ofereceu contribuições importantes neste tema, como também, pode-se dizer, influenciou a produção de Foucault, de quem foi contemporâneo.

Canguilhem, em *O normal e o patológico*, de 1943, fez uma reflexão sobre o problema das normas, suas origens, como agregam poder e em que direção incidem. Estudando as doenças somáticas, Canguilhem aponta para a impossibilidade de uma definição puramente objetiva do que seria normal enquanto fato, como também vê como inviável quantificar a diferença entre o estado normal e o patológico.

Ele compreende a saúde como um conceito normativo que tem por função relacionar a norma com a existência, apontando para a presença de diferenças qualitativas entre estes estados.

Para este autor, a compreensão do fato patológico só pode se dar na comparação com a totalidade individual do organismo e as experiências que os homens têm de suas relações de conjunto com o meio (CANGUILHEM, 1990), advindo assim a importância da clínica, “pois a clínica coloca o médico em contato com indivíduos completos e concretos e não com seus órgãos ou suas funções” (CANGUILHEM, 1990, p.65).

Podemos pensar que Canguilhem introduz uma distância entre o que é experimentado pelo indivíduo como doença e sua explicação fisiológica.

Silva (2005), traçando um paralelo entre Canguilhem e Foucault, comenta: “quem determina o valor da doença é o doente – é a vida em si mesma e não a apreciação médica que faz do normal biológico um conceito de valor” (SILVA, 2005 p.84).

Para Canguilhem há, portanto, uma normatividade biológica inerente à vida.

Foucault (2001a), em *O nascimento da clínica*, já destacava a importância de empreender uma reflexão crítica e histórica – arqueologia do saber – sobre a construção dos conceitos e saberes, apontando a gênese da normalidade em um processo social e político incidindo como regulador do conhecimento e regendo comportamentos.

Se as ciências do homem apareceram no prolongamento das ciências da vida, é talvez porque estavam biologicamente fundadas, mas também porque o estavam medicamente; [...] mas o objeto que eles se davam (o homem, suas condutas, suas realizações individuais e sociais) constituía, portanto, um campo dividido segundo o princípio do normal e do patológico. Daí o caráter singular das ciências do homem, impossíveis de separar da negatividade em que apareceram, mas também ligadas à negatividade em que se situam implicitamente como norma (FOUCAULT, 2001a, p.40).

Em *A Microfísica do Poder*, Foucault (1979), ao se referir ao discurso da norma, aponta para seu papel disciplinar que não advém do campo do direito, mas as disciplinas fundam o discurso que será o da regra “natural”, da norma:

Definirão um código que não será o da lei mas o da normalização; referir-se-ão a um horizonte teórico que não pode ser de maneira alguma o edifício do direito mas o domínio das ciências humanas; sua jurisprudência será a de um saber clínico (FOUCAULT, 1979, p.189).

Não estaremos aqui polarizando a compreensão de normal/patológico ou como expressão de uma normatividade biológica ou como um efeito de normas sociais, mas utilizaremos o exercício foucaultiano de pensar genealogicamente para desnaturalizar verdades construídas no e pelo discurso.

Acreditamos que, ao desnaturalizar verdades construídas sobre deficiência e lesão medular, torna-se possível pensar em outras criações, novas saídas que existam como virtualidades. Talvez seja possível, a partir da questão central desta pesquisa, que se constitui nos processos de subjetivação após a lesão medular, vislumbrar contribuições também para a atuação profissional com estas pessoas.

Dentro desta ótica, interessa-nos como **objetivo geral** deste trabalho compreender os processos de subjetivação que perpassam a instalação de uma lesão medular, com seus jogos de saber, poder e **subjetividade** desembocando em sujeitos que se reconhecem como deficientes e criam seu caminho, trajetórias de vida.

2.1 – E por falar em leis e números... discursos do poder

“Meu andar não faz pegadas no chão, mas deixa marcas nas alturas do buscar, do aprender, do realizar. Meu andar, agora, é renascer aquisições de existência; acrescentar-me; evoluir”.
João Carlos Pecci

Como Foucault nos coloca, o poder não existe enquanto entidade, ele é um exercício, são ações sobre ações. E, nas sociedades modernas, o filósofo identifica uma mudança do poder soberano, assegurado pelo poder de vida e morte do rei para com seus súditos, deslocando-se no que veio a designar como biopoder.

Ora, a partir da época clássica, o Ocidente conheceu uma transformação muito profunda desses mecanismos de poder. O “confisco” tendeu a não ser mais sua forma principal, mas somente peça, entre outras com função de incitação, de reforço, de controle, de vigilância, de majoração e de organização das forças que lhe são submetidas: um poder destinado a produzir forças, a fazer crescer e a ordená-las mais do que a barrá-las, dobrá-las ou destruí-las. Com isso, o direito de morte tenderá a se deslocar ou, pelo menos, a se apoiar nas exigências de um poder que gere a vida e se ordena em função de seus reclamos (FOUCAULT, 1988, p148).

Esta nova faceta de gestão da vida se desenvolveu a partir do século XVII em duas formas principais, uma tendo como foco de atuação o corpo como máquina: exercendo seu adestramento, ampliando suas aptidões, extorquindo suas forças, potencializando a transformação em corpos dóceis e úteis (FOUCAULT, 1988).

A estes procedimentos de poder, assegurados pelas disciplinas, denominou anátomo-política do corpo, caracterizando o poder que se exerce positivamente, não mais pela via repressiva, punitiva, integrando sistemas de controle eficazes e econômicos.

O segundo pólo de incidência do poder que, segundo Foucault (1988), se desenvolveu um pouco mais tarde, na metade do século XVIII, centrou-se no corpo-espécie, atuando na regulação dos processos biológicos, como a proliferação da espécie, natalidade, mortalidade, saúde, longevidade, atuando nos processos de controle e regulação da população; por esta razão é denominado de biopolítica.

Assim podemos pensar que estes pólos, apesar de antitéticos, não são excludentes e atuam concomitantemente, exercendo-se de forma individuante na anátomo-política do corpo, e massificante governando a vida, gerindo as populações, massificando o indivíduo em números, grupos, supondo uma homogeneidade que, em verdade, nunca existiu. Esta discussão inicial se presta a dizer que, como este trabalho está imerso no contexto atual, também está sujeito aos dispositivos da biopolítica. Por essa razão, não fugiremos dos números e das leis e tentaremos utilizá-los como forma de caracterizar o universo maior que nós e os sujeitos da nossa pesquisa nos encontramos imersos.

Acreditamos que estes dispositivos biopolíticos constituem-se em referencial importante para compreender os processos de subjetivação após a lesão medular, correspondendo à vertente do poder na experiência de vida dos sujeitos.

Segundo estimativas da Organização das Nações Unidas (ONU), 10% da população de qualquer país, em tempos de paz, possui algum tipo de deficiência, seja ela física, mental, sensorial (visual ou auditiva) ou múltipla. Tal índice pode ser de 15 a 20% nos países de Terceiro Mundo (RIBAS, 1995).

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2004) relativos ao censo do ano de 2000, no Brasil há 24,5 milhões de pessoas portadoras de algum tipo de deficiência física, mental, auditiva, visual ou múltipla, correspondendo a 14,5% da população brasileira. Desses, 4,1% são portadores de algum tipo de deficiência física, que foram classificadas em tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente.

É importante comentar que, em comparação com os dados internacionais, o percentual de incidência de algum tipo de deficiência encontrado no Brasil é bastante baixo, o que pode sugerir uma subestimação de nossos resultados. No caso da deficiência física, a estimativa internacional é de 20% de ocorrência dentro do grupo de deficiências, chamando atenção a disparidade entre os números encontrados.

Segundo Gebrin (1997), a incidência de lesões medulares tem se estabilizado em vários países desenvolvidos, como Austrália, Estados Unidos, Canadá, Alemanha e na Escandinávia. Variando sua incidência de nove casos/milhão na Dinamarca a até 49 casos/milhão no Japão, mesmo com excelentes programas de prevenção.

Em países em desenvolvimento como o Brasil, esses índices são provavelmente elevados, não se contando com uma estatística fidedigna. Por estes números, a princípio podemos vislumbrar a interferência de fatores econômicos e políticos não só ao nível do tratamento da lesão medular como essencialmente na sua prevenção.

Sabe-se também que há dificuldade em caracterizar os diferentes tipos de deficiências (categorização), o que poderia interferir na obtenção global de dados populacionais.

Ao contrário da idéia difundida na população em geral de que a ocorrência de deficiências é maior ao nascimento ou na primeira infância, os dados do IBGE mostram que, com o aumento da estimativa de vida dos brasileiros, espera-se também um aumento nos índices de deficiências adquiridas com o transcorrer da idade.

A perspectiva de aumento da longevidade da população brasileira e mundial nas últimas décadas, como também a ampliação da sobrevivência de pessoas com substanciais deficiências, impõe a necessidade premente de planejamento e de ações concretas que possibilitem o atendimento a estas demandas, tratamentos de reabilitação, bem como suas implicações para as políticas públicas de seguridade social, saúde, acessibilidade, entre outras.

Como dito na introdução, este estudo é fruto da inquietação surgida em 10 anos de atuação em reabilitação de portadores de lesão medular, como psicóloga hospitalar de um serviço especializado em reabilitação.

Apenas este serviço, em Belo Horizonte, no ano de 2006, registrou um total de 514 internações devidas a lesão medular. Deste total, 43% adquiriram lesão por acidente de trânsito, 29% por agressão por arma de fogo e 16% devido a quedas de

altura. Com relação à faixa etária dos pacientes atendidos, verificou-se que 36% encontravam-se no intervalo entre 20 e 29 anos, 23% no intervalo de 30 a 39 anos e 17% no intervalo de 40 a 49 anos (REDE SARAH 2006).

Os números expostos mostram que a taxa de incidência de deficiências na população é alta, mesmo não estando relacionada a acontecimentos específicos como guerras ou epidemias. Já a ocorrência específica de lesões medulares podem ser relacionadas com condições trazidas pela modernidade, como ampliação e acesso facilitado a meios de transporte, acesso a armamentos e ao avanço da violência urbana. Com exceção das campanhas para utilização do cinto de segurança, e com relação a direção segura, não observamos outras ações específicas na área de prevenção à lesão medular.

A lesão medular é uma patologia que incide em geral de forma abrupta, acometendo principalmente homens, adultos jovens, em idade produtiva, provavelmente com pelo menos um terço da vida por viver e que, em sua maioria, ainda são considerados “inválidos” e aposentados pela mesma razão. Considerando-se que muitos destes também se constituem em chefes de família, pode-se imaginar a repercussão a nível familiar e social.

Quando falamos da incidência da lesão medular em homens adultos jovens, cabe ressaltar que nem mesmo a metade destes indivíduos consegue retornar ao mercado de trabalho formal, permanecendo nas malhas do sistema de previdência social. Segundo dados do Ministério do Trabalho, os que retornam à atividade tendem a ganhar menos que os não deficientes. Estes índices fazem da deficiência um assunto de primeira ordem, não apenas do ponto de vista médico, mas como elemento gerador de impactos econômicos, sociais e políticos claros.

Sabe-se dos avanços legais conseguidos através da Lei 7.853 (BRASIL, 1989), que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), que institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público e define crimes, assim como do Decreto nº 3.298 (BRASIL,1999) que Regulamenta a Lei nº 7.853 e consolida as normas de proteção.

Contudo, apesar do suporte legal já conquistado e de benefícios passíveis de serem observados com relação à acessibilidade, transporte público, oferta de empregos e outras conquistas, ampliadas principalmente na última década, verifica-se ainda uma dificuldade real de inclusão social.

Aí a gente vê, eles pegam deficiente físico, mas que andam, que têm alguma deficiência, eles pegam deficiente auditivo, deficiente visual, tal, mas pessoas que, de repente, não vai precisar mexer com a estrutura do prédio. Como é o nosso caso, que são os cadeirantes¹ (LAURA, comentando a implementação prática da lei que garante uma porcentagem de deficientes nas empresas).

Traçado o quadro numérico de incidência da deficiência física, bem como sua repercussão em termos de avanços legais, salta aos olhos as dimensões sociais e políticas envolvidas. Tais dados não podem ser esquecidos pelas políticas públicas, tendo também repercussões na convivência em sociedade. Aos números e leis cabe agrupar diferentes pessoas e suas diversas histórias, mas a homogeneidade dos números não abarca os movimentos individuais e nem tampouco as possíveis construções sociais.

Observam-se, na prática, pessoas com severos comprometimentos neurológicos, nem sempre com as melhores condições econômicas, que por vezes

¹ Cadeirante é uma expressão utilizada por pacientes e profissionais para designar pessoas que utilizam cadeira de rodas para locomoção.

conseguem seguir suas vidas, retomar atividades ocupacionais, sociais e relacionamentos afetivos e, por outro lado, pessoas aparentemente com condições mais favoráveis (quadro neurológico, condições econômicas e suporte social) que trilham um caminho de isolamento social e inatividade. Tratamos de um assunto, portanto, onde não é possível estabelecer regras, leis gerais de respostas frente à lesão medular.

Assim, considerando a magnitude e as repercussões não apenas ao nível individual e familiar das pessoas acometidas, mas também em um contexto social mais amplo, o tema torna-se um convite a rever o caminho percorrido para desembocar hoje nas concepções que temos sobre normalidade, eficiência, independência, direitos, tratamento, qualidade de vida e tantos outros conceitos, e porque não dizer, pré-conceitos.

Pensar esta questão dentro do âmbito da Psicologia poderia auxiliar nesta reflexão, saindo do binômio saúde–doença e incluindo, com o auxílio do referencial teórico foucaultiano, uma discussão ampliada acerca dos processos de subjetivação deflagrados na trajetória de vida de deficientes físicos portadores de lesão medular.

Pretendemos romper noções de causalidade e de maniqueísmos, abrindo espaço para uma experimentação do pensamento, não como um mero exercício teórico e estéril, como a princípio possa parecer, mas como uma possibilidade de surpreender-se. Como diria Foucault, de desencaminhar o pensamento em prol de descobrir o novo e não confirmar velhas idéias, considerando que isto é indispensável para continuar atuando e refletindo sobre as práticas na abordagem a estas pessoas.

2.2 – Lesão medular e os discursos de verdade

“...agora vou me realizar, agora 2000 vai ser o ano da minha vida, e tudo e tal, não sei o que, vou me casar, vou ser feliz... Aí infelizmente veio o acidente, depois de três meses de formada, aí eu sofri o acidente de carro, né?” (LAURA)

Como o tema central do trabalho consiste nos processos de subjetivação após a lesão medular, faz-se necessário pequeno esboço sobre a patologia, visando auxiliar na compreensão de suas repercussões.

Numa visão genealógica, esboçamos aqui o conhecimento dominante na medicina hoje sobre o tema, certos de que é um conhecimento construído com base nos recursos atuais desta área de conhecimento, imbuída de uma visão de homem, que respalda e norteia toda uma prática de intervenção.

A medula espinhal faz parte do sistema nervoso central, localiza-se no interior da coluna espinhal e é responsável pelo processamento de informações relacionadas à motricidade, sensibilidade e fenômenos neurovegetativos² que ocorrem entre o cérebro e o corpo. É formada por 31 pares de nervos espinhais periféricos formados pela união das raízes dorsal e ventral. A raiz dorsal da medula traz informações de sensibilidade oriundas das diversas partes do corpo. A raiz ventral é composta de fibras nervosas que levam as informações de movimentos para os diferentes músculos do corpo (KANDEL et al., 1995).

² Neurovegetativo – relativo a ou próprio das estruturas nervosas que controlam as funções involuntárias da vida vegetativa, como circulação, secreção, excreção (HOUAISS, 2004).

Quando a medula é afetada por qualquer tipo de agressão, fica comprometida a capacidade de processar informações de movimentos, de sensibilidade e/ou neurovegetativas. Este comprometimento pode ser total ou parcial.

A definição do nível neurológico em que a medula foi acometida é feita através do exame neurológico que, grosso modo, consiste em um teste de sensibilidade e movimento das diferentes partes do corpo, tendo por base o mapa de sensibilidade com a distribuição das áreas inervadas pelas diferentes raízes nervosas. Por exemplo, a raiz nervosa de T4 (nível torácico 4) leva sensibilidade à altura dos mamilos, a raiz de L3 (nível lombar 3) leva sensibilidade ao joelho e assim por diante, podendo-se determinar os níveis, motor e sensitivos, em que a informação está preservada. Onde a informação não é recebida inicia-se a lesão medular (Ver Figura 1).

É importante destacar que este exame físico não estabelece prognóstico, apenas informa a repercussão da lesão medular no momento da avaliação. Nos programas de reabilitação, e para acompanhamento do quadro, o nível de lesão auxilia no planejamento da equipe sobre os objetivos do treinamento de independência dentro do potencial e do acometimento verificado. Claro que neste planejamento não apenas o nível de lesão é considerado, como também o biótipo do paciente, sua motivação, sua rede de suporte familiar e social, condições clínicas, recursos sócio-econômicos e sociais.

A literatura sobre reabilitação acentua demasiadamente a importância da participação do paciente no processo decisório de seu tratamento, acreditando que quanto mais individualizadas são a avaliação da equipe e a proposta de tratamento, maiores as chances de adesão e sucesso.

A severidade e o prognóstico da lesão medular podem estar relacionados a diversos fatores, como a etiologia da lesão e o grau de comprometimento da medula (CAMPOS DA PAZ et al., 1992).

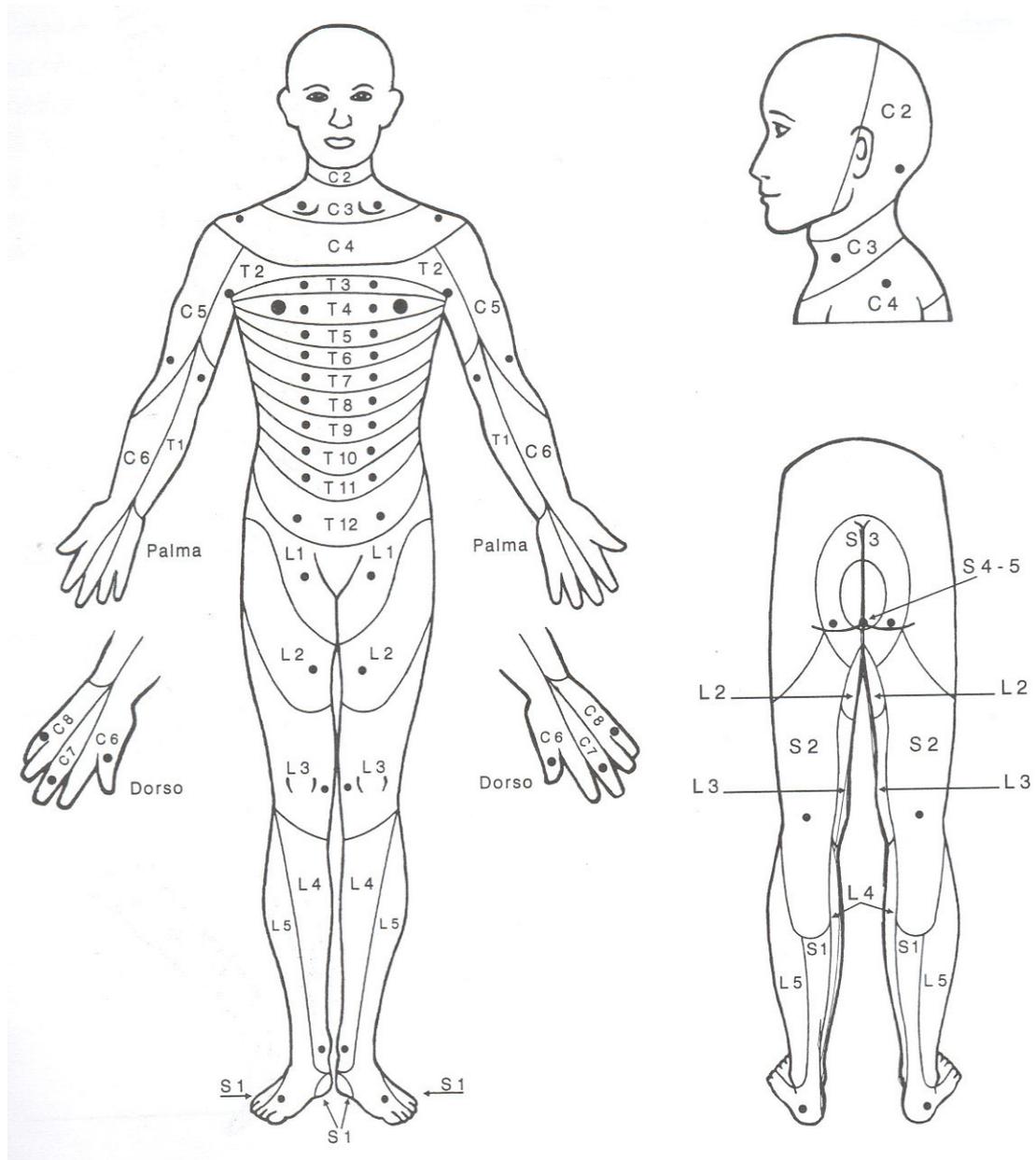


FIGURA 1 – MAPA DE SENSIBILIDADE FONTE: Manual do Lesado Medular, p.12.

O nível de comprometimento vai depender da altura da lesão medular e de sua gravidade. As lesões no nível da coluna cervical acarretam casos de tetraplegia, apresentando comprometimento de funções motoras e/ou sensitivas com repercussões nos braços, tronco e pernas. As lesões nos níveis torácico, lombar ou

sacral relacionam-se com quadros de paraplegia, acarretando comprometimentos motores e/ou sensitivos em tronco e pernas ou apenas nas pernas.

As lesões são ainda avaliadas em completas ou incompletas. As lesões completas caracterizam-se por ausência de função motora e sensitiva em miótomos³ e dermatomos⁴ inervados pelos segmentos sacrais da medula. As lesões chamadas incompletas caracterizam-se por preservação da função motora e/ou sensitiva abaixo do nível da lesão, incluindo os segmentos sacrais (LIANZA 2001). Esta avaliação do nível de lesão tem por base a classificação preconizada pela American Spinal Injury Association (ASIA).

As lesões medulares podem ser causadas por traumas ou doenças. As lesões traumáticas são aquelas decorrentes de acidentes automobilísticos, lesões por mergulho em águas rasas, agressão por arma de fogo ou arma branca, quedas e outras causas que envolvam impacto sobre a coluna e a medula. As causas não traumáticas correspondem a doenças que acometem a medula espinhal como infecções, inflamações, tumores, alterações vasculares, degenerativas e outras causas.

Nos casos de lesões traumáticas, pode ser necessário submeter-se a cirurgias na coluna com o objetivo de realinhamento das vértebras, estabilizando a coluna e favorecendo a consolidação da fratura. Pode ser necessário, em alguns casos, a utilização de órteses, os coletes ou colares, que visam imobilizar o local afetado (pescoço, tronco) e que, devido a esta função, limitam ainda mais a movimentação destas regiões do corpo.

³ Miótomo - neurol. : grupo de músculos voluntários inervados por um mesmo segmento da medula espinhal (REY, 1999).

⁴ Dermátomo - neurol.: cada área da pele cuja inervação aferente procede de uma só raiz nervosa espinhal posterior e cujo território pode ser traçado na superfície do corpo (REY, 1999).

São geralmente de domínio público as alterações das funções motoras e sensitivas que a lesão medular acarreta, mas sabe-se também que a alteração vesical, com prejuízo no controle dos esfíncteres, é de grande impacto para o paciente e um dos complicadores para a retomada de atividades sociais, além do impacto emocional no indivíduo adulto. Assim também as alterações na função sexual, com repercussões diferenciadas para homens e mulheres, mas que também constituem demandas a serem abordadas nos hospitais de reabilitação, constituindo-se em aspecto relevante para a qualidade de vida do portador de lesão medular.

Faz-se necessário o estabelecimento de uma rotina de cuidados que visem, além da manutenção da condição atual, também evitar complicações.

Dentre as complicações mais comuns após a lesão medular, há as úlceras de pressão, que são feridas causadas pela longa permanência em uma mesma posição, devido à ausência de sensibilidade, trombose venosa profunda e alterações pulmonares, além das infecções urinárias e possíveis complicações renais tardias.

A medicina atualmente não dispõe de tratamentos curativos para a lesão medular e outras doenças que atingem o sistema nervoso central. Assim, passada a fase aguda da lesão ou o chamado choque medular⁵, vão se delineando as seqüelas com que o sujeito terá que conviver ao longo de sua vida.

Há pesquisas espalhadas pelo mundo todo, também no Brasil, que buscam obter avanços nos tratamentos das lesões neurológicas. A mais em voga, inclusive pela divulgação sistemática e nem sempre cuidadosa na mídia, consiste nos estudos

⁵ Choque medular corresponde ao período que transcorre após a lesão medular, quando todos os reflexos abaixo do nível da lesão encontram-se ausentes. Este período pode variar de semanas ou meses. Manual do Lesado Medular, SARAH LETRAS.

com células tronco⁶ que, apesar de ainda não deterem resultados conclusivos, oferecem esperanças aos inúmeros portadores de lesão medular e outras doenças.

Eu fiquei o tempo todo sem saber muito da minha situação, mas quando eu soube também eles falaram comigo de uma forma muito carinhosa. O pessoal do hospital, acho que foi muito legal, que eles falaram que eu estava com um problema na coluna, mas que eu era jovem ainda, e que poderia melhorar. Assim eu digo foi muito legal em partes, porque assim eles também me deram de certa forma uma falsa esperança (LAURA relatando que a forma como foi abordada inicialmente pela equipe médica).

O conhecimento médico construído sobre a lesão medular agrega a possibilidade de auxiliar o indivíduo no contato com seu novo corpo. Acreditamos que este saber não deva ser utilizado como verdade absoluta, que distancie o sujeito de sua experiência, mas como um dispositivo que o ajude a se conhecer, interpretar e re-significar as mudanças que ocorreram, podendo ser uma ponte à experiência pessoal e não um tampão que oprime o vivido. Neste ponto entrariam as contribuições dos tratamentos de reabilitação e os desafios de retomar a vida que o acidente, a doença, a queda, o tiro... enfim, vida que não sucumbiu à lesão e que pode escapar à paralisia e transcorrer seu curso, ou melhor, a infinidade de possibilidades e caminhos. Como diz o autor paraplégico no início deste capítulo, a vida que escapa à paralisia, que evolui.

2.3 – Reabilitação: apontamentos e desapontamentos conceituais

“O importante da reabilitação física é que ela evolui tão lentamente que dá a oportunidade ao espírito de procurar novas formas de vida. Reabilitação é tudo que envolve a estruturação de um novo homem. É toda ação capaz de fortalecê-lo”

⁶ Células tronco – célula não especializada e capaz de auto-renovação contínua, de cuja população vão se diferenciando diversas linhagens de células precursoras ou progenitoras das células especializadas (REY, 1990).

Os tratamentos recebidos após a lesão medular e saberes desenvolvidos sobre reabilitação constituem atravessamento importante para considerarmos os processos de subjetivação após a lesão medular.

Nos últimos 50 anos a expectativa de vida do indivíduo com lesão medular alterou-se significativamente. Até 1940, cerca de 90% das pessoas com lesão medular morriam dentro de poucas semanas, sendo que para os sobreviventes a expectativa de vida era de no máximo 2 a 3 anos após a lesão.

Houve grande avanço nos tratamentos em reabilitação após a segunda Guerra Mundial, principalmente nos países envolvidos no conflito bélico. Como a grande demanda dos centros de reabilitação da época era de “heróis de guerra”, acreditava-se que mereciam um tratamento adequado, não podendo ser apenas deixados à margem da sociedade, como ocorria anteriormente (TRIESCHMANN, 1988).

No Brasil, o desenvolvimento dos tratamentos em reabilitação se deu principalmente após a epidemia de poliomielite ocorrida no início dos anos 1950 (LIANZA, 2001).

Com o aumento da expectativa de vida dos indivíduos portadores de lesão medular, que após os anos 1950 passou a ser estimada em aproximadamente 20 anos, surge a necessidade de seu retorno à comunidade. Todavia, para que isto ocorra integralmente, além das barreiras arquitetônicas, será necessária toda uma alteração na forma de se pensar a “deficiência”.

A maioria dos dados estatísticos que encontramos provém de pesquisas americanas. Assim, a incidência anual de lesão medular nos Estados Unidos é de aproximadamente 40 casos por milhão de habitantes, com estimativa de 10 mil

novos casos por ano. Dados deste país sugerem uma população de mais de 200 mil pessoas com lesão medular espinhal, com tendência a aumentar esses índices devido à incidência anual e ao aumento da sobrevivência destas pessoas (GORGES, 2000).

Nos Estados Unidos, o perfil do portador de lesão medular é formado por homens com idade entre 15 e 34 anos, vítimas de acidente automobilístico, com paraplegia, e apresentam como complicações infecções de trato urinário e úlcera de pressão, com expectativa de vida estimada em 30 anos após a lesão. No Brasil, no perfil do portador de lesão medular prevalece o sexo masculino, com idade média de 30 anos, e a lesão é decorrente de acidente de trânsito (CAMPOS DA PAZ et al., 1992).

O tratamento em reabilitação apresenta-se como uma necessidade crescente, visto a abrangência da ocorrência da lesão medular na população e as importantes alterações que acarreta, assim torna-se premente pensar neste processo.

Habel (1993), em extensa revisão de literatura, fez um levantamento dos diferentes significados do conceito de reabilitação na década de 1980 e início dos anos 1990, encontrando ampliações no conceito de reabilitação, sedimentando-se a noção de processualidade e a inclusão de aspectos não apenas físicos, mas também psicológicos e sociais.

Vê-se que o conceito foi evoluindo, tendo como referencial inicial o modelo da medicina física, e passando a englobar um aspecto compreensivo mais dirigido para as questões da reabilitação social.

Críticas encontradas em revisão bibliográfica apontam para o foco na valorização da independência física, o que exclui portadores de lesões cervicais (tetraplegia) que terão algum nível de dependência. Visão que não aborda as interdependências da convivência em sociedade (Hammel, 1995).

