

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL E INSTITUCIONAL

PATRÍCIA ROSA BALESTRIN

**“Vamos continuar sonhando”:
um corpo, um enigma, a tetraplegia no laço social**

Porto Alegre

2018

PATRÍCIA ROSA BALESTRIN

**“Vamos continuar sonhando”:
um corpo, um enigma, a tetraplegia no laço social**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para obtenção do título de Doutora em Psicologia Social e Institucional.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Simone Zanon Moschen

Porto Alegre

2018

PATRÍCIA ROSA BALESTRIN

**“Vamos continuar sonhando”:
um corpo, um enigma, a tetraplegia no laço social**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para obtenção do título de Doutora em Psicologia Social e Institucional.

Aprovada em 5 de junho de 2018.

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dr.^a Ana Maria Medeiros da Costa
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Prof.^a Dr.^a Tania Mara Galli Fonseca
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof.^a Dr.^a Vera Lucia Pasini
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

CIP - Catalogação na Publicação

Balestrin, Patrícia Rosa
"Vamos continuar sonhando": um corpo, um enigma,
a tetraplegia no laço social / Patrícia Rosa
Balestrin. -- 2018.
163 f.
Orientadora: Simone Zanon Moschen.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Instituto de Psicologia, Programa de
Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional,
Porto Alegre, BR-RS, 2018.

1. Psicanálise. 2. Corpo. 3. Pulsão. 4.
Tetraplegia. 5. Políticas públicas. I. Moschen,
Simone Zanon, orient. II. Título.

Para Dorina, Fresta, Marco, Será e Vivinha,
pelos encontros que propiciaram esta pesquisa.

Para Cid Torquato, pela generosidade de
contar sua experiência.

Para Victório, meu pai, pelo compartilhamento
do desejo de realizar um doutorado.

AGRADECIMENTOS

Finalizado um percurso de mais de quatro anos, intenso pelos encontros com os textos e pelos afetos, a vontade é de agradecer a todos que contribuíram para fazer dessa trajetória uma experiência de vida tão pulsante.

À Simone Zanon Moschen, minha orientadora, que com sua escuta sensível e leitura atenta percorreu comigo os caminhos da pesquisa, auxiliando-me a dar consequência ao que encontramos e a sustentar meu desejo de continuar a contornar esse tema após o doutorado.

Aos colegas do grupo de pesquisa que estiveram comigo nesses quatro anos testemunhando minhas construções e todas as durezas e as delícias dessa travessia, trazendo sempre palavras preciosas e encorajadoras. Também pelo compartilhamento generoso de seus trabalhos, permitindo-me adentrar em temas ainda não visitados.

À minha mãe, Maria Helena, *in memoriam*, que estaria torcendo pelo êxito deste trabalho.

Ao meu pai, Victório, por me lançar à viagem com as letras.

Aos familiares e amigos, boas companhias nessa jornada, muitas vezes parceiros nas viagens até a casa dos pacientes. A Dante Antunes, amigo especial, pelo suporte constante com a tecnologia e curiosidade pela minha pesquisa. E à Denise Mairesse, amiga e colega psicanalista, pela disponibilidade para apontar questões e trazer contribuições.

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional da UFRGS, minha casa no mestrado e no doutorado, que me acolheu e colaborou, de maneira fundamental, através das disciplinas, para que eu pudesse desenvolver minha pesquisa.

Aos colegas de doutorado, pela parceria, ao nos escutarmos nos desdobramentos de nossas pesquisas, especialmente à Christiane Siegmann e à Marília Saldanha da Silva, pela amizade que construímos.

À banca do exame de qualificação, formada por Ana Maria Medeiros da Costa, Edson Luiz André de Sousa e Tania Mara Galli Fonseca, pela participação fundamental no redirecionamento do eixo do meu trabalho, apresentando-me elementos importantes para sua continuidade.

À banca de defesa de tese, constituída por Ana Maria Medeiros da Costa, Tania Mara Galli Fonseca e Vera Lúcia Pasini, pela generosidade na acolhida do convite, criando boas expectativas para a finalização dessa jornada.

Ao Grupo Hospitalar Conceição, especialmente ao Serviço de Psicologia do Hospital Cristo Redentor, pela gentileza na acolhida, amizade e aprendizagens compartilhadas.

À FADERS, pela oportunidade de realizar essa pesquisa, principalmente com o incentivo da ex-diretora técnica, Clarissa Allati Beleza; da coordenadora do CADEP, Simone Regina Sandri; da coordenadora de pesquisa, Andréa Asti Severo; da diretora técnica da gestão atual, Marilú Mourão Pereira; e do presidente Roque Bakof. Agradeço também aos colegas, especialmente do CADEP, por compartilharmos nossa clínica e pensarmos juntos a direção das intervenções.

Aos psicanalistas que acompanharam essa trajetória, Rosane Monteiro Ramalho e Jaime Betts, pela escuta e pelas palavras.

Ao Núcleo de Pesquisa em Psicanálise, Educação e Cultura da UFRGS (NUPPEC-UFRGS), por me reaproximar ao trabalho nas interfaces e pela pesquisa que desenvolvemos sobre método.

Finalmente, aos alunos dos estágios de docência e às colegas que comigo e Simone Moschen conduziram a disciplina “Educação terapêutica”, Elaine Millmann e Ana Paula Belocchio Thones, pela oportunidade de, com essa experiência, viver a docência de forma diferente da que me conduzia até então. Agradeço também à professora Gislei Domingas Romanzini Lazzarotto, pelas contribuições durante o segundo estágio.

A todos, minha especial gratidão. Sem a presença e o apoio de vocês esse tempo de vida não seria o mesmo nem nos momentos de júbilo, tampouco nos momentos de tempestade. Muito obrigada pelo acompanhamento fundamental nesse percurso. Uma pesquisa, apesar de ser conduzida sobretudo na solidão e no silêncio das leituras e das escritas, só vinga quando encontra reverberação no outro e a possibilidade de compartilhamento.

- Escuta: o que é que ressoa?*
- É um corpo sonoro.*
- Mas qual? Uma corda, um metal, ou o meu próprio corpo?*
- Escuta: é uma pele esticada sobre uma câmara de ressonância, e que um outro golpeia ou dedilha, fazendo-te ressoar segundo o teu timbre e ao teu ritmo.*

Jean-Luc Nancy

RESUMO

Esta tese parte da experiência de escuta de sujeitos que ficaram tetraplégicos por causa de um evento traumático. Inicialmente, seu objetivo foi mapear o que essa escuta poderia revelar sobre o corpo e a (re)construção do circuito pulsional. Foram acompanhados cinco pacientes, desde a internação por conta do episódio traumático até a alta, a ida para casa e a constituição de um novo cotidiano. O acompanhamento se estendeu por períodos diferentes de paciente para paciente – o que dependeu das condições da pesquisadora e da articulação da demanda. A experiência de escuta é transmitida na tese por meio da construção do caso, modalidade de trabalho oriunda da psicanálise que localiza, a partir dos desdobramentos transferenciais, uma constelação mínima de significantes capazes de orientar tanto a direção da escuta quanto a formalização da história do sujeito. Ao operar a construção do caso, a tese discute, a partir dos aportes psicanalíticos propostos (especialmente os de Sigmund Freud e Jacques Lacan), o corpo pulsional, o luto como operação coletiva, o sonho na sua dimensão de realização de desejo e de elaboração do traumático, o corpo na sua relação com a tecnologia e o corpo como lugar propício à invenção/profanação. Essa discussão permite estabelecer princípios norteadores para uma política pública que vise à assistência àqueles que se viram no desafio de reconstruir a vida por conta da tetraplegia.

Palavras-chave: Psicanálise. Corpo. Pulsão. Tetraplegia. Políticas públicas.

ABSTRACT

This dissertation begins with listening to subjects who got quadriplegic because of a traumatic event. At first, its objective was to map what this listening could reveal about the body and the (re)construction of drive (*Trieb*) circuit. Five patients were accompanied from hospitalization because of the traumatic event to discharge, the trip home and the building of a new everyday life. The follow-up extended for different periods from patient to patient – which depended on the researcher's conditions and the articulation of the demand. The listening experience is transmitted in the dissertation through the construction of the case, a work modality deriving from psychoanalysis that locates, from the transferential unfolding, a minimal constellation of signifiers capable of guiding both the direction of listening and the formalization of the individual's history. Upon operating the construction of the case, the dissertation discusses, from the psychoanalytic contributions proposed, (especially those of Sigmund Freud and Jacques Lacan), the drive body, the mourning as a collective operation, the dream in its dimension of realization of desire and elaboration of the traumatic event, the body in its relationship with technology and the body as a place open to invention/profanation. This discussion allows us to establish guiding principles for a public policy aimed at assisting those who found themselves in the challenge of rebuilding life through tetraplegia.