Trieschmann (1988) define reabilitação como o processo de ensinar as pessoas a viver com sua incapacidade no seu ambiente. Consiste em um processo dinâmico, durante toda a vida e de acordo com o ritmo e histórico de vida de cada indivíduo. Este autor questiona ainda a distância existente entre a filosofia de reabilitação e os vieses de uma prática, marcada pelo histórico da medicina no Ocidente, que se desenvolveu há mais de cem anos, tratando a doença centrada em seus aspectos orgânicos e por vezes desconsiderando o sujeito/paciente em sua integralidade, assim, tratando doenças e não visando promoção de saúde. O autor questiona: “Algumas definições de saúde implicam completude e perfeição, mas quantos de nós somos verdadeiramente completos e quem de nós é perfeito?” (TRIESCHMANN, 1988, p.27).

A definição de reabilitação do Ministério da Saúde (1993) caracteriza reabilitação como um processo que envolve o desenvolvimento de capacidades adaptativas do indivíduo em diferentes fases de sua vida, implicando o “desenvolvimento ótimo da pessoa com deficiência, nos seus aspectos funcionais, físicos, psíquicos, educacionais, sociais, profissionais e ocupacionais” (BRASIL, 1993, p.15).

O Ministério da Saúde (1993) define ainda reabilitação como um serviço que se presta a oferecer atenção à saúde, através da promoção, prevenção e assistência às pessoas, na manutenção de sua saúde e bem estar, bem como de sua família e da comunidade. Enfatiza a importância do trabalho em equipes interdisciplinares, estabelecendo como finalidade que a pessoa deficiente...

...alcance um grau físico, mental, funcional e/ou social ótimo, facilitando o alcance de metas e objetivos de vida estabelecidos por ela naquele momento de sua vida. Os meios para alcançar tal objetivo implicam em medidas que procurem compensar perdas e limitações de funções e outras que buscam facilitar ajustes e reajustes sociais. Assim, as intervenções devem se dar no

nível do indivíduo, sua família, comunidade próxima e sociedade em geral (BRASIL, 1993, p.15).

De forma semelhante, o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência da ONU conceitua reabilitação da seguinte forma:

Um processo de duração limitada e com objetivo definido, com vistas a permitir que uma pessoa com deficiência alcance o nível físico, mental e/ou social funcional ótimo, proporcionando-lhe assim meios de modificar a sua própria vida. Pode compreender medidas com vistas a compensar a perda de uma função ou uma limitação funcional (por exemplo, ajudas técnicas) e outras medidas de facilitar ajustes e reajustes sociais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003, p. 38).

Nesta definição, apesar de manter a idéia de nível ótimo de desenvolvimento, o que pode ser questionável devido à singularidade de cada pessoa, encontramos um aspecto interessante que consiste em apontar para a potencialidade da pessoa em mudar sua própria vida. Neste sentido, esta definição se aproxima mais das noções de *empowerment*.

O termo *empowerment* tem sido frequentemente traduzido como empoderamento e se refere a um conceito complexo que, sucintamente, refere-se ao "...aumento de poder pessoal e coletivo de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão e dominação social" (VASCONCELOS E. M., 2001, p.5).

Definições mais recentes ampliam o conceito de reabilitação, englobando ações para além do indivíduo deficiente, considerando também ações nos níveis comunitário e social, verificando-se a compreensão de deficiência como um fenômeno historicamente construído. Neste sentido, cito a definição de deficiência da Proposta da Construção da Política Municipal de Atenção à Pessoa com Deficiência, da Secretaria de Saúde da Prefeitura de São Paulo:

Diferença humana que, por suas singularidades, requer atenção a especificidades quanto às formas de comunicação e de mobilidade, de ritmos e estilos de aprendizagem, bem como das maneiras diversas de construir o conhecimento e os relacionamentos sociais (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO PAULO, 2003, p.8).

Nesta definição vê-se a consideração da singularidade humana, fugindo ao estabelecimento de padrões comparativos e normativos. O mesmo documento prossegue definindo deficiência como sendo:

Fenômeno relacional, social e historicamente construído, apresentando uma perspectiva diferente da concepção tradicional de deficiência centrada no aspecto da falha na fisiologia humana (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO PAULO, 2003, p.8).

Não existe, portanto, uma definição universalmente aceita para reabilitação e sim muitas contradições e desencontros com relação ao termo. Segundo Campos da Paz (2002):

O final do século XX caracterizou-se por uma grande contradição na área da reabilitação. Uma contradição originada na própria palavra. “Re-habilitação” tem um significado amplo, que consiste, em parte, na recuperação de uma função e na execução de uma atividade, mesmo que de forma diferente (CAMPOS DA PAZ, 2002, p.24).

Como aponta o autor, o termo reabilitação é em si mesmo ambíguo, a palavra habilitação denota desenvolvimento de capacidades ou habilidades para desenvolver funções. O prefixo *Re* remete a retomada de condição anterior à atual.

Para a maioria dos pacientes com os quais convivemos nestes 10 anos, a idéia de reabilitação era voltar a ser o que era antes da lesão, imprimindo ao tratamento de reabilitação toda esperança, expectativas e ansiedades, como se a reabilitação fosse capaz de satisfazer todos os seus desejos e apaziguar angústias de sua condição deficiente. Ora, isso não corresponde à verdade, no sentido estrito de voltar a andar.

“Como eu era nova eu poderia voltar a andar”, voltar não, voltar alguns movimentos, automaticamente você já faz a relação, porque o que você mais quer nesse momento é voltar a andar. Então eu tinha muito essa esperança, muito essa fé dentro de mim, de que isso iria acontecer comigo (LAURA comentando como as informações que recebeu da equipe de saúde acabavam por renovar suas esperanças).

Entendemos que a palavra reabilitação porta uma idéia de “reforma”, como se fosse possível colocar os pacientes em uma fôrma ou molde e reformá-los, restaurá-los, segundo condições pré-estabelecidas como melhores ou ideais. Neste sentido talvez o termo denuncie expectativas não só dos pacientes, mas sociais, construídas e arraigadas em nossa sociedade sobre como a diferença deve ser abolida, ou, se não for possível, pelo menos minimizada, quem sabe “escondida”.

Lembramos com clareza do impacto causado em alguns pacientes ao assistir ao depoimento de uma mulher com paraplegia, que dizia preferir andar de cadeira de rodas a utilizar bengalas, por ser mais prático e ter menos risco de quedas. Ela própria dizia: “por que tenho que usar bengalas, só porque é mais próximo do normal?”⁷.

Este exemplo concretiza o que atravessa os discursos de verdade sobre a deficiência, o crivo da normalização. Pressupõe que não é a sociedade que tem que modificar sua forma de lidar com a diferença, mas a diferença que tem de ser minimizada.

Esta breve reflexão sobre as definições de reabilitação não pretende invalidar toda a belíssima prática e importantes contribuições dos tratamentos em reabilitação, mas, com toda a dificuldade e riscos de se abordar um tema sem o distanciamento do tempo passado, questionar a construção dos conhecimentos que engendram e incidem sobre o deficiente e o fazem “ser isto ou aquilo”.

⁷ Vídeo produzido pelo CVI – Centro de Vida Independente. BICALHO, Gustavo. **Corpo, expressão e liberdade**. Rio de Janeiro. CVI fita de vídeo (23 min), son, color.

As disciplinas têm o seu discurso. Elas são criadoras de aparelhos de saber e de múltiplos domínios de conhecimento. São extraordinariamente inventivas ao nível dos aparelhos que produzem saber e conhecimento (FOUCAULT, 1979 p.189).

É a esta reflexão que se prestam estas linhas, não como crítica às práticas em si, mas às tramas que nos envolvem e tecem um projeto maior da organização social atual.

Nas definições de reabilitação utiliza-se muito o conceito de independência, optamos nesta pesquisa por falar de autonomia por acreditar que este termo abrange, além da perspectiva da independência física, também as opções pessoais do sujeito, seu potencial de auto-governar-se, fazer escolhas. Noção próxima ao que Foucault vai chamar de liberdade.

O conceito de liberdade, para Foucault, aparece principalmente em suas últimas entrevistas, quando o autor utiliza o termo para desnaturalizar verdades e:

... mostrar às pessoas que elas são muito mais livres do que pensam, que elas tomam por verdadeiros, por evidentes certos temas fabricados em um momento particular da história, e que essa pretensa evidência pode ser criticada e destruída (FOUCAULT, 2004 p.295).

Deflagrando procedimentos precisos de governo, no qual, através de práticas concretas, se produz modos de agir e pensar, Foucault alerta para os espaços possíveis ao exercício da liberdade.

Se o sujeito é objetivado no interior de práticas de submetimento e/ou práticas de autonomia, liberdade para Foucault é a possibilidade de, através do pensamento e de outras práticas, distanciar-se de si e questionar as formas de produção do sujeito e de verdades, permitindo pensar em diferentes respostas para um mesmo problema. “O pensamento é liberdade em relação àquilo que se faz, o movimento

pelo qual nos separamos, constituímo-lo como objeto e pensamo-lo como problema” (FOUCAULT, 2004, p.232).

Neste trabalho, o paralelo que queremos estabelecer é este entre autonomia e liberdade, ou seja, quando o sujeito, através de um exercício crítico do pensamento, assume o governo de si, estamos falando então de *empowerment*.

Fugindo da utilização da palavra reabilitação como “enquadrar o sujeito, moldar, normalizar”, reabilitação será abordado neste trabalho como um processo que envolve não apenas o tratamento hospitalar, mas todo o conjunto de acontecimentos que, vistos sob a ótica da autonomia, não se restringe aos muros institucionais. Perpassa as fronteiras e se estende à vida completa do indivíduo, ao caminho que este trilha após a ocorrência da lesão, suas construções, rupturas e descontinuidades nas quais ele não só se reabilita ou “habilita”, mas cria e recria caminhos de subjetividade e existência.

Pensando reabilitação como a superação de obstáculos ao longo do tempo, cada vez que se desenvolve ou aprimoram-se habilidades está-se reabilitando. Assim, talvez o quadro neurológico em dado momento se estabilize, mas não se restringe a ele, as possibilidades de novas descobertas, novos avanços.

Laura, relatando sua experiência durante internação de reabilitação, descreve o momento em que percebeu que seria necessária uma implicação diferente em seu próprio processo; apesar das amarras da cadeira, existiam possibilidades de exercício da liberdade.

Eu joguei tudo na cadeira, agora, eu digo assim, até o ano passado, o ano retrasado, eu tinha jogado tudo na minha cadeira, tipo assim, “não ninguém me olha, todo mundo tem vergonha de mim e tal”, eu com vergonha, nunca mais me olhava, eu já me escondia, já abaixava a cabeça, tipo, não dava oportunidade pra ninguém chegar perto de mim [...] na realidade veio mudar muito meu pensamento depois que eu fiquei internada aqui no Sarah, isso me deu assim outra visão, eu comecei a ver como eu precisava também me ajudar (Laura).

Quando os horizontes se ampliam e experimentam-se novas saídas para uma dificuldade, não podemos dizer que estas superações constituem novas formas de reabilitação? Enquanto profissional de reabilitação, na tentativa de fugir de uma atuação que possa ser normalizante, é possível pensar em uma prática que mais “acolha do que encolha” estes pacientes?

Ao lançar as questões referentes à prática, não pretendemos respondê-las ao longo do trabalho, por acreditarmos que não existam respostas prontas e únicas, mas pretendemos caminhar com o leitor, descortinando verdades construídas e apontando caminhos potenciais, permitindo pensar em termos de possibilidades de *empowerment* nos processos de subjetivação após a lesão medular.

Um exemplo, não como modelo, mas como uma saída possível, é o rapaz Sérgio Silva, escritor da poesia que utilizarei no último capítulo. Ele se descobriu cronista e designer gráfico após a lesão medular. Não seriam estas novas habilidades diferentes saídas? Seu corpo, sua lesão permanece com classificação nível neurológico C4, o que o impede não só de andar, mas de escrever com as mãos, mas não o impede de ser em sua arte.

O inusitado, o novo que existe como potencial em cada trajetória de vida é o interesse maior desta pesquisa e talvez escape mesmo a nomeações e convenções.

2.4 – O que existe são práticas

Nada existe em história, já que, aí, tudo depende de tudo, como veremos, o que quer dizer que as coisas só existem materialmente: existência sem rosto, ainda não objetivada.
Veyne

Foucault em seus estudos procurou desnaturalizar verdades construídas acerca da Loucura, dos Anormais, da Sexualidade, da História, enfim, em seu percurso problematizou a construção dos conhecimentos ditos científicos, questionando como estes se organizaram em disciplinas estanques, em territórios isolados, construindo assim verdades específicas e próprias, inerentes a esses determinados campos, determinando conhecimentos tidos como universais e ahistóricos.

Por verdade não quero dizer “o conjunto das coisas verdadeiras a descobrir ou a fazer aceitar”, mas o conjunto das regras segundo as quais se distingue o verdadeiro do falso e se atribui ao verdadeiro efeitos específicos de poder; entendendo-se também que não se trata de um combate “em favor” da verdade, mas em torno do estatuto da verdade e do papel econômico-político que ela desempenha (FOUCAULT, 1988, p13).

Neste percurso Foucault aponta para o papel fundamental das práticas na construção de verdades. Para o autor, os objetos, os sujeitos e os saberes não possuem uma existência “em si”, não são naturais, mas forjados historicamente por meio de práticas datadas que os objetivam, em um trabalho jamais completado.

O objeto não é senão o correlato da prática; não existe, antes dela, um governado eterno que se visaria mais ou menos bem e com relação ao qual se modificaria a pontaria para melhorar o tiro. [...] O governado eterno não vai além do que o que se faz dele, não existe fora da prática que se lhe aplica, sua existência, se há existência, não se traduz por nada de efetivo (VEYNE, 1995, P.159).

Como apresentado anteriormente, o que faz da pessoa com lesão medular um deficiente físico? Qual é esse conjunto de práticas que o objetivam desta forma?

Nos itens anteriores nos detivemos nos conhecimentos construídos acerca da lesão medular, do processo de reabilitação, todos esses aspectos que engendram os processos de subjetivação após a lesão medular. Gostaríamos agora de pensar em formas possíveis de exercer a liberdade após a lesão medular. É possível pensar em experiências com a lesão medular que promovam autonomia, *empowerment*?

Acreditamos que a discussão sobre *empowerment* possa ser uma forma viável de pensarmos em que medida as pessoas com lesão medular estão se subjetivando nas e pelas práticas.

Um dos aspectos fundamentais do *empowerment* consiste nas possibilidades de que a ação local lance luz e estimule a formação de alianças políticas que ampliem o debate da opressão, descortinando-a como um fenômeno histórico, estrutural e político (BECKER, 2004).

Para Laverack e Labonte, apud Becker (2004), o *empowerment* pode ser definido como o meio pelo qual as pessoas adquirem maior controle sobre as decisões que afetam suas vidas; ou como mudanças em direção a maior igualdade nas relações sociais de poder.

Gohn (2004) alerta para a não existência de um sentido único e universal para a categoria *empowerment*, podendo se referir a pelo menos dois sentidos diferentes. O primeiro seria o desenvolvimento de processos de mobilizações e práticas objetivando impulsionar grupos e/ou comunidades em direção ao desenvolvimento de maior autonomia e conseqüente busca de melhores condições de vida. Em outro sentido, refere-se a ações destinadas à promoção de integração dos excluídos, carentes, em serviços de atendimento e projetos de ações sociais,

sem gerar mobilizações ou desenvolvimento de consciência crítica da realidade social.

Vê-se que a conceituação de *empowerment* é dotada de complexidade e abraça noções de diferentes campos do conhecimento. Sua tradução para o português como empoderamento, apoderamento ou até emancipação coloca dificuldades, pois designam sentidos distintos. Como não há a palavra empoderamento na língua portuguesa, fizemos a opção de manter o uso da palavra em inglês.

Carvalho (2004) localiza o surgimento do conceito nas lutas pelos direitos civis, no movimento feminista e na ideologia de ação social, oriundos dos países desenvolvidos na metade do século XX, tendo sofrido influência nos anos 1970 dos movimentos de auto-ajuda e nos anos 1980 da psicologia comunitária. Na década de 1990, o conceito é englobado por diferentes movimentos em prol da cidadania que empreenderam lutas nas distintas esferas da vida social, entre as quais a prática médica, a educação em saúde e o ambiente físico.

É interessante destacar que, na origem, a maioria destes movimentos tem por base ações de *empowerment*, como resistência à opressão, mas também em nosso contexto atual, algumas destas organizações encontram-se apropriadas por interesses diversos, tanto políticos quanto sociais, sendo importante uma discussão mais aprofundada sobre o tema.

Ao utilizarmos a noção de *empowerment*, compreendemos que este não abarca apenas estratégias de auto-governo, mas implica também a complexidade do poder como fenômeno teórico, político, social e subjetivo. Como definido por Vasconcelos:

O desenvolvimento de estratégias de *empowerment* constitui um processo não linear, não acumulativo ou progressivo, como acontece nas formas de poder localizadas no nível mais macrossocietário e mais estruturais e institucionalizadas. Ao contrário, ele pode constituir-se apenas de conflitos dinâmicos, relacionais, sem distinções claras, com focos permanentes de conflito, deslocamentos, e tentativas dos diferentes atores sociais de integrar e reapropriar as necessidades, experiências sociais básicas, as interpelações ideológicas e tradições culturais relevantes para os grupos sociais envolvidos (VASCONCELOS, 2001, p.8).

Nesta perspectiva encontra-se a concepção foucaultiana de poder, privilegiando sua incisão micro, sua rede de ação dispersa no tecido social, englobando tanto formas negativas/proibitivas como formas positivas/produzidas, assim como suas estratégias de resistências.

Vasconcelos (2003) se detém em situar as diferentes correntes históricas, teóricas e culturais que sustentam os ideais contemporâneos de *empowerment*, destacando o pensamento liberal, a tradição dos direitos humanos, as tradições históricas românticas e populistas e seus movimentos sociais, o movimento cooperativo, as teorias anarquistas e mutualistas, tradições socialistas e marxistas. Vamos nos deter aqui nas abordagens de normalização e suas implicações para o *empowerment* de pessoas deficientes.

É pertinente fazermos uma ressalva, diferenciando o conceito de normalização desenvolvido por Foucault para designar mecanismos sócio-históricos de constituição do estabelecimento de normas de conduta e comportamento ditadas no interior do jogo do poder capilar que investe o indivíduo no sentido de produzir corpos dóceis e úteis.

O termo normalização que trabalharemos a seguir trata de movimentos surgidos com intuito de questionar e propor ações sociais que possibilitem um acesso igualitário a condições de vida a pessoas ditas “deficientes”.

De origem escandinava, estas discussões se espalham para os países de língua inglesa após a publicação, em 1968, do estudo de Nirje intitulado *O princípio*

da normalização e suas implicações na gestão humana, que acabou posteriormente por influenciar a carta da ONU para pessoas com deficiências mentais, de 1971.

O princípio de normalização foi definido por Nirje, em 1969, como “tornar disponível para os deficientes padrões e condições de vida cotidiana o mais próxima possível às normas e padrões da sociedade majoritária” (NIRJE, apud VASCONCELOS, 2003, p.224). Em 1999, Nirje faz reformulações a esta definição, como segue:

[tornar] disponível a todas as pessoas com deficiências mentais e outras desvantagens os padrões e condições cotidianas da vida o mais próxima possível, ou na verdade as mesmas, que as circunstâncias regulares e modos de vida de suas comunidades e culturas (NIRJE, 1999, apud VASCONCELOS, 2003).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1976, publicou a Classificação Internacional das Deficiências e Incapacidades e Desvantagens, a CIDID. Este documento define Deficiência (impairment) como anormalidade nos órgãos ou sistemas e nas estruturas do corpo; incapacidade (disability) é caracterizada como as conseqüências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades; desvantagem (handicap) reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente, é o resultante da deficiência e da incapacidade. Nesta perspectiva não se verifica uma inter-relação entre as dimensões física, funcional e social, estabelecendo relações de causa e efeito.

Considerando a desvantagem social imposta pela deficiência, Goffman (1988) desenvolveu o conceito de estigma como sendo um sinal ou signo utilizado pela sociedade para discriminar portadores de uma determinada característica, tendo grande influência os trabalhos deste autor nas discussões sobre o tema.

As discussões considerando a desvantagem social da deficiência visam politizar o debate, trabalhando no sentido de assegurar benefícios como acessibilidade, questionamento das políticas concretas para os deficientes, estímulo ao ativismo político.

Em 2001, a OMS publicou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) considerando uma avaliação da funcionalidade e incapacidade relacionadas às condições de saúde, às funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, bem como às limitações de atividades e à participação social no meio ambiente em que a pessoa vive. Na CIF passou-se a considerar fatores ambientais como favorecedores ou barreiras para o desempenho e a participação social do deficiente.

A CIF permite uma avaliação individualizada, fundamentada em um modelo biopsicossocial, onde fatores ambientais podem ser identificados como influenciando desde a ocorrência da deficiência até o seu alcance na vida do indivíduo (FARIAS e BUCHALLA, 2005).

Enquanto o modelo médico de compreensão da deficiência enfatiza a dependência, o modelo social atribui as desvantagens à sociedade, propondo como solução a reestruturação desta.

Os ideais de normalização estão presentes nas discussões sobre inclusão e fundamentam lutas referentes à arquitetura universal, lutas por direitos sociais, não estando livres de contradições e usos diversificados.

As interpelações por direitos de cidadania têm sido um foco importante das estratégias de *empowerment* e merecem reflexão pela contradição que via de regra surge, em especial no campo da saúde mental e deficiências. É o caso da busca por direitos civis de não exclusão, não estigmatização, garantias de liberdade e

igualdade e, por outro lado, as lutas por direitos sociais especiais, como benefícios pecuniários, atenção psicossocial, esquemas de trabalho especiais, passe de ônibus e outros.

Cabe a ressalva de que as teorias de *empowerment* devem ser consideradas em suas especificidades da experiência histórica local de nosso país, com suas desigualdades sociais marcadas, só sendo possível vislumbrar conquistas efetivas contra a opressão se atreladas a mudanças significativas no modelo de desenvolvimento econômico e social.

Como dito acima, o conceito de *empowerment* vem sendo utilizado ligado às mais diversas vertentes de pensamento. Na área da promoção de saúde, este é um conceito muito utilizado e, como se trata do campo em que inscreve-se esta pesquisa, é importante comentarmos sua utilização com influência das políticas neoliberais que lançam sobre o sujeito a completa responsabilidade sobre seus cuidados, sua saúde, mobilizando culpabilizações atreladas à compreensão de saúde como estilos de vida, por vezes desconsiderando-se a interferência de fatores sócio-econômicos e culturais (CARVALHO, 2004).

Como resposta à concepção behaviorista em promoção de saúde, que tem por pressuposto que práticas pouco saudáveis são “riscos auto-impostos”, desconsiderando as condições de vida da população marginalizada, surge nos anos 1980 o ideário de uma Nova Promoção de Saúde. Este ideário considera que a justiça social, a equidade, a educação, o saneamento, a paz, a habitação, o salário digno, a estabilidade do ecossistema e a sustentabilidade dos recursos naturais são pré-requisitos à saúde da população.

Dentro do enfoque filosófico da Nova Promoção de Saúde encontram-se as estratégias de *empowerment*, compreendidas como: “...um processo que visa

possibilitar que indivíduos e coletivos aumentem o controle sobre os determinantes da saúde para, desta maneira, terem uma melhor saúde” (CARVALHO, 2004, p1090).

Diferente da definição expressa acima, que associa o processo de *empowerment* a estratégias individuais e comunitárias, no nível das estratégias de *empowerment* em promoção de saúde verificam-se ações voltadas para *empowerment* psicológico e/ou *empowerment* comunitário.

Vemos novamente a reprodução de modelos que separam o sujeito de seu meio, compreendendo por *empowerment* psicológico o desenvolvimento de um sentimento de maior controle sobre a própria vida, através de estratégias de fortalecimento da auto-estima, capacidade de adaptação ao meio e o desenvolvimento de mecanismos de auto-ajuda e solidariedade sem, contudo, fomentar a participação destas pessoas em ações políticas coletivas (CARVALHO, 2004).

Assim, o foco da intervenção é individualista e confere ao paciente a sensação de maior controle sobre si, sem, contudo, interferir nas redes macrossociais de políticas e práticas que o envolvem. Assim cria-se uma falsa ilusão de poder, distanciando-se o sujeito de ações concretas que possibilitem mudanças reais em sua vida.

A perspectiva comunitária de *empowerment* constitui-se em elemento central de politização das práticas da Nova Promoção à Saúde e utiliza a noção de poder como sendo:

...um recurso material e não material, distribuído de forma desigual na sociedade, como uma categoria conflitiva na qual convivem dimensões produtivas, potencialmente criativas e instituintes, com elementos de conservação do status quo (CARVALHO, 2004, p.1091).

Neste enfoque, as ações de *empowerment* implicam muitas vezes redistribuição de poder e ações de resistência por parte de quem os perde, mobilizando esferas pessoais, intersubjetivas e políticas.

Laura relata uma passagem em que, internada na UTI, mesmo estando lúcida e ciente dos cuidados que necessitava, por estar com costelas e coluna fraturadas não foi ouvida por uma auxiliar de enfermagem.

“Não dá pra senhora me virar sozinha, precisa de ajuda”. Ela falou assim: “Eu sei o que eu estou fazendo, a profissional aqui sou eu” [...] Do jeito que ela me virou eu perdi o ar, mas perdi totalmente o ar, me sufocou... doía muito porque a costela estava começando a consolidar (LAURA).

Depois deste episódio Laura foi orientada pela médica que a acompanhava a fazer um memorando e encaminhar à direção do hospital e, agindo desta forma, defendendo seus direitos, arcou também com o sentimento de insegurança de como seria tratada depois deste fato.

Aí entrou ela e outro enfermeiro falando “30 anos de trabalho, nunca ninguém fez um memorando contra mim, agora fizeram”... aquilo foi me dando um medo, um medo tão grande, eu falei assim, “nossa, essa mulher vai me machucar” (LAURA).

O *empowerment* comunitário abarca, portanto, a experiência subjetiva do *empowerment* psicológico, bem como a possibilidade de interferir na realidade objetiva, nas condições sócio-culturais e econômicas. É necessário, portanto, não apenas ampliar a auto-estima dos pacientes, no caso da promoção de saúde, como também desenvolver uma consciência crítica da realidade presa à ação política.

Carol relata seu desejo de ir embora do hospital e como negociou com a equipe médica sua alta.

“Ah, eu quero ir embora, aí ele (médico) falou comigo assim, “Ah, você vai ter que fazer mais uma colagem”, porque eu já tinha feito duas colagens de fibrina pra tentar colar a fistula, aí eu falei “Ah, mas eu quero ir, e tal”, e ele falou “Ah, não”, eu falei “Ah, vou”. Resolvi, falei com ele, ele falou “Então tá, se você quiser ir, amanhã eu vou te ver, se não estiver bem acomodada eu te trago de volta pro hospital” (CAROL).

Acreditamos ser possível uma aproximação entre esta última definição de *empowerment* comunitário e a compreensão de poder e liberdade em Foucault.

A compreensão de poder, como descrita nesta corrente, propõe o entendimento do poder como um exercício, ação e, portanto, passível de rearranjos e agenciamentos, encontrando-se em um plano de imanência as instâncias individuais, coletivas, legais, considerando-se uma visão multidimensional do poder.

É com este enfoque que estaremos utilizando o conceito de *empowerment*, em especial em sua perspectiva antiopressiva, com suas possibilidades de desenvolvimento de ações emancipatórias, estabelecendo um paralelo com a compreensão de Foucault de uma ação ética e política, ou seja, o desenvolvimento de uma consciência de si na inter-relação consigo mesmo e com os outros capaz de promover ações libertárias.

Gros (2006), ao se referir ao cuidado de si em Foucault, enfatiza que, ao contrário de muitas interpretações errôneas, o exercício do cuidado de si se dá em um espectro amplamente comunitário e institucional. “Mas, sobretudo o que interessa a Foucault neste cuidado de si é a maneira como ele se integra num tecido social e constitui um motor da ação política” (GROS, 2006, p131).

Acreditamos que neste ponto os conceitos de *empowerment* e cuidado de si possam ser aproximados. Tanto a noção de cuidado de si como a noção de *empowerment* podem ser tomadas apenas em um viés individualista, mas por essência não o são, envolvem ações de si para consigo e na relação com os outros.

O exercício do cuidado de si, bem como do *empowerment*, se dá no âmbito das relações.

O que foi chamado de consciência crítica no *empowerment* comunitário, em Foucault podemos apreender como estabelecimento no cuidado de si de uma relação do sujeito para consigo mesmo, em sua relação com o outro, em uma conquista difícil, “que nos coloca na vertical de nós mesmos”, através de uma “ação regulada, circunstanciada, refletida. Não se cuida de si para escapar do mundo, mas para agir como se deve” (GROS, 2006, p.132).

Convém ressaltar também que, ao fazermos a aproximação entre *empowerment* e liberdade, estamos considerando uma perspectiva processual, imersa em um campo de força onde o inter-jogo de subjetivações e submetimentos são uma constante, portanto não acreditamos que exista um estado de liberdade ou autonomia a ser assegurado, mas possibilidades de ações autônomas e libertárias, bem como movimentos de resistência e opressão.

Essa liberdade é mais do que uma não escravidão, mais do que uma libertação que tornaria o indivíduo independente de qualquer coerção exterior ou interior; na sua forma plena e positiva ela é poder que se exerce sobre si mesmo, no poder que se exerce sobre os outros (FOUCAULT, 1984, P.75).

Na trama complexa e heterogênea do poder este se exerce sobre cada indivíduo impondo-lhe uma individualidade, uma identidade que é ela mesma efeito e instrumento do poder, mas também diferentes formas de resistência se presentificam.

Carol relata que, apesar de ter condições de ajudar em algumas situações de seus cuidados, se preserva o direito de por vezes não o fazer, ilustrando a possibilidade de, não por ser dependente, ter que estar sempre a mercê das

decisões dos outros: “Não tem disso comigo não, tem horas que eu falo: Ah, não quero não, e bato o pé e falo que não vou não!” (CAROL).

Assim, o exercício da liberdade poderia ser assegurado na maneira pela qual os indivíduos se constituem enquanto sujeito de suas práticas ou, ao contrário, quando recusam práticas que lhe são propostas.

A resistência se constitui, portanto, em um processo criativo de práticas e estratégias, não é apenas oposição, mas também estabelece relações de incitação e luta, através de uma provocação permanente. Lutas de autonomia e emancipação contra as técnicas de individuação e normalização, exigindo um trabalho contínuo, uma agonística na esfera subjetiva de valor político e ético, um trabalho de transformação constante.

Tem horas que bate aquela coisa, eu queria sair sozinha, ir ali, fazer as minhas coisas, bate aquilo, mas aí eu falo, eu vou com alguém, peraí que eu vou dar meu jeito! (CAROL se referindo a sua tentativa de não permitir que, devido à dependência, deixe de fazer as coisas que deseja, sentindo-se capaz de encontrar novas soluções).

Para Foucault a ética não abarca apenas a esfera individual, “cada eu já é multidão, multiplicidade interna e externamente exposta a uma complexa heterogênesse” (ORLANDI, 2007).

Foucault (2005) desenvolve a noção de atitude de modernidade, que seria o estabelecimento de um diagnóstico do tempo presente e a infinita tarefa de libertação de guias e tutores, exigindo uma interdependência da ética e da política, enquanto lutas de resistência contra o assujeitamento na esfera pública e privada.

O exercício da liberdade e da autonomia não se refere apenas ao individual, como possa parecer, mas consiste em um problema de *governabilidade*, ou seja, em um auto-governo, fugindo a tutelas, tornando-se capaz de criar e recriar novas

formas de existência e sociabilidade em uma permanente agonística do mundo subjetivo e social.

Outro dia teve o churrasco da faculdade e eu fui e o pessoal ficou de cara. Gente, o pessoal ficou falando “nossa eu morro de vergonha de dançar e você está dançando”, Eu falei “ah, não tem dessa comigo não” [...] eu coloco a mão no joelho, não sei o que lá, e dou meu jeito lá, curto do mesmo jeito, brindo com os meninos e não tem dessa muito, saio pra tudo quanto é canto (CAROL, comentando a surpresa das pessoas diante de atitudes suas).

Considerando o inter-jogo de saberes, poderes e subjetivações aos quais as pessoas com lesão medular encontram-se imersas, é pertinente perguntar-se sobre suas possibilidades de exercício da liberdade, e como estas se apresentam nas diferentes histórias e em diferentes momentos.

Capítulo III - Metodologia – Caminho que se constrói caminhando

*“A pesquisa é, ao mesmo tempo, instrumento de transformação do pesquisador, distante de um ideal de uma ciência sem sujeito, mas também diferente de se tomar o trabalho como simples reflexo da subjetividade do pesquisador”
Michel Foucault*

Na ingenuidade do aluno iniciante que vai a campo, com mil idéias na cabeça, a metodologia se torna árdua, por não oferecer respostas prontas à ansiedade do pesquisador e, se as oferece, faz o trabalho de pesquisa inútil, correndo o risco de utilizar o campo apenas como mero espelho de seus desejos.

A metodologia se torna interessante, e mesmo surpreendente, quando permite ouvir o campo e é utilizada a partir do que o contato com o objeto de pesquisa e as fontes nos coloca.

Portelli (1997) não propõe uma ausência de metodologia nem nega sua importância, mas sugere a construção da metodologia a partir do objeto de estudo. O autor coloca ainda que, se fizermos sempre as mesmas perguntas, pré-concebidas, teremos sempre as mesmas respostas.

Todos os bons entrevistadores inventam as perguntas diante da pessoa que estão entrevistando, o que não quer dizer que ter um esquema de perguntas seja um erro, mas o erro é ter só o esquema (PORTELLI, 1997 p. 217).

Esta forma de compreender a metodologia nos remete a Foucault (1984) quando, em *História da Sexualidade*, aponta o papel da pesquisa como sendo a possibilidade de “pensar diferentemente do que se pensa e perceber diferentemente do que se vê” (FOUCAULT, 1984, p. 13).

Este autor nos lança o questionamento: “De que valeria a obstinação do saber se ele assegurasse apenas a aquisição do conhecimento e não de certa

maneira, e tanto o quanto possível, o descaminho daquele que conhece?” (FOUCAULT, 1984, p. 13).

Assim, pretende-se relatar a metodologia utilizada como um caminho que foi sendo construído ao longo do trabalho e por isso pressupõe encontros e desencontros, entradas e saídas e, a cada revisitada, a descoberta de novos elementos que integraram esta trajetória.

Optamos, portanto, pela realização de um estudo qualitativo, como coloca Minayo (1993, p.22): “A rigor qualquer investigação social deveria contemplar uma característica básica de seu objeto: o aspecto qualitativo”. O que, segundo a autora, implicaria considerar o sujeito como: “gente, em determinada condição social, pertencente a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados” (MINAYO, 1993, p.22), constituindo-se em um objeto complexo, histórico, em constante transformação.

Acredita-se que através da pesquisa qualitativa é possível abordar aspectos da realidade que não podem ser quantificáveis, pois abarca o universo das significações, crenças, valores, motivações e atitudes, permitindo uma compreensão profunda das relações, processos e fenômenos sociais.

A utilização de entrevistas em profundidade se deu devido ao objetivo principal de apreender os processos de subjetivação de indivíduos com deficiência e sua leitura sobre sua vivência como deficiente.

A escolha desta metodologia possibilitou dar voz a estas pessoas, permitindo compreender suas experiências a partir do ponto de vista do sujeito e, com o auxílio do referencial teórico foucaultiano, problematizar as questões expostas.

3.1 História oral: indicações de um caminho percorrido

Este trabalho nos impôs o desafio de colocar em pauta as histórias de indivíduos que se depararam com a ocorrência de uma lesão medular e os impactos decorrentes deste acontecimento em suas vidas. Não se pretendeu ouvir histórias que tenham força por sua coerência, cronologicidade ou “real veracidade”, mas que permitam o contato com uma realidade da vida que, por ser vida e vida real, é cheia de discontinuidades, idas e vindas, tempos de relógio e de vivência.

O desafio é, a partir de relatos transcritos, preservar a construção do encontro entrevistador/entrevistado e articular uma análise, com base no referencial teórico, não aprisionando o sujeito, mas permitindo-lhe permanecer um personagem que habita as fronteiras de seu discurso, sua própria criação e o contexto que relata e que é experimentado na entrevista. Ainda, como nos diz Rodrigues (2004b, p.105) “correr de volta as fronteiras parece ser, por conseguinte, o melhor remédio para preservar virtualidades de exploração e experimentação”.

A transmissão oral implica um narrador e um ouvinte. Qualquer outra forma de transmissão, escrita, pictográfica, requer um intermediário entre o narrador e o ouvinte.

História oral é um termo amplo e se refere a uma variedade de relatos de fatos não registrados de outra forma, ou que se procura para complementar a documentação existente. Colhida através de entrevistas variadas, registra a experiência de indivíduos ou grupos. Pode captar a história efetiva como também tradições, valores e mitos. “Na verdade tudo que se narra oralmente é história, seja a história de alguém, seja a história de um grupo, seja história real, seja ela mítica” (QUEIROZ, 1988, p.19).

Observa-se ao estudar a história das fontes orais que, dependendo da área empregada, ela assume sentidos variados, seja para o historiador, para o cientista social, para o antropólogo, para o psicólogo social.

Existem opiniões diversas sobre o estatuto da história oral; para alguns ela se constitui em uma metodologia, outros autores a vêem como uma técnica, outros ainda como uma disciplina.

Portelli (1997) descreve a história oral como a história da subjetividade, contrapondo com a idéia de confirmação de fatos ou produção de verdades, estabelecendo uma aproximação com a produção literária, chegando a se perguntar se toda história não é também uma criação, uma ficção. A importância recai sobre a produção do discurso, ponderando que:

...a estrutura da memória, a periodização, por exemplo, é interna à cultura, enfim, não é uma periodização que eu, como observador, levei à cultura, mas sim que a cultura me fez compreender como espectador (PORTELLI, 1997, p. 221).

Através do relato individual busca-se ter acesso a uma realidade que perpassa o narrador e o transforma. Permite apreender a experiência vivida, o sujeito e suas práticas, como negocia suas escolhas e as normas sociais. Interessa seu relato, sua forma de ver o mundo, “o mundo subjetivo em relação permanente e simultânea com os fatos sociais” (BARROS & SILVA, 2002),

Pierre Bourdieu (1996) ressalta os sistemas normativos e seus elementos de determinação nas condutas individuais, ou seja, o sujeito é o das normas, sua trajetória está inegavelmente atrelada à rede de regras que o submetem. O autor aponta para as ilusões encontradas em uma biografia, ilusão de coerência e linearidade entre os acontecimentos, de totalidade do sujeito, de finalidade das

ações, enfatizando a narrativa e as motivações do entrevistado ao relatar sua história.

Levi (1996), como Bourdieu (1996), concorda com a perspectiva da interação biografia e contexto e vê nestas infinitas inter-relações a possibilidade de mudanças, apontando como contribuição das biografias o fato de permitir uma descrição das normas e de seu funcionamento efetivo. O interessante é que, para este autor, as possibilidades de mudanças encontram-se não só nos desacordos entre práticas e regras, mas também são frutos de incoerências estruturais entre as normas que possibilitam a variedade e a diversidade de práticas.

A forma como Levi (1996) considera a liberdade, introduzindo uma discussão sobre os sistemas de poder e dominação, fugindo de interpretações do tipo ação e reação, permite pensar a liberdade como possibilidade frente ao exercício do poder. Tal compreensão se assemelha à compreensão de Foucault (2004) de que as relações de poder estão sempre presentes e o exercício da liberdade se dá através de uma estética da existência:

Trata-se antes de fazer aparecer de que modo, até hoje, os mecanismos sociais tinham funcionado, como as formas de repressão e de imposição tinham atuado e, a partir disso, me parece que se permitia que as pessoas tivessem a possibilidade de se determinar, de fazer – sabendo tudo isso – a escolha de sua existência (FOUCAULT, 2004, p.290).

O uso das biografias pode suscitar posturas dicotômicas de cisão entre o valor da trajetória individual e o papel do grupo. Objetivos diferentes mudam os holofotes para o sujeito ou para o grupo. Não pretendemos aqui entrar nesta discussão de causalidade ou de significância.

A escolha neste trabalho por realizar entrevistas nos moldes de histórias de vida tem a função de possibilitar um foco no processo descrito pelo sujeito, onde a

peculiaridade que se quer conhecer é a ocorrência da lesão medular e seus atravessamentos ao longo da trajetória de vida dos sujeitos.

Ao colocarmos o foco na processualidade, aproximamo-nos do referencial foucaultiano que, ao contrário da leitura feita por alguns, não “mata o sujeito”, mas o compreende como constituído historicamente através de práticas e tecnologias de si, ou seja, não se trata de um sujeito pronto e acabado, mas de subjetivações em processo. Neste sentido é interessante a definição de história proposta por Deleuze:

A história nos cerca e nos delimita: não diz o que somos, mas aquilo de que estamos em via de diferir, não estabelece nossa identidade, mas a dissipa em proveito do outro que somos... Em suma, a história é o que nos separa de nós mesmos e o que devemos transpor e atravessar para podermos pensar a nós mesmos (DELEUZE, 1992, p. 119).

Ao trabalhar nos moldes de história de vida, consideramos duas dimensões, a descrição de fatos e a busca de sentidos. Onde os fatos, como descreve Barros & Silva (2002), fazem parte da vida singular do indivíduo inscrito em um universo de relações sociais de classe, de poder. O sentido não está na própria história, na narrativa em si, mas na sua retomada *a posteriori*, não está no passado, mas na sua forma de retomada atual, do presente.

Por esta definição entende-se que “o processo de escrever ou falar de sua história possibilita não somente trabalhar com o passado, mas também retrabalhar o presente e imaginar o futuro” (GULLESTAD, 2005, p.8).

Também para Le Ven (2005) a história de vida não é apenas uma fonte de dados, mas é reconhecida como um momento de troca entre entrevistador e entrevistado, onde não se recolhe apenas a história, mas onde se vive a memória e se cria um acontecimento que também faz história.

3.2 Relato e memória: história que se conta, vida que se reencontra

“...a memória não é um passivo depositário de fatos, mas um processo ativo de criação de sentidos.”
Portelli

Entende-se que o trabalho com depoimentos orais permite o acesso ao singular, ao subjetivo de uma experiência, onde passado e presente estão juntos, trabalhando-se com lembranças apresentadas pelo entrevistado a um entrevistador em um dado momento histórico. Neste sentido, Carreteiro acrescenta:

A memória é percebida em uma perspectiva dinâmica. Ela está sempre sendo reconstruída, seu sentido é buscado através de um trabalho de interpretação que é determinado pela situação atual e sócio-histórica do narrador (CARRETEIRO 2003 p.289).

É interessante compreendermos a interface entre memória e história. Memória é o processo de aprender, armazenar e recordar uma informação. História é a narrativa que montamos a partir de nossa memória. História é, portanto, uma construção de nossa memória, sendo nossa memória não um armazenamento completo das informações, mas um arranjo seletivo por excelência. Sabemos que esta seletividade está relacionada ao crivo emocional, circunstancial, ou seja, guardamos eventos que, por algum motivo, foram significativos para nós.

Nietzsche chamou de mnemônia os aparatos pelos quais se “marca a ferro em brasa” o passado em si próprio, tornando-o disponível como uma advertência, um consolo, um aparato de negociação, uma arma ou uma ferida (ROSE, 2001, p.161).

Nikolas Rose (2001), ao se utilizar do conceito de mnemônia proposto por Nietzsche, dá destaque à possibilidade de se investigar os agenciamentos de

sujeitos. Para Rose, a “memória é ela própria agenciada” (2001, p.162), isto é, a memória que temos de nós próprios, como uma biografia coerente, é composta por meio dos “álbuns de família, repetição ritual de histórias, o dossiê real ou virtual dos boletins escolares, a acumulação de artefatos e a imagem, o sentido e o valor que lhes são vinculados” (ROSE, 2001, p.162).

Ao se trabalhar com memórias, estamos lidando com organizações temporais próprias e, portanto, com recuos e avanços, fantasias e idealizações que envolvem as narrativas, e que falam, portanto, não de um “eu” isolado, mas de configurações em um dado momento.

Rodrigues (2004 a), comentando a leitura de Veyne (1992) sobre a revolução historiográfica realizada por Foucault, nos auxilia a pensar a memória como uma composição.

Vemos nos enfoques construtivistas a oportunidade de dizer que a memória... não existe! Não obstante, ela pode ser explicada, contanto que se identifiquem as práticas que a instauram, levando a determinados eventos, processos e atores, e não outros, sejam edificados como memoráveis (RODRIGUES, 2004 a, p.28).

A história oral é uma construção onde o sujeito organiza e traduz a um outro os elementos que resgata de sua memória, articulando sua experiência passada com sua perspectiva do presente.

De forma seletiva, grupos e indivíduos articulam suas experiências passadas formulando uma narrativa acerca de suas trajetórias. Essa narrativa é construída e reconstruída segundo nossas perspectivas presentes e ao mesmo tempo constitui a base a partir da qual vislumbramos nosso futuro (ESCOLAS: MUSEU DA PESSOA, 2006).

Embora o tema seja escolhido pelo pesquisador, é o narrador quem conduz a história, ele decide sobre o que falar e como falar, permitindo que os temas

abordados sejam estudados do ponto de vista de quem os vivencia, com suas perspectivas, premissas, visões de mundo, dificuldades e constrangimentos.

O relato não significa, portanto, a verdade vivida, mas a interpretação que o sujeito faz de sua história de vida. A pessoa faz uso de sua memória para reinterpretar sua experiência, neste sentido é a verdade do sujeito, no momento em que a história foi colhida (HUMEREZ, 1998).

Portelli (2002) compreende a memória não como uma memória única, depositário dos acontecimentos passados. Ele utiliza o termo “memória dividida” não apenas para caracterizar o conflito entre memória comunitária, do povo, espontânea, e a memória oficial, mas acredita que “estamos lidando com uma multiplicidade de memórias fragmentadas e internamente divididas, todas de uma forma ou de outra, ideológica e culturalmente mediadas” (PORTELLI, 2002, p.106).

Para o autor, a compreensão de como se dá a construção da narrativa é o objetivo primeiro do pesquisador, não no sentido de duvidar da veracidade das informações, mas tornando possível compreender a modificação dos relatos com o tempo. Contar o incontável, como nos casos de luto e perda, exatamente porque são experiências difíceis de serem expressas, fazem com que os narradores se apoiem nas “estruturas mediadoras da linguagem, da narrativa, do ambiente social, da religião e da política” (PORTELLI, 2002, p.108).

A questão levantada por Bourdieu (1996) sobre o que nos leva a experimentar a vida como história, enfocando aqui o papel das instituições sociais, valores de classe, a que vai denominar *habitus* – princípio unificador das práticas e representações, auxilia-nos a compreender a produção do discurso com suas interfaces sociais e culturais, bem como a busca de uma cronologicidade e

atribuição de finalidades, que em verdade constituem ficções, em “ilusões biográficas”.

Bosi (1993, p.279) afirma que a memória é um trabalho sobre o tempo, não o tempo cronológico, abstrato da física, mas o tempo “concreto e qualificado das lembranças” e, sendo assim, tem seus significados transpassados pela cultura. O tempo tem conotações diferentes, no mercado capital tempo é dinheiro! O tempo é diferente para quem ama, quem espera, quem é operário, aposentado... para quem é mestrando, então, o tempo voa!

A memória não deixa de ser uma forma de aprisionar o tempo que, mesmo aprisionado nas lembranças, também sente o passar de horas, dias, anos, mudando seus coloridos, formas e sentidos. Por isso mesmo é impossível apreendermos o tempo passado, cada vez que recordamos estamos rememorando, de um outro lugar, nossa história. Os elementos individuais se misturam também com construções sociais, selecionando assim a importância e significância do que é lembrado.

Para Gullestad (2005, p.7), “as narrativas não são apenas destiladas da vida. Também refluem para a vida”, ou seja, as experiências são constituídas pela maneira como são contadas e sua expressão também auxilia na produção da realidade social.

A autora faz ainda uma menção à participação do poder neste processo de construção do relato, onde a seleção do dito e o do não dito faz parte de um crivo maior de disputa de forças entre indivíduos e grupos. Destaca ainda que a “narração voluntária da história de vida pode ser um ato de empoderamento” (GULLESTAD, 2005, p.7).

Thomson (1997) nos auxilia a compreender o material apreendido através dos relatos orais estabelecendo relações possíveis entre a memória individual, as experiências passadas, o presente e as construções de um grupo social.

Para este autor, as reminiscências são compostas com o intuito de dar sentido às vidas passada e presente. Enfatiza a memória como um processo de construção de significados que se altera com o tempo, com as novas experiências do sujeito, compondo um processo contínuo de atribuição de sentidos, utilizando as linguagens e os significados da cultura correspondente ao sujeito. Neste processo, nunca as linguagens e imagens coletivas se encaixam exatamente às experiências pessoais, sendo possível identificar uma tensão manifestada através de desconfortos latentes, de comparações ou avaliações.

As memórias escolhidas para recordar e relatar modificam-se com o tempo e com a necessidade de compor um passado com o qual seja possível conviver.

Reminiscências são passados importantes que compomos para dar um sentido mais satisfatório a nossa vida, à medida que o tempo passa, e para que exista maior consonância entre identidades passadas e presentes (THOMSON, 1997, p.57).

Rose (2001) destaca a importância de compreender a linguagem não apenas em seu sentido sintático, semântico ou comunicacional, mas em termos da analítica das técnicas, intensidades, autoridades, ou seja, em termos de agenciamentos.

Quem pode falar? De que lugar fala? Que relações estão em jogo entre, de um lado, a pessoa que está falando e o objeto do qual ela fala, e de outro, aqueles que são os sujeitos de sua fala? Pode-se pensar, aqui, no regime que em qualquer espaço ou época particular, governa a enunciação de um enunciado... (ROSE, 2001, p.150).

Por esta ótica, a subjetivação não se dá apenas por uma operação lingüística, ela está presa aos jogos de poder que fazem emergir este ou aquele discurso, em um agenciamento de “práticas discursivas”.

Por tudo que foi apresentado até aqui, verifica-se que os depoimentos nos moldes de história de vida trazem consigo não apenas a história individual, mas também atravessamentos com a história social, dizendo dos agenciamentos do sujeito com ele próprio e com o mundo a sua volta.

Assim, segundo Le Ven (2005), o trabalho do pesquisador não é só um trabalho analítico, de cunho científico, mas um trabalho social. A partir de histórias de vida de um grupo ou de uma comunidade, o pesquisador ajuda o grupo a se compreender enquanto agente de transformação social.

3.3 Entre “vistas”:

Ao contrário do que em geral se crê, sentido e significado nunca foram a mesma coisa, o significado fica-se logo por aí, é directo, literal, explícito, fechado em si mesmo, unívoco, por assim dizer; ao passo que o sentido não é capaz de permanecer quieto, ferveilha de sentidos segundos, terceiros e quartos, de direções irradiantes que se vão dividindo e subdividindo em ramos e ramilhos, até se perderem de vista...
José Saramgo

O trocadilho entre “vistas” proposto por Ferreira (1994) destaca, no instrumento básico da pesquisa em ciências humanas, o aspecto do contato, da interação entre pesquisador e seu objeto de pesquisa. Brinca com a importância dos diferentes olhares sobre uma produção e da impossibilidade de separar a díade que produziu o material colhido. A narrativa se deu em um contexto específico, onde não apenas o elemento que narrou é responsável, mas todo o conjunto.

A idéia pretensa de neutralidade em pesquisa por muito tempo considerou as interferências do pesquisador na realização da pesquisa como essencialmente negativas, mas como isolar o ser humano? Como impedir que a comunicação que não é apenas verbal, mas também não-verbal, imersa em signos culturais, se estabeleça? Acreditamos que nada disso seja possível, e também se o fosse, estaríamos diante de um sujeito real? Ao contrário, consideramos que a interação entrevistador e entrevistado pode contribuir e muito para a realização da pesquisa, como pode também dificultar. Estamos, portanto, falando de algo que é construído e, no caso deste trabalho, construído a dois, onde cada um traz consigo uma multiplicidade de outros.

A relação entre pesquisador e entrevistado deve ser cunhada em um vínculo de confiança, esta cumplicidade que se estabelece não é sinônimo de fusão ou homogeneização, mas de reconhecimento do território do outro, sua verdade de vida, ou seja: "...de que seu saber é um reconhecimento de aproximação-ajuda que permite a cada um se constituir no seu lugar e, mais uma vez, de fazer história, de fazer um acontecimento (LE VEN, 1997, p.6).

Se incluirmos breves reflexões foucaultianas, teríamos que é impossível nos livrar da rede multidimensionada e microdiluída do poder nas relações. Assim, é importante considerar as circunstâncias de produção da entrevista e não negar as interferências que a atravessam.

Os depoimentos não produzem um conhecimento dado a priori. Como se trata de apreender o vivido, estamos falando da realidade que perpassa o narrador e o transforma, ou seja, o saber é construído na experiência cotidiana e na interlocução.

Thomson (1997) destaca o papel da narrativa na construção da identidade pessoal, não se referindo à identidade como fixa e imutável, mas como a percepção que o sujeito tem de si, a partir de sua interação com os outros e das narrativas que constrói sobre si. Ressalta que as reminiscências, diferente do que habitualmente se pensa, constituem um processo inteiramente público: “construímos nossas identidades através do processo de contar histórias para nós mesmos – como histórias secretas ou fantasias – ou para outras pessoas, no convívio social (THOMSON, 1997, p.57).

Apesar de Thomson utilizar o conceito identidade, não descreve a identidade como uma estrutura imutável, pelo contrário, à semelhança da perspectiva foucaultiana dos processos de subjetivação, aponta para a existência de identidades no plural, multifacetadas e construídas ao longo do tempo.

Thomson (1997) nos alerta ainda para os conflitos que advêm de reminiscências que não conferem com as normas da sociedade, de onde é possível compreender os silêncios, os não ditos, motivados pelo temor de não ser reconhecido como pertencente a determinado grupo social.

Rodrigues (2004a) estabelece um paralelo entre história, memória e processos de subjetivação:

Aceitando, conforme sugestão de Thomson, serem nossas identidades construídas por meio das histórias que contamos (para nós e para os outros), julgo que a consistência memorialística que qualquer uma dessas histórias possa alcançar esteja em correlação com outras narrativas, relativas à admissibilidade e ao valor do relato em modos de subjetivação dominantes (RODRIGUES, 2004a, p.35).

Nesta mesma direção, Bourdieu (1996) nos alerta para o contexto de produção da biografia, destacando o esforço do sujeito na “apresentação de si” e retrata o contexto de produção do discurso como dotado de todas as possibilidades

de trocas sociais e simbólicas presentes em quaisquer outros contextos sociais. Assim, é possível identificar nos relatos a presença de normas sociais, representações e a busca do sujeito por ampliar o que julga positivo e minimizar o que avalia como negativo, no esforço de mostrar-se coerente e inteligível.

Construímos a idéia de quem somos através da narrativa, por um processo de busca de comunhão com a idéia que temos de nós mesmos e da aceitação que imaginamos obter socialmente. Dito assim, destaca-se a interferência da imagem que o sujeito tem de si, como também as motivações ao narrar uma história. Portanto, quem conta, conta para alguém. O narrador busca uma unidade em si, em seu discurso, como também o norteia pela percepção que tem de quem ouve sua história. Assim, o ato de narrar traz em si uma oportunidade do sujeito apropriar-se de sua história, passando de objeto de pesquisa a sujeito de sua própria história.

Le Ven (1997) chama atenção para a peculiaridade dos sentimentos despertados nas entrevistas de histórias de vida, referindo-se à possibilidade de rememorar lembranças repletas de sentimentos e significações emocionais. Destaca que estas entrevistas não possuem finalidades terapêuticas em si, mas é importante que o entrevistador se atenha aos aspectos emocionais despertados. Destaca ainda que a entrevista constitui um diálogo, mesmo que entre desiguais e onde o foco recai sobre o entrevistado.

Também o entrevistador/pesquisador pode ser mobilizado na entrevista: “Somos confrontados com o nosso próprio projeto de pesquisa (e também de vida, porque no caso as duas dimensões se entrelaçam) e com a necessidade de ouvir” (LE VEN, 1997, p.5).

Em vários momentos das entrevistas, a pesquisadora se viu mobilizada por sentimentos de tristeza, revolta, admiração. O relato de Laura com relação à

dificuldade financeira para comprar o colete após a cirurgia, chegou a emocionar ambas:

Meu pai me acompanhou os 32 dias de hospital, trabalhava como pedreiro, mas teve que parar o serviço pra ficar comigo. Aí, quando falaram que eu sairia do hospital se comprasse o colete, sem o colete eu não ia sair da UTI, aí, comecei a chorar. De onde que eu ia tirar 380 reais? (LAURA)

Nesta interação que se estabelece pelo ver, falar, ouvir, cria-se algo novo, potencializam-se agenciamentos. No trecho selecionado acima, a emoção tomou conta de ambas e o silêncio e lágrimas tomaram o lugar das palavras, um exemplo do poder da interação, reavivando sentimentos e rememorando emoções e fatos, que ultrapassam os signos lingüísticos e geram afetamentos.

Nikolas Rose (2001) traça uma crítica ao efeito da narrativa como explicação única para a construção do “eu”, questionando a tirania da linguagem adotada pelas ciências sociais. Aponta para a importância de considerarmos a linguagem como agenciamento, baseando-se as análises não na busca de significados, mas em como ela funciona, suas conexões, intensidades e como metamorfoseia suas multiplicidades.

Essas análises são mais instrutivas quando se focalizam não no que a linguagem significa, mas no que ela faz: que componentes de pensamento ela coloca em conexão, que vínculos ela desqualifica, o que capacita os humanos a imaginar, a diagramar, a fantasiar uma determinada existência, a se reunirem em um agenciamento (ROSE, 2001, p.159).

Para Rose (2001), é no âmbito das práticas discursivas que ocorrem as subjetivações. Este é um aspecto que merece ser comentado neste trabalho, visto o contato anterior da pesquisadora com as entrevistadas no âmbito da prática de psicologia no contexto de reabilitação, com seus discursos próprios, técnicas e

práticas. Será impossível distinguir aqui quais afetamentos este contato anterior pode ter potencializado.

3.4 – Procedimentos metodológicos

Foram realizadas entrevistas nos moldes de histórias de vida com duas pacientes do Centro de Reabilitação onde a pesquisadora trabalha. As pacientes foram nomeadas Carol e Laura com o objetivo de manter o sigilo, por tratar-se de dados pessoais e íntimos.

Carol foi o nome que se convencionou dar à primeira entrevistada desta pesquisa. Foram dois encontros realizados em 4 e 10 de julho de 2006, sendo que as entrevistas tiveram a duração de duas tardes, em torno de quatro horas de duração, registradas em gravador de áudio e posteriormente transcritas de forma literal.

Na ocasião da entrevista Carol estava com 21 anos, solteira, estudante de Turismo, procedente de Belo Horizonte, apresentando quadro de tetraplegia, nível neurológico C5, nível motor C6 bilateral e nível sensitivo C5 bilateral. Sua lesão caracteriza-se como completa. Com relação a sua funcionalidade Carol é dependente para as atividades de vida diária. Utiliza-se de adaptação manual para alimentação, escrita manual e no computador. Sua lesão foi decorrente de acidente automobilístico ocorrido em 13 de julho de 2003, quando retornava de uma festa com amigos em uma viagem de férias.

E na volta da festa que aconteceu o acidente, aí eu não lembro de nada, eu só lembro do momento da gente indo pro carro... os dois rapazes que estavam no carro, eram os dois que tinham se drogado e os dois foram cheirar lança, e ninguém contou nada. Ele simplesmente falou que alucinou um cavalo na pista (CAROL).

A segunda entrevistada foi chamada de Laura, tendo sido realizadas duas entrevistas de aproximadamente quatro horas de duração, nos dias 26 e 27 de julho de 2006, também gravadas em áudio e posteriormente transcritas.

Na ocasião da entrevista, Laura estava com 32 anos, solteira, psicóloga, procedente de cidade do interior do Estado de São Paulo. Ela apresenta quadro de paraplegia, nível neurológico torácico 10 (T10), sua lesão medular se caracteriza como completa. Laura, com relação a seu quadro, é independente para as atividades de vida diária e se locomove em cadeira de rodas. Sua lesão foi em decorrência de acidente automobilístico ocorrido no carnaval de 2000, quando descia para a praia, no litoral norte do Estado de São Paulo.