Keywords: Psychoanalysis. Body. Drive (*Trieb*). Tetraplegia. Public policies.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Medula	33
Figura 2 – Coluna vertebral	34
Figura 3 – Rua antes da intervenção I	82
Figura 4 – Rua depois da intervenção I	82
Figura 5 – Rua antes da intervenção II	83
Figura 6 – Rua depois da intervenção II	83
Figura 7 – Fresta pintando	93
Figura 8 – Pintura de Fresta I	94
Figura 9 – Pintura de Fresta II	95
Figura 10 – Pessoa com respirador artificial	117
Figura 11 – Centro de tratamento respiratório para casos de pólio na década de 1950	118
Figura 12 – Pulmão de aço I	118
Figura 13 – Pulmão de aço II	119
Figura 14 – Paulo percorrendo o entorno do evento, guiando o robô Double	120

SUMÁRIO

1 NA DOBRA ENTRE MORTE E VIDA: UM ENCONTRO	13
2 UM PANORAMA GERAL SOBRE O CAMPO DE ESTUDOS: BERÇO DA PESQUISA	26
2.1 As pessoas com deficiência na história: conquistas políticas, subjetivas e sociais	27
2.2 A tetraplegia e suas especificidades	33
3 O CORPO EM DIFERENTES ACEPÇÕES	40
4 A TETRAPLEGIA NO LAÇO SOCIAL	56
5 OS PACIENTES DA PESQUISA	63
5.1 Dorina	63
5.2 Fresta	64
5.3 Marco	65
5.4 Será	66
5.5 Vivinha	66
6 FORMULAÇÕES SOBRE O MÉTODO	69
6.1 A construção do caso	69
6.2 O traço como guia da escrita	71
6.2.1 <i>Corpos paralisados e paralisantes</i>	71
6.2.2 <i>Corpo erógeno</i>	84
6.2.3 <i>O corpo nos sonhos: trauma e desejo</i>	100
6.2.4 <i>Corpos doloridos: dor física e dor de viver</i>	106
6.2.5 <i>Corpo híbrido: homem-máquina</i>	116
6.2.6 <i>Gambiarras corporais</i>	126
7 ÚLTIMAS PALAVRAS E UMA SUGESTÃO PARA NORTEAR A INTERVENÇÃO	132

REFERÊNCIAS 144

ANEXOS 152

1 NA DOBRA ENTRE MORTE E VIDA: UM ENCONTRO

[...] cada cicatriz é o vestígio de um choque inesperado com o mundo – ou seja, um acidente, ou alguma coisa que não precisava ter acontecido, já que por definição um acidente é algo que não precisa acontecer.

Paul Auster, *Diário de inverno*

O trabalho que o leitor irá acompanhar nas próximas linhas gira em torno do corpo. De que corpo? Do corpo não como totalidade ou sistema organizado conforme nosso imaginário busca formatar e idealizar a todo instante como se fosse possível, mas do corpo esburacado, fragmentado, impossível, que nos coloca sempre diante de um mistério e convoca a trabalhar. É uma escrita sustentada em uma experiência em que o corpo da pesquisadora foi afetado de diferentes formas, e a tentativa ou, quem sabe, o convite é que o corpo do leitor também se sinta incluído entre as letras e vivencie, por meio delas, ao menos um fragmento do que se passou nesse meu percurso.

Esta pesquisa se origina dentro de um campo de estudos em que estou¹ inserida desde o início de minha trajetória profissional. Nasce de um desejo, que é antigo, mas que a cada enigma se renova com muita força, de escutar as pessoas que vivem com deficiência, no sentido de lançar algumas luzes sobre o tema, buscando dar reconhecimento ao saber e ao desejo dessas pessoas e, com isso, trabalhando questões que venham a apontar caminhos para os profissionais que se ocupam da direção da cura² desses sujeitos e também para as políticas públicas existentes nessa área.

Como profissional que trabalha com esse tema há vinte e seis anos na Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades no Rio Grande do Sul (FADERS), fundação estadual vinculada à Secretaria do Desenvolvimento Social, Trabalho, Justiça e Direitos Humanos do Rio Grande do Sul, e tendo realizado minha

¹ O leitor irá encontrar no texto a primeira pessoa do singular quando a referência diz de uma experiência da pesquisadora e a primeira pessoa do plural quando diz de uma construção feita a mais vozes.

² Expressão aqui referida tal como trabalha Jerusalinsky (1999) em “A direção da cura do que não se cura”, onde argumenta que com o real do “corpo monstrificado” a única coisa que podemos fazer é ligá-lo às suas representações simbólicas para poder falar dele. A cura, portanto, não se refere ao retorno da condição funcional e de saúde do sujeito, mas à forma de representar a nova situação.

dissertação de mestrado sobre a cegueira, com o título *Entre-vistas: nós cegos no social* (2001), conheço muito de perto as questões que permeiam a vida das pessoas com deficiência, pelo atendimento realizado nessa instituição e em meu consultório.

A “FADERS Acessibilidade e Inclusão” é uma instituição que tem sob sua atribuição ações de atendimento às pessoas com deficiência e às pessoas com altas habilidades/superdotação; capacitação/formação de profissionais no que tange à assistência e às políticas públicas destinadas para essa população; pesquisa; articulação das políticas públicas com vistas à promoção da acessibilidade e da inclusão desses segmentos.

O atendimento às pessoas com deficiências físicas graves e suas especificidades, porém, apresenta-se como um campo relativamente novo, já que aqueles que têm esse tipo de lesão não estavam sendo atendidos pela FADERS até então, mas na Rede de Reabilitação Física coordenada pela Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul. Essa rede conta com 11 serviços credenciados pelo SUS que se distribuem pelo estado, por regiões, dentre eles dois em Porto Alegre, o CEREPAL³ e a AACD,⁴ e no entorno de Porto Alegre, em Canoas, a ACADEF.⁵

Falar sobre deficiência e sobre pessoas com deficiência,⁶ portanto, é articular uma experiência que situo entre o familiar e o estranho, conforme Freud (1919/2010c) nos ensina. Ao mesmo tempo em que me movimento a partir do interior do tema, percebo-me como estrangeira, posição importante e necessária diante daquilo que nos surpreende, que ainda não foi visitado e explorado e que nos empurra a trabalhar.

Gagnebin (2014), estudando a obra de Walter Benjamin, aborda o conceito de “limiar”, que me pareceu muito rico. O limiar é uma zona de transição, que deve ser rigorosamente diferenciada da fronteira. Se na fronteira temos bordas bem definidas entre o que está de um lado e de outro, no limiar podemos pensar num certo borrão que não permite uma divisão e que experimenta a passagem de um lado para outro. Isso lembra a posição do pesquisador no lugar de hóspede e de anfitrião ao mesmo

³ Centro de Reabilitação de Porto Alegre.

⁴ Associação de Assistência à Criança Deficiente.

⁵ Associação Canoense de Deficientes Físicos.

⁶ “Pessoas com deficiência” é a nomenclatura atual utilizada pra denominar as pessoas que nasceram com deficiência ou foram acometidas por alguma lesão ao longo de suas vidas que deixou sequelas no corpo.

tempo. O pesquisador habita um determinado tema na medida em que acolhe nele o inesperado.

Em fevereiro de 2012, em um congresso em São Paulo, assisti à apresentação do *Relatório mundial sobre a deficiência*, uma publicação originalmente lançada pela Organização Mundial de Saúde em 2011 e que reuniu informações de diferentes países a respeito dos avanços, retrocessos e efetividades das políticas públicas para as *pessoas com deficiência* nas áreas da Saúde, Educação, Acessibilidade, Trabalho e Assistência Social. O relatório foi traduzido e publicado no Brasil pela Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo. A partir desse congresso, que contou com a presença de profissionais das mais diversas especialidades e de pessoas do mundo todo com vários tipos de deficiência, comecei a testemunhar algo que era terreno desconhecido para mim: a vida das pessoas que são acometidas pela tetraplegia provocada por uma lesão na medula.

Até aquele momento, não havia presenciado a reunião de tantas pessoas em cadeiras de rodas, tampouco conhecido a variedade existente dessa tecnologia, menos ainda o engajamento político desse grupo específico em busca de garantias de direitos não somente nas suas demandas, mas nas demandas das pessoas com deficiência em geral. As lutas dos cegos e dos surdos eram bem mais familiares para mim, especialmente dos primeiros, pela experiência clínica desde o início de meu exercício profissional e pela pesquisa realizada durante o mestrado.

É importante registrar que um fator de relevo ajuda a entender a participação de tantos usuários de cadeiras de rodas, dentre eles várias lideranças do movimento social das pessoas com deficiência: o avanço das condições de acessibilidade física em São Paulo em relação ao Rio Grande do Sul, o que promove um território propício à circulação em maior número de cadeirantes. Além disso, São Paulo conta com a Rede de Reabilitação Lucy Montoro,⁷ uma referência nacional e mundial nos quesitos de tecnologia, pesquisa e atendimento. Essa rede integra o Instituto de Medicina Física e Reabilitação, o Hospital das Clínicas e a Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP) e se assemelha em qualidade à Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação,⁸ com unidades em vários estados do Brasil.

⁷ Disponível em: <<http://www.redelucymontoro.org.br/site/a-rede-lucy-montoro-apresentacao.html>>.

⁸ Disponível em: <<http://www.sarah.br/>>.

Para o estabelecimento de algumas relações, é necessário contar um pouco mais da trajetória de meu tema. Ao descobrir a tetraplegia como um fértil campo de pesquisa a ser desenvolvido, iniciei uma exploração em busca de livros e artigos sobre o assunto. Mas o mais importante que encontrei, que viria a provocar um enigma, partiu da escuta de um programa de rádio. Jacques Lacan diz que “o *já achado* está sempre por trás, mas atingido por algo da ordem do esquecimento” (LACAN, 1964/1988b, p. 15). Nesta circulação moebiana que estabelece uma continuidade entre o dentro e o fora e, por assim dizer, entre a procura e o encontro, um “choque *inesperado* com o mundo” (AUSTER, 2014, p. 6, grifo meu) me colocava numa nova rota.

Comecei a acompanhar o programa *Cidade inclusiva*, na CBN de São Paulo, nas manhãs de segunda-feira, uma parceria entre a jornalista Fabíola Cidral e o advogado Cid Torquato. Torquato ficou tetraplégico no ano de 2007, na ilha Brijuni, na Croácia. Ele estava viajando para participar como jurado, representando o Brasil, no concurso *World Summit Award* (WSA). Essa é uma iniciativa que ocorre desde 2002 no âmbito da Cúpula Mundial sobre a Sociedade da Informação, das Nações Unidas, cujo objetivo é premiar anualmente os melhores conteúdos digitais e as mais inovadoras aplicações de tecnologia da informação e comunicação no mundo (DOLABELA; TORQUATO, 2015). Após a festa de encerramento do evento, Cid dirigiu-se para o mar e mergulhou de cabeça partindo de uma pequena elevação. Como naquela região do Mar Adriático existem pedras por todo o litoral, a batida foi fatal. Mesmo tendo realizado duas cirurgias, não conseguiu mais ter o controle do corpo e a mobilidade.