Estava o irmão do meu namorado e a esposa dele na frente, atrás estava a mãe dele, a sobrinha e eu. Eu estava brincando com a sobrinha dele, que estava quase com o corpo todo no meu colo... quando sofri o acidente... era um Gol, tipo esse Gol mil... eu só sei que a hora que eu acordei eu estava no chão, no meio do mato, a primeira reação minha foi tentar levantar. Na hora que eu tentei levantar eu não senti minhas pernas... (LAURA).

As entrevistadas haviam tido contato prévio com a pesquisadora enquanto estiveram internadas, sendo que nessa ocasião, anterior à pesquisa, o vínculo estabelecido foi de paciente/psicóloga em uma instituição de reabilitação.

Na ocasião das entrevistas para a coleta dos depoimentos havia mais de dois anos, em média, que a pesquisadora não se encontrava com as entrevistadas. Porém, acredita-se que o vínculo anterior favoreceu a coleta das informações, no

que diz respeito ao contato inicial estabelecido para o convite de participação na pesquisa, como também no desenrolar das entrevistas.

Como eu sempre fui assim, espontânea, questão de conversar, de lidar com a situação, pra mim foi tranquilo por isso, e já tinha contato, eu já te conhecia, não é pessoa estranha, eu acho que é mais por isso (CAROL).

Ambas as entrevistadas haviam feito programa de reabilitação, Laura permaneceu internada cerca de um mês e Carol aproximadamente 40 dias.

O programa de reabilitação que realizaram consistiu de fisioterapia, treinamento de atividades de vida diária visando ampliar a independência para tarefas de auto-cuidado, locomoção em cadeira de rodas, condicionamento físico. Abrangeu a participação em aulas para a compreensão da patologia, bem como de cuidados pertinentes a alterações vesicais, intestinais e função sexual, prevenção de complicações, participação em grupos de pacientes e familiares, orientações sobre leis e direitos dos deficientes.

A paciente Laura desenvolveu também atividades de iniciação esportiva, basquete e natação, como também atividade de dança em cadeira de rodas. A paciente Carol desenvolveu atividade de treino de escrita manual e no computador, sendo acompanhada pela psicóloga e pela professora hospitalar em visita a ONG que desenvolve trabalhos na área de orientação profissional. O programa de reabilitação que realizaram individualiza as atividades oferecidas, de acordo com o quadro neurológico e interesses das pacientes.

A escolha dos sujeitos se deu de forma aleatória, considerando a disponibilidade de participação na pesquisa.

O primeiro contato estabelecido com Carol foi feito por ocasião de um retorno desta ao hospital para consulta de revisão. A história de Carol foi colhida em sua

casa, em seu quarto, contando com a presença de sua mãe quando solicitado pela entrevistada.

Laura foi entrevistada durante sua reinternação para realização de exames e revisão com a equipe interdisciplinar. As entrevistas aconteceram em sala reservada na biblioteca do hospital e na sala de reuniões da enfermaria.

Acreditamos ser importante mencionar os detalhes dos vínculos pré-existentes com as entrevistadas e o local de realização das entrevistas. Em especial o contato prévio com as entrevistadas. Se, por um lado, facilitou o estabelecimento do vínculo necessário para a coleta das histórias e confiabilidade, também impôs o atravessamento da questão institucional, apesar das entrevistadas serem informadas de que a pesquisa não tinha ligação com a Instituição, estando esta informação explicitada também no termo de consentimento.

Considerando as implicações de que quem fala, fala a alguém, apesar das distinções entre os papéis de psicóloga e pesquisadora, acreditamos que este aspecto constituiu um atravessamento importante durante as entrevistas.

Acreditamos também que a implicação maior pode ter advindo da ligação institucional da profissional/pesquisadora, menos pelo papel de psicóloga e mais por ser representante de uma instituição de reabilitação que trabalha para maior inclusão social dos pacientes com deficiência. Este fato pôde, em algum nível, ter favorecido aspectos que confirmam esta posição, aparecendo em ambos os relatos situações de afirmação da busca por direitos de cidadania e inclusão.

Preferimos a análise dos dados com base na análise temática de conteúdo, de acordo com os temas encontrados nos relatos. A definição dos temas pautou-se pela pergunta principal da pesquisa: Como se dão os processos de subjetivação

após a ocorrência da lesão medular, com seus jogos de saber, poder e subjetividade desembocando em sujeitos que se reconhecem como deficientes?

Ao proferir a análise dos dados, percebemos que os temas não se esgotavam em uma única interpretação possível, mas eram travestidos nos relatos de diferentes significações. Assim, durante a análise de dados optamos por não seguir uma seqüência rígida de temas, mas permitir que estes tornassem-se fluidos à medida que o referencial teórico assim os convocassem. Também os temas ganharam vida em suas composições e decomposições!

Capítulo IV - Subjetividade e lesão medular: vida que escapa à paralisia

“Não se trata de perseguir o indescritível, nem de revelar o oculto, nem o não dito, mas ao contrário, de reunir o já dito, de agrupar o que foi ouvido e lido, e tudo isto com o objetivo que nada mais é do que a constituição de si.”
Michel Foucault

Temas como a instalação brusca da lesão medular, a compreensão de suas repercussões, os tratamentos, os procedimentos invasivos e as relações estiveram presentes nos relatos de Carol e Laura e serão discutidas a seguir, visando, no entrelaçamento com o arcabouço teórico, descortinar as vivências e processos de subjetivação após a lesão medular.

O primeiro dia que eu fui pro apartamento, aí minha mãe virou pra mim e falou comigo assim: “é, você sabe o que aconteceu com a Cris?”, eu falei assim “ah, mãe ela pode ficar na cadeira de rodas né?”, minha mãe falou “não, você pode ficar na cadeira de rodas, a Cris morreu” (CAROL).

Como Carol recebe esta informação? Para além das informações que seu corpo paralisado lhe dá, negando-lhe as sensações, qual o impacto deste e de tantos outros discursos?

A subjetivação é assim, o nome que se pode dar aos efeitos da composição e da recomposição de forças, práticas e relações que tentam transformar – ou operam para transformar – o ser humano em variadas formas de sujeito, em seres capazes de suas próprias práticas e das práticas de outros sobre eles (ROSE, 2001, p.143).

Pensamos a subjetividade não como interioridade, mas como o sujeito faz a experiência de si, envolto em práticas de saber e poder. O interesse maior não é saber o que o sujeito humano é, mas sim como ele se torna o que é a partir destas práticas. O inter-jogo entre submetimento e autonomia.

O sujeito se constitui através das práticas de sujeição ou, de maneira mais autônoma, através de práticas de libertação, de liberdade, como na Antiguidade, a partir, obviamente, de um certo número de regras, estilos, de convenções que podemos encontrar no meio cultural (FOUCAULT, 2004, p. 291).

No referencial foucaultiano, quando se fala em experiências de si, não se quer dizer descobrir a essência do sujeito ou o verdadeiro eu, mas sim como o sujeito se reconhece em sua relação consigo mesmo, na relação com os outros e na sua relação com a verdade. Estes três aspectos caracterizam o conceito de experiência. “Se entendermos por experiência a correlação, numa cultura, entre campos de saber, tipos de normatividade e formas de subjetividade” (Foucault, 1984, p10).

No relato de Carol e Laura confirmamos a lesão medular como a ocorrência do inesperado e uma mudança brusca de proporções difíceis de calcular:

Foi uma mudança muito grande, muito difícil que aconteceu na minha vida, porque assim, é a minha grande preocupação, quando eu terminei a faculdade em 2000, era trabalhar, era casar, mas era trabalhar ajudar minha família. E de repente, o que aconteceu? Eu tinha que ser ajudada pela minha família (LAURA).

Carol relata como passaram a notícia do acidente para sua mãe, ficando evidente a angústia que tal situação potencialmente desperta, não só no paciente, mas também em sua família:

Essa menina ligava para minha mãe e no telefone falava com ela assim, “não, ela está bem sim”, a minha mãe entendeu a gravidade da situação quando eles falaram assim “ah, ela mexeu um braço”, aí minha mãe falou “espera aí, ela mexeu um braço?” (CAROL).

Os relatos de Carol e Laura que se seguem descortinam as mudanças concretas de rotinas, dependência de outros, cuidados.

...na época eu tinha que dispor de todo o pudor, porque eu fiquei muito debilitada, a seqüela foi muito grande na coluna, tive que fazer

laparotomia⁸, fraturei oito costelas, é, tive depressão, foi muito complicado, então, pra eu poder ir pro banheiro eu tinha que ir em bloco... foi os meus tios, os irmãos do meu pai, os meus primos, que assim, me pegavam no colo, me colocavam no banheiro... Tanto é que meus tios por parte da minha mãe achavam um absurdo meus tios paternos me verem nua... (LAURA).

No trecho acima Laura retrata a necessidade de se despirmos mais do que das roupas, também de seu pudor, após a lesão medular. Por sua vez, Carol relata a necessidade de cuidados e de aparelhos:

... a primeira cirurgia foi da cervical, depois que eles descobriam a torácica. [...] deu uma fístula e tudo que eu alimentava saía pelo pescoço. Então foi cortada a alimentação, tanto que eu alimentei naso⁹ na época, gastro¹⁰, e parenteral, que eu alimentei por veia também, na época, e fiquei com o respirador muito tempo também, de CTI foram 3 meses (CAROL).

Além dos cuidados clínicos, elas recebem também as primeiras informações sobre a gravidade de seu caso, suas chances, suscitando temores e dúvidas.

Nestas experiências não só seu corpo físico está sofrendo a atuação da equipe de saúde, mas sua subjetividade. Suas reações emocionais são influenciadas por gestos, expressões, palavras de conforto ou de desilusão.

Eu não tinha noção exata do que tinha me acontecido. Eu achava que era uma coisa que passaria rápido. Então eu fiquei assim, os 32 dias internada (LAURA).

...a ficha não caía, eu não sabia realmente o que tinha acontecido comigo, porque eu não sentia dor, nunca senti dor, então, eu não tinha noção das coisas realmente do que eram (CAROL).

Em ambas as histórias encontramos esta ausência de compreensão inicial do que estava se passando. Mesmo na fala de Carol, que era estudante de fisioterapia

⁸ Laparotomia consiste na abertura cirúrgica da cavidade abdominal (HOUAISS, 2004).

⁹ Naso – Carol se refere a alimentação através de sonda introduzida do nariz até o estômago.

¹⁰ Gastrostomia – formação cirúrgica de fístula gástrica para introdução de alimentos (HOUAISS, 2004).

na época do acidente, percebemos este distanciamento entre um suposto saber teórico e a experiência si.

Você explicando aquilo bonitinho, era como se eu estivesse aprendendo, eu sei o que é isso, eu vi isso dentro de sala... mas não me sentia naquela situação (CAROL).

O modo como um portador de lesão medular é compreendido pela medicina, que intervém em seu corpo, nomeia suas sensações, descrevendo-as em sintomas, lhe dá ou lhe tira esperanças em nome de conhecimentos acumulados pela prática científica, constitui elemento importante nos processos de subjetivação do portador de lesão medular.

Laura relata episódio em que um médico é chamado para atendê-la em sua casa:

“Olha a história da Laura é assim, assado, ela é paraplégica, ela não vai andar nunca mais”, assim, ele não tinha visto um exame, nada, não tinha me acompanhado, ele foi chamado ali porque eu estava com muita febre, E como se fala “a história dela é, então arruma esse saquinho que ela está aí, coloca uma bolsinha¹¹ que ela vai conviver o resto da vida com isto, o senhor é pedreiro, faz uma adaptação na casa, sua filha nunca mais vai sair da cadeira de rodas, não adianta ficar todo mundo com dó”, sabe, ele foi falando comigo como se fosse receita de bolo (LAURA).

O que se diz, o que se faz, o que se vive fazem a deficiência ser uma deficiência. O deficiente se constitui não só pela lesão medular adquirida, mas por todas as práticas das quais ele é sujeito.

Carol ilustra as dificuldades enfrentadas por sua mãe, por ser sua única acompanhante desde o início do acidente, durante os quatro meses da primeira internação, sendo três meses de CTI, com complicações que a trouxeram

¹¹ Bolsinha aqui é a bolsa coletora de urina utilizada na sonda vesical de demora.

novamente para o CTI, depois a alta para casa, mantendo gastrostomia e úlcera de pressão.

Ela agüentou tudo sozinha, foi sozinha mesmo, tudo dentro daquele hospital foi minha mãe, o tempo inteiro foi ela, os médicos despejavam era nela. Então assim, era pra falar qualquer coisa, era pra ela. Até o médico falava: “Eu não falei com o pai da Carol, porque eu sempre lidei foi com a senhora”. Então foi tudo despejado nela, foi tudo carregado (CAROL).

O uso do termo “despejado” faz supor uma idéia do peso com o qual as informações eram recebidas e o desgaste experimentado diante disso, lembrando que também se tratava do momento inicial após a lesão. No caso de Carol, ela foi submetida a duas cirurgias da coluna, teve várias complicações, gerando não só angústias com relação à lesão, mas aos riscos de morte que enfrentou. Em um momento posterior, quando Carol estava clinicamente estável, ela tem outra percepção das informações:

Foi na reabilitação que foi cair a ficha, realmente, do que tinha acontecido. [...] foi aí que a ficha da minha mãe foi cair, ela fala que foi nessa época que ela foi saber o que era uma lesão medular, o que era uma cadeira de rodas, qual seria a dificuldade em si, de tudo, da reação de tudo, saber mesmo lidar com a questão da bexiga, do intestino, de alimentação, de postura, questão de hipotensão... A questão do cotidiano mesmo em si, então ali dentro mesmo que foi o cair a ficha mesmo em si, tanto minha quanto da minha mãe (CAROL).

No trecho acima Carol ilustra como percebeu o papel da reabilitação para auxiliar sua compreensão e de sua mãe com relação aos acontecimentos, às modificações ocorridas e às adaptações necessárias. Podemos compreender a expressão “cair a ficha”, que aparece em outros momentos do relato, como referindo-se a “cair na realidade”. Vemos a utilização do saber a serviço de delimitar possibilidades e também dificuldades, sendo experimentado como uma chance de organizar uma rotina com as novas necessidades.

Esta discussão acerca das práticas discursivas e não discursivas que articulam o saber sobre a lesão medular e a deficiência, bem como as múltiplas relações, estratégias e técnicas que articulam o exercício do poder sobre o corpo deficiente permitem vislumbrar quais as formas e modalidades da relação consigo, através das quais o indivíduo se constitui e se reconhece como sujeito deficiente.

A importância atribuída ao lugar do médico aparece na fala de Laura quando, referindo-se a si própria, reforça que trata todas as pessoas igualmente, do mais importante, no caso cita o médico, até o mais simples:

Porque graças a Deus, eu sempre fui muito querida, eu sempre fui de falar com todo mundo, nunca desprezei ninguém, *desde o lixeiro até o médico*, sempre fui muito conhecida por todo mundo (LAURA).

Os processos de subjetivação nada mais são que modos de vida que se criam. Não se trata de opções puramente individuais ou construções individualistas, mas de processos que constituem diferentes momentos e movimentos subjetivos.

A constituição do sujeito se dá por processos de subjetivação e objetivação, entendendo que, para Foucault, objetivação corresponde às “condições em que alguma coisa pode se tornar objeto para um conhecimento possível, como ela pôde ser problematizada como objeto a ser conhecido...”. E subjetivação como: “a maneira pela qual o sujeito faz a experiência de si num jogo de verdade, na qual se relaciona consigo mesmo” (FOUCAULT, 2004, p.236).

No trecho a seguir Laura comenta a conduta invasiva das visitas e o quanto se submetia nestas relações.

Eu deixei que as pessoas chegassem até mim e falassem o que elas quisessem, eu não tinha boca para responder nada. Eu recebia sorrindo, mas a pessoa sempre tinha um caso pra contar, de um parente, de alguém que ficou assim, assado, alguém que sobreviveu, alguém que não e eu não me defendia (LAURA).

A busca do conhecimento e de verdades, empreitada abarcada como objetivo do Iluminismo e sonho máximo do projeto da modernidade, coloca o sujeito diante do avanço da ciência, que assume o lugar anteriormente ocupado pela religião e pela moral cristã, no intuito de explicar e abarcar os saberes sobre o sujeito. O jogo de verdades e práticas discursivas coloca o sujeito da razão como foco central da modernidade, transformando-o no principal objeto a ser conhecido. A estes jogos de verdade Foucault vai denominar os processos de objetivação do sujeito.

Os processos de subjetivação não se constituem apenas em práticas de assujeitamento, mas é possível também a criação de espaços de autonomia, que possibilitam escapar à dominação dos saberes e poderes que as atravessam, através da relação que o sujeito estabelece consigo mesmo e com os outros. Nesta experiência do sujeito consigo mesmo estaria à possibilidade de criar-se a si mesmo, como uma obra de arte.

Laura relata um momento de ruptura com a passividade de até então:

“Teve um dia que eu explodi, era três da manhã, eu gritava que eu queria morrer, que todo mundo ia me abandonar, que o médico tinha falado... e que ninguém ia ficar comigo, e a minha perna, e assim minha perna pulava porque eu batia muito na minha perna, comecei a agredir a minha perna muito assim, a bater, porque eu queria que ela desse uma reação, eu queria voltar a andar, porque eu não agüentava mais aquela vida... Chamaram minha psicóloga, chamaram as minhas amigas, chamaram todo mundo para ver se eu me acalmava” (LAURA).

Talvez para muitos este acontecimento seja um momento de loucura, mas podemos pensá-lo também como sendo uma expressão do contato de Laura com seus sentimentos em função dos acontecimentos vividos até então. Poderíamos também nos questionar, neste trecho da história, sobre a expectativa da família ao chamar a psicóloga de Laura e suas amigas, também psicólogas: o que se esperava da Psicologia?

Rodrigues (2005b) ressalta o componente transformador da experiência que faz emergir o outro que não existe em atualidade, mas que, desprendendo-nos de nós, nos aproxima de um devir-outro.

Na história de Laura aparece a perspectiva da mudança de posição, de uma passividade inicial frente às visitas, opiniões e situações, até um momento em que começa a colocar mais suas necessidades, presentificando-as em suas relações.

Aí depois que eu comecei a colocar mais, a falar, nunca fui grossa, mas de repente, não, eu não estou legal, eu quero dormir, mas eu deixei que as pessoas fossem bem invasivas nesse sentido (LAURA).

O sujeito não existe em si, ele se faz na ação de existir. A palavra sujeito remete etimologicamente a assujeitamento. A rede de saberes, poderes e tecnologias produzem as singularidades. Foucault (2004, p.262) nos diz que a “experiência é a racionalização de um processo ele mesmo provisório, que redundando em um sujeito, ou melhor, em sujeitos”. É somente no jogo dos símbolos que o sujeito é constituído. “Ele é constituído em práticas verdadeiras, historicamente analisáveis”, que Foucault vai chamar de tecnologias (FOUCAULT, 1995, p.275).

Essa forma de compreender a subjetividade como provisória, construída, com continuidades e rupturas, compreendendo-se que existe uma construção histórica e não verdades absolutas e imutáveis, permite o exercício da criatividade e de invenções, sendo este o sentido maior de liberdade.

Assim, duas questões ecoam neste trabalho: o que faz o portador de lesão medular ser o que é e o que ele está fazendo de si mesmo.

4.1 – De quem é este corpo?

***“Eu pareço uma ilha! Sou só braços e cabeça! Não há continente mais poderoso que uma ilha fortificada.”
João Carlos Pecci***

Nos depoimentos o corpo aparece como elemento central, todos os temas levantados fazem referência ao corpo de alguma forma, por isso este é um tema que perpassa toda a análise de dados, compondo-se com temas como dor, estética, percepção de si, olhar dos outros, dependência, mudança de valores.

Como indica Foucault, o corpo é a superfície de inscrição dos acontecimentos, onde a linguagem confere as marcas e as idéias os dissolvem, sendo assim é o corpo o lugar de dispersão do Eu.

...a minha vida era mais assim, era passar mal [...] eu estava toda quebrada, fraturada as costelas, ainda não podia mexer muito, eu ia pro hospital só passava mal, eu tinha ânsias [...] tinha a não aceitação também, então eu chegava lá, começavam a colocar a mão em mim e eu já passava mal...
(LAURA).

Nikolas Rose (2001) compreende o corpo como um fenômeno histórico, sendo o saber construído sobre o corpo o resultado de um percurso histórico, cultural, científico e tecnológico. Várias das habilidades físicas do corpo humano não são propriedades naturais, mas sim conquistas adquiridas com o adestramento do corpo, como por exemplo, correr, nadar, entre outras.

Foucault (2001a) coloca que mesmo os limites e fronteiras do corpo, considerados como naturais, que definem a coerência de uma unidade orgânica, são na verdade um fato recente e pertence a uma cultura específica. Sob esta ótica, os limites do corpo são ilimitáveis, estão em construção, são maleáveis a experiências e descobertas.

...não tinha consciência da gravidade, não tinha movimento nenhum, nem do pescoço eu tinha muito controle naquela época, então assim, eu não conseguia levantar a mão, levantar o braço e eu também não alimentava sozinha, era tudo, querendo ou não, mecânico, estava ali, alimentação caía direto, a sonda já estava ali, então assim, eu não tinha aquela preocupação de estar me alimentando, de ir no banheiro, estava tudo ali tão mecânico, que eu, não sei, parecia que, é até difícil de explicar, porque eu não tinha sensação nenhuma, se aquilo era bom pra mim, se era ruim, sabia que estava no hospital, sabia que na minha cabeça, eu que era a mais necessitada de ajuda... (CAROL).

Esta fala de Carol suscita inquietações, retrata com muita clareza a perda de controle sobre seu corpo, bem como a ausência de referenciais em suas experiências anteriores que lhe possibilitem compreender o que está acontecendo consigo. Num vazio de representações, o estar no hospital parece ser o que conforta e faz se sentir no lugar certo. De que enorme poder o hospital é investido por Carol neste momento, não só o poder mecânico de manter seu corpo nutrido, funcionando, mas se mostra como uma folha em branco para que as inscrições subjetivas se façam.

Neste trecho Carol se depara com “o corpo que não fala”, ou pelo menos os caminhos anteriores de percepção e expressão do corpo encontram-se imensamente modificados. No entanto, as práticas sobre seu corpo são exuberantes!

Não se pode negar que o corpo vivido em sua facticidade biológica é um dos elementos da subjetivação. Assim, qual o impacto das alterações do corpo deficiente na subjetivação do eu portador de uma lesão medular? Desde a atrofia de membros, braços, pernas, flacidez ou espasticidade¹² da musculatura, a, pelo menos imediata, perda de funções, alterações do controle dos esfíncteres, da função sexual, são vivenciadas no corpo, “sentidas na pele”, que muitas vezes não sente mais o toque do carinho, do amor, da dor, das sensações que se foram com a lesão.

¹² Espasticidade é uma desordem do movimento que se desenvolve gradualmente em resposta à perda parcial ou total do controle exercido pelo cérebro sobre a medula espinhal (REDE SARAH DE HOSPITAIS DO APARELHO LOCOMOTOR, 2000).

Era muita dor, doía o corpo, a alma, o coração, a cabeça, eu não sabia onde doía... (LAURA, falando da dor que não é apenas física, mas que lhe toma por inteiro).

Eu emagreci muito, pra você ter base, a minha cadeira de banho teve, tiveram que colocar lençol porque eu varava, de tão magra que eu fiquei. E assim, eu não queria me ver mesmo por um tempo, porque teve uma época que tudo que eu comia eu colocava pra fora (LAURA, falando sobre a dificuldade das mudanças corporais).

Mas o corpo que não se sente, que não se localiza no espaço do leito de hospital, da cadeira de rodas, nem se reconhece no toque do cuidador ou no carinho do amigo, continua a existir e a ser reconhecido e pensado. Todo corpo é também corpo-pensamento, não é apenas um envelope, invólucro limitado pela pele, que esconde no seu interior “uma profundidade e um conjunto de operações que funcionam à maneira de uma lei” (Rose 2001, p.170).

Não fazia a mínima idéia do que estava acontecendo comigo ali, então assim, é até engraçado porque eu não sentia dor também, então assim, pra falar, que minha mãe aspirava¹³ e o pulmão pulava, aquele trem todo e eu não sentia aquilo, aquilo me aliviava, mas não sabia o que estava acontecendo ali, deixava e era mais fácil (CAROL).

Carol e Laura se referem à dor como elemento importante no início da lesão. Se Laura marca o sofrimento pela dor do corpo que se mistura à dor da “alma, do coração”, dor de se perceber naquela situação, em Carol a ausência de dor dificulta a percepção de si e marca a entrega aos cuidados alheios. Em Carol vê-se que a “via corpo de saber de si” modificou-se, dificultando, pelo menos no momento inicial, a percepção de si.

Talvez este corpo unificado, “material” como costumamos pensar, seja o que menos interessa neste estudo. Importa-nos não o corpo material, puramente orgânico, junção de órgãos e funções, simulacro, mas as ligações que se

¹³ Aspiração – Retirada de líquido de uma cavidade mediante aspirador ou seringa (GUIMARÃES, 2002, p.67).

estabelecem a partir do corpo ou nas superfícies com suas forças, energias. Interessa-nos não só o corpo, mas este em suas possibilidades de composição, de agenciamentos. Assim, o corpo-pensamento é uma “máquina” de limites não conhecidos integralmente.

Nos depoimentos citados acima, aparece a composição do corpo com aparelhos, sondas, cuidadores e cuidados, que geram novas relações do sujeito consigo e com o mundo. A percepção de si não advém mais essencialmente de si, da sensibilidade experimentada na pele, mas é intermediada pelo respirador, aspirador, sondas, no caso de Carol até mesmo as sensações de fome e sede são substituídas por “dietas de horário”.

Por causa da fístula, eu fiquei oito meses alimentando por gastro, sem pôr nada na boca, aí depois eles tentaram uma colagem de fibrina, pra tentar colar esta fístula três vezes, na terceira vez eu tive mais uma parada respiratória, foram duas paradas respiratórias que eu tive, retornei pro CTI, fiquei cinco dias, me entubaram de novo... (CAROL).

Os referenciais para a percepção de si possivelmente se alteram, e nos dois relatos o olhar do outro ganha destaque na composição de si. No depoimento de Carol aparece a experiência de perceber-se pelo olhar do outro, enxergar-se pelo olhar do outro, ficando clara a importância da interlocução para a construção da subjetividade.

Eu não tinha contato com meu físico no olhar em si, era mais o olhar dos outros, e como estava todo mundo, ninguém com a cara feia, ninguém aquela coisa toda, era só as pessoas conhecidas e tudo, e todo mundo que chegava era “nossa você está bem, você já está melhorando” então eu não fazia a mínima idéia do que era a situação (CAROL).

Com Laura aparece o olhar do outro se sobrepondo a sua própria percepção, acreditamos que podemos dizer falseando, talvez de forma útil, a percepção de si.

Tive muitas falsas amigas, porque o pessoal falava: “Nossa seu cabelo ficou lindo”. Ficou lindo uma pinóia, meu cabelo ficou horroroso, e todo mundo ficou tentando me convencer que eu tinha ficado linda, mas pra aquela época tinha ficado melhor mesmo, porque um cabelão prum puro osso, né! (LAURA).

Já com o namorado Laura experimenta o distanciamento dele dificultando a aceitação de si. Evidenciamos nesta passagem a importância dos afetamentos experimentados nas relações e como estes são produtores de subjetivações: “Foi muito difícil aceitar meu corpo, eu acho que ficou muito mais difícil porque, assim, eu sentia nele esse distanciamento” (LAURA).

Se pensarmos a subjetivação não apenas em termos de como o sujeito é produzido, mas nas suas possibilidades, do que são capazes de fazer por meio das formas que foram maquinadas, concluímos que estas capacidades não são redutíveis à carne, ao corpo, à psique. As capacidades são mutáveis, deslocam-se no espaço e no tempo com a ligação dos humanos e as estratégias de pensamento e ação.

...desde a mais simples conexão entre um órgão (ou uma parte do corpo) e outro em termos de uma “anatomia imaginária”, até os fluxos tornados possíveis pelas ligações de um órgão com uma ferramenta, com uma máquina, com partes do corpo de outro ser humano ou de outros seres humanos... (ROSE, 2001, p.167).

Este aspecto do corpo não apenas como emaranhado de órgãos, mas como seu potencial em associação a aparatos tecnológicos, foi ilustrado na composição descrita por Carol anteriormente, no corpo mecânico das sondas, aparelhos, e reaparece aqui quando ela descreve suas tentativas de melhorar habilidades manuais, sem obter tanto sucesso, exigindo-lhe, mais que um exercício físico, um exercício de paciência.

Mas a questão do escrever é mais isso, também, eu consigo pintar, mas não tenho paciência, também ficar ali, tem horas que a mão já começa a desobedecer, tem horas que não obedece tanto ao meu comando, aí já começa a ficar um risco pra cá, um risco pra lá, eu já perco a paciência... com o computador já é mais firme ali a coisa, pra mim, bem mais tranqüila... (CAROL).

Também no relato de Laura se percebe uma reavaliação de valores, inclusive sobre sua relação com a cadeira de rodas como extensão do corpo.

O sofrimento me fez crescer muito, me fez ver a vida de outra forma, me fez valorizar muita coisa que antes eu não valorizava, então, eu até brinco com as pessoas, quando quebra a cadeira, alguma coisa eu falo “nossa, estou sem as minhas pernas” (LAURA).

Laura em sua história relata encontro com outra paciente que a chama de acomodada por aceitar a cadeira de rodas e lhe diz como utiliza a cadeira para desenvolver seus potenciais e continuar “andando”, aqui a cadeira de rodas é vista como uma composição que potencializa.

Então hoje eu me olho no espelho, eu não me sinto covarde, eu não me sinto uma derrotada, então eu consigo encarar a cadeira de rodas com naturalidade, porque sei que eu estou aqui hoje, eu tenho seis anos de lesão, se estou aqui hoje não foi porque sou fraca, não foi porque não lutei, não foi porque eu deixei as coisas acontecerem, não, eu estou aqui porque foi uma fatalidade... Mas eu me olho no espelho e não me sinto uma covarde por não andar, porque foi aquilo que te disse, eu aprendi que se anda além das pernas (LAURA).

No caso de Carol, a dependência física resultante da tetraplegia impõe a necessidade de utilizar um outro, como extensão de si. Carol descreve a relação da mãe como sua principal cuidadora e de como sua irmã se dispõe pouco a ajudar, retratando uma das facetas da dependência:

A gente sabe a dificuldade que é, pela minha mãe lidar comigo o tempo todo, na maioria das vezes sozinha, então assim, eu tenho uma irmã dentro de casa, mas minha mãe acaba literalmente sozinha lidando comigo, ninguém me toma, é até grosseiro te falar, mas ninguém tem é boa vontade de fazer

as coisas. É tudo pedido. Não tem interesse de aprender e saber lidar, não (CAROL).

Em outro trecho Carol relata a necessidade de contar com a ajuda de “um desconhecido” para fazer a prova de vestibular:

“Olha, eu tenho condições de fazer ou no computador ou uma pessoa escrevendo para mim”. Coloquei isto para eles e eles disponibilizaram uma pessoa pra escrever e eu ditei, e eu fui vivendo aquilo ali e falando [...] foi terrível, porque é um constrangimento enorme, porque, como é que você desfaz uma conta de matemática ditando pra uma pessoa, como é que você faz uma redação? (CAROL).

Sentimento diferente é experimentado por Carol com relação ao auxílio que recebe de sua mãe, referindo-se a ela como “porto seguro”, “unha e carne”, tendo mudado inclusive a qualidade do relacionamento. Vemos uma composição que potencializa as ações de Carol.

Antes a gente não se dava muito bem, batia muito de frente, então, mas aí você começa a dar valor às coisas, aí eu paro e falo assim “peraí, mas é só mãe pra fazer isso mesmo”, então assim, é, não sei explicar, foi a situação, acho que passando as dificuldades todas que foram passadas e superadas juntas, o valor que você não dava antes, que você começa a dar, que está ali, que deixa de fazer as coisas dela para fazer a sua (CAROL).

Podemos perceber nos exemplos que o corpo assume conotações para além do corpo físico, promove agenciamentos e afetamentos.

Cardoso (2002), diferenciando a questão ética de um código moral, define a subjetivação pelo encontro dos corpos, sendo o corpo o ponto de partida que mistura elementos de vários corpos. Graças a seus encontros, conjuga elementos físico-químicos, biológicos, corpos de linguagem, tecnológicos e outros. Como a ética dos processos de subjetivação é experimental, provisória em si, o foco se torna o corpo e seus encontros.

A nova condição de Carol fez com que ela reavaliasse o relacionamento com a mãe, redimensionando suas relações em família:

A gente aprendeu a se conhecer uma a outra, eu vi quem era a minha mãe e ela viu que não era a questão da rua, era a questão do meu jeito de ser. [...] a situação pôs a gente frente a frente com o que cada uma era realmente, porque não tinha como sair daquela situação? Então assim, eu tinha meu pai e ele era tudo de bom, porque eu via ele poucas vezes, o meu pai fazia as vontades, então era tudo que eu queria, meu pai era o “yin”, minha mãe falava eu ligava pro meu pai, “o pai dá um jeitinho”, então assim, meu pai caiu no meu conceito perto da minha mãe, depois também que eu vi que faltou o pai presente, só tinha o pai financeiro (CAROL).

Sant’Anna (2002) aponta que compreender o corpo como obra de arte, não para ser exposta mas para ser um elo entre as potências dos demais corpos, cria com estes uma rede aberta a configurações.

Vemos no relato de Carol sua experiência de sair do isolamento e estabelecer, com as relações, combinações que lhe permitam exercer sua liberdade; como saída para a dependência, “aprendeu a mandar”.

Aí, como se diz, aprendi a mandar, agora ferrou, é um tal de “faz isso, faz aquilo” (...). Depois que eu aprendi a mandar, agora o trem ficou feio, então assim, mando mesmo e não tenho preguiça de mandar nos outros não. E falo “ah, pega aquilo ali pra mim”, não tenho vergonha (CAROL).

No trecho abaixo, Carol descreve como a dependência física, a necessidade de ajuda, mudou de configuração ao longo dos três anos de lesão transcorridos até a data da entrevista:

...quando aconteceu de começar a sair eu tinha essa preocupação de dar trabalho pros outros, até o dia que eu desencanei e falei: - “olha se me liga, se me chama, se vem me buscar dentro de casa, sabe o trabalho que vai dar, então sabe da dificuldade que vai ter, então que eu posso fazer? É porque quer que eu vá mesmo”. Então, independente eu não sou, então até hoje eu brinco: “Está me chamando, você sabe que vai ter que me carregar? Sabe que vai ter que me dar comida na boca?” Então hoje eu desencanei! (CAROL).

Para respondermos à pergunta proposta no início: de quem é este corpo, coloca-se outra: pode-se recuperar seu próprio corpo? Importante esclarecer que recuperar aqui não tem o sentido de recuperação física, de movimentos, mas de apropriação de si, de seu corpo, sua subjetividade e provisoriedade existencial.

Uma resposta possível nos dá Laura:

“Eu sou portadora de deficiência”. E falo bem isso, sabe? Para todas as pessoas que eu tenho oportunidade de falar eu falo, a maior paralisia é a interna, e muita gente tem, eu não tenho, eu descobri isso, hoje eu sei que a Laura ela não é perfeita, ela não é super-herói, mas a Laura não é parálitica interiormente, a Laura é uma lutadora, uma guerreira como muitas pessoas são. Hoje eu me sinto igual a muitas pessoas, não diferente, porque antigamente, andando, eu me sentia inferior a muitas pessoas, e hoje, na cadeira de rodas eu me sinto igual, a muitas pessoas e até melhor, infelizmente (LAURA).

De sua forma Carol responde sobre a apropriação de seu corpo agindo sobre ele, descrevendo o *piercing* no nariz, que colocou após a lesão, e seus planos de fazer uma tatuagem nas costas, re-estabelecendo com seu corpo uma relação de prazer.

Os meus gostos não mudaram tanto, até hoje eu estou fazendo tudo que eu quero, não deixei de fazer nada por causa da lesão ou por causa do corpo, não deixei de fazer nada não (CAROL).

O corpo como descrito pelos autores Rose (2001) e Sant’anna (2001), em sua infinidade de agenciamentos e atravessamentos, aparece nos depoimentos como o corpo do hospital, emagrecido, fragilizado, invadido por práticas e procedimentos, aparecendo também o corpo que se ergue em ações, lutas e diferentes combinações e, como não poderia deixar de ser, aparecem também as configurações do corpo e a vivência da sexualidade.

Perguntas auxiliam no exercício de problematizar o que se vive, o que se quer conhecer. Ao nos perguntarmos sobre a construção da subjetividade, nos

deparamos com a importância das combinações, dos agenciamentos, dos dispositivos que atravessam estes processos.

4.2 De onde viemos, para onde vamos e quem vem conosco?

“Nasço amanhã, Ando onde há espaço, Meu tempo é quando”.
Vinicius de Moraes

A sexualidade foi um tema que permeou os discursos sobre o corpo e sobre as relações. Falar em sexualidade e deficiência, para muitos, permanece envolto por nuances de curiosidade e idéias de impossibilidade.

Meu ex-namorado falou comigo que um dos amigos dele, ele não quis me falar quem era, chegou pra ele e falou com ele: “o que você vai fazer com aquela menina, ela não tem nada pra te oferecer, ela é aleijada e está na cama” (CAROL).

Foucault, em *História da Sexualidade - vol.2* (1984), relembra que sexualidade é um termo surgido apenas no início do século XIX, atrelado ao desenvolvimento de campos de conhecimento diversos. O exercício da sexualidade está atrelado a:

...um conjunto de regras e normas, em parte tradicionais e em parte novas, e que se apóiam em instituições religiosas, judiciárias, pedagógicas e médicas; como também mudanças no modo pelo qual os indivíduos são levados a dar sentido e valor a sua conduta, seus deveres, prazeres, sentimentos, sensações e sonhos (FOUCAULT, 1984, p.9).

São muito comuns na prática clínica os relatos de pacientes e familiares que foram desencorajados na retomada de suas experiências sexuais antes mesmo de

compreenderem o que era uma lesão medular. Os relatos envolvem desde “desorientações” de equipes de saúde a comentários de amigos, familiares e curiosos.

Nos depoimentos colhidos, a temática da sexualidade ganhou espaço significativo, expressando vivências de abandono, insegurança, rememorando experiências anteriores à lesão e afirmando mudanças de valores.

E tinha namorados, modéstia a parte, eram bonitos, então, eu me pegava muito nisso, então eu saía com meus namorados, parava o trânsito. Então isso me completava... Porque as pessoas falavam, teve amigas, várias amigas, que me falavam assim: “nossa, quando você for tomar banho, coloca uma bacia embaixo, que eu quero tomar banho com sua água”... E eu fui vivendo isso, praticamente eu acho que eu fui me escondendo muito atrás desse rosto bonito, (LAURA).

Este relato de Laura sobre os aspectos que valorizava na escolha de seus namorados antes da lesão medular pode ilustrar o que Birman, estudando a constituição da subjetividade na contemporaneidade, chamou de cultura do narcisismo, onde perdura um autocentrado descentrado e a exaltação do indivíduo. Busca-se assim a exibição, a exteriorização do eu na vida social. A cultura do espetáculo e a exigência de performance submetem todas as ações do indivíduo sem interioridade.

A subjetividade assume uma configuração decididamente estetizante, em que o olhar do outro no campo social e midiático passa a ocupar uma posição estratégica em sua economia psíquica (BIRMAN, 1999, p.23).

Esta discussão sobre a constituição da subjetividade chamada “pós-moderna” interessa-nos em seu potencial de compreensão dos valores cultuados na atualidade e suas repercussões nos indivíduos com deficiência.

Para Deleuze, o capitalismo do século XIX é de concentração, para a produção e a propriedade. Atualmente o capitalismo não é mais dirigido para a produção, é um capitalismo de “sobreprodução”, não dirigido para o produto, mas para a venda, para o mercado. “O que ele quer vender são os serviços e o que ele quer comprar são as ações” (DELEUZE, 1992, p.224).

Na contemporaneidade, Deleuze (1992) compreende que os dispositivos de poder descritos por Foucault estão abrindo espaço para outro tipo de controle que, ao invés de formar corpos, “gera movimentos”, é o que vai denominar de sociedade de controle. Para esse autor, a crise das instituições após a Segunda Guerra Mundial leva à implantação progressiva e dispersa de um novo regime de dominação, com a decadência generalizada dos meios de confinamento como a prisão, a fábrica, a família e outros.

O marketing se torna assim o instrumento de controle social, exercendo um controle de curto prazo e de rotação rápida e os excluídos da contemporaneidade passam a ser aqueles que não conseguem consumir. Neste aspecto Deleuze e Bauman concordam:

O homem não é mais o homem confinado, mas o homem endividado. É verdade que o capitalismo manteve como constante a extrema miséria de três quartos da humanidade, pobres demais para a dívida, numerosos demais para o confinamento: o controle não só terá que enfrentar a dissipação das fronteiras, mas também a explosão dos guetos e favelas (DELEUZE, 1992, p.224).

Bauman (1997) acrescenta à discussão da sociedade atual, a qual se refere primeiro como Pós-Modernidade e depois nomeia de Modernidade Líquida, a percepção do capitalismo investindo na produção e consumo de identidades.

Tem de mostrar-se capaz de ser reduzido pela infinita possibilidade e constante renovação promovida pelo mercado consumidor, de se regozijar com a sorte de vestir-se e despir-se de identidades, de passar a vida na caça interminável de cada vez mais intensas sensações e cada vez mais inebriante experiência (BAUMAN, 1997, p.23).

Laura faz uma leitura de sua experiência com a deficiência e, mesmo que possamos supor tal reflexão como pautada por certa amargura e talvez contendo uma reatividade compensatória, percebe-se um confronto com os valores estéticos enfatizados na contemporaneidade e o que a deficiência modificou em sua forma de ver o mundo.

...hoje eu vejo tantas pessoas que andam, tantas pessoas bonitas e que estão se perdendo na droga, na prostituição, pessoas que são paraplégicas, pessoas que como eu lá atrás valorizavam muito a sensualidade, o físico, o bonito e estão sendo espancadas pelo marido, tudo isso por ter um falso casamento, um falso relacionamento. Então eu consigo enxergar muito isso aqui da minha cadeira (LAURA).

É neste panorama que, por ironia do destino, o super-homem (o ator Christopher Reaves) cai do cavalo e fica tetraplégico. Nesta busca desenfreada por rendimento, onde só vale o melhor e o belo é padronizado rigidamente, onde encontrar espaço para o diferente? E se o diferente tiver a marca da deficiência?

Rodamos em círculos e caímos no redemoinho das normalizações. Não só os sujeitos são frutos de um contexto histórico específico, mas também os anormais são construídos.

Alguns poderiam apontar: “fala-se hoje de inclusão, mais do que em qualquer outro momento”. Cuidado, o que se exclui na sociedade atual também é diferente do que em tempos anteriores. Se o que vale são as cifras, como nos diz Deleuze, sob certa ótica tanto faz se homossexual, paraplégico, surdo, obeso, interessa participar do mercado, ser capaz de consumir!

Esta pode e é uma porta aberta para inclusão dos deficientes físicos. Hoje, sem dúvida, não é mais difícil encontrar no mercado lojas especializadas em aparelhos ortopédicos, adaptações, tecnologias de ponta para vencer as barreiras da acessibilidade, mas para quem pode pagar seu preço. Será que os deficientes físicos estão deixando de ser os anormais de nossa época e passando a bola para os miseráveis, excluídos efetivos do mundo de hoje?

Traçado este breve panorama da contemporaneidade, identificamos nos relatos os temas: relacionamentos/sexualidade e inclusão/exclusão que serão discutidos à luz dos conceitos expressos.

Laura, em alguns trechos de sua história, ilustra as contradições que vive com relação aos movimentos de inclusão/exclusão social:

“Eu quero estar no mesmo patamar, eu busco estar no mesmo patamar. Sei que somos diferentes, cada um tem, mas eu estou ali também, eu não me sinto inferior, quando as pessoas falam, falam assim, “você não”, quando eu fico nervosa porque o pessoal está sendo mandado embora. É muito triste ouvir isso, e assim saber e ver que muitas pessoas acham que hoje eu estou no emprego por ser deficiente física, por ser portadora de deficiência. [...] Eu acho que esse caminho é um dos caminhos mais difíceis que eu acho que eu tenho que viver... que eu tenho que ir aprendendo a trabalhar é com a inclusão, mesmo em todos os sentidos, porque as pessoas sem querer (risos) te excluem muito” (LAURA).

No dia-dia com o deficiente o que se ouve são frases lacunares que expressam o temor de ser abandonado pelo cônjuge, a mudança na percepção da virilidade e da feminilidade. Laura descreve várias vezes em sua narrativa o medo do abandono, abandono dos amigos, abandono do seu namorado da época do acidente, como segue:

Teve essa fase dos amigos, que daí muitos se foram mesmo, não ficaram muitos, os que vieram foram aqueles, eu digo assim, é, Graças a Deus de mil se dez foram embora foi muito, (LAURA).

O receio do abandono também esteve presente no relato de Carol, com relação às amizades:

...teve uma época que eu fiquei triste no hospital, e esse médico que cuidou de mim falou assim “porque você está triste?” porque era rara as vezes que você me via triste nos cantos, ou não conversando nada, eu falei “ah, eu estou com medo”, ele, “com medo de quê?”, eu falei “ah, eu tô com medo do que vai vir, dos meus amigos, vou perder amizade, não sei o que”... (CAROL).

Com relação ao namorado:

Eu vi que já não estava dando certo, que já estava me dando muita angústia, porque será que ele sai e não me leva, ah, será que ele não está gostando mais, o que é, não tem coragem de terminar, é pena, então quer dizer, passa pela cabeça 300 mil coisas. Eu decidi e falei “não, não quero isso”, então decidi terminar (CAROL).

Impera na contemporaneidade a busca da perfeição dos corpos, da produtividade e aprimoramento a qualquer custo. Qual o impacto destes dispositivos no portador de deficiência física, que em geral convive com limitações não só estéticas do corpo, mas também funcionais? Ao dizer limitações funcionais não fazemos referência à competência, mas às restrições ao exercício de algumas funções profissionais que necessitam de força ou habilidades físicas específicas. E, ao apontar limitações estéticas, nos referimos aqui aos padrões cultuados na atualidade, ou seja, corpos magros, esqueléticos, musculatura definida, padrões rígidos de beleza, onde tudo o que escapa é, de alguma forma, desvalorizado.

Carol relata como a mudança corporal após a lesão medular é um aspecto que incomoda, percebendo uma retração dela mesma e na receptividade das pessoas, em especial do sexo oposto.

Eu chamava muita atenção, por ser alta aquela coisa toda, e hoje eu sinto falta, porque hoje eu escuto, mas eu vejo aquela coisa assim, “ah, você é bonita, não sei o que”, mas aquela retração dos outros virem conversar, então eu sinto falta, eu me comparo muito com antes por causa disso [...] eu

me retraí um pouco, não sei, igual eu falei, até hoje eu não olho no espelho... (CAROL).

Laura relata sua experiência com o corpo deficiente e a dificuldade de se sentir novamente mulher, comparando-se a seus padrões anteriores.

Eu sempre fui uma pessoa muito sensual, sabe? Assim, eu sempre fui muito eu, eu sempre usei muito minha sensualidade.... Então de repente... as minhas pernas totalmente finas, atrofiadas assim, as minhas costas, um rasgo enorme, um enorme corte, seio eu nunca tive grande, mas ficou menor ainda, parece, então não tinha virtudes nenhuma, não tinha nada. O meu cabelo também era outra coisa que chamava atenção por ser longo, encaracolado, dava pra fazer várias coisas com ele, eu não tinha o meu cabelo, olhava meu rosto no espelho, meu rosto fino, sei lá, eu não me sentia nem um pouquinho mulher, sabe? (LAURA).

Ela acrescenta também em sua história as experiências de rejeição que viveu com seu namorado, que aparecem em grande parte de seu relato, trazendo ainda hoje, cinco anos após o término da relação, uma forte intensidade emocional.

Estava ali, toda prontinha, toda arrumadinha, toda cheirosinha esperando ele, e em nenhum momento, sabe, ele sentava pra ficar comigo, e assim ele não podia dizer que a gente não tinha privacidade, que ficava no meu quarto com a porta fechada, ele que não queria fechar mais, ele que, sabe, tipo assim, aquela coisa de distância mesmo... Com ele eu tive mesmo a rejeição, eu tive o preconceito, ele não me fez sentir nem um pouquinho amada, nem um pouquinho mulher, (LAURA).

Neste discurso Laura retrata como se sentia em condições de retomar a intimidade com seu namorado, mas este não:

Ele jura que apesar de tudo, que ele foi fiel a mim durante esses dez meses. Aí vem com esse argumento de que pra ele era difícil, porque ele era homem, que ele tinha necessidades, que precisava saná-las. Como se eu não tivesse, como se eu não precisasse de carinho, sabe? Eu coloquei isso pra ele, mas ele falou que isso era muito difícil, que se nós fôssemos casados seria diferente, mas nós éramos namorados como que iríamos trabalhar isso? Se a gente quisesse teria como, eu não era mais criança, (LAURA).

Nesta fala aparece uma questão de gênero, “o homem como tendo necessidades”. Laura não parece aceitar tal argumento, dizendo também ela ter suas necessidades. Relata ainda que percebia as respostas do namorado como “desculpas”.

Ele achou que ali dentro da minha casa ficaria difícil, mas a gente saía antes, a gente não fazia dentro da minha casa antes, a gente poderia sair. Só que ele tinha que ter iniciativa de sair comigo, só que essa iniciativa ele não tinha. Aí ele jogou em cima disso, foi onde eu falei, então corre atrás do teu prejuízo que eu vou correr atrás do meu! (LAURA).

É possível identificar na fala de Laura uma expectativa de que a iniciativa deveria ser do homem, reforçando também aspectos culturais da definição de papéis, masculino e feminino.

Laura retrata também as mudanças no comportamento de seu namorado após a lesão.

Ele estava sendo diferente comigo, porque ele não estava indo na minha casa final de semana se ele estava de folga [...] teve um dia que ele ficou 10 dias sem me ver [...]. Eu ficava muito mal, eu chorava de madrugada quando estava todo mundo dormindo (LAURA).

Laura relata que seus familiares, percebendo as mudanças no comportamento de seu namorado, tentavam alertá-la, sendo que seu pai chegou a não mais querer conversar com o rapaz. Relata uma briga que teve com o pai porque foi defendê-lo.

Eu falava “gente, você tem que entender, ele também está passando por um momento difícil. Eu estava com a família dele, é muito difícil para ele” [...] Eu fui defendê-lo e meu pai não aceitou. Falou assim que isso não era desculpa, que se ele fosse homem ele ia me aceitar do jeito que eu estava. Meu pai ainda me disse que se ele fosse homem ele tinha casado comigo, porque era isso que estava proposto antes do acidente (LAURA).

Na fala do pai de Laura transparece novamente uma suposição da definição de que “ser homem é honrar compromissos”.

Laura consegue perceber que também para seu namorado ocorreram mudanças, porém ela não percebia nele esforços para que pudessem superar as dificuldades juntos. Relata episódio em que estava em casa, com uma amiga que estava sendo muito solidária, fazendo-lhe companhia todos os finais de semana e:

Aconteceu algumas vezes dela estar em casa e eu pegar ele olhando pra ela, sabe? Tipo assim, olhar para ele e ver o olhar dele para com ela, um olhar de cobiça, ele não tinha mais esse olhar mais para mim. [...] Então isso me machucava muito, isso me fazia sentir pior ainda, me fazia sentir a pior pessoa do mundo, não era nem mais amada pelo meu namorado, que até então era quase meu noivo, que ia casar comigo, mas que não tinha mais nem desejo por mim (LAURA).

Segundo ela, as dificuldades vividas com o namorado influenciaram suas dificuldades em aceitar-se e em relacionar-se novamente com outras pessoas.

Isso mexeu muito comigo, então foi aonde que eu comecei mesmo, eu tive uma dificuldade muito grande em me relacionar com outras pessoas, eu tive uma dificuldade muito grande em me aceitar na cadeira de rodas (LAURA).

Apesar de a família de Laura perceber a mudança de atitude de seu namorado, ao terminar o namoro ela não se sentiu compreendida, como se tivesse que aceitar a situação como estava, mesmo sem estar feliz, como se a deficiência a fizesse ter que aceitar todas as atitudes deste namorado, encobrando talvez uma suposição de que não conseguiria outro.

Laura continua descrevendo uma conversa com o pai:

“Só que o senhor tem que me respeitar”, isso depois que a gente tinha terminado, “quem não quer casar com ele sou eu”, mas meu pai, isso eu sei que ele nunca entendeu. E assim, meu pai nunca entendeu e a família, e a cidade também não (LAURA).

Sua intimidade ganha repercussão na cidade, atitudes antes só suas passam a ter repercussão social. Além deste aspecto de exposição, vemos também que o julgamento empreendido pelas pessoas que se dirigem a Laura está impregnado de uma compreensão de deficiente físico como incapaz de ser atrativo sexualmente.

Depois que nós terminamos, que eu terminei, porque ele nem homem foi pra terminar comigo. É, eu saía na rua e todo mundo falava pra mim: “ele te abandonou? Eu sabia que ele ia te abandonar. Ele não ia ficar com você, até parece que ele ia ficar com uma pessoa na cadeira de rodas”, e as pessoas me diziam isso cara a cara e eu ouvia (LAURA).

Descrevendo uma situação em que seu namorado não teve coragem de lhe entregar uma rosa em seu aniversário, comenta como percebe hoje as atitudes deste.

Hoje eu tenho certeza que ele é mais parálfico do que eu, mas tudo bem, isso é detalhe. A paralisia dele é interna, a minha é externa, porque ele me trouxe uma flor, uma rosa e quando chegou na rua da minha casa, que ele viu aquele bando de carros lá, aquele monte de gente, você acredita que ele colocou a rosa na meia, por dentro da calça? (LAURA).

Vemos na fala de Laura o impacto negativo das vivências com seu namorado, com relação a sua sexualidade.

Foi muito difícil essa parte e ficou muito mais difícil assim, porque eu tinha com ele... como eu posso dizer, a gente tinha uma intimidade grande, então eu acho que pra recomeçar eu precisava muito dele, seria muito mais fácil recomeçar com ele e eu não tive isso. Com ele eu tive mesmo a rejeição, eu tive o preconceito, ele não me fez sentir nem um pouquinho amada, nem um pouquinho mulher (LAURA).

Também Carol tomou a iniciativa de terminar o namoro porque, apesar dos indícios de que não estava mais envolvido, seu namorado não se posicionou.

Foi tranqüilo pra mim, igual minha mãe fala: “sofrimento ninguém merece”, pra mim foi tranqüilo demais, não tive aquela questão de sofrer não, porque eu vi que já tinha desgastado, mas por esse motivo, por ter me adaptado à situação e ele não (CAROL).

Carol relata que iria completar sete anos de namoro em 2006 sendo que após o acidente o namoro se manteve por mais de dois anos. Atribui o final do namoro à dificuldade do namorado de se adaptar à situação. No trecho abaixo, ela comenta a dificuldade do namorado em adequar os passeios e programas a suas possibilidades atuais.

Não sei se a ficha dele não caiu, o que que era, mas eu via que ele não lidava com a situação, então começou a ficar muito assim, um pra cá e o outro pra lá, vivendo coisas diferentes (CAROL).

Relata como tentou se aproximar de seu namorado e tentar reverter a situação:

Eu tentei controlar o máximo no sentido de não deixar, de falar com ele “olha, não mudou, é a mesma coisa”, que querendo ou não querendo eu falava “ah, ele tem medo, não sei” que às vezes ele ficava retraído, as vezes ele ficava com medo de tocar e quebrar, as vezes eu até brincava com ele “eu continuo a mesma pessoa, a situação física mudou, mas o sentimento continua o mesmo” eu chamava ele pra perto de mim, às vezes eu acho que a questão do namoro perdeu muito com isso, porque ele não acompanhou a mudança do jeito que eu acompanhei (CAROL).

Com relação à adaptação das pessoas com a situação, a exemplo do seu namorado e de alguns amigos, Carol comenta:

Muitas pessoas ficaram pra trás, assim, eu me virei na situação, eu me desenvolvi na situação, na minha cabeça e tudo e muita gente não soube lidar com a situação, ficou pra trás (CAROL).

Com o passar do tempo Carol relatou que se sentia em condições de retomar sua sexualidade, então, com o distanciamento do namorado foi ficando difícil de sustentar o relacionamento, como diz ela, “não por falta de amor”.

Por eu saber que eu podia ter as mesmas relações que eu tinha antes com ele, de carinho, de afeto, de tudo e ele achava que não, querendo ou não querendo, eu tentava conversar e abrir espaço, e ele falava: “Não, não é isso”, mas eu sentia que era aquilo, eu preferi terminar por isso, porque eu falava “eu não quero uma coisa, mesmo gostando, eu *não quero uma coisa pela metade*” (CAROL).

Referindo-se a seu desejo, Carol relata:

Tinha vontade, tinha desejo, mas não acontecia nada, era como se querendo ou não querendo, já tinha virado mais amizade do que namoro, então assim, eu não quero isso, então fica na amizade, pronto, acabou! (CAROL).

A fala de Carol de não querer viver uma relação pela metade é inusitada. Na prática clínica ouvimos o contrário, como se o deficiente não pudesse ser “homem ou mulher por inteiro”. É freqüente ouvirmos esta expressão, agora sou “homem só da cintura para cima”!

Podemos supor que a colocação de Carol, fazendo opção por viver uma relação integral, expressa respeito por si mesma e sugere a compreensão de que, mesmo estando deficiente, não é preciso se acomodar a qualquer situação, colocando-se no lugar de quem pode e deve fazer suas escolhas.

Carol continua seu relato expressando abertura para viver outros relacionamentos.

Hoje vai ser, se for o caso de acontecer, com outra pessoa, vai ser nessa situação, vai me conhecer nessa situação, ou que a situação já está mais consolidada de que é isso e pronto acabou (CAROL).

Laura, por outro lado, relata seus medos de novos relacionamentos e como vem enfrentando essas dificuldades, revendo questões anteriores à lesão medular.

Até uns tempos atrás eu falava que eu não investia numa relação porque eu tinha medo de levar não, medo da pessoa me ignorar por causa da cadeira, mas na realidade eu nunca fiz isso antes [...] eu também morria de medo, mesmo andando, mesmo me sentindo toda sensual, mesmo chamando atenção, eu sempre tive dificuldade de ouvir não. Então isso, hoje, se eu levar um fora, a pessoa me deu um fora por causa da cadeira, mas na realidade eu já tinha esse medo antes (LAURA).

O discurso de Laura, que é psicóloga, é permeado por referências a sua terapia pessoal, fazendo ela própria uma reflexão sobre seu processo, remetendo-se às experiências de infância, estabelecendo relações explicativas e causais, aparecendo em seu discurso por várias vezes a expressão “estou trabalhando isso” (LAURA).

No trecho abaixo, relata como mudou os aspectos que valorizava nas relações, referindo-se ao fato de que todos os seus namorados tinham que ser bonitos e isso a fazia sentir-se “a rainha da cocada preta” (LAURA).

Hoje eu não busco mais isso, hoje eu busco alguém que goste de mim de verdade, que não seja superficial. Então eu não busco mais isso, mas foi trabalhando muito isso, porque até então eu buscava isso, eu acho que era uma válvula de escape para tudo aquilo que eu passava, eu já era tão sofrida no sentido assim de ser tão renegada, de ninguém acreditar em mim, de ninguém confiar em mim [...] então eu tinha alguma coisa que eu podia me sentir superior e era na relação com os homens (LAURA).

Nos discursos, principalmente no de Laura, foi possível identificar como as preocupações estetizantes, o corpo como vitrine, tão freqüentes na contemporaneidade, influenciaram as dificuldades de retomar a vivência da sexualidade.

Saindo da experiência individual retratada nos depoimentos de Laura e Carol, a publicação da revista TRIP, em 2000, de uma mulher tetraplégica em fotos sensuais, dividiu opiniões, como se o corpo deficiente, diferente, não pudesse ser fonte de desejo. Será esta uma forma de resistência, mostrando o inusitado? Outros diriam: é o enquadramento do corpo-objeto avançando mais longe.