Contratado como coordenador de relações institucionais da Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo desde a sua fundação, seis meses após seu acidente, Torquato discorria para os ouvintes da CBN⁹ sobre os mais diversos assuntos em torno da acessibilidade das pessoas com deficiência, contava suas vivências e as de seus amigos tetraplégicos e tecia considerações sobre as mudanças que ocorreram na sua vida. Testemunhava, portanto, a condição em que se encontrava em meio às reflexões acerca das políticas públicas para as pessoas com deficiência.

⁹ Período entre 2009 e 2013.

Em um dos programas, Torquato diz a seguinte frase a respeito do traumático encontro com a tetraplegia: “Vidas são ceifadas.” Ao ouvi-la, minha escuta não teve mais sossego. Percebi, de forma radical, uma linha muito tênue entre vida e morte. Assim que me vi capturada na condição de testemunha de um luto, aparentemente ainda em processo, decidi me manter presente e de *ouvidos em pé* para o tema que se descortinava diante de mim. Assim me tornei testemunha de um testemunho.

Essa frase tão pungente que reúne vida e ceifa nos faz pensar na dupla acepção da palavra “ceifar”. Se por um lado “ceifa” significa corte, remetendo-nos à morte, na outra via temos o significado de “colheita”, apontando para a vida. Impossível não lembrar a fala de um paciente atingido por um tiro nas costas quando foragido da prisão, o que o deixou cego. O encontro radical com essa perda lhe fez repensar sobre a condução de sua vida até então, que levava pelo mundo do crime, como se fosse a única forma de ter seu lugar no social. “A cegueira me tirou da escuridão”, dizia. “O que fiz com meu casamento e com meus filhos?” A condição de não mais poder ver fez com que pudesse olhar de outro ângulo o destino que havia dado para sua vida e reencontrar os fios de sua trama que o impulsionavam para continuar. O fato de ter ficado cego diminuiu sua pena, acrescido do bom comportamento pelo qual era reconhecido no ambiente prisional, possibilitando uma saída da prisão e para a vida em busca de reencontrar seu desejo enquanto homem e pai. Assim, deparar-se com a radicalidade de um corte abrupto na vida teve o efeito de reposicioná-lo na sua direção, um rumo diferente do que estava a traçar tangenciando a morte.

Nessa dobra entre corte/morte e colheita/vida desenvolvo minha pesquisa, partindo da escuta de pessoas que ficaram tetraplégicas por causa de uma lesão na medula espinhal ao longo de suas existências. O que o testemunho dessa experiência nos revela sobre o corpo? De que forma ele nos permite contornar sua definição?

A ampla literatura sobre o testemunho, da qual tomei um recorte a partir dos textos de Shoshana Felman (2000) e de Jeanne Marie Gagnebin (2000), possibilitou aproximações com o tema de minha pesquisa. A definição de “literatura de testemunho” vem sendo utilizada para caracterizar a produção escrita dos sobreviventes do extermínio de judeus na Segunda Guerra Mundial, cujo foco incide sobre os acontecimentos traumáticos por eles vivenciados. A escrita possibilita fazer

borda a esse excesso produzido pelo horror do massacre. O compartilhamento do que foi vivido permite dar passagem para a dor, liberando o pensamento e transmitindo-o para adiante, para que a vida possa seguir, para que outro destino tenha lugar.

Gagnebin (2006) amplia o conceito de testemunha ao trabalhar com a ideia de que, além de ser aquela que vive a experiência, testemunha é também aquela que não se retira de cena diante de uma narração insuportável do outro, porque entende que acompanhar essa reflexão sobre o passado possibilita uma saída diferente da repetição infinita, carregando consigo a potência de invenção sobre o presente.

*Buscar a realidade é tanto partir para explorar a ferida infligida por ela – voltar e tentar penetrar o estado de estar sendo atingido, ferido, pela realidade [wirklichkeitswund] – quanto tentar, ao mesmo tempo, reemergir da paralisia desse estado, para engajar-se na realidade [Wirklichkeit suchend] enquanto advento, um movimento, e enquanto uma necessidade vital e crítica de *prosseguir*. É para além do choque de ter sido atingido, porém, apesar disso, dentro da ferida e de dentro do estar ferido, que o evento, por mais incompreensível que possa ser, torna-se acessível. A ferida dá acesso à escuridão que a linguagem teve de enfrentar e atravessar no próprio processo de seu “aterrador tornar-se mudo”. Buscar a realidade por intermédio da língua “com seu ser”, buscar na língua exatamente aquilo que a língua teve de atravessar, é, portanto, fazer de seu “próprio desabrigo” – da abertura e da acessibilidade de suas próprias feridas – um meio inesperado e inusitado de acessar a realidade, a condição radical para uma exploração forçada da função testemunhal e do poder testemunhal da linguagem: é entregar sua própria vulnerabilidade à realidade, como a condição de uma disponibilidade excepcional e de uma atenção excepcionalmente sensibilizada e submetida à relação entre linguagem e os eventos. (FELMAN, 2000, p. 40, grifos meus)*

Comecei a pensar sobre a dimensão de importância de uma escuta para um sujeito que passa por um evento traumático dessa envergadura, que tem como reação inicial a perda da confiança no mundo. E deparei-me com o desejo de morte de sujeitos que passaram por essa situação em dois filmes baseados em histórias verdadeiras: *Mar adentro* (2004) e *O escafandro e a borboleta* (2007), dos quais tratarei na sequência do trabalho.

Quando algum acontecimento da ordem do traumático desacomoda o sujeito de forma brutal e transforma sua vida, ele é tomado por um assombro como que diante de uma catástrofe, demandando-lhe muito trabalho psíquico para que

simbolize o ocorrido. Ele se vê de frente com a morte e diante desse desabamento terá que buscar dentro de si algo que o ligue novamente à vida.

Poderíamos dizer que ele passa a ter duas vidas, a vida de antes da tetraplegia e a vida de depois da tetraplegia, já que seu cotidiano altera-se consideravelmente. As manifestações clínicas variam conforme o tipo e o grau da lesão na medula e demandarão cuidados médicos, fisioterapêuticos, de enfermagem, uso de tecnologias assistivas¹⁰ e, em muitos casos, assistência pessoal em tempo integral para as atividades mais rotineiras, como higiene, alimentação, mudança de posição e transferência da cadeira de rodas para a cama.

O sujeito que é acometido pela tetraplegia vive um luto, um luto pelo que perdeu da “primeira vida”. Ele tangenciou a morte e dela retornou para uma vida cheia de limitações que comprometem a funcionalidade de seu corpo, especialmente o movimento de seus membros superiores e inferiores. Diante de uma quase morte, repentinamente acorda numa quase vida. Como viver com a sombra de outro corpo nessa nova configuração que se estabelece? O sujeito de desejo encontrará uma fresta em meio à objetualização produzida pela própria patologia, na medida em que demanda que o corpo do outro entre em cena para fazer a suplência daquilo que a lesão impossibilita ou dificulta realizar?

Para Felman (2000), a testemunha fica em prontidão para atravessar com o outro uma obscuridade radical, um caminho escuro e fragmentado, que não se sabe de antemão para onde leva. E diz ainda que, na medida em que ela percebe o acidente como um sinal, persegue-o, entendendo que ele pode carregar alguma possibilidade de libertação. Assim, a capacidade de testemunhar e o ato do testemunho tem em si uma qualidade curativa e pertencem ao processo de cura. Através da narrativa que constrói, a partir da confiança no testemunho, o sujeito pode fazer a travessia do luto pelo corpo perdido e encontrar aquilo que pode recolocar em cena o circuito pulsional e o desejo.

Os dois filmes anteriormente citados abordam a questão do desejo de maneira contundente por caminhos diferentes e nos servem como inspiração para a escuta dos pacientes desta pesquisa.

¹⁰ “Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.” Disponível em: <<http://www.assistiva.com.br/tassistiva.html>>.

Ramón Sampedro viveu para morrer após ter sofrido o acidente, lutou para antecipar sua morte, e Jean-Dominique Bauby viveu até morrer. Parece muito óbvia a situação deste último, como a de qualquer simples mortal, não fosse a funcionalidade de seu corpo ter ficado reduzida ao movimento do olho esquerdo e à audição.

Vamos conhecer um pouco mais sobre esses dois sujeitos. Ramón Sampedro, aos 22 anos, embarcou como mecânico em um navio mercante norueguês e percorreu quarenta e nove portos dando a volta ao mundo. Essa experiência fez uma profunda marca em sua vida e em sua memória. Com 26 anos, fez um mergulho mal calculado no mar, que resultou em uma fratura na sétima vértebra cervical e consequente tetraplegia. Ramón dispensou o tratamento de reabilitação, deixando-se atrofiar dia após dia em cima de uma cama. Foi no seu quarto que ele viveu as amizades, as fantasias amorosas e as relações familiares. Não aceitou utilizar cadeira de rodas porque entendia que estaria aceitando migalhas do que foi sua liberdade. A tecnologia assistiva que mais utilizou foi uma prancha inclinada ao lado de sua cama, com papéis, onde realizava seus escritos com a boca.

Ramón escreveu para fazer valer sua individualidade e sua liberdade (AMENÁBAR apud SAMPEDRO, 2005b), escreveu para conquistar o direito à morte pela justiça, já que não considerava digna a vida no estado em que se encontrava e não podia praticar o suicídio sem ajuda de outra pessoa devido à limitação do corpo. Era um homem inteligente, bem-humorado, afetuoso e querido pelas pessoas que o rodeavam e que conviviam, algumas sem entender, outras sem aceitar, com seu firme propósito de pôr fim à vida. Acompanhando sua trajetória, entendemos que só foi possível viver tetraplégico durante 29 anos, alguns meses e dias, porque sustentou a vida na esperança de ter uma morte digna. Ramón disse no poema “¿Por qué morir?”:

¿Por qué morir?

Porque a veces el viaje sin retorno es el mejor amor y respeto hacia
[la vida

Para que la vida tenga una muerte digna.

(SAMPEDRO, 2005a, p. 50)

Ramón Sampedro, interpretado por Javier Bardem em *Mar adentro* (2005), tinha uma lesão bem menos incapacitante do que o filme retrata. Sua lesão permitia que tivesse condições de fazer uso de cadeira de rodas e assim adquirir muito mais mobilidade e autonomia. Ao se preparar para a morte, não tendo conquistado o direito a ela por meios legais, deixou um depoimento em vídeo dizendo da sua infelicidade em todos os anos que viveu com tetraplegia e solicitou que não houvesse culpabilização alguma das pessoas que o auxiliaram a consumir seu suicídio preparando cianeto de potássio e o colocando ao alcance de sua boca para que sorvesse por um canudo. Ele diz: “A ideia foi totalmente minha.” A marca que Ramón quis deixar de sua história foi a de sustentar, ao morrer, o desejo de ter uma vida sem a tetraplegia.

O filme lança-nos à pergunta sobre a eutanásia, sustentada por Ramón como legítima na medida em que somente ele poderia saber o que estava vivendo como tetraplégico e que tipo de vida caberia dentro de sua história impossível de ser levada como lhe convinha, estando confinado a uma cama ou a uma cadeira de rodas. Ramón estava sempre viajando, em contato com a natureza. Ao não poder circular com autonomia pelo mundo, a sensação era de ter sido arrancado da vida. Para a psicanálise, a demanda de suicídio assistido de Ramón é ética, acalentada por um desejo de valorar aquilo que a vida lhe tirou, seu bem maior, a liberdade de ir e vir com as próprias pernas. Ele viveu em busca do que poderia ter sido sua vida.

Jean-Dominique Bauby, jornalista, editor-chefe da revista *Elle*, aos 42 anos estava fazendo um passeio com um de seus três filhos quando sofreu um acidente vascular cerebral. Ele adquiriu a “Síndrome *locked-in*”,¹¹ conhecida como “Síndrome do encarceramento”, um transtorno neurológico raro que ocorre em diferentes níveis, sendo que em comum tem por característica a paralisia completa dos músculos de todo o corpo, à exceção de músculos que controlam alguns movimentos verticais dos olhos. Na síndrome clássica, incompleta ou total, o sujeito preserva a consciência, e a capacidade de se comunicar depende da possibilidade de movimentação dos olhos. No caso de Jean-Do, forma pela qual era chamado pelos íntimos, manteve a audição e se comunicava por meio de um código estabelecido por sua fonoaudióloga Henriette, em que piscar o olho uma vez significava “sim” e duas vezes significava “não”. Além disso, para que pudesse compor palavras e

¹¹ Disponível em: <<http://www.med1.com.br/artigos/sindrome-do-encarceramento-o-que-e-essa-rara-sindorme-neurologica>>.

frases, seus interlocutores citavam letras em ordem de maior para menor uso, previamente estudadas e determinadas, e Jean-Do escolhia, piscando o olho esquerdo (único olho em funcionamento), a letra desejada.

Em um encantador fragmento do filme *O escafandro e a borboleta* (2007), Jean-Do fala daquilo que avistava nos passeios pelo hospital onde vivia e arredores:

Mas a minha visão favorita é o farol. Alto, robusto e tranquilizador, com suas listras vermelhas e brancas. Eu me coloco sob sua fraterna guarda protegendo não só os marinheiros, mas os enfermos cujo destino os deixou à margem da vida.

Repito: à margem da vida. Em um quarto ou em um hospital, a experiência vivida por esses dois sujeitos que, de formas e em momentos diferentes, veem como solução para si a morte, é o que nos convoca a pensar nos caminhos que vão percorrendo para permanecerem vivos, e não só vivos enquanto sobreviventes, mas vivos e desejantes. Como não pensar na morte, diante de tamanha limitação? Como não aceitar a vida, diante da infinidade de possibilidades que se pode encontrar para engatar o desejo? Esse é um paradoxo em que também aqueles que acompanham a luta de Ramón Sampedro e Jean-Dominique Bauby se enredam ao conhecer suas histórias.

Jean-Do recebeu, em seus primeiros dias de nova vida, a visita de Pierre Roussin, um homem a quem cedera seu assento em um voo a Beirute. O voo resultou em um sequestro de quatro anos em que Pierre teve que viver numa adega, com muita dificuldade de respirar. Pierre lhe disse que ter sido mantido como refém não foi muito diferente daquilo que estava passando, e que o que o manteve ligado à vida foi agarrar-se ao que tinha de mais humano dentro de si. Conhecedor de vinhos, atribuiu sua capacidade de se manter são ao fato de classificar, todos os dias, os melhores vinhos Bordeaux da safra de 1855. Jean-Do, em pensamento, respondeu: “Parece fácil.” É ali onde o sujeito se reconhece, o lugar em que pode encontrar alguma leveza para enfrentar situações tão duras como essa.

Jean-Do quis morrer, teve pena de si, até que decidiu escapar da prisão imposta pelo corpo utilizando o que não havia paralisado: a imaginação e a memória. Com elas pôde sair do que chamava de seu escafandro, viajar, estar com a mulher que amava e voar como uma borboleta.

Uma pessoa na história dele foi peça-chave para seu destino: a jovem fonoaudióloga Henriette, que construiu seu código de comunicação, o trabalho mais importante que estava realizando até aquele momento em sua carreira. Ela afirmou a Jean-Do o desejo de que permanecesse vivo em consideração a todos que ali estavam trabalhando para dar suporte à sua vida e sustentou esse desejo ao resgatar e tornar viável um projeto dele de escrita de um livro. Publicado dez dias antes de sua morte, *O escafandro e a borboleta* foi ditado letra a letra para Claude Mendibil, profissional que vinha diariamente ao hospital para registrar a história que Jean-Do criava a partir das imagens que construía, das fantasias, dos sonhos e esperanças. A prosa da escrita tem como marca o humor e o lirismo.

Podemos interpretar que o lirismo vem do engate de Jean-Do no desejo da fonoaudióloga Henriette e da rede que se formou em seu entorno para viabilizar sua vida e dar concretude a seu livro. Essas pessoas viam potência nele, viam-no com um olhar que não se encarcerava em seu corpo sindrômico, mas se abria ao que pode um corpo quando algo do pulsional ali é enlaçado. A história de Jean-Do opera em nós uma transmissão e reverbera, ao sentirmo-nos convidados e até mesmo convocados a seguir fazendo ressoar aquilo que a dureza da experiência o impulsionou a criar – um livro. Jean-Do fez borda ao excesso do corpo paralisado ao escrever/ditar, fez-se corpo novamente no corpo da escrita.

São dois filmes que nos comovem por vias diversas. Jean-Do nos fala da questão metonímica do desejo abordada por Lacan em seus seminários sobre o desejo (1958-1959) e sobre a ética (1959-1960). A dimensão essencial do desejo é sempre desejo ao segundo grau, desejo de desejo (LACAN, 1958-1959/2002, p. 24). Nesses seminários esse aforismo adquire toda a sua força: na medida em que o desejo é o desejo do Outro, nosso desejo está atrelado ao desejo daqueles que nos antecedem. Os efeitos disso para um sujeito podem ser propulsores para a vida como podem ser destruidores. Quando viemos ao mundo precisamos ser acolhidos por um outro que nos socorre, que nos dá guarida, amor, alimento, cuidados e nos olha de um jeito especial, traçando, em seu olhar, percursos de vida, caminhos possíveis. A partir dessas linhas introdutórias, poderemos traçar nossas próprias linhas. Mas elas precisam existir, porque se não encontrarmos um lugar no desejo do Outro estaremos fadados a sucumbir.

Lembremos aqui os bebês abandonados e institucionalizados, que não logram ser enlaçados de forma desejante por aqueles que fazem os cuidados maternos primários, sendo apenas tratados em torno de suas necessidades para a manutenção da vida. O bebê que sofre esse tipo de realidade vive dois abandonos, o da mãe biológica que não o desejou e o das cuidadoras que não o tomaram num lugar diferenciado, único, como *His Majesty the Baby*, diria Freud (1914/2010d, p. 37). Os circuitos pulsionais ali não se fundam, e o bebê, desconectado do olhar do Outro, desvanece e morre.

Já Ramón nos comove pela força e contundência com que sustenta seu desejo de acabar com a vida. Ele não cede de seu desejo (LACAN, 1958-1959/2002). Ramón também escreve, porém não um romance, como Jean-Do, mas cartas e poemas. As cartas são para responder às inúmeras correspondências que recebe, que carregam consigo a tentativa de dissuadi-lo da decisão pela morte. Ele reafirma em cada uma das respostas e também nos poemas seu sonho de libertar-se através da morte. O título de seu livro é *Cartas desde el infierno* (2005), em uma nítida referência ao que considerava estar tetraplégico: um inferno. Diz ele: “Meu equilíbrio – se é que existe – consiste em saber que se pode sobreviver domesticado no inferno, mas sem esquecer jamais que é absurdo permanecer nele.” (SAMPEDRO, 2005, p. 37).