O que se quer mostrar quando se abre espaço na mídia para um cego na novela das oito, ou espaço no Jornal Nacional para o maior campeão Olímpico do Brasil, na verdade Clodoaldo Silva, atleta da equipe de natação para-olímpica do nosso país?

A Campanha da Fraternidade, lançada pela igreja católica no ano de 2006, abordou o tema da deficiência com o título “Levanta-te e vem para o meio”. O versículo bíblico utilizado traz em si o convite de participação e inclusão social. Podemos pensar também sobre a importância de levantar-se no sentido de erguer a cabeça frente às limitações e não se deixar excluir ou humilhar.

Há poucos dias, o próprio Presidente Luís Inácio Lula da Silva, em discurso no Palácio do Planalto, se disse deficiente por não ter um dedo e enfatizou que sua deficiência não o impede de ser o Presidente da República, prometendo ações em prol do atendimento em saúde e a inclusão social dos deficientes.

Apesar dos discursos favoráveis, o relato de Laura demonstra indignação frente a situações de exclusão dos deficientes, citando Vinícius de Moraes para expressar seus sentimentos:

“Invalidez, palavra cretina essa, inválidos são aqueles que, de plena posse de seus movimentos, vivem para paralisar a sua vida e a dos demais”, e embaixo ele coloca entre aspas, “infelizmente a maioria” (LAURA).

Laura coloca ainda as contradições no caminho para buscar a inclusão, se por um lado existem as dificuldades, por outro encontra certa glorificação por ser nomeada em sua cidade de a “famosa”.

A famosa Laura que sai, faz e acontece... Só que eu penso comigo, seríamos 750 famosos se nós conseguíssemos mudar um pouquinho a cidade, porque nós temos força para isso (LAURA).

Em outro trecho, acrescenta:

Hoje até me incomoda um pouquinho o rótulo de admiração, porque as pessoas na minha cidade, por ser uma cidade pequena, as pessoas me olham com admiração, isso às vezes atrapalha um pouquinho, eu vejo assim, principalmente nos relacionamentos também, as pessoas “nossa, eu te admiro muito, você é o expoente da cidade, você é não sei quê”, então esse rótulo de admiração hoje até me deixa um pouquinho P da vida assim (LAURA).

Podemos questionar nesses discursos um aspecto de valorização, mas também a marca da discriminação, pois esta ênfase que Laura recebe seria a mesma se todos os deficientes saíssem de casa, como ela mesma coloca? Que distância nos relacionamentos cria esse tipo de rótulo?

A mesma sociedade, que esboça nuances de abertura, mantém para a maioria dos deficientes físicos o estigma de “aposentado por invalidez”.

Com um ano e meio me aposentaram. Então assim, foi muito difícil a hora que eu me lembro muito, a hora que eu entrei na sala pra passar por perícia, eu, o médico falou, o doutor me falou “ah tá, então essa é a sua última, já vou te aposentar com invalidez permanente, você não precisa mais trabalhar (LAURA).

Laura continua descrevendo como tal experiência lhe afetou:

Eu quase morri. Eu olhei para o meu pai, assim, eu chorava, meu pai chorava comigo, eu chorei muito e depois que ele viu o que tinha falado, porque ele falou assim, com uma grosseria danada, ele foi bem assim: “Já que você não serve para mais nada mesmo”, eu não sei se ele sabia que eu era psicóloga, eu acho que eles achavam que eu só era balconista mesmo (LAURA).

Tanto as práticas limitam, diminuem o sujeito, como os rótulos aprisionam. Compreender como estes diferentes dispositivos de poder atravessam a trajetória dos portadores de deficiência física parece fundamental para vislumbrar o modo

como constituem suas subjetividades, como se relacionam consigo mesmo, com seus corpos e com os outros, o que alicerça sua singularidade.

Nos casos estudados aqui, pudemos constatar que ambas conseguiram retomar atividades sociais e ocupacionais. Laura conseguiu um emprego como psicóloga, regularizou sua situação no INSS, desistindo da aposentadoria por invalidez. Carol fez outro vestibular, mudou de curso e está fazendo faculdade de Turismo. Ambas relatam que saem para barzinhos, passeiam, Carol ensaiou a primeira viagem com amigas. Mas ambas, após o término do relacionamento amoroso que tinham anteriormente à lesão, não tiveram outros namorados.

Poderíamos pensar que existe uma abertura para retomar a vida produtiva, os estudos, é possível até ter lazer, porque o lazer não deixa de ser também um ato de consumo, mas o acesso a novos relacionamentos mantém-se como um desafio a mais. Podemos estabelecer pontos de convergência com estes aspectos encontrados e a compreensão de Deleuze da Sociedade de Controle, ou seja, a ênfase na produção e sobre produção e o estímulo à formação interminável e ao consumo. Será que estamos diante da constatação de que para estabelecer relacionamento com o deficiente, sem “assombrar-se” com a deficiência, precisa-se ir além das aparências, o que infelizmente está na contramão de nossa sociedade atual?

4.3 – A Bela é também fera: na rede de dispositivos, o que é ser anormal?

“O indivíduo é o produto do poder. O que é preciso é ‘desindividualizar’ pela multiplicação, o deslocamento e os diversos agenciamentos. O grupo não deve ser o laço social orgânico que une os indivíduos hierarquizados, mas um constante gerador de ‘desindividualização’”.
Michel Foucault

A identificação da monstruosidade com o mal e da beleza com o bem é uma característica comum aos contos de fadas, como também o deficiente aparece na pele do Frankenstein, somatório de órgãos assimétricos e disformes, ou então o Capitão Gancho, amputado com sua prótese assustadora.

Em *A Bela e a Fera*, é preciso que a mocinha vença o assombramento e possa enxergar na Fera algo além de sua feiúra e monstruosidade. Mesmo assim, ultrapassada a barreira da “feiúra”, a fera é salva por um beijo da Bela e se transforma em um lindo príncipe, ou seja, a monstruosidade tem seus dias contados para poder reinar um final feliz.

Na contemporaneidade, criou-se Shrek onde, pelo menos uma vez, a opção da princesa é de permanecer ogro para ficar com seu amado. Na verdade a história, recontada às avessas, continua separando o bonito do feio, o bom do mal e de dicotomia em dicotomia vamos seguindo...

E quando a Bela é também fera? Fera não porque é de gênio ruim, mas é também investida da deficiência. Deixa de ser bela porque é deficiente?

Em *Carol e Laura* encontram-se muitas passagens em que retratam o confronto com os dispositivos de normalização.

Foi uma adolescência normal também, sair, namorar, com a família sempre foi a mesma coisa, xingava, gritava ali, puxava a orelha, tinha as coisas, nunca me faltou nada, não teve problema nenhum, não. Foi calmo até demais! Tinha problemas de adolescente normal, com o peso, aí fechava a

cara, emburrava, não aceitava as coisas, tinha aquela crise de identidade danada (CAROL).

A expressão “normal” aparece na história de vida de Carol repetidas vezes e podemos supor pelo menos três sentidos diferentes. O primeiro, exemplificado acima, sugere a idéia de normal como dentro do esperado, estando subentendida a noção de que o anormal seria o problema, como se o dito “normal” também não tivesse seus conflitos e como se conflitos fossem só ruins.

A família do meu pai eu não tenho muito contato, porque ele é filho único, então era ele, o pai dele e a mãe, a mãe dele faleceu, não quis conhecer a gente, logo depois que ela faleceu, meu avô, que quis conhecer a gente, mas aí pouco tempo depois ele morreu. Depois de um tempo eu procurei meus irmãos, e comecei a ter contato. Mas sempre soube dos meus irmãos, que até então eu não tinha contato nenhum não, mas que hoje somos grandes amigos, não tem problema nenhum, fora isso é o normal de cada um mesmo, não tem muita confusão (CAROL, referindo-se às relações com os familiares de seu pai devido ao fato de ser filha bastarda).

Aparece nas entrevistas também a idéia de normal como padrão anterior à lesão, característica dos não deficientes.

“Ele ficou naquela coisa, agarrado, querendo ou não, ao passado, esperando aquilo acontecer, como se de uma hora para outra aquilo fosse acabar e voltar tudo ao normal, lindo maravilhoso! [Carol - referindo-se à expectativa do namorado]
...agora também que, querendo ou não, que estamos voltando à vida normal (Carol).

Percebe-se que o normal aqui ultrapassa a idéia de funcionamento normal do corpo antes da lesão e ganha dimensões de funcionamento da vida.

Em Carol encontramos também questionamentos sobre os padrões esperados para o anormal.

Gente, será que eu sou diferente?. Porque quando eu pego uma pessoa na mesma situação que a minha, que eu comento que eu faço isso, que eu vejo que a situação é diferente, igual a pessoa deprimida, eu me assusto...as pessoas comentam, a pessoa daquele jeito e você não é

daquele padrão, aí você fala, por que? - Mas que padrão é este que as pessoas te cobram? De um cadeirante revoltado, do cadeirante não aceitar a situação... (CAROL).

Nesta fala Carol retrata a dimensão das reações à deficiência que se espera que ela apresente e a fala seguinte, além deste aspecto, ilustra também a expectativa social do deficiente feio, revoltado, “o monstro”:

Às vezes eu vou em loja e o pessoal fala assim: “nó, a senhora lida bem com a situação, o pessoal é mal humorado”, eu falo “mãe, eu falo pra todo mundo, cadeirante é mal humorado e feio, porque eu nunca vi” porque é um tal de às vezes ver foto e o pessoal fala “mas ela é bonita” e minha mãe fala “ah é, ela tem que ser feia, se ela está na cadeira de rodas ela tem que ser feia” (CAROL).

No mundo virtual de hoje, Carol se apresenta de imediato como cadeirante por acreditar que só de vê-la na tela do computador a maioria das pessoas não percebe sua condição física. Relata que não mais se surpreende com as diferentes reações, na verdade percebemos que Carol já se antecipa, talvez colocando a deficiência na frente de outras características suas.

Querendo ou não querendo eu deixo bem claro, olha, é, logo depois de estar conversando um pouquinho, que já entro em um papo e já falo assim “ah você sai pra dançar”, saio e já entro assim, e falo “sou cadeirante”, porque no sentido assim, vê um rostinho bonitinho tudo é fácil na hora que você fala o povo assusta (...) tem muitos que assustam e já muda o jeito de falar, agora tem outros que não ligam (CAROL).

Laura relata episódio ocorrido na sua chegada ao trabalho, quando aparece também a expectativa dos outros de um deficiente mal humorado, triste:

Então eu cheguei, “bom dia”, pra todo mundo assim, aí bom dia, o povo geralmente já olha, né, você chegar em uma cadeira de rodas dando bom dia, tem alguma coisa errada... (LAURA).

Aparece ainda a perspectiva do anormal como incapaz, como se a deficiência física se alastrasse e tomasse todas as habilidades do sujeito, que não pode ser bonito, não pode ser feliz, não pode ser capaz, não pode ter filhos: “A gente foi comprar um carro outro dia, aí o cara falou: “nossa, mas ela fala bem, ela conversa bem” (CAROL).

Eu tenho uma noção que hoje em dia, principalmente na minha idade, a questão, que é do físico, que é o estético, que é o querer ou não, o “normal”, assim entre aspas, não é questão, o diferente ainda assusta (...) “Você pode ter menino?”, todo mundo assustou, aí me deu aquela coisa, eu estou achando que eu posso, será que eu não posso? (CAROL).

Quem dita estas regras do que é normal ou não? Como se construiu a idéia de anormalidade?

Pensar em termos de dispositivos auxilia a compreensão de práticas concretas, não homogêneas, discursivas e não discursivas que atuam em direções diversas, não hierarquizadas ou ordenadas, constituindo a deficiência e o deficiente.

O conceito de dispositivos em Foucault, tal como seu significado, tem vida e se modificou durante sua obra. Seu emprego, originalmente usado, na década de 1970, como operadores materiais do poder, ou seja, técnicas, estratégias e formas de assujeitamento, utilizadas pelo poder para exercer sua dominação (REVEL 2005), evolui, abarcando os dispositivos de saber, poder, disciplina e subjetivação.

Dispositivos são formações que, em um dado momento histórico, englobam discursos, leis, instituições, organizações arquitetônicas, conhecimento científico, filosóficos, morais, como uma rede que se estabelece entre estes elementos produtores e mantenedores de subjetivação.

O dispositivo é, pois, a rede que pode se estabelecer entre os diferentes elementos, o dito e o não dito, demarcando aqui o aspecto de heterogeneidade dos

elementos constituintes dos dispositivos. Em segundo lugar, Foucault (1979) ressalta o estabelecimento de um inter-jogo entre estes, com combinações dinâmicas e estratégicas que possibilitam mudanças de posição e o deslocamento de funções.

Uma forma de ilustrar a concatenação de diferentes elementos expressos no discurso de Laura é quando ela relata o lugar de “famosa que tinha em sua cidade”, que podia, a princípio, exprimir admiração, valorização, e que, mais tarde, aparece em seu discurso como mascarando outra forma de exclusão e distanciamento nas relações sociais. Podemos pensar que tais dispositivos permitem uma mudança de posição do lugar de inválido, incapaz, mas de certa forma mantém e mascara a noção de diferença, não natural, “anormal”.

Essa famosa é muitas vezes no sentido assim, de todo mundo me conhecer mesmo. De ser famosa porque eu saio, porque eu não tenho vergonha de sair, então todo mundo, muita gente acha isso muito legal, aí falam “A famosa Laura que sai, que faz e acontece, né? Que corre atrás das coisas”, mas que, por outro lado, acaba ficando ruim, sabe, não é aquela famosa assim, sabe, de, não é aquela famosa assim, de que as pessoas admirem tanto assim a ponto de “Vamos juntos com ela mudar a situação” (LAURA).

Fica claro, ao longo do depoimento, que Laura inicialmente se seduz por este lugar de destaque criado nas relações em sua cidade, mas depois começa a receber com incômodo o inter-jogo de dominação que o acompanha.

Em terceiro lugar, Foucault (1979) vai demarcar o dispositivo como um tipo de formação dada em um momento histórico específico, tendo como função responder a uma urgência. Esta urgência visa atender a uma função estratégica específica dominante. Ainda utilizando o exemplo acima, podemos pensar no incômodo causado em uma cidadezinha pequena por uma “deficiente que fala e busca ter voz”, vendo-se, nestes dispositivos, formas de delimitar seu lugar social, controlar

seus deslocamentos e abrangências. Alguns autores que estudam o lugar social do deficiente se depararam com noções de inválido, vitimado e inofensivo ou o super-homem, super-herói (MONTANARI, 1998; AMARAL, 1994).

Em Laura vai aparecer o desejo de escapar a estas tentativas de dominação quando, ainda comentando sobre a admiração que recebe em sua cidade de “famosa Laura”, relata:

Eu acredito que distancia sim. Então eu não gosto disso hoje, eu tomo cuidado com isso, eu tento ser igual a todo mundo, tanto que às vezes as pessoas chegam, ah, doutora Laura, eu falo, eu falo “não, Laura só, eu quero ser amiga, eu quero, eu quero compartilhar, eu quero ser eu, eu não preciso desses rótulos hoje, eu acho” (LAURA).

O próprio termo admiração já traz em si o componente de distanciamento, admirar, desmembrando a palavra encontramos mirar, olhar de longe. Segundo o Dicionário Houaiss (2004), um dos sentidos de admiração é “sentimento que exprime espanto, surpresa, pasmo diante de algo que não se espera”.

Foucault (1979) vai acentuar que não interessa separar o dito do não dito, visto que não se está tratando de um estudo no campo da lingüística, sendo o foco de interesse a composição entre saber e poder. Desvendar esta instância dos dispositivos possibilita compreender as estruturas de dominação presentes em nossa sociedade, bem como permite desvelar e contrariar as regras de normatividade, universalidade, colocando-nos diante do que emerge e ocupa o *status* de verdade, saber universalizante e normatizante.

Foucault (1979) vai dizer que em nossos dias o poder se exerce simultaneamente através do direito e das técnicas, o que ele nomeia de procedimentos de normalização.

...que estas técnicas e estes discursos criados pelas disciplinas invadam o direito; que os procedimentos de normalização colonizem cada vez mais os da lei; torna-se então cada vez mais necessária a presença de um discurso mediador, de um tipo de poder e de saber que a sacralização científica neutraliza (FOUCAULT, 1979, p.190).

No curso *Os Anormais*, Foucault (2001b), a partir da análise do discurso médico legal, descortina a construção da noção de anormalidade, afirmando que através da criação do anormal se desenvolveram os discursos e práticas psiquiátricas, penais e pedagógicas, unificadas em um discurso único que possibilita o exercício do poder de normalização e controle.

Para Foucault, os anormais são compostos de três figuras, o monstro, o onanista e o incorrigível. Estas três formas existiam até o século XVIII em âmbitos separados e pertenciam a domínios distintos, suscitando ações e reações diferentes.

O monstro pertencia ao domínio jurídico biológico, um misto de animal e humano, consistindo em uma transgressão não só das leis civis, religiosas, como da ordem natural. O incorrigível encontrava-se restrito ao âmbito familiar, no exercício de seu poder interno, ou nas instituições que lhe dão apoio, como as instituições educacionais. O onanista, ou a criança masturbadora, tem seu berço na família ou em torno do próprio indivíduo e seu corpo, seu contexto não é mais a natureza ou a sociedade, mas sim seu quarto, a cama, o corpo, os pais, irmãos, tomadores de conta, o médico.

Foucault (2001b) vai se deter mais no estudo do monstro, que também será o cerne de nosso interesse. O anormal, ao abarcar e fundir as três instâncias, também banaliza o poder de estranhamento do monstro.

Monstro empalidecido e banalizado, o anormal do século XIX também é um incorrigível, um incorrigível que vai ser posto no centro de uma aparelhagem de correção. Eis o ancestral do anormal do século XIX (FOUCAULT, 2001b, p.73).

A categoria anormal passa a abarcar loucos, débeis, cegos, surdos, paralíticos, pobres, dissolvidos e unificados em um único conceito, cada vez mais homogeneizados e banalizados, desprovidos de seu potencial de estranhamento, normalizados por saberes disciplinares que, além de nomeá-los, os explica, os molda, os domestica.

Parece-me enfim que o século XVIII instituiu, com as disciplinas e a normalização, um tipo de poder que não é ligado ao desconhecimento, mas que ao contrário, só pode funcionar graças à formação de um saber, que é para ele tanto efeito quanto uma condição de exercício (FOUCAULT, 2001b, p.65).

A normalização a que se refere Foucault é diferente do conceito de normalização das estratégias de *empowerment* expostas anteriormente. Aqui, como em seus textos da analítica do poder, o tema da norma se “desubstantiva e se torna verbo” agindo como mecanismo de intervenção do poder, os mecanismos de normalização que, numa perspectiva imanente produzem e são produzidos em seu campo de ação (FONSECA, 2002 p.60).

Referimo-nos a um anormal que é produzido e controlado em seu poder de afetar, que é domesticado.

O poder de fascínio e assombramento do monstro, que nos assusta e encanta, provoca incertezas e nos arremessa nos limites de nossa humanidade, aparece também com freqüência nas histórias de Carol e Laura.

Hoje em dia eu saio pra tudo quanto é canto, ando, divirto, eu curto o pessoal, eu não esquento mais com o povo olhando, porque o povo olha mesmo, não é por mal, é porque é *diferente*, o que é diferente o povo olha, então assim, às vezes eu viro, brinco e falo “tá me olhando é porque eu tô bonita, tô podendo”, aí mas meninas viram e falam “vocês estão chiques demais, todo mundo olhando, *êta poder!* Você é o centro das atenções”, e brincam com a situação, a gente em si, porque eu falo, se eu for encanar com tudo, hoje em dia eu não faço nada (CAROL).

...a hora que eu cheguei na praça, a praça parou. Problema de cidade pequena é esse. Parou, todo mundo me olhando... aquela praça inteirinha olhando para mim, eu passava, todo mundo cochichava (LAURA).

Interessante na fala de Carol o surgimento da dimensão do “poder do fascínio”, “do ser diferente”. O confronto com o diferente nos remete ao desconhecido, ao que escapa a qualquer objetivação. Skliar (2006), utilizando-se de Deleuze, define diferença não como a oposição a um outro, identidade, mas como o movimento permanente de diferir, o entremeio, o imprevisível, o devir. A anormalidade é uma absoluta heterogeneidade, uma alteridade que guarda em si a possibilidade de escapar dos saberes constituídos. Ao mesmo tempo, os indivíduos são definidos como anormais e categorizados pelos mesmos saberes.

O fascínio do monstro anormal encontra-se justamente na sua potencialidade de subverter a norma, forçando um encontro e uma transformação.

Este componente transformador também aparece na mudança de posição das amigas de Carol, quando elas próprias passam a se incomodar com o olhar dos outros.

“Todo mundo está me olhando, todo mundo está me olhando”, até as minhas amigas falavam “isso é coisa sua, não sei o que”. O dia que eu desencanei, elas começaram “não agüento esse povo olhando, que não sei o que”, aí elas começaram a xingar, aí eu falei “tá vendo que não era coisa minha?”, quando eu desencanei elas começaram, mas aí é como eu estava falando, tudo é novidade (CAROL).

Este potencial de encantamento do monstro, do diferente, pode convocar novos pactos, não alianças de identificação, como comumente ocorre mas, fugindo de referências identitárias, possibilitar misturas, novos arranjos.

A construção dos discursos de normalização permite-nos pensar o lugar da medicina como discurso-chave que conjuga os mecanismos das disciplinas com o princípio do direito, ou seja:

Os desenvolvimentos da medicina, a medicalização geral do comportamento, dos discursos, dos desejos etc., se dão onde os dois planos heterogêneos da disciplina e da soberania se encontram (FOUCAULT, 1979, p.190).

Vê-se na fala de Carol exemplos da apropriação do saber psiquiátrico, psicológico, em seu caráter normativo, ditando o sentido de normal e anormal em sua percepção da relação com a família, com a deficiência, com sua vida.

Considerando o discurso médico como um dispositivo, qual é sua interferência na subjetivação de portadores de lesão medular, visto que após a lesão medular estas pessoas, de algum modo, estarão subjugadas a cuidados?

Laura relata a influência positiva que recebeu de uma fisioterapeuta e também a importância de começar a conviver com outras pessoas com lesão.

Nessa clínica mesmo eu comecei a perceber que tinha pessoas melhores e piores do que eu e que estavam lá, ver que tinha sociabilidade. A minha fisioterapeuta na época foi fundamental, é uma pessoa que eu gosto muito, sou apaixonada por ela porque ela começou a trabalhar comigo esse lado de que independente de qualquer coisa a minha vida tinha que voltar a funcionar (LAURA).

No relato de Laura aparece a perspectiva de uma abordagem à pessoa com deficiência não centrada apenas no físico, mas estimulando a retomada da vida após a lesão medular.

Laura faz referência também ao auxílio que recebeu de duas psicólogas, ex-professoras da faculdade.

Teve uma época que tudo o que eu comia eu punha para fora, também forçava o vômito, então foi a época em que eu comecei a trabalhar isso com duas professoras minhas, que iam lá em casa, mais essa moça que hoje eu faço terapia com ela, mas não era a minha psicóloga na época, mas me deu a maior força, numa época que eu precisava trabalhar isso, o quanto que eu estava negando mesmo minha vida (LAURA).

Relata também a mudança de pensamento pela qual passou depois de realizar o programa de reabilitação:

Na realidade veio a mudar muito o meu pensamento depois que eu fiquei internada aqui, isso me deu uma outra visão, eu comecei a ver como que eu precisava também me ajudar (LAURA).

No trecho abaixo Laura ilustra como a experiência do tratamento em reabilitação a fez perceber que era necessária sua implicação para que pudesse efetivamente melhorar suas condições de vida. Podemos pensar que neste momento esta prática auxiliou em seu *empowerment*.

Laura relata como se sentiu apta a cuidar-se, buscando manter sua qualidade de vida.

Eu tento me cuidar ao máximo para não me machucar, eu tenho seis anos de lesão, nunca tive uma escara, sabe? Me preocupo demais com isso, se aparece uma coisinha assim, eu já quero cuidar, sabe? Tenho o maior cuidado com a alimentação, tenho cuidado com as coisas do meu dia-dia, sabe? Quando é preciso de pessoas me pegar eu fico morrendo de medo, dor, então tenho muita preocupação em relação a isso, né? Então eu busco a minha qualidade de vida nesse sentido assim... (LAURA).

É interessante que em seu relato Laura não inclui atividades de lazer ou sociais, quando descreve sua preocupação com manutenção de sua qualidade de vida. Fica aqui uma dúvida, seria a ausência de referências ao lazer uma referência comum a sua classe social, independentemente da lesão medular, ou a expressão comum a lógica da sociedade atual, com sua ênfase no produto, no trabalho, onde “tempo é dinheiro”, envolver-se com as atividades ditas “não produtivas” é, para muitos, inimaginável. O estar “parado”, sem trabalhar, em geral só pode ser justificado pelo fato de se estar “doente”.

Na prática clínica, identificamos comumente a dificuldade dos pacientes de perceber a lesão medular como não sendo uma doença. Contudo, ao manter a percepção da lesão como doença, limitam muito as possibilidades de explorar saídas para seguir adiante. Se, por um lado, reconhecer-se deficiente gera conflitos, permanecer doente mantém o paciente na inatividade como única conduta possível. O refúgio na doença pode esconder e alimentar a expectativa de cura, já a compreensão de se ter uma deficiência implica em readaptações, reabilitação.

... eu tive uma dificuldade muito grande de me aceitar na cadeira de rodas, até então eu não aceitava mesmo a cadeira de rodas, as pessoas iam até mim e eu demorei muito pra sair por isso, porque enquanto eu tava na cama parecia que eu tava doente, na cadeira parecia que eu tava inválida mesmo (LAURA).

Esses diferentes discursos, práticas, instituições, legislações incidem sobre as pessoas com deficiência, atravessando e sendo atravessadas, além dos discursos médicos, por crenças pessoais, familiares, valores sócio-culturais, condições socioeconômicas, religiosidade, tudo isso constituindo o processo de subjetivação destas pessoas.

Nas falas de ambas encontramos expressões referentes à religiosidade. Em Carol as expressões religiosas são menos frequentes e parecem relacionadas mais com expressões culturais do que com expressões de fé propriamente, como por exemplo: “Meu Deus o que vai ser agora”, “sensação que Deus e o mundo olham pra você”, “Deus pôs, aconteceu essa fatalidade, eu dou graças a Deus de estar viva”. Em Carol “Deus” explica as fatalidades, mas suas escolhas e conquistas não aparecem acompanhadas da graça divina.

Em Laura as referências a Deus aparecem de forma muito frequente e retratam sentimentos de fé, merecendo um detalhamento maior a seguir.

É importante destacar que a todo dispositivo integram-se os aspectos citados anteriormente, não existe uma segmentação entre bom e mau, existem configurações que se estabelecem em dado momento histórico, como relações de dominação ou como linhas de fuga, de criação do novo, de subjetivações autônomas.

O diferente ainda assusta, então assim, só que quando você esbarra com uma pessoa que vê que o **diferente também é comum**, que aquilo acontece, que pode ou não acontecer, aí eu me surpreendo, eu falo: "Não é tão biruta igual eu tava achando que era, que tem gente que pensa como eu", hoje em dia eu penso assim, antes eu não pensava. (CAROL)

Neste trecho Carol expressa a possibilidade do diferente também ser comum, assim a diferença presente na deficiência pode escapar a noções pejorativas e se aproximar da condição humana de diversidade e ao mesmo tempo singularidade.

Esta fala de Carol revela também a abertura para novas configurações, saindo de uma posição onde, como deficiente, conhece tudo que pode esperar do outro, e abrindo-se a novas configurações e agenciamentos.

A estética da existência é, para Foucault, a possibilidade de criação e construção do homem como obra de arte, sendo assim, consistiria em uma questão ética a possibilidade de ser livre e autônomo.

Um dos meus objetivos é mostrar às pessoas que um bom número de coisas que fazem parte de sua paisagem familiar – que elas consideram universais – são o produto de certas transformações históricas bem precisas. Todas as minhas análises se contrapõem a idéia de necessidades universais na existência humana. Elas acentuam o caráter arbitrário das instituições e nos mostram de que espaço de liberdade dispomos, quais são as mudanças que podem ainda se efetuar (FOUCAULT 2004, p.296).

Este aspecto nos leva a uma reflexão possível, como experienciar o encontro com o anormal sem necessariamente buscar aprisioná-lo em categorias,

normalizações, adestramentos; é possível que os saberes possam ser também libertários, promotores de autonomia? O quanto as construções teóricas, além de tornar o desconhecido supostamente conhecido, protegem-nos do novo que o encontro possa possibilitar? Voltamos, neste ponto, a um dos alicerces do pensamento foucaultiano: a serviço de que se constrói um saber? Certamente não existe saber ingênuo!

É importante, estando no lugar do profissional responsável por práticas que incidem sobre o deficiente, nos questionarmos acerca de nossa atuação “sobre o outro”, como também é fundamental que o deficiente não se refugie em uma armadilha de achar que já sabe tudo sobre sua condição e sobre o que esperar das relações.

Responder à pergunta “o que estamos fazendo de nós mesmos?” se torna imperativo para compreender os processos de subjetivação, os modos de vida que se criam e que criam em nossa sociedade o lugar ou os diferentes lugares dos deficientes físicos em nossa família, em nossa comunidade, nossa sociedade, nas leis, na mídia.

4.4 – Estética da existência: saída ética para a vida, aprisionada no corpo físico, nos limites estabelecidos pelo indivíduo e pela sociedade

*“Acredito na liberdade dos indivíduos. Diante da mesma situação, as pessoas reagem de maneira muito diferente”
Michel Foucault*

Através da discussão dos conceitos de estética da existência, ética e liberdade, pretende-se problematizar as diferentes saídas criadas pelos portadores de lesão medular frente à deficiência.

Em reabilitação fala-se muito da independência, um dos objetivos básicos de qualquer programa é permitir ao sujeito utilizar seu potencial físico residual para atingir o máximo de independência possível. Realizar, mesmo que de forma diferente, as tarefas de seu dia-dia, seu cuidado pessoal, higiene, alimentação e principalmente seu deslocamento.

A dependência pode interferir nas percepções que o sujeito tem de suas competências, de sua auto-estima e autonomia. Infelizmente sabe-se que a independência almejada talvez não seja uma realidade possível, mesmo com a utilização de aparelhos, cadeira de rodas, bengalas, adaptações, órteses. Nem sempre estes recursos vão garantir o acesso livre a qualquer local ou mesmo a manutenção das tarefas do dia-dia ou simplesmente o cuidado pessoal.