Esses sujeitos também nos interrogam sobre o que é uma paralisia, permitindo-nos fazer um giro nesse conceito com o intuito de ampliá-lo. Em primeiro lugar, tomemos o caso de Ramón, que fez seu percurso pela justiça durante 29 anos, com idas e vindas às audiências, para tornar efetivo o que ele considerava um direito, viver por escolha e não por obrigação. Não podemos argumentar que a justiça se paralisou diante de tal demanda? Se não o fez, não teve ao menos seus movimentos bastante restringidos ao se demorar tanto no tempo de execução de seu processo? E no caso de Jean-Do, que escreveu sem rascunho, que desenvolveu sua narrativa com o piscar de um olho? Paralisados ficamos nós ao percebermos que a vida não se encaixa facilmente em noções muito rígidas e que o corpo, a matéria, não figura, necessariamente, como obstáculo para abrir frestas ao desejo. Os obstáculos podem estar em outro lugar, como veremos na continuidade.

Escrever sobre esses filmes possibilita introduzir de forma mais leve a crueza que foi, em muitos momentos, viver e acompanhar a trajetória dos cinco pacientes

de minha pesquisa. Afinal, há uma distância no tempo e no espaço entre esses filmes e a pesquisa. Há uma estética e uma poesia nos filmes que seguem trabalhando em mim e produzindo seus efeitos e desdobramentos. Talvez seja por isso que insiste e persiste a vontade de fazer um filme sobre essa pesquisa em um segundo tempo, após a defesa da tese, mas esse é assunto para um futuro talvez não muito distante.

Ao escrever sobre os pacientes, evoco lembranças de muita dor em que estava mergulhada com eles e que seguem me deixando em total desassossego por tocarem em minha responsabilidade com esse tema. Foi necessário tomar certa distância de cada caso para fazer esta escrita com o intuito de retomar adiante a escuta de seus percursos e continuar sendo um vetor de acesso às suas demandas, como explicarei melhor na sequência do trabalho. Escutar pessoas que ficaram tetraplégicas, em sua maioria muito jovens, que vivem em condições de pobreza ou de miséria e que não contam com as políticas públicas (ou só contam com a morosidade e a insuficiência das políticas públicas) é estar em face do traumático praticamente sem ter intervalo.

É preciso dizer que não imaginava o quanto seria difícil atravessar com os pacientes e suas famílias o horror, beirar o desumano e a cada vez ter que buscar forças para continuar. A realidade que conhecia um pouco mais de perto antes da pesquisa era a da vida com tetraplegia em condições mais humanas, tendo as pessoas melhores possibilidades de viver com dignidade, como tão bem defende nosso personagem Ramón, ainda que não seja nada simples, em qualquer condição financeira, viver sem se mexer. Como diz meu amigo Cid Torquato, é matar um leão por dia.

2 UM PANORAMA GERAL SOBRE O CAMPO DE ESTUDO: BERÇO DA PESQUISA

Os números sobre deficiência são assustadores. Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), existe 1 bilhão de pessoas com deficiência no mundo, cerca de 15% da população global. Dessas, aproximadamente 190 milhões apresentam deficiências graves. No Brasil, conforme o IBGE, de 2010, 23,9% da população tem algum tipo de deficiência. São 45 milhões de pessoas, dentre elas 25 milhões de mulheres, em maior incidência que os homens, 20 milhões. Desse total, 38 milhões concentram-se em áreas urbanas e 7 milhões, aproximadamente, em áreas rurais.¹² Em relação ao contingente de negros, índios e estrangeiros, essa é a “nossa maior minoria” (DOLABELA; TORQUATO, 2015, p. 19).

É importante destacar que deficiência é um conceito estabelecido em lei, baseado na Classificação Internacional de Doenças - CID 10¹³, complementado pela Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF),¹⁴ documentos publicados pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Por definição, as deficiências não se confundem com outras incapacidades nem com mobilidade reduzida; caso contrário, os números se multiplicariam.

No trânsito, são mais de 60 mil mortes por ano, e cerca de 350 mil pessoas ficam com algum tipo de deficiência ou sequela permanente. Quanto à violência, ultrapassa 50 mil mortes por ano (em torno de 27 mil são jovens de 15 a 24 anos), e mais de 20 mil dos atingidos sobrevivem com alguma deficiência. O *Mapa da violência 2013: acidentes de trânsito e motocicletas*¹⁵ traz a evolução das internações entre 1998 e 2012. Nos primeiros cinco anos, a maior causa de internações era por pedestres acidentados, mais da metade do total. A partir de 2002, essa causa foi diminuindo até 2012, quando chegou a 27,5% do total. Já os ocupantes de motocicletas, que representavam 17,4% em 1998, saltaram para 55,5% em 2012.

¹² Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>>.

¹³ Disponível em: <<http://www.medicinanet.com.br/cid10/a.htm>>

¹⁴ Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf>.

¹⁵ Disponível em: <http://www.mapadaviolencia.org.br/pdf2013/mapa2013_transito.pdf>.

2.1 As pessoas com deficiência na história: conquistas políticas, subjetivas e sociais

A história das pessoas com deficiência sempre foi muito marcada pelo preconceito e pela violência, desde as sociedades primitivas, que sacrificavam aqueles que se diferenciavam do grupo, passando pela Grécia, que executava os “disformes” na infância, e por Roma, em que era permitido aos pais afogar os filhos com deficiência. Com a disseminação do cristianismo, a partir do século V d.C., essa realidade foi se modificando. Surgiram também, nessa época, os primeiros hospitais e asilos para tratar e acolher os mutilados de guerra e os “inválidos”.

A situação das pessoas com deficiência começou a melhorar significativamente na Idade Moderna, com a queda de Constantinopla (1453) e no Renascimento, no século XVI. O humanismo, característico do período, preconizava a valorização do indivíduo e o desenvolvimento máximo de suas potencialidades. O precursor desse movimento na França foi o rei Luís IX (1214-1270), que fez o primeiro hospital para cegos. Na Espanha, o monge beneditino Pedro Ponce de León (1520-1584) criou o primeiro método de comunicação por sinais, tornando-se professor de surdos. Durante essa época também surgiram as órteses e próteses mais elaboradas.¹⁶

Em Paris, em 1670, foi construído o complexo *Les invalides* (“Os inválidos”). Luís XIV (1638-1715) fez uma homenagem aos combatentes que sofreram amputações ou adquiriram deficiências nas guerras da época. Ele instituiu esses combatentes como sua guarda real, uma manifestação importante a ser destacada na história como reconhecimento da pessoa com deficiência e início do fortalecimento da ideia de reabilitação.

Começaram a surgir as grandes instituições especializadas durante a reestruturação do Estado francês por Napoleão Bonaparte (1769-1821), especialmente para surdos e cegos.

No Brasil, em meados do século XIX, com Dom Pedro II influenciado pelos avanços na Europa, foram criados os primeiros centros especializados: o Imperial

¹⁶ Órteses são dispositivos aplicados ao corpo para modificar aspectos funcionais e estruturais dele, possibilitando alguma vantagem mecânica ou ortopédica. Por exemplo: cadeira de rodas e óculos. Próteses são componentes artificiais aplicados externamente para substituir total ou parcialmente um membro, órgão ou tecido ausente. Disponível em: <<https://portalms.saude.gov.br/saude-para-voce/saude-da-pessoa-com-deficiencia/reabilitacao/orteses-protese-e-meios-auxiliares-de-locomocao-opm>>.

Instituto dos Meninos Cegos, em 1854, hoje Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro; e o Asilo dos Inválidos da Pátria, em 1868, durante a Guerra do Paraguai. Dom Pedro convidou o Conde Huet, surdo, a vir ao Brasil para organizar, em 1857, o Imperial Instituto de Surdos-Mudos, atualmente Instituto Nacional de Educação de Surdos, onde nasceu a nossa LIBRAS, Língua Brasileira de Sinais.

Mas foram as guerras, que fizeram sequelas em milhões de pessoas, o fator determinante para que não mais fossem ignorados os direitos das pessoas com deficiência. Em 1948 foi formulada a Declaração Universal dos Direitos Humanos pela recém-criada Organização das Nações Unidas, antiga Liga das Nações, estabelecendo a todas as pessoas o gozo dos direitos e da liberdade, sem distinção de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou qualquer outra condição.

Importante destacar que também a poliomielite deixou muitas pessoas com alguma deficiência. Inúmeras delas protagonizaram movimentos políticos na busca por direitos. A doença que atingia todas as camadas sociais acabou trazendo àqueles que puderam se beneficiar dos progressos médico-farmacêuticos a possibilidade de sobreviver, frequentar a escola e conviver de forma mais integrada socialmente. No Brasil, grandes instituições dedicadas às crianças tiveram origem a partir do ativismo de pessoas com sequela da pólio: a AACD (1950), a Sociedade Pestalozzi (1952) e a APAE (1954) foram pioneiras no provimento de assistência, reabilitação e educação especial.

Em 1961, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional regulou a Educação Especial. Paralelamente, começaram a se desenvolver avanços importantes na medicina, e o esporte começou a ser utilizado na reabilitação de pessoas com deficiência, culminando com as primeiras paralimpíadas.

Em 1968, na Califórnia, um grupo de oito cadeirantes motorizados, com grandes restrições de mobilidade, começou a batalhar por direitos na universidade, conquistando as primeiras construções de calçadas rebaixadas no mundo e a possibilidade de frequentar cursos superiores. Mas essa abertura para o convívio social ainda não era suficiente para seus objetivos, pois queriam ainda alcançar independência. Esse grupo ficou conhecido por *The Rolling Quads* (“Os tetraplégicos rolantes”), em alusão ao *The Rolling Stones*, seus contemporâneos. A partir de suas manifestações e demandas, foi instalado o primeiro Centro de Vida Independente, em Berkeley, Califórnia, em 1972, provocando a expansão do “Movimento pela Vida

Independente” no mundo todo. Esse movimento veio a ser subsídio para muitas conquistas no âmbito jurídico, contribuindo para uma mudança na forma como as pessoas com deficiência eram vistas e tratadas, para um aumento de sua autonomia, participação social e poder de decisão, diminuindo, assim, a tutela imposta por autoridades, médicos e familiares. Seus princípios são:¹⁷

1. As pessoas com deficiência é que sabem quais são suas necessidades para uma melhor qualidade de vida;
2. Suas necessidades variam, como as de qualquer ser humano e, por isso, só podem ser atendidas por uma variedade de serviços e equipamentos;
3. A tecnologia assistiva pode significar a diferença entre a dependência e a independência, em determinadas situações;
4. As pessoas com deficiência devem viver com dignidade em suas comunidades;
5. A cidadania não depende do que uma pessoa é capaz de fazer fisicamente, mas sim das decisões que ela puder tomar por si só;
6. A pessoa com deficiência é que deve ter o controle de sua situação;
7. Vida Independente é um processo em que cada usuário ajuda a moldar e mantê-la e não um produto para ser consumido indistintamente por diversos tipos de usuários.

No Brasil, em 21 de abril de 2015, foi lançada a Rede Brasileira do Movimento de Vida Independente (Rede MVI-Brasil), movimento político e de ativismo social, apartidário e fundado por brasileiros envolvidos com o Movimento de Vida Independente. O principal objetivo dessa rede é monitorar o processo político em âmbito nacional, que diz respeito ao desenvolvimento da legislação e de políticas públicas relacionadas às pessoas com deficiência.

No início dos anos 1970, nos Estados Unidos, foi criado por Ronald Mace, um arquiteto usuário de cadeira de rodas, o conceito de “Desenho Universal”, que representou uma evolução na ideia de acessibilidade. Sua ideia fundamental consiste na produção de objetos, aparelhos, espaços, serviços e formas de comunicação que possam ser usados por todas as pessoas, sem necessidades de

¹⁷ Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/c-v-i>>.

adequações ou adaptações. Isso traduz o ideal de um mundo para todos, onde as pessoas podem desfrutar de bens e serviços em conjunto. Estes são os seus fundamentos:

- ✓ Princípio igualitário – Uso equiparável: ser útil a pessoas com capacidades diversas, proporcionando usabilidade a todos.
- ✓ Princípio adaptável – Uso flexível: ser passível de adaptação e adequado a pessoas com diferentes habilidades e preferências individuais.
- ✓ Princípio óbvio – Uso simples e intuitivo: ser de fácil compreensão, independentemente de experiência, habilidade de linguagem, nível de formação e concentração do usuário.
- ✓ Princípio conhecido – Informação de fácil percepção: a informação necessária deve ser transmitida visando atender a todos, de forma eficaz, independente de idioma, condições ambientais ou dificuldades sensoriais, através de recursos pictográficos, verbais ou táteis.
- ✓ Princípio seguro – Tolerante ao erro: visa minimizar riscos e consequências negativas decorrentes de ações acidentais ou involuntárias.
- ✓ Princípio do esforço mínimo – Baixo esforço físico: estabelece que o uso de produtos e serviços deve ser eficiente e confortável, com o mínimo esforço possível e evitando a fadiga.
- ✓ Princípio abrangente – Dimensão e espaço para aproximação e uso: determina que o tamanho e o espaço para aproximação, alcance, manipulação e uso sirvam a todos, independentemente de estatura, tamanho do corpo, postura ou mobilidade. (DOLABELA; TORQUATO, 2015, p. 36)

É preciso destacar que o Movimento de Vida Independente e o desenho universal foram iniciativas de cadeirantes, fundamentais para uma mudança de olhar em torno das pessoas com deficiência, que, além de colocarem ênfase no seu saber a respeito das condições necessárias para viver uma vida digna, trouxeram na década de 1970 o germe do que viria a ser o conceito de inclusão, que substituiu a ideia de integração. Se, na integração, a pessoa com deficiência deveria se adaptar aos ambientes para conviver com os demais, na inclusão a sociedade é instada a se modificar para acolher as pessoas com deficiência, o que traz um ganho em âmbito geral, tendo em vista que é um conceito que traz no seu bojo a importância do reconhecimento da diversidade.

Em 1976, a ONU estabeleceu que 1981 seria o “Ano internacional das pessoas deficientes”, com o lema “Participação plena e igualdade”. No Brasil, o movimento social tomou fôlego, conseguindo reunir pessoas com deficiência e seus

familiares. Elas tomaram as ruas e deram visibilidade à sua situação através de cartazes e palavras de ordem, contribuindo, assim, para alargar a consciência dos cidadãos brasileiros sobre suas demandas e necessidades.

Em 1982, outro marco histórico: foi estabelecido pela ONU o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, com o objetivo de promover a prevenção da deficiência, a reabilitação e a participação plena dessas pessoas no cenário social. Esse programa influenciou o Brasil a criar a Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), atualmente Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, e ajudou a aprovar, em 1990, o *Estatuto da criança e do adolescente*,¹⁸ consagrando o conceito de “educação inclusiva”, com atendimento educacional especializado para pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

Internacionalmente, a *Declaração de Salamanca*,¹⁹ em 1994, estabeleceu o compromisso de garantir os direitos educacionais das pessoas com deficiência, reunindo dirigentes de 80 países na Espanha. Esse documento proclama a educação inclusiva como o meio mais eficaz de combate à discriminação, determinando o acolhimento de todas as crianças nas escolas regulares, independentemente de suas condições.

Em 2001, foi assinada a *Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra a pessoa portadora de deficiência*, em sessão da Organização dos Estados Americanos (OEA), na Guatemala. O texto foi aprovado pelo Congresso Nacional e se tornou vigente em nosso país por meio do Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001,²⁰ assegurando o acesso e a permanência no Ensino Fundamental como direito humano indispensável.

A partir do ano 2000, o Congresso Nacional também aprovou as principais normas jurídicas sobre os direitos das pessoas com deficiência, especialmente a 10.048/2000²¹ e a 10.098/2000,²² regulamentadas pelo Decreto Federal nº 5.296, de

¹⁸ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>.

¹⁹ Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>.

²⁰ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm>.

²¹ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/LEIS/L10048.htm>.

²² Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/lei10098.pdf>>.

2004,²³ estabelecendo atendimento preferencial e marcos de acessibilidade física, que vigoram até os dias de hoje.

A inclusão das pessoas com deficiência ainda necessita ultrapassar inúmeras barreiras atitudinais, arquitetônicas, comunicacionais, entre outras. Uma mudança fundamental de paradigma foi construída com a *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*²⁴ (ONU), em 2007, que alterou e ampliou a concepção da deficiência como expressão de uma lesão que impõe restrições na vida de um sujeito. Através desse documento, a deficiência torna-se um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia uma estrutura social que é capaz de limitar ainda mais a vida da pessoa com deficiência. Cito um fragmento de entrevista realizada com Adílson, participante da minha pesquisa de mestrado:

A cegueira social é o efeito que o meio social produz na pessoa cega, de toda possível sintomatologia que a pessoa adquire não por oftalmicamente estar limitada, mas por absorver, no meio social, todo esse elenco de preconceitos que existem em torno da cegueira e todas as intercorrências resultantes disso aí, como a insegurança pessoal que poderá advir ou o comprometimento da autoestima. (BALESTRIN, 2001, p. 141)

A *Convenção* estabelece, no primeiro artigo, o seguinte conceito de deficiência:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2011, p. 26)

No texto da *Convenção*, não encontramos definições sobre o que é peculiar a cada deficiência, já que o mote principal é pensar no conjunto de pessoas que têm em comum a deficiência, e não na particularidade de cada tipo de deficiência. Nesse grupo, que apresenta semelhanças e diferenças relacionadas às suas possibilidades e limitações, o que começa a se tornar imprescindível reconhecer é que cada um

²³ Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2004/decreto-5296-2-dezembro-2004-534980-normaatualizada-pe.pdf>>.

²⁴ Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaoopessoascomdeficiencia.pdf>>.

tem a sua história e que, para que seja reconhecida em sua singularidade, necessita ser legitimada socialmente. Cito Marsillac e Sousa (2012):

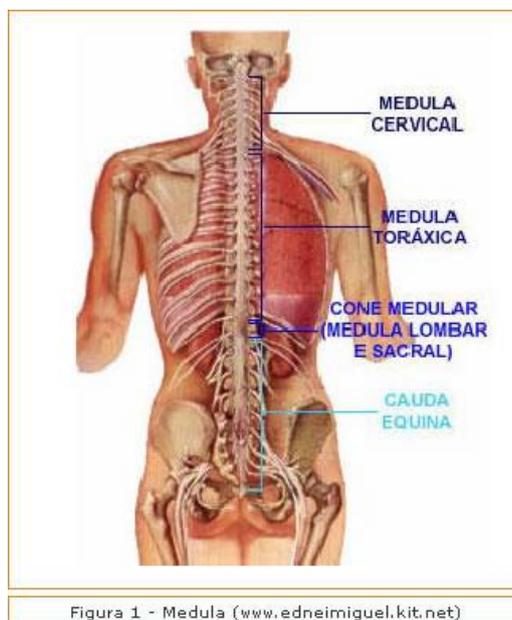
O que nos diferencia e nos singulariza não é propriamente a anatomia, mas a ficção que suporta o real do nosso corpo, construída a partir da relação com o outro em determinada sociedade e época. (MARSILLAC; SOUSA, 2012, p. 48)

2.2 A tetraplegia e suas especificidades

O *Relatório mundial sobre a deficiência* (2012) refere-se à tetraplegia, ao lado da cegueira, como uma das deficiências mais severas que acometem o sujeito. É dela que vou me ocupar especialmente nesta pesquisa.

Quando a medula espinhal é danificada como resultado de um trauma ou por uma doença ou por um defeito congênito, haverá alterações na sensibilidade e na função motora, dependendo da extensão e da localização da lesão. Isso é o que chamamos de “lesão medular”.