Nas lesões em que os quatro membros ficam acometidos, mesmo a realização de atividades diárias frequentemente fica reduzida em algum nível. Sem contar com as barreiras arquitetônicas, ainda tão presentes em nossa sociedade. Se a independência física de outras pessoas nem sempre poderá ser atingida, é possível pensarmos em possibilidades para o exercício da autonomia?

Como é possível, trabalhando em reabilitação, pensar em práticas favorecedoras do exercício de autonomias?

Pensar em termos de processos de subjetivação pode permitir escapar à dominação imbuída nas relações de saber e poder. Foucault acrescenta:

Tratava-se de fazer aparecer de que modo, até hoje, os mecanismos sociais tinham funcionado, como as formas de repressão e de imposição tinham atuado e, a partir disso, me parece que se permitia que as pessoas tivessem a possibilidade de se determinar, de fazer – sabendo tudo isso – as escolhas de sua existência (FOUCAULT, 2004, p.290).

Os processos de subjetivação constituem relações de forças, “onde se estabelece um tipo especial de relação, qual seja, a relação da força consigo mesma”, o que Deleuze vai chamar de dobra do lado de fora, e Foucault, de o contato de si consigo mesmo (CARDOSO, 2002).

A ética dos processos de subjetivação se constitui na criação de modos de vida e a conquista de um governo de si, que permita a condução do próprio processo. Ela não aprisiona, mas cria rumos novos, novas possibilidades de existência. A ética determina a maneira como o indivíduo se constitui a si mesmo como sujeito moral de suas próprias ações (FOUCAULT, 1995, p.263).

Foucault procurou traçar uma genealogia da ética ou do sujeito de desejo de nosso tempo, que não pôde ser concluída devido a sua morte, apontando:

Na antiguidade, a vontade de ser um sujeito moral, a busca de uma ética da existência era principalmente um esforço para afirmar sua liberdade e dar à própria vida uma certa forma na qual era possível se reconhecer, ser reconhecido pelos outros e na qual a própria posteridade podia encontrar um exemplo (FOUCAULT 2004, p.289).

O retorno à antiguidade não advém para Foucault como uma tentativa de aplicar hoje o que foi construído em outro contexto histórico, não se trata de uma busca de soluções, mas este exercício do pensamento permite ao autor a problematização acerca do que nos faz ser o que somos, empreendendo uma ontologia do presente.

A idéia de processos de subjetivação, como: - o que estamos fazendo de nós mesmos? - traz em si uma questão ética, desvincilhando ética de código moral, regras e valores. A ética da subjetivação como criação de modos de vida não abrange apenas o imprevisto e o casual, mas também a conquista de um governo

de si que vislumbra a condução incessante do próprio processo. Citando Foucault (2004 p.221): “Penso que a ética é uma prática, e o êthos, uma maneira de ser”.

Propomos agora trabalhar alguns aspectos das histórias individuais de Carol e Laura, com intuito de compreender as diferentes respostas que estas atribuíram em suas vidas para a ocorrência da lesão medular.

4.4.1 Acontecendo Carol: a novidade de criar-se a si mesma

Em Carol, chama-nos a atenção a clareza com que expressa os desafios que enfrentou e enfrenta e nos desperta certa estranheza, em um primeiro momento, de parecer que tudo é visto como fácil.

Gente, tudo na vida é *movido a novidades*, a gente tem medo de tudo, só que a gente escolhe, e eu não escolhi isso, ela veio pra mim do jeito que veio, eu tive que me adaptar à situação. Se eu quisesse continuar vivendo do jeito que eu vivia, eu tinha que aceitar isso, não é nem aceitar, eu tinha que viver dessa maneira. Se hoje eu não ando com as pernas, mas a locomoção que eu tenho é a cadeira de rodas, eu pego a cadeira de rodas e sigo. Então eu tenho muito claro isso na minha cabeça, porque, assim, eu não escolhi, mas está ali, foi posto pra mim, como *qualquer novidade* pra mim... (CAROL).

Essa conotação de lesão medular como “novidade”, de saída permite a possibilidade de criar configurações não necessariamente negativas, como a princípio se pensaria, e tanto Carol como sua mãe questionam estas configurações estabelecidas.

...muita gente chegou pra minha mãe e falou assim “ah, eu preferia que minha filha tivesse morrido, em uma situação dessas”, aí minha mãe fala, aí ela vira e fala “eu não queria saber se ela ia andar ou não, eu queria ela viva, independente do que fosse”, e comigo também... muita gente, não tem pouco tempo não, outro dia mesmo, teve uma festa da faculdade, um menino chegou pra mim e falou “eu preferia ter morrido”, eu falei pra ele “você é fraco, meu filho, se você não agüentar uma coisa!” (CAROL).

Podemos marcar o sentido de lesão medular como um acontecimento na vida de Carol, compreendendo acontecimentalização como sendo:

Uma ruptura absolutamente evidente, em primeiro lugar. Ali onde se estaria bastante tentado a se referir a uma constante histórica, ou a um traço antropológico imediato, ou ainda a uma evidência se impondo da mesma maneira para todos, trata-se de fazer surgir uma “singularidade” (Foucault, 2004, p.339).

Percebe-se uma resposta singular de Carol frente à lesão. Assim, compreender lesão medular como um acontecimento impõe a necessidade de se adotar um pensamento de multiplicidades, ou seja:

Reencontrar as conexões, os encontros, os apoios, os bloqueios, os jogos de força, as estratégias etc., que em um dado momento formaram o que, em seguida, funcionara como evidência, universalidade, necessidade. Ao tomar as coisas dessa maneira, procedemos, na verdade, a uma espécie de desmultiplicação causal (FOUCAULT, 2004 p.339).

Carol percebe a diferença de sua reação e percepção frente a outros pacientes e justifica sua forma de perceber a lesão medular apegando-se à possibilidade de estar viva:

Eu acho que a situação que eu passei, do hospital, de ter perdido uma amiga, eu acho que eu me agarro nisso, da questão toda que poderia ser pior, eu hoje não podia estar aqui. Então assim, eu acho que na hora que eu me agarro naquilo dali, eu acho isso daqui uma maravilha [...]. Eu acho que eu me agarro nisso, eu tenho essa explicação pra mim (CAROL).

Compreender a lesão medular como acontecimentalização requer uma desconstrução dos múltiplos processos que constituem o acontecimento. Carol elege a experiência de ameaça de sua vida e do sofrimento transcorrido para apoiar sua forma de lidar com suas limitações atuais.

Mas é possível traçar diversas configurações que irrompem no e do acontecimento lesão medular, como um “poliedro de inteligibilidade”.

Os significados atribuídos a lesão por Carol e Laura, nesta pesquisa, poderiam ser diferentes se tivéssemos a oportunidade de ouvi-las em um momento posterior, provavelmente a combinação de elementos mudasse o colorido da história.

O interessante é que, compreendendo o relato como uma combinação de múltiplos fatores, podemos também compreender as diferenças de coloridos que se criam nas respostas singulares e que se singularizam com estas interpretações que, em dado momento, assumem a percepção hegemônica do sujeito. Um caleidoscópio que modifica suas configurações com a mudança do olhar do sujeito.

Carol aponta a experiência limite de ameaça de morte e do sofrimento como justificativa para valorizar sua vida, independente de suas limitações atuais. Seguindo a idéia de acontecimentalização, desconstruindo esta explicação causal, apontaremos pelo menos outros elementos intervenientes neste processo.

Um deles consiste em Carol começar sua história apontando para o fato de ser fruto de uma relação “não oficial” entre pai e mãe, ou seja, por nascimento foge à norma social, só tendo sido reconhecida como filha por seu pai, aos 17 anos, quando recebe “o nome do pai”.

Nós somos, registradas, foi com, quando eu tinha mais ou menos uns 15, não, 17, por isso que meu nome ficou grande, aí ele pegou e registrou, quis registrar depois, quis que a gente tivesse o nome dele de todo jeito, então ficou enorme, aí você não podia falar não né, aí ele registrou depois, mas, assim, perante os outros ele sempre reconheceu, nunca deixou de tratar todo mundo igual, ele é dono de firma, lá todo mundo conhecia, todo mundo sabia, na cidade dele, que é aonde minha mãe morava também, lá todo mundo lá também sabia, nunca assim, nunca fui escondida não, todo mundo sempre soube, só que no papel só foi mais tarde que ele reconheceu. Aí, é, então sempre foi assim, sempre tive pai presente, tanto material, tudo, tudo, tudo, nunca faltou não (CAROL).

Enfatiza por várias vezes em seu relato a presença do pai em sua vida, bem como o não incômodo com a situação “diferente”. Assim, poderíamos supor que lidar com a diferença sem vê-la necessariamente como ruim constituía um exercício antigo para Carol.

Outro elemento para considerarmos consiste na percepção da mãe de Carol sobre a lesão, citada anteriormente, afirmando “eu não queria saber se ela ia andar ou não, eu queria ela viva, independente do que fosse”, demonstrando a valorização da presença de Carol independente da “forma”, demonstrando amor e aceitação.

Outro aspecto constituinte neste processo de enfrentamento da lesão medular consiste nas condições financeiras favoráveis:

eu tenho as condições, a minha vida é uma maravilha, em cima da situação. Tivemos a condição de mudar de casa, morava em apartamento, mudamos, tivemos a condição de vir, temos o carro pra poder sair, tenho condições de fazer faculdade porque está pagando, então assim, a minha mãe, como, minha mãe não deixou de trabalhar, minha mãe sempre cuidou da gente dentro de casa, nunca trabalhou fora, trabalhou antes, bem antes, um tempo. Quer dizer, essa situação não mudou por causa do acidente nem nada, então assim, querendo ou não querendo a gente continua tendo o mesmo padrão de vida que a gente tinha antes. Nunca faltou nada, e, *querendo ou não querendo* isso é privilégio meu. Porque, tem muita gente nas minhas condições que... eu tenho as condições de ter tudo ali, plano de saúde, de ter fisioterapia em casa, remédio ali, nunca faltou, então assim, as condições que eu vivo são excelentes nesse sentido. Por ter condições financeiras de lidar com a situação (CAROL).

Para muitos o impacto econômico após a lesão medular é uma realidade, a queda no padrão de vida relaciona-se por vezes à interrupção da carreira da pessoa afetada, como também à saída de um adulto da família, que contribuía para a renda da casa e que passa a ter que se ocupar dos cuidados do paciente. Tais mudanças podem ser apenas no momento inicial, ou permanentes, como nos casos de tetraplegia. No caso de Carol, precisamos considerar que ela era apenas estudante

no momento da lesão, não contribuindo ainda com a renda da casa e sua mãe não trabalhava fora.

Outro aspecto a comentar com relação à mãe de Carol é que ela tinha o hábito de ajudar as pessoas antes da lesão, fazia parte da sua rotina anterior, assim Carol não se sente sobrecarregando a mãe.

Porque minha mãe sempre foi assim, solidária com tudo, com todo mundo, não só com a gente [...] sempre via minha mãe naquele papel de estar ajudando, então quando foi a minha vez eu não estranhei tanto (CAROL).

Percebe-se também, durante toda a história de vida de Carol, a presença da expressão “querendo ou não querendo”, no sentido de não ter tido escolha em determinada situação.

A regra de ouro do estoicismo, distinguir o que depende e o que não depende, é uma constante no relato de Carol e, podemos supor, auxilia seu enfrentamento da lesão medular. Como acrescenta Gros (2006), esse exercício de diferenciação assegura “uma posse plena de si”, “não tirar todas as alegrias que de seu próprio fundo” (GROS, 2006, p.131).

A minha sorte que eu acho é que eu lido bem, é que a minha cabeça, eu sei o que é certo, o que é errado, (...) o que dá bem-estar pra mim, eu sei que não vai adiantar eu ficar: “nossa, se eu pudesse”, não, não tem jeito então assim, logo eu desencano. Claro que eu penso, não, ficar pensando assim, minha auto-estima vai só abaixar, eu tenho que dar meu jeito, o que eu posso fazer pra melhorar, é o que está hoje, então eu faço (CAROL).

Este princípio do cuidado de si permite a Carol “encerrar a relação de si para consigo numa relação de imanência perfeita e absoluta” (GROS, 2006 p.131).

Nesta fala, como na anterior, Carol relata seu compromisso com seu bem estar, trazendo para as suas ações a possibilidade de “cuidar-se bem”: “Hoje em dia

eu sou muito, *querendo ou não querendo*, eu me achei no meio dessa situação. Não ligo muito pro que os outros falam...” (CAROL).

A imanência a que Gros (2006) se refere está relacionada ao fato de que conhecer-se não consiste em dividir-se internamente e tomar-se como um objeto separado para ser conhecido, mas sim um esforço de atenção, de vigilância que intensifica a imanência a si mesmo, uma intensificação de presença para si mesmo.

Se é esta situação hoje, é esta, *eu não vou poder mudar*, eu não vou poder fechar o olho pra isso e conviver com isso, eu não tenho preconceito nenhum com a situação, eu em si não, nem com os outros, igual o pessoal fala, “ah, mas, você tem”, às vezes pessoas viram pra mim e falam comigo assim: “não pode ser esse mar de rosas que você fica falando, não”, eu falo “não, mar de rosas não é, como não é a vida de qualquer pessoa”, mas assim, então a situação em si, eu estou tirando de letra, nessa situação, por essas condições. Por ter passado pelo que eu passei, da maneira que eu estou encarando por causa disso, pelo que foi, por conta da situação que foi (CAROL).

Neste exemplo de Carol podemos retratar as duas características do cuidado de si para Foucault, o sujeito da concentração atlética e o fortalecimento ético, que correspondem respectivamente à concentração em si, em acompanhar-se, e ao exercício de distinguir o que depende ou não de si.

Por estes aspectos, poderíamos pensar o cuidado de si como puramente individualista, mas não é desta forma que Foucault acredita, na verdade para o autor interessa a forma como o cuidado de si abarca as relações sociais e se constitui em uma ação ética e política.

Partindo de uma história individual, encontramos algumas dificuldades de estabelecer esta correlação, mas pensamos ser possível algumas especulações com o material colhido.

Na história de Carol é muito freqüente também a ênfase na posição que assume de “colocar-se no lugar do outro”.

Eu sempre me pus no lugar dos outros, às vezes, igual, aqui dentro de casa tudo é minha mãe, às vezes eu deixo de pedir alguma coisa pra não incomodar ela, às vezes eu estou, como se diz, ela acabou de vir aqui, aí eu sei que ela está deitada, aí eu falo “nó, vou chamar a minha mãe de novo pra fazer isso?” aí eu falo “não deixa, na hora que estiver me incomodando bastante eu chamo”. Então assim, é, é, eu me ponho muito no lugar dos outros e, e, e, tento ver a situação. Então, é, é, eu vejo eu falo assim “não”, às vezes fala, uma coisa ali que você fala “não, deve estar de cabeça cheia, é o dia inteiro que você passou junto, é isso mesmo, então você acaba brigando, então você releva aquilo, fala “não, não é isso não” e eu acho que eu sempre fui tolerante também com essas, essa situação (CAROL).

É também evidente em Carol sua ação sobre o outro, no sentido, seja de incentivo a outros deficientes, seja de oferecer-se para pensar ações no mundo, como ela mesmo diz, não como exemplo, modelo, mas como experiência.

Igual eu falo, não julgo ninguém, não falo, tem muita amiga minha que pega carona, que bebe ou fuma ali, faz alguma coisa ali, eu falo “olha, a cabeça de cada um é cada um, eu sei o que eu passei, quem está do meu lado sabe a situação que passou, quer fazer, faz”, eu não vou falar nada, porque eu, igual eu falo, eu não estou aqui pra dar sermão em ninguém, não sou exemplo pra ninguém, “cada um sabe da vida” então, como se diz, às vezes dentro de casa eu falo pra minha irmã [...] não fico passando sermão, nem mão na cabeça de ninguém, também não gosto que passa a mão na minha cabeça, tenho pavor dos outros me tratar daquela maneira “ah”, não, morro de raiva, morro, e o meu negócio é que minha cara já diz tudo (CAROL).

Na fala acima vê-se a dimensão do cuidado de si, que se preocupa com o outro, não egoística, mas que se modula na relação com o outro. Aparece também em seu relato o aprendizado do cuidado de si.

Estando em uma fase de, querendo ou não querendo, de constante evolução da situação em si, comigo mesma, de eu lidar com a situação, eu acho que eu aprendendo a lidar comigo mesma, eu vou poder ensinar os outros a lidar comigo também. E antes eu não sabia, sabia nem eu, eu mesma lidar comigo como é que ele ia saber, como é que os outros iam saber lidar, então eu acho que hoje, querendo ou não querendo, está mais clara as coisas na cabeça, está mais fácil, de eu, primeiro eu mesma tenho que lidar pra poder mostrar pros outros a situação em si como é que é, como é que pode ser lidado (CAROL).

Neste ponto Carol refere-se a um saber de si que é integral, saber de seus sentimentos e saber sobre seu corpo. Carol, apesar da dependência física, é um sujeito de ação sobre si e sobre os outros. Percebemos em sua história que ela fala de um conhecimento de si por si, criado nos limites da ameaça de perda de sua vida, seria isto o que Foucault vai denominar de “ethopoético”, ousou aqui supor que isto em Carol se manifesta em diversos momentos.

“Ah, como que nessa situação você ainda brinca com isso?” eu falo “gente eu perdi uma amiga, e era pra eu ter morrido”, eu na hora mudei de lugar com ela, foi na hora de entrar no carro, e eu sei o que eu passei dentro do hospital, a minha mãe sabe o que a gente passou dentro do hospital... não é aceitação muito fácil, é pela situação que eu passei, de tudo que eu passei eu sei o valor que tem hoje eu estar aqui, então pra mim hoje uma cadeira de rodas é o mínimo. Então, às vezes o pessoal fala “ah, não sei o que”, e eu falo “vocês nunca vão entender, só vão entender quando passar por uma situação parecida, e olha lá, porque cada um vai reagir de uma maneira na situação” (CAROL).

Pensar a ação ética como uma ação no mundo, não para fugir do mundo, mas para “fazer o que se deve” e o que se deve fazer não está escrito em definições de certo e errado, mas consiste no movimento de distanciar-se de si para fazer uma ação que possa ser refletida, regulada. É importante não se compreender reflexão como um ato puramente da ordem do pensamento, mas, para Foucault, refere-se a um ato de intensidade, para o autor não existe o saber a priori, tudo são práticas.

Veyne (1995), referindo-se à compreensão de consciência em Foucault, descreve-a como:

A consciência não tem como função fazer-nos apreender o mundo, mas sim permitir-nos que nos dirijamos neste mundo; um rei não tem que conceber o que ele próprio e sua prática são: basta que o sejam... O leão também não tem que se saber leão para comportar-se como leão: tem simplesmente, que saber onde está sua presa (VEYNE, 1995, p.161).

Em diversas passagens da história de Carol é possível observar práticas em busca de satisfação e, como ela mesma diz, “aprender a lidar com a situação”, podemos então dizer que Carol se objetiva como campo de experimentação:

Às vezes bate essas questões, de estar com vontade de fazer as coisas e de não ter as possibilidades de fazer aquilo, mas, nada assim, pra falar que está me atrapalhando. Não. Estou saindo, estou estudando, estou fazendo o que dá pra fazer, eu estou fazendo, então assim, não sinto, e engraçado que a gente vai lidando com a situação e vai vendo situações iguais ou diferentes, da mesma situação, e você vai aprendendo com aquilo dali. Nunca que uma coisa é igual à outra, o que deu certo com uma pessoa, lógico, com certeza, não dá certo pra mim, ou pode. Então assim, é aprendendo mesmo, então vou lidando com a situação e estou sempre assim, procurando. Eu não estou quieta assim, “ah, vai cair de pára-quedas na minha mão”, não vai (CAROL).

Neste trecho fica clara a idéia que Foucault trabalha de fazer o melhor possível, enfatizando o cuidado de si como uma ação. Mesmo quando Carol fala de sua esperança em poder um dia melhorar, sua esperança não a impede de ir adiante hoje. Sua esperança não tem o sentido de ficar esperando, mas de ação.

Eu não sei se vai demorar um ano, dez anos, 30 anos, se vai ser o resto da minha vida assim, não sei, mas só o tempo que vai dizer, se é desse jeito que eu vou viver por agora, então vai ser... (CAROL).

O discurso de Carol de seguir sua vida em frente, de se adaptar à situação, não fica apenas na conversa. Desde a lesão em julho de 2003 ela, que cursava o primeiro ano de Fisioterapia, conseguiu fazer um novo vestibular e, na época da entrevista, estava no primeiro ano de Turismo. Também sua vida social não parou, como conta:

Vou muito em barzinho, o local que eu mais freqüento é barzinho, mas vou em tudo quanto é canto. Gosto muito de teatro, gosto muito de cinema, brincamos até falar assim, no cinema às vezes, eu não gosto de sentar, porque eu falo, porque pra cadeirante você tem o local pra você pôr a cadeira, eu gosto de dizer que é “ocupa-buraco”, eu não gosto de ser ocupa-buraco não, eu ocupo cadeira, então eu vou pra cadeira (CAROL).

Neste exercício de retomar a própria vida após a lesão medular, Carol relata que não foi sempre assim, que no princípio tinha receios, inseguranças.

A primeira vez que eu saí com as minhas amigas, pra sair à noite, eu parei no lugar que a gente ia, eu abri o berreiro e não desci. As meninas desceram a cadeira, as meninas me davam a mão e ninguém, eu tinha aquela sensação que Deus e o mundo olhavam pra mim. Eu falei “como é que eu vou encarar, *todo mundo, esse tanto de gente da minha idade, me olhando torto*”, eu não aceitava aquilo, eu falava “não, como é que eu vou sentir”, nós voltamos pra casa, do mesmo jeito, eu não desci. Hoje eu saio pra qualquer lugar, tranquilo, porque eu enfrentei a primeira vez (CAROL).

No relato acima, Carol expressa seus temores com relação ao olhar dos outros e sua dificuldade de aceitar a situação.

...então quando aconteceu de começar a sair, quando as minhas amigas começaram a sair e aquela coisa toda, eu tinha essa preocupação de *dar trabalho* pros outros, até o dia que eu desencanei e falei “olha, se me liga, se me chama, se vem me buscar dentro de casa, sabe do trabalho que vai dar, então sabe da dificuldade que vai ter, então o que eu posso fazer, é porque quer que eu vá mesmo”. Então, independente eu não sou, então até hoje eu brinco “está me chamando, você sabe que vai ter que me carregar, sabe que vai ter que me dar comida na boca, sabe que vai ter que fazer isso comigo”, então hoje assim, eu desencanei... (CAROL).

Foi necessário a Carol a superação de seus receios com relação à dependência e a dar trabalho para os outros para retomar sua convivência social e, neste percurso, algumas pessoas ficaram para trás.

Muitas pessoas ficaram pra trás, assim, eu me virei na situação, eu, eu, como se diz, eu me desenvolvi na situação, na minha cabeça e tudo, e muita gente que não soube lidar com a situação ficou pra trás. Então, é, eu falo principalmente questão de namoro, eu terminei, tem uns quatro, cinco meses, por esse motivo (CAROL).

O tema da dependência é uma constante na história de Carol, apesar do peso das dificuldades ele é retratado também com bom humor.

Tem horas que enche o saco ficar pedindo pros outros as coisas. Tem horas que eu mesma me contendo, tem horas que eu tenho vontade de fazer alguma coisa, eu vou chamar a minha mãe, eu falo “não, peraí dá para agüentar um tempinho”, mas tem hora que eu estou safada [risos, depois relata situações em que brinca com sua mãe por estar com preguiça de ajudar no que pode] (CAROL).

Carol relata diferentes momentos em que brinca com sua mãe com relação à dependência e ao fato da mãe não a tratar como coitada.

Porque fica todo mundo achando que você é a coitadinha, aí minha mãe “tem nada de coitada aí, isso é só safadeza”, às vezes o pessoal até brinca que o pessoal trata de coitada, minha mãe “ai coitada, coitada de você” (CAROL).

Percebemos que também a mãe de Carol tem possibilidades de expressar os sentimentos e mesmo seu cansaço. Também a relação entre elas foi sendo construída e modificada após a lesão.

Minha mãe é muito desanimada pra sair, igual ela fala “estou cansada, como é que eu agüento sair depois que eu monto você? Não consigo não”. (...) aí ela faz as coisas que ela está a fim de fazer, às vezes ela sai também, me deixa com alguém (CAROL).

O processo de Carol após a lesão pode ser pensado como a construção de um “eu ético” (VEYNE, 2006). Não nos referimos aqui a uma identidade fixa e imutável, mas ao contrário, diante da ruptura que foi a lesão medular na vida desta garota, irrompeu mais vida, vida em intensidade. Não se observa em Carol a afirmação de um projeto dado *a priori*, retilíneo, com objetivos a serem perseguidos, como muitas biografias, ou a busca de desejos inconscientes, mas é abundante em Carol a busca de sentido na e pela experiência.

Hoje em dia eu falo, aprendi muita coisa mesmo, as coisas ruins mesmo que foi, é a questão da minha dependência em si, que, querendo ou não

querendo eu dependo de uma pessoa hoje, é, a questão de ter perdido uma amiga, mas, como se diz, é vivendo e aprendendo com a situação (CAROL).

Como diz Paul Veyne, o eu ético corresponde ao entre que se dá entre si e si mesmo, “o sujeito não é separado dele mesmo por um desconhecimento fundamental, mas entre si e si mesmo abre-se a distância de uma obra de vida a ser realizada” (Veyne, 2006, p.135).

Novamente é importante frisar que a dimensão ética da existência, para Foucault, não se constitui em um aspecto individualista. Assim, Carol consegue perceber que sua busca de adaptação à situação atual promove mudanças nos que estão a sua volta, não só familiares, mas amigos, escola.

E querendo ou não querendo, você tem que ensinar os outros, os outros não nasceram aprendendo, nem eu nasci aprendendo a fazer isso, eu tive que me adaptar, os outros vão ter que adaptar com a situação também. (...) E, o mais engraçado, que a gente vai percebendo com o tempo que as pessoas em volta da gente vão lidando com a situação... Igual o pessoal da faculdade mesmo, a gente fez um trabalho agora, interdisciplinar, falando assim sobre adaptação dos hotéis pra deficiente, então quer dizer, aí já foi levando pro meu lado, então aquela coisa toda, as meninas foram falando “a gente nunca reparou nisso”, então depois que a gente começou a conviver com a Carol, não sei quê, não sei tal (CAROL).

Na faculdade foi necessária uma reorganização para possibilitar a Carol participar das aulas e fazer as avaliações de tal modo que sua dificuldade motora não a impedisse de freqüentar ou prejudicasse seu rendimento. Também sua socialização foi apenas uma questão de tempo e oportunidade.

Minha mãe vai comigo e fica dentro de sala ainda, minha mãe que escreve pra mim. Então assim, na primeira semana, como o pessoal já estava enturmado, tipo assim, o pessoal conversava muito por alto comigo, e, querendo ou não querendo situação diferente, tanto pra mim, quanto pra eles. Então depois que eu fui enturmado e tal, agora é uma maravilha, agora eles deixam a minha mãe pra um lado, eu pro outro, e sai me levando, e minha mãe empacava dentro da sala e eu ficava lá do lado, então assim, é, é, minha mãe está ali dentro de sala, mais pela questão do escrever e tal, até ficaram de arrumar um notebook pra mim, computador eu consigo, mas ainda acho que vai ser muito, eu não vou conseguir

acompanhar, então eu prefiro prestar atenção ali, aprender aquilo dali e depois pegar as anotações e, e dar uma olhada, então assim... (...) querendo ou não querendo foi novo pra mim, foi novo pra faculdade, então eu acho que vai dar pra ir aprendendo aos poucos também (CAROL).

Carol também se modifica com suas experiências, aparecendo em seu relato, por muitas vezes, a mudança de valores. Gostaríamos de destacar uma passagem em especial, quando Carol narra que, ao ser entrevistada por um jornal, inicialmente responde à pergunta sobre do que sentia mais falta:

“De sair, de fazer isso, de ir pra festa, de fazer não sei o que lá”, depois de uns dois minutos eu falei “o que?”, eu tenho é falta de eu escovar meu dente sozinha, na época eu não conseguia, de eu tomar meu banho sozinha, de eu poder ir na cozinha, tô afim de abrir porta da geladeira (...) aprendi a dar muito valor às coisas, à família, a minha mãe... (CAROL).

Tem-se uma idéia, na maior parte dos discursos de inclusão, de que é o deficiente que ganha ao ser incluído, mas vê-se que, ao contrário, ao experimentar uma situação nova sem estar necessariamente no lugar do deficiente pode-se ganhar, no mínimo, uma mudança de percepção e compreensão do mundo. Esta mudança de percepção não pode ser promotora de uma ação política?

Igual a menina da minha sala, nossa, outro dia ela foi em um lugar e falou ‘nossa, aqui não tem uma rampa, tem que ter’, e o pessoal vai lidando, vai lidando, porque você só lida com a situação quando você passa por ela. Eu nunca imaginei que uma rampa era tão importante pra uma pessoa cadeirante, só quando eu estava na situação que eu vi. [...] então você até se surpreende, e você fala “ah, que bacana, que o pessoal está lidando com a situação e tirando proveito daquilo” (CAROL).

Na história de Carol a dependência para as atividades do dia-dia salta aos olhos, mas não conseguem maior destaque que as estratégias de superação que ela é capaz de mobilizar. Carol se faz presente em sua história pela contundência de suas falas, o bom humor e a leveza com que expressa questões difíceis até de

imaginar. Assim, as histórias de Carol deixam de ser apenas dela e promovem mudanças em quem está a sua volta, certamente quem convive com alguém com uma deficiência física significativa, como é o caso, e percebe dificuldades e potencialidades que de outra forma não imaginaria, possivelmente acaba afetado e destas composições abrem-se infinitas possibilidades de reescrever histórias.

4.4.2 Laura e a lesão medular: o desafio de voltar a sonhar

Então minha história é a seguinte: eu sou de uma família que tem dois irmãos, mais novos que eu, meu pai sempre foi pedreiro, então minha vida sempre foi um desafio muito grande. Nunca foi muito fácil pra mim não, foi uma história meio sofrida assim. Graças a Deus nunca passamos fome, a gente passou sempre muito apertado. E eu tinha um objetivo de vida muito grande que era correr atrás dos meus sonhos, que era me formar, fazer uma faculdade (LAURA).