Figura 1 – Medula



Fonte: *site* do Instituto Novo Ser.²⁵

²⁵ <http://www.novoser.org.br/instit_info_lesao.htm>.

Podemos identificar os comprometimentos da lesão dependendo do nível atingido, ou seja, os movimentos e as sensações corporais estarão parcialmente reduzidos ou totalmente perdidos abaixo do nível da lesão. O que determina o nível da lesão não é o nível da fratura, mas o nível do comprometimento neurológico avaliado. Quanto mais alta for a lesão, maior será essa perda; e quanto mais baixa, mais sensibilidade e movimentos serão preservados. Porém, como cada organismo não responde exatamente da mesma maneira e as lesões apresentam graus diferentes de comprometimento medular, não se pode determinar se isso realmente acontecerá, ou, em caso de algum retorno de sensação e/ou movimento, ninguém poderá determinar o quanto esse retorno será funcional. Somente o tempo poderá responder essas questões.

Nossa coluna vertebral é composta por 33 vértebras empilhadas umas sobre as outras, que em conjunto com os músculos exercem as funções de sustentação, equilíbrio e movimento. No centro das vértebras existe um orifício que forma o canal vertebral, cuja função é de abrigar e proteger a medula espinhal.

A medula espinhal é uma massa de tecido nervoso situada dentro do canal vertebral. Mede aproximadamente 45 cm no ser humano adulto e se estende desde a base do crânio até a segunda vértebra lombar e depois termina afinando-se e formando uma cauda, a cauda equina.

Figura 2 – Coluna vertebral

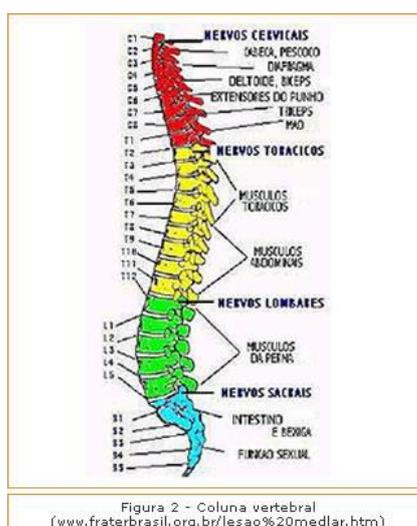


Figura 2 - Coluna vertebral
(www.fraterbrasil.org.br/lesao%20medlar.htm)

Fonte: *site* do Instituto Novo Ser.²⁶

²⁶ <http://www.novoser.org.br/instit_info_lesao.htm>.

A medula faz conexões entre o cérebro e o corpo, e dela saem os nervos espinhais, que têm a função de conduzir impulsos nervosos sensitivos e motores, sendo responsáveis pela inervação do tronco, braços, pernas e parte da cabeça. Os nervos espinhais se distribuem pelos músculos, pele, vísceras e também se relacionam com a temperatura, a dor, a pressão e o tato. Isso explica o fato de sentirmos dor, calor, frio, vontade de urinar, conseguirmos pegar um objeto, andar, enfim, termos sensações e movimentos. Quanto mais próxima do cérebro, a lesão na medula é chamada de alta, e quanto mais distante, é chamada de baixa.

A lesão medular pode provocar inúmeros problemas para a saúde, conforme a CID-10 (2013), sendo os mais graves a paraplegia e a tetraplegia. A paraplegia tem um grau menor de gravidade em relação à tetraplegia, pois estão preservados os movimentos e a sensibilidade dos membros superiores. Na tetraplegia ocorre a perda, em maior ou menor grau, do movimento e da sensibilidade dos braços e das pernas do indivíduo, que pode ir desde a perda de força até uma imobilidade completa.

Retomemos as causas para explicá-las melhor. São três tipos: as congênitas, as não traumáticas e as traumáticas.

A lesão medular congênita constitui uma má-formação entre a terceira e a quarta semana de gestação, causando uma falha no fechamento do tubo neural. Durante a formação do sistema nervoso, é necessário que esse tubo se feche e proteja a medula espinhal. Quando não ocorre esse fechamento, a região lombar ou torácica da medula espinhal fica exposta, causando uma lesão na medula. Além disso, frequentemente, outras más-formações estarão associadas. É chamada de mielomeningocele ou espinha bífida.

A lesão medular não traumática é gerada por diversos fatores como: tumores que comprimem a medula espinhal ou as regiões próximas; acidentes vasculares; hérnia de disco; deformidades na coluna vertebral que afetam a integridade da medula espinhal.

A lesão medular traumática ou traumatismo raquimedular (TRM) é proveniente de acidentes automobilísticos, mergulhos, ferimentos com armas brancas (facas e objetos cortantes) ou armas de fogo (projétil), quedas de alturas, etc. Caracteriza-se por um trauma que fratura ou desloca uma ou mais vértebras da

coluna vertebral, provocando uma invasão no canal medular e atingindo a medula espinhal por compressão ou secção (corte).

Nesta pesquisa, vou trabalhar com os casos de lesão medular traumática em tetraplégicos, ou seja, lesões que não nascem com o sujeito, mas que o acometem durante sua vida, muitas vezes de forma repentina, demandando um trabalho subjetivo para lidar com todas as mudanças decorrentes desses quadros. Pelas estatísticas, a lesão traumática é a mais incidente das descritas anteriormente.

A incidência mundial anual de trauma raquimedular é da ordem de 15 a 40 casos a cada milhão de habitantes, incluindo paraplégicos e tetraplégicos.²⁷ Embora seja uma incidência relativamente pequena, o impacto na vida desses sujeitos é de grande proporção. No Brasil, chega-se a 8 mil novos casos por ano, sendo que 80% das vítimas são homens e 60% têm entre 10 e 30 anos de idade. Porém, as estatísticas demonstram que a idade dos pacientes vem aumentando (ALMEIDA, D.; MILANO, J., 2013) e que nos países industrializados é a maior causa de incapacidade em menores de 40 anos de idade.

Mas, se a prevalência continua elevada, a expectativa de vida, aliada à qualidade dos recursos oferecidos, tem acompanhado essa curva, melhorando gradativamente. No início do século XX, a sobrevida média, após a lesão medular, era de aproximadamente 27 meses. Após os anos 1940, a sobrevida aumentou para 30 anos de vida pós-trauma.

A maior parte dos casos brasileiros refere-se a acidentes automobilísticos e, em segundo lugar, a ferimentos por projétil de arma de fogo. Nos últimos levantamentos realizados em centros de referência em traumatologia no município de São Paulo (2012), a causa mais comum diz respeito a quedas, especialmente quedas de laje.

As pesquisas apontam que estamos diante de um problema que é resultado, em particular, da violência urbana e, também num grau acentuado, da falta de prevenção nos equipamentos de proteção do trabalhador, causas que, se olhadas com o cuidado necessário pelo poder público, podem ser minimizadas, não atingindo com tanta veemência a população.

Além da perda dos movimentos e da sensibilidade nos membros superiores e inferiores, os tetraplégicos podem apresentar alterações significativas nos aparelhos

²⁷ Não foram encontradas estatísticas referidas especificamente à incidência de casos de tetraplégicos.

respiratório, urinário, excretor e sexual. Assim, os cuidados médicos de várias especialidades são imprescindíveis para avaliar os melhores recursos de preservação da saúde do paciente. Destaco um dos temas fundamentais, a bexiga neurogênica. Os mais adequados procedimentos para que o sujeito possa expelir sua urina são examinados caso a caso, tendo em vista que, pela sua disfunção, ele fica incapacitado de manter a micção espontânea e voluntária. O risco de infecção urinária nesses pacientes é muito alto.

A forma, o ponto em que o sujeito foi atingido na medula, determinará o grau de funcionalidade de seu corpo. Em muitos casos, o sujeito torna-se dependente de cuidadores durante a maior parte de seu tempo, podendo ter algum grau de autonomia com o uso das tecnologias assistivas, também chamadas de ajudas técnicas.

A tecnologia pode ser uma aliada muito importante na reabilitação do paciente. Existem tecnologias mais acessíveis à população, que podem ser usadas na alimentação do tetraplégico,²⁸ e as mais complexas, os *softwares* acionados com a boca e com os olhos, que permitem a comunicação, o acesso ao computador e à internet e a instalação de sistemas na residência²⁹ para facilitar ou até possibilitar, em certos casos, a mobilidade do paciente da cama para a cadeira de rodas e de uma peça a outra da casa.

Encontramos *softwares* que podem ser baixados gratuitamente no computador do usuário.³⁰ As cadeiras de rodas motorizadas, no Brasil, são garantidas pelo SUS. Quanto aos sistemas que auxiliam na mobilidade, têm um custo que não é acessível para a maior parte dos casos, e a residência necessita de determinadas condições para receber certos tipos de equipamento.³¹ Apesar de a deficiência ser uma condição que pode afetar qualquer um, existe uma relação estreita entre o aparecimento e o agravamento das deficiências na população que vive em situação de pobreza.³² A extrema pobreza e a pobreza são, ao mesmo tempo, causa e efeito da deficiência.

²⁸ Ver Anexos A e B.

²⁹ Ver Anexos C, D e E.

³⁰ Disponível em: <<http://robotica.udl.cat/>>; <<http://vadecultura.com.br/software-que-ajuda-stephen-hawking-a-falar-esta-disponivel-gratuitamente-na-web/>>.

³¹ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=2KuqaEYBSXo>>; <<https://www.youtube.com/watch?v=NYnf-bMZQoE>>; <<http://www.apparelyzed.com/forums/topic/36094-patient-lift-system/>>.

³² Disponível em: <<http://www.making-prsp-inclusive.org/pt/6-deficiencia/64-por-que-e-necessario-incluir-a-deficiencia-no-prs/deficiencia-e-pobreza-alguns-fatos-globais.html>>.