No princípio da história de Laura encontramos as referências a Deus, às dificuldades econômicas e sociais e a seu sonho. Podemos pensar que estes três pilares mantiveram-se por toda sua história como temas centrais.

Laura é explícita com relação a sua fé, em seu relato atribui várias de suas conquistas a Deus, repetindo exaustivamente expressões do tipo “Deus me abençoou” e “Graças a Deus”, “entrega nas mãos de Deus”, agradecendo o fato de estar viva como sendo “um milagre de Deus”. “Fui muito abençoada, sou uma pessoa muito abençoada por Deus, por Nossa Senhora da Luz, que é minha madrinha, que eu amo muito!” (LAURA).

A fé, ora está ligada a expressões verbais apenas: “Graças a Deus! “Meu Deus do céu!”, ora como apelo, mas pareceu-nos interessante constatar que, em muitos momentos em que Laura se refere a suas conquistas e superações, em seu discurso vem associada a graça divina, como segue:

“Pobre não faz faculdade não, pobre faz faculdade de teimoso”, que não sei o que, que não sei o que, e eu fui, fui, fui, venci muita gente, graças a Deus, venci,. (...) Então assim, foi muito difícil fazer a faculdade, foi graças a Deus mesmo que eu fiz”. (...) Graças a Deus tive a oportunidade, agora a 11 meses estou trabalhando, comecei a viver minha vida assim como profissional, como pessoa. Estou conquistando o meu espaço (LAURA).

Sabe-se da interferência cultural no discurso individual, que fala não só do indivíduo, mas também das crenças de seu grupo. Laura, apesar de apresentar um discurso permeado pela religiosidade, não se coloca de forma passiva frente aos acontecimentos, utilizando muitas expressões do tipo “sou guerreira”, “vou dar um jeito”, “correr atrás”.

As dificuldades que Laura aponta não se constituem apenas em dificuldades financeiras mas também dificuldades socioculturais, sentindo-se desacreditada dentro de sua família. Com relação a seu sonho de fazer faculdade, comenta:

Isso era inviável pra todo mundo. Todas as pessoas diziam que eu não iria conseguir fazer isso, principalmente a família da minha mãe, que tem uma possibilidade econômica maior, todos os meus tios são formados, alguns são doutores, né? Ditos DR, né? Então eu me lembro, muita coisa marcou a minha vida nesse sentido. Porque tinha diferença, né? Na família do meu pai a única formada sou eu, na família da minha mãe já tinha outros doutores, então sempre assim teve a discriminação (LAURA).

Vemos aqui que para Laura o convívio com a discriminação e sentir-se tratada como “diferente” não surgiram com a lesão, eram sentimentos anteriores e, podemos dizer, velhos conhecidos.

Interessante comentar também que em vários momentos do relato Laura faz referências às mudanças que percebe em si, não só após o acidente, mas conseguindo, inclusive, discriminar aspectos que atribui à lesão medular de outros onde percebe influência de sua estória anterior de sentimentos de inferioridade, família humilde, desacreditada do ponto de vista de ascensão social.

Neste momento eu descobri [referindo-se a uma prova na faculdade] o tanto que eu tinha valor, e o tanto que eu tinha que acreditar nisso. Porque assim, até então eu acreditava na versão que me rotularam, de que era pobre, de que não servia pra nada, de que as coisas, como que isso influenciou bastante na minha vida (LAURA).

Pensar no que somos hoje e vislumbrar o que estamos em vias de diferir abrem espaço para interferir neste processo como sujeito autônomo, que se cria como uma obra de arte. Talvez por esta razão nas últimas entrevistas que proferiu Foucault tenha falado de liberdade.

Meu papel é mostrar às pessoas que elas são muito mais livres do que pensam, que elas tomam por verdadeiros, por evidentes certos temas fabricados em um momento particular da história, e que essa pretensa evidência pode ser criticada e destruída (FOUCAULT, 1994, p.295).

Também Laura precisou desafiar os rótulos construídos socialmente para ela. Quando Foucault traz o conceito de liberdade, busca diferenciá-lo do modelo universal de liberdade do Humanismo, que na sua compreensão não comporta todas as liberdades possíveis, invenções, rupturas. Os valores são construídos, acreditar na não universalidade não é desacreditar no Humanismo ou na liberdade, mas é acreditar nestes sem reservas, sem limites, sem fronteiras, pois também as fronteiras são construídas. Para Foucault:

Liberdade é mais que do que uma não escravidão, mais do que uma libertação que tornaria o indivíduo independente de qualquer coerção exterior ou interior, na sua forma plena e positiva ela é poder que se exerce sobre si, no poder que se exerce sobre os outros (FOUCAULT, 1984, p.75).

Entendemos aqui liberdade como criação, possibilidade de invenção do novo, novo caminho, nova trajetória. Não se trata apenas de escolhas individuais, mas,

como dito acima, o poder que exercemos sobre nós advém do poder que exercemos sobre os outros, assim, como fazemos as escolhas?

Com este conceito, o deficiente, como qualquer outro, é livre e pode se fazer livre, ao trilhar seu caminho, mesmo sem caminhar, faz sua história, não a do passado, mas a do presente. O momento da lesão, os fatos que se desenrolaram não voltam, mas o que está em possibilidade no hoje, que se atualiza em devir, é barro puro, que se reconhecendo oleiro forma e libera a vida aprisionada no barro, da paralisia, da cadeira de rodas, das instituições, dos conceitos e pré-conceitos.

Laura destaca alguns episódios em sua história que, de alguma forma, parece que contribuíram para posicionar-se de forma diferente diante de sua vida. Primeiro, referindo-se ao fato de ter passado no vestibular, ainda antes de seu acidente:

Então eu tinha um sonho assim, de que a faculdade era tudo pra mim, que eu tendo uma faculdade eu ia poder ajudar a minha família, eu ia poder tirar esse rótulo que, eu fui, que eu tive a vida inteira de ser pobre, de ser povão, de nunca dar nada pra família do meu pai, de nunca ter nada, né? (LAURA).

Já formada, atingiu seu sonho, mas três meses após a formatura acontece o acidente. Frente às dificuldades decorrentes da lesão medular, Laura relata dois momentos que se constituíram em experiências transformadoras.

O primeiro foi um episódio em que, em meio a uma crise de choro, pediu a seu pai:

“Pai, eu sei que estou viva pelo senhor. Foi por causa do senhor que Deus não me levou, mas eu estou pedindo [voz de choro] deixa eu morrer, deixa eu morrer porque eu não agüento mais (...) Aí ele pegou, virou pra mim e falou “filha, quando eu soube do seu acidente, eu fui daqui a Ubatuba, eu não falei com ninguém no carro. Eu fui rezando e pedindo a Deus, fosse do jeito que fosse, não me importava como, eu queria te ver viva e Deus me ouviu, você está viva” [muito choro] (LAURA).

Laura relata que o choro e a fala de seu pai fizeram-na repensar suas atitudes e encontrar motivos para não se entregar e lutar.

Aí foi o maior tapa que eu levei na minha vida, porque naquele momento eu estava sendo egoísta, eu estava pensando só em mim (...) quando ele falou isso eu acordei, falei gente tá todo mundo aqui, todo mundo me ajudando, a cidade inteira solidária (...) “não, eu vou lutar, vou lutar” (LAURA).

O acidente e morte de um primo que ajudou muito Laura na época da faculdade, também são identificados por Laura como uma experiência transformadora:

Nós perdemos um irmão [respira fundo] no dia das mães, foi dia 11 de maio de 2003 [muito choro], e diante daquele caixão lacrado, estava horroroso, não podia nem ver o rosto dele, [toma fôlego], e naquele dia, eu jurei pra mim, que eu falei assim “meu Deus, tão novo quanto eu, tão jovem quanto eu, tão cheio de vida”. Sabe, uma pessoa maravilhosa, um acidente tão grave quanto o meu, ele não teve a sorte de ficar, e eu fiquei. Então, por mim, por ele, eu não vou desistir, eu vou até o final. Eu acho que foi isso também, que me impulsionou a tomar a decisão de trabalhar, de viver, de ajudar as pessoas... (LAURA).

Esta experiência impulsionou uma mudança no enfrentamento de Laura, influenciando sua decisão de voltar a trabalhar:

“...eu tive que tomar uma decisão difícil, que foi de dar baixa no INSS, né? E foi uma tortura muito grande para mim isso. Porque eu tenho medo de ficar desempregada a qualquer momento e não poder mais pagar. É, não poder mais ajudar em casa (LAURA).

A decisão de voltar ao trabalho, pedir o cancelamento da aposentadoria e os temores que tem com relação a perder o emprego e as divergências que este tema promoveu em sua família constituíram tema relevante de sua história.

O que acontece hoje, qual que é o meu medo hoje, hoje eu trabalho, estou em uma empresa, que infelizmente está passando por um momento difícil,

está mandando muita gente embora e assim, então é uma pressão muito grande. Porque, o que eu tenho medo, porque a família do meu pai, como já disse, sempre foi mais família e tal. Então alguns falam que eu tinha que ir mesmo, que eu sofri muito pra fazer faculdade e tal. Agora a família da minha mãe quase inteira diz não. E a minha mãe até hoje não se conforma por eu ter pedido alta da aposentadoria (LAURA).

Apesar dos temores de perder o emprego e ter que arcar com as cobranças dos familiares, o fato de voltar a trabalhar teve para Laura um sentido de voltar a viver: “Tem onze meses que estou trabalhando, comecei a viver minha vida, assim como profissional, como pessoa. Estou conquistando meu espaço (LAURA).

Com relação a esperança de melhoras, suas expectativas foram se alternado. No princípio, quando tinha poucos esclarecimentos, supunha que se recuperaria rapidamente:

Era a minha alegria, porque fiquei o tempo todo sem saber muito da minha situação, né, mas quando soube também, eles falaram comigo de uma forma carinhosa. O pessoal, a equipe do hospital, acho que foi muito legal, que eles e falaram que eu estava com um problema na coluna, mas que era jovem ainda, e que eu poderia melhorar. Assim, eu digo muito legal em partes, porque, assim eles também me deram de certa forma uma falsa esperança... (LAURA).

Hoje refere que:

Eu estou aqui [referindo-se à cadeira de rodas], mas enquanto tem esperança eu estou correndo atrás, não é a toa que eu tenha vindo aqui, corro atrás das coisas que são necessárias (...) eu estou fazendo o que dá pra fazer, estou atrás de pesquisa, procuro ler muito sobre células tronco, o que está acontecendo e tal, só não faço as coisas que eu acho inviáveis (LAURA).

Vê-se em Laura a presença da esperança que não se resume a “esperar”, mas segue seu curso e tem um discernimento que norteia suas escolhas.

Apesar das dificuldades que enfrentou e calcaram seu discurso, Laura empreendeu um caminho de construção de suas escolhas e termina seu relato definindo planos para o futuro:

Pretendo saber que linha eu quero me especificar, porque eu pretendo fazer uma pós, pretendo estudar mais, eu quero ser mesmo uma boa profissional, eu quero ser reconhecida por ser profissional e não por ser a psicóloga da cadeira de rodas (...) quero estar no mercado de trabalho, poder disputar com as pessoas de igual pra igual. Eu tenho projeto de casar, que já tinha ficado meio pra trás, mas eu quero, eu sei que isso mexe muito comigo né, tenho projeto de ser mãe (...) de viver uma vida simples, mas uma vida feliz! E eu espero em Deus... eu tenho certeza que vou conseguir (LAURA).

Laura termina sua história deixando uma afirmação otimista, de quem consegue hoje se sentir “igual aos outros”, de uma forma bem diferente de como começou seu depoimento, falando que antes da lesão se via como inferior. Podemos pensar que, nos caminhos da deficiência, Laura se reconheceu igual e capaz de conquistar seus sonhos.

V - Considerações Finais

Psicologia minha

Nem equilíbrio ou inferno mental, só era um custo a digestão dos fatos, como se uma bomba detonada perto e seus fragmentos roubassem parte ou melhor, dilacerassem um pedaço do meu psiquismo. Coisa que nem Freud podia explicar. Eu me via num casulo sem estar, e, por assim dizer estava só e não, ao mesmo tempo todo.

A lesão não subjogava a memória, e o passado continha ileso minha vontade de viver uma boa causa e razão. Até então, eu brigava e queria. Entre uma pausa e outra eu comigo pensava, como seria?

Psique, psicose, saber disso tudo por quê, para quê?

Mas aquele era o tempo de pôr de pé a causa caída.

Garimpar faminto o próprio tempo por encontrar novas possibilidades e ser digno da vida que morava no interior da viva casca chamada corpo.

O espelho mostra tudo que exposto em sua frente, e sem dizer uma sílaba sequer. Mas os olhos são sempre mais honestos e fiéis. Um dia olhei para o espelho e me vi refletido nele bem diferente da última vez a que teria me visto. Pensei, quem estaria mentindo, o espelho ou meus olhos?

Ambos estavam sendo sinceros. Aquele era o corpo condutor da minha psique; do meu psiquismo. Tudo o que eu deveria reaprender a amar e a alimentar com bons novos prazeres por estar bem.

Maior que uma “Serra pelada” foi o tempo, acho. Pois encontrei um tesouro atrás de outro, e, ainda aprendi, que quando um sonho se apaga aqui, outros se acendem ali, em fronteiras aonde os passos de quaisquer que sejam vontades, chegam.

Só é preciso cultivar esperança com paciência.

Sérgio Silva (paciente tetraplégico, texto digitado com a boca, em 2002).

A poesia de Sérgio poderia estar em qualquer outro lugar deste trabalho, mas optamos por colocá-la aqui. Ela expressa poeticamente os atravessamentos da lesão medular, sensações, sentimentos, desejos, busca de compreensão, processualidade, corpo, memória, história. Inusitadamente, seu título “Psicologia Minha”, que a princípio pode parecer fora de lugar, sugere uma construção de conhecimento de si por si, que ilustra lindamente a relação consigo mesmo e com os outros, descrita teoricamente por Foucault.

Utilizamos o referencial teórico foucaultiano com o objetivo de compreender os processos de subjetivação após a lesão medular e nos deparamos com questões: é possível pensar nos processos de subjetivação como possibilidade de irrupção do

novo, de novas saídas para o enfrentamento da deficiência física? O estabelecimento do contato consigo mesmo, imerso nos jogos de saber e poder, enquanto uma experiência que possa ser transformadora, poderia propiciar o resgate da autonomia de pessoas com lesão medular? Sentir-se ativo no processo de construção de si mesmo pode ser uma possibilidade de romper com a paralisia e a imobilidade inicial da lesão medular e promover práticas de *empowerment*?

Carol e Laura responderam diferentemente a estas perguntas, caminhos, recursos, tempos, formas diversas e singulares puderam ser apreendidas através de seus depoimentos, mas podemos concluir que ambas estão processualmente reconstruindo suas vidas, fazendo suas escolhas, colocando-se novamente como “senhoras” de suas histórias.

Acreditamos que os relatos foram capazes de ilustrar como Carol e Laura “tornaram-se um outro” na experiência com lesão medular. Os processos desta transformação marcaram, para além das mudanças do corpo físico, a importância dos atravessamentos do saber, que puderam ser identificados nas falas do médico, do fisioterapeuta, da psicóloga, dos familiares, da cidade. Os jogos de poder diluídos nas relações, configurando espaços, hierarquias, fazendo supor possibilidades e incapacidades. E acima de tudo as saídas encontradas por Carol e Laura em seus caminhos, confirmando que existe uma possibilidade do exercício da liberdade entre as tramas do supostamente instituído.

As perguntas que exercitamos com este trabalho não tiveram o objetivo de construções de verdades, mas uma busca de conhecer não o que “convém”, mas o que possibilitasse um “desprender-se de si mesmo”, não só para a pessoa deficiente, mas para aqueles que se propõem a com eles trilhar um caminho.

Enquanto psicóloga, o exercício da pesquisa agregou questionamentos, não porque a pesquisa não tenha sido produtiva, mas justamente ao contrário, porque o foi. Após 10 anos de prática com pessoas portadoras de lesão medular, esta pesquisa permitiu ouvir e vislumbrar aspectos novos. Em que dimensão a prática em reabilitação é promotora de deficientes que se sintam eficientes? Em que medida o trabalho em reabilitação pode ser fomentador de exercícios de autonomia e não apenas independência? Como a ênfase nas habilidades pode impedir os profissionais de acolher as dificuldades e promover o auxílio possível? E a Psicologia, será sua prática promotora de *empowerment*?

O encontro com Carol e Laura no lugar de pesquisadora promoveu subjetivações, com vivências emocionais diferentes dos encontros anteriores como psicóloga. Que lugar é este de psicóloga que supostamente nos resguarda dos afetamentos dos encontros?

A escuta clínica precisa ser renovada, permitir surpresas, estranhamentos, não é este o sentido de um encontro?

Todas estas questões indicam possibilidades de ampliação deste estudo, quem sabe com uma pesquisa com os profissionais responsáveis pelas práticas de reabilitação.

As tramas que envolvem o deficiente, que foram questionadas e ilustradas neste trabalho, também envolvem os profissionais no exercício de suas profissões.

Responder às questões “o que estamos fazendo de nós e em que estamos nos tornando?” parece-nos um exercício importante, não só ao deficiente que busca sua autonomia, mas deveria ser um compromisso constante dos profissionais que incidem suas práticas sobre o outro, normalizando-o, talvez sem consciência do alcance maior de sua prática.

Acreditamos que este trabalho cumpriu sua função, lembrando que o trabalho de pesquisa, ou a Filosofia, como diz Foucault, é o trabalho crítico do pensamento sobre o próprio pensamento, é um processo onde o sujeito é influenciado pelo seu objeto de estudo e vice-versa. É preciso desencaminhar o caminhante!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARAL, Lígia Assumpção. **Pensar a diferença /deficiência**. Brasília: Corde, 1994. 91 p.

AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION. **International standards for neurological and functional classification of spinal cord injury**. Chicago: ASIA, 1996. 26 p.

BARROS, Vanessa Andrade de; SILVA, Lilian Rocha da. A pesquisa em Histórias de Vida. In GOULART, I. B. **Psicologia organizacional e do trabalho**: teoria, pesquisa e temas correlatos. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

BAUMAN, Zygmunt. **O Mal-estar da pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

BECKER Daniel et al. Empowerment e avaliação participativa em um programa de desenvolvimento local e promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p.655-667, 2004.

BIRMAN, Joel. **Mal-estar na atualidade e as novas formas de subjetivação**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999. 304 p.

BOURDIEU, Pierre. A ilusão biográfica. In: AMADO, J.; FERREIRA, M. M. **Usos e abusos da história oral**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1996. cap. 13, p. 183-191.

BOSI Ecléia. A pesquisa em memória social. **Revista de Psicologia da USP**, São Paulo, v. 4, n. 1/2, p. 277-284, 1993.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 21 dez. 1999.

BRASIL. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Direito das pessoas portadoras de Deficiência. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 25 out. 1989.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Manual de legislação em saúde da pessoa portadora de deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

CAMPOS DA PAZ Jr., Aloysio. **Tratando doentes e não doenças**. Brasília: Sarah Letras, 2002. 163 p.

CAMPOS DA PAZ Jr., Aloysio et al. Traumatic injury to the spinal cord: prevalence in brazilian hospitals. **Paraplegia**, v. 30, n. 9, p. 636-640, Sep. 1992.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universidade, 1990.

CARDOSO Jr., Hélio Rebelo. Foucault e Deleuze em co-participação no plano conceitual. In: RAGO, Margareth.; ORLANDI, Luiz.; VEIGA-NETO, Alfredo (org.). **Imagens de Foucault e Deleuze: ressonâncias nietzschianas**. Rio de Janeiro: DP&A, 2002. p. 185-197.

CARRETEIRO, Teresa Cristina. História de vida: da genealogia a um estudo. **Psico (PUC-RS)**, Rio Grande do Sul, v. 34, n. 2, p. 281-295, jul./dez. 2003.

CARVALHO Sergio Resende. Os múltiplos sentidos da categoria "empowerment" no projeto de promoção à saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p.1088-1095, jul./ago. 2004.

DELEUZE, Gilles **Conversações**. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1992. 226 p.

DELISA, Joel A. (Ed.). **Tratado de medicina de reabilitação: princípios e prática**. 3.ed. São Paulo: Manole, 2002. 2 v.

Escolas: para fazer história. Disponível em: <http://www.museudapessoa.net/> >. Acesso em: 23 maio 2006.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos,

usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. v. 8, n. 2, p. 187-193, jun. 2005.

FERREIRA Maria de Moraes et. al. **Entre-vistas: abordagens e usos da história oral**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1994.

FONSECA, Marcio Alves da. Uma genealogia da norma. In: FONSECA, M. A. da. **Michel Foucault e o Direito**. São Paulo: Max Limonad, 2002. cap. 1, p.17-91.

FONSECA, Marcio Alves da. O normal e o legal. In: FONSECA, M. A. da. **Michel Foucault e o Direito**. São Paulo: Max Limonad, 2002. cap. 2, p.93-151.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1988. v. 1.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade: o uso dos prazeres**. Rio de Janeiro: Graal, 1984. v. 2.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. 5ª. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001. 241 p.

FOUCAULT, Michel **Os Anormais: curso no Collège de France (1974-1975)**. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 479 p.

FOUCAULT, Michel. Sobre a genealogia da ética: uma revisão do trabalho; o sujeito e o poder. In: HABINOW, P.; DREYFUS, H. **Michel Foucault: uma trajetória filosófica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

FOUCAULT, Michel. **Ditos e escritos IV: Estratégia, poder-saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006. 464 p.

FOUCAULT, Michel. **Ditos e escritos V: ética, sexualidade, política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

FOUCAULT, Michel. O Que São as Luzes? In: **Ditos e Escritos II**: arqueologia das ciências e história dos sistemas de pensamento. Forense Universitária, 2005. p. 335-351.

GEBRIN, Amir S. et al. **Perspectivas de recuperação do lesado medular**. Revista Brasileira de Ortopedia, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 103-108, fev. 1997.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988. 158 p.

GOHN, Maria da Glória. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e sociedade**, v. 13, n. 2, p. 20-31. maio/ago. 2004.

GORGES, ANA MARIA PEDROSA FERRERIA **Lesão medular espinal traumática em pediatria**. Brasília: 106 f., 2000 (tese de mestrado). Centro SARAH de Formação e Pesquisa, Brasília, 2000.

GROS, Frédéric. O cuidado de si em Michel Foucault. In: RAGO, M. e VEIGANETO, A. **Figuras de Foucault**. São Paulo: Autêntica. 2006. p. 127-138.

GUIMARÃES, Deocleciano Torrieri. **Dicionário de termos médicos e de enfermagem**. São Paulo: Rideel, 2002. 473 p.

GULLESTAD, Marianne. Infâncias imaginadas: construção do eu e da sociedade nas histórias de vida. **Educação e sociedade**. Campinas, v. 26, n. 91, p. 509-534. maio/ago. 2005. Disponível em: <<<http://www.cedes.unicamp.br>>> Acesso em 19 nov. 2005.

HABEL, Maureen. Rehabilitation: philosophy, goals, and process. In: McCOURT, Ann. E. **The speciality practice of rehabilitation nursing: a core curriculum**. 3. ed. Illinois: RNF, 1993. p. 1-5.

HABEL, Maureen. The history of rehabilitation and rehabilitation nursing in the 20th century. In: McCOURT, Ann. E. **The speciality practice of rehabilitation nursing: a core curriculum**. 3. ed. Illinois: Rehabilitation Nursing Foundation. 1993. p. 6-12.

HAMMELL, Karen Whalley. **Spinal cord injury rehabilitation**. London: Chapman & Hall, 1995.

HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro; FRANCO, Francisco Manoel de Melo. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2004.

HUMEREZ, Dorisdáia Carvalho de. História de vida: instrumento para a captação de dados na pesquisa qualitativa. **Acta paulista de enfermagem**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 32-37, 1998.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Dados sobre deficiência**. Disponível em: < <http://www.ibge.org.br> >. Acesso em: 01 out. 2004.

KANDEL, Eric. R.; SCHWARTZ, James.; JESSELL, Tomas. M. (Ed.). The nervous system. In: _____. **Essentials of neural science and behavior**. Stanford: Appleton & Lange, 1995. p.79

LE VEN, Michel Marie. **Dazinho**: um cristão nas minas, minas de ouro, minas d'água, minas de gente. Belo Horizonte: O Lutador, 2005.

LE VEN, Michel Marie; FARIA, Erika de; MOTTA, Miriam Hermeto de Sá. Historia oral de vida: o instante da entrevista. In: SIMSON, C. R. U. (Org.). **Os desafios contemporâneos da história oral**. Campinas: Unicamp, 1997.

LIANZA, Sérgio. **Medicina de reabilitação**. 3ª.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2001. 463 p.

LEVI, Giovanni. Usos e Abusos da Biografia. Em FERRERIA, M. M e AMADO, J (orgs.) Usos e Abusos da História Oral. Rio de Janeiro: FGV, 1996

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª.ed. São Paulo: Hucitec, 1993.

MONTANARI, Patrícia Martins. **Do limite da deficiência à superação na vida**: jovens, portadoras de deficiência física. 1998. 109 f. Tese (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

OMS. **International classification of functioning disability and health**. Genebra, 2001.

ORLANDI, Luiz. Que estamos ajudando a fazer de nos mesmos? Revista Aulas: Dossiê Foucault. Vol. 3, dezembro 2006 – março 2007. Disponível em <http://www.unicamp.br/~aulas/> acesso em julho 2007

PORTELLI, A Alessandro. Depoimento **Projeto História 15 – Ética e História Oral**, São Paulo, n.15, abr. 1997.p.193-228.

PORTELLI, Alessandro. O massacre de Civitella Val de Chiana (Toscana, 29 de junho de 1944): mito e política, luto e senso comum. In: FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaina **Usos e abusos da história oral**. 5ª.ed. Rio de Janeiro: FGV, 2002. cap. 8, p. 103-130.

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. Relatos orais do “indizível” ao “dizível”. In: SIMSON, O. de M. V. (Org.). **Experimentos com história de vida (Itália-Brasil)**. São Paulo: Vértice, 1988.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DO APARELHO LOCOMOTOR. **Boletim estatístico**. Belo Horizonte, n. 117, set. 2005.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DO APARELHO LOCOMOTOR. **Manual do lesado medular**. Brasília: Sarah Letras, 2000, 103 p.

REVEL, Judith. **Michel Foucault: conceitos essenciais**. São Carlos: Claraluz, 2005. 96p.

REY, Luis. **Dicionário de termos técnicos de Medicina e Saúde**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

RIBAS, João Baptista Cintra. Deficiência: uma identidade social, cultural e institucionalmente construída. **Revista Integração**, v. 5, n. 17, jun. 1992.

RODRIGUES, Heliana de Barros Conde. Alucinando Portelli: celebração do amor entre um historiador (oral) e seu leitor. **Mnemosine**, UERJ, RJ. v. 1, n. 1, 2005. Disponível em: < <http://www.cliopsyche.cjb.net/mnemosine/viewarticle.php?id=39> > acesso em: 16. set. 2007.

RODRIGUES, Heliana de Barros Conde. O Homem sem qualidades: história oral, memória e modos de subjetivação. **Estudos e pesquisas em psicologia**, UERJ, RJ, v. 2, n. 2, 2004.

RODRIGUES, Heliana de Barros Conde. Para desencaminhar o presente psi: biografia, temporalidade e experiência em Michel Foucault. In: GUARESCHI, N. M. F.; HÜNING, S. M. (Org.). **Foucault e a Psicologia**. Porto Alegre: Abrapsosul, 2005. p. 7-27.

RODRIGUES, Heliana de Barros Conde. O zero e o infinito: reflexões sobre o método biográfico em pesquisa histórica. **Boletim do CDPHA**, Belo Horizonte, v. 17, p. 103-120, 2004.

RODRIGUES, Heliana de Barros Conde (Org.). **Inclusão e educação: doze olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2006.

ROSE, Nikolas Inventando nossos eus. In: SILVA, Tadeu Tomaz da **Nunca fomos humanos: nos rastros do sujeito**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. p. 139-204.

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de. **Corpos de passagem: ensaios sobre a subjetividade contemporânea**. São Paulo: Estação Liberdade, 2001. 127 p.

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de. Transformações do corpo: controle de si e uso dos prazeres. In: RAGO, M.; ORLANDI, L.; VEÍGA-NETO, A. (Org.). **Imagens de Foucault e Deleuze: ressonâncias nietzschianas**. Rio de Janeiro: DP&A, 2002. p. 99-110.

SÃO PAULO. Prefeitura Municipal. **Proposta para a construção da política municipal de atenção à pessoa com deficiência**. São Paulo, 2003.

SILVA, Laura Belluzo de Campos. A psicologia na saúde: entre a clínica e a política. **Revista do departamento de psicologia da UFF**. v.17, n. 1, p. 79-92, Jan./ Jun. 2005.

SKLIAR, Carlos. A inclusão que é "nossa" e a diferença que é do outro. In: RODRIGUES, David. (Org.). **Inclusão e educação: doze olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2006. p. 15-34.

THOMSON, Alistair. Reconstituo a memória: questões sobre a relação entre a história oral e as memórias. **Projeto História**. São Paulo, n.15, p. 51-71, abr. 1997.

TRIESCHMANN, R. B. **Spinal cord injuries: psychological, social, and vocational rehabilitation**. 2.ed. New York: Demos, 1988. 345 p.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. **O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias.** São Paulo: Paulus, 2003. 38 p.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. A proposta de empowerment e sua complexidade: uma revisão histórica na perspectiva do serviço social e da saúde mental. **Serviço social e Sociedade**, São Paulo, v. 22, n. 65, mar. 2001.

VEIGA-NETO, Alfredo Incluir para excluir. In: LARROSA, Jorge.; SKLIAR, Carlos (Org.). **Habitantes de Babel: políticas e poéticas da diferença.** Belo Horizonte: Autêntica, 2001. p. 105-118.

VEYNE, Paul Marie. Foucault revoluciona a história. In: VEYNE, P Paul Marie **Como se escreve a história.** Tradução Alda Baltar; Maria Auxiliadora Kneipp. 3^a. ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1992. p.150-181.