Quanto à reabilitação dos pacientes, tivemos avanços significativos. Hoje, em grandes centros como São Paulo e Brasília, a fisioterapia motora é trabalhada em conjunto com a robótica, proporcionando um ganho de movimentos em alguns casos; em outros, a possibilidade do exercício cardiorrespiratório é viabilizada pelo acoplamento à máquina. É importante ressaltar que o robô possibilita uma intensidade e uma frequência maior nos movimentos, em comparação ao fisioterapeuta, que tem um limite a ser considerado para não adquirir lesão.

No começo, quando a robótica chegou de forma revolucionária em nosso país, o equipamento era programado para realizar todos os movimentos pelo paciente, que ficava passivo à intervenção sobre seu corpo. Hoje existe outra forma de utilização dessa tecnologia de ponta,³³ aproveitando a força que o paciente é capaz de realizar. O equipamento, portanto, é regulado para realizar uma parte do trabalho, sendo a outra parte feita pelo sujeito. Essa regulagem pode ir se modificando à medida que o paciente apresente algum ganho de movimento.

Por exemplo, para trabalhar com os membros superiores, o braço do paciente é acoplado a um braço artificial. Diante de uma tela, ele deve movimentar o braço para acertar uma bolinha num alvo, como um jogo. O movimento é realizado com a ajuda do braço do robô, mas a força de arranque pode vir do paciente, o que é propício para um aumento na musculatura. Ao final, o equipamento registra a quantidade de vezes que o paciente utilizou sua força durante as jogadas.³⁴

É interessante pensar o que essa mudança de paradigma pode significar na perspectiva desse sujeito tão objetificado pela sua condição grave de restrição motora, ao se reconhecer como ator do mínimo movimento. O robô, que inicialmente atuava como o centro do tratamento, passa a ser visto como coautor do movimento, o que pode possibilitar ao sujeito um ganho narcísico na posição de condutor, ainda que parcial, de seu movimento.

Outro avanço promovido pela robótica aliada à inteligência artificial é o exoesqueleto, uma espécie de armadura de ferro que o paciente “veste” para caminhar. Esse dispositivo, até o presente momento, só pode ser utilizado por paraplégicos, que têm preservado o movimento dos braços, porque o paciente deve

³³ Apresentada no *workshop* “Robótica e reabilitação”, nos dias 8 e 9 de novembro de 2015, no Encontro Internacional de Reabilitação, promovido pelo Instituto de Medicina Física e Reabilitação – Rede Lucy Montoro, São Paulo.

³⁴ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=i7oIVOsUvRU>>.

se apoiar em muletas para andar. Nas costas, a pessoa tem um computador de última geração ligado a sensores nos pés, nos joelhos e na cintura, para captar a sua intenção. Por meio dos sensores que estão junto à inervação da cintura, que está preservada, o corpo lê a intenção da pessoa de se deslocar e envia essa ordem ao computador, que responde acionando os sensores das pernas para o movimento. Miguel Nicolelis,³⁵ neurocientista brasileiro, autor do exoesqueleto³⁶ utilizado pelo paraplégico que deu o primeiro chute na Copa do Mundo em 2014, anuncia que está trabalhando num programa, em conjunto com cientistas do mundo todo, para criar um exoesqueleto para tetraplégicos, comandado por sinais cerebrais e que dê respostas táteis ao usuário.

Também inúmeras pesquisas com células-tronco têm sido realizadas para recuperar movimentos de tetraplégicos, algumas com bons resultados.³⁷ Destaco um estudo³⁸ com células-tronco adultas feito pelo Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, em que foram retiradas células tronco da medula óssea da própria pessoa e aplicadas no local da lesão. Em 15 dos 32 pacientes (tetraplégicos e paraplégicos), cuja evolução vinha sendo acompanhada há dois anos pelos médicos desse hospital, verificou-se uma boa resposta com o tratamento, pois foi detectado que, ao receberem estímulos elétricos nas pernas, os impulsos chegaram até o cérebro. Ou seja, o impulso passou pelo ponto onde ocorreu a ruptura e conseguiu chegar até o sistema nervoso central. Os 15 pacientes também relataram uma melhora na sensibilidade dos membros afetados pela paralisia. Apesar de esses experimentos estarem em fase inicial, trazem esperança para muitos pacientes.

Após a explanação do panorama geral sobre deficiência e tetraplegia, passo a tratar do tema específico que me ocupa.

³⁵ Disponível em: <<http://noticias.uol.com.br/ciencia/ultimas-noticias/redacao/2014/01/05/nicolelis-exoesqueleto-sera-testado-por-voluntario-que-dara-chute-da-copa.htm>>.

³⁶ Esqueleto externo comandado pelo cérebro.

³⁷ Disponível em: <<http://g1.globo.com/platb/espisal/2012/10/06/um-passo-para-curar-lesoes-da-medula/>>.

³⁸ Disponível em: <<http://www.celulastroncobrasil.com.br/Noticias/Noticia/C%C3%A9lulas-tronco-no-tratamento-da-les%C3%A3o-medular-%28Paraplegia%29/11>>.

3 O CORPO EM DIFERENTES ACEPÇÕES

Testemunhar a construção de uma vida com tetraplegia é transitar pela obscuridade. Apesar dos avanços da medicina, que promove cuidados específicos para esse paciente, permitindo que tenha, em média, até 30 anos de vida após o “acidente” que determinou essa condição, esse paciente ainda é visto como morto. No hospital, cada vez que chega um paciente que viveu uma experiência traumática deixando como sequela a tetraplegia, o fantasma da morte ronda as equipes de trabalho da psicologia, da assistência social, da medicina, da enfermagem e assim por diante. É claro que existe um perigo real de que esse paciente não sobreviva. Na maioria dos casos a capacidade pulmonar foi afetada gravemente e o risco de morte se exacerba no corpo paralisado em seus movimentos. A atenção das equipes é fundamental a cada instante. Esse paciente, especialmente no início da internação, fica sob o olhar constante da enfermagem na UTI. Seu corpo-carne (também chamado de organismo) recalcado pelo efeito das inscrições simbólicas, retorna do esquecimento e se impõe pelas dores, pelos procedimentos da enfermagem, pela paralisia e intervenções cirúrgicas. Como produzir uma rachadura nesse excesso em que parece quase impossível esquecer o corpo?

O sujeito humano muito precocemente deixa de ser um pedaço de carne. Assim que nasce, o Outro encarnado naquele que faz o cuidado materno lança a pequena criatura no universo das palavras e o corpo começa a ser nomeado e investido de significações, tomando uma forma em que a carne fica como resto. O bebê se identifica com uma imagem que lhe vem de fora e a partir da oferta do outro como espelho acede a uma conformação ortopédica de si, antecipando em seu corpo aquilo que ainda não pode ser. Ele se vê no corpo do outro, sustenta-se no olhar do outro, experimenta o corpo como tela aonde vão se imprimindo os significantes que fazem ancoragem a sua existência.

Quando o sujeito tem um evento traumático desta envergadura, em que o corpo padece de paralisia, o tempo primordial da vida se impõe fazendo um retorno ao orgânico. Ele necessita de cuidados primários de sobrevivência: ser alimentado, movimentado e higienizado. É um indivíduo vivendo uma condição de bebê com a lucidez da experiência adquirida antes do evento traumático. Porém, nesse momento

de choque com a realidade provocado por algum acidente, situação de violência ou ainda o assombro de um imponderável invasivo (no caso dos acidentes vasculares cerebrais), advém a condição de desamparo e a angústia da presença insistente do corpo paralisado.

Além de o sujeito ter que suportar esse corpo ativo somente pela pulsão escópica e acústica, ele se depara com o olhar das equipes do hospital. Se de um lado todos os procedimentos são realizados visando à sua sobrevivência, tarefa da medicina, da enfermagem e outras especialidades em saúde, por outro o discurso que insiste no hospital é de que a morte se configuraria como a melhor saída. É um discurso que toma como certeza a vida dentro de certos padrões, de certas conformidades, que não coadunam, necessariamente, com o desejo do sujeito. Pela história de Jean-Do pudemos ver que o que pareceria impossível, a vida ter um sentido com o corpo acoplado às máquinas, submetido completamente às intervenções sobre seu corpo e, como tal, sem autonomia, transformou-se em ato criativo de um sujeito com a construção de uma narrativa.

O paciente tetraplégico instaura um furo em nosso saber, seja da medicina, seja da psicanálise e de outros campos, na medida em que nos mobiliza interrogações e nos faz retomar nossos fundamentos teóricos. Ele escapa ao que está conformado em nossa cultura e nos coloca permanentemente em questão com o seu corpo.

Em determinado momento da pesquisa, conversei com uma médica da UTI no hospital para solicitar que preenchesse o documento de contrarreferência que deveria ter sido utilizado para encaminhar um dos pacientes ao centro de reabilitação no momento de sua alta. Ela não conhecia tal documento e não sabia que através dele o paciente chegaria à rede de reabilitação. Na maioria dos casos, os pacientes têm alta e iniciam sua reabilitação no hospital ao retornarem para consultas com fisioterapeuta, assistente social, psicólogo e terapeuta ocupacional. Depois de alguns encontros são encaminhados à rede de reabilitação e, com sorte, chegarão às consultas aproximadamente após um ano, já que o tempo de espera pode se estender até dois anos ou mais. Cabe destacar que nos protocolos de atendimento dos pacientes tetraplégicos na rede de reabilitação considera-se que até um ano e meio após a lesão existe chance de recuperação de movimentos; até

dois anos a possibilidade de recuperação é bem menor e após dois anos é quase nula, alcançando apenas a manutenção do quadro instalado.

Essa médica me respondeu que não há expectativa de sobrevivência do paciente tetraplégico. Quer dizer, apesar de todos os esforços para sua sobrevivência, não se conta com que saia vivo do hospital devido à gravidade da situação. Junto com isso ela se pergunta: e se sobreviver, que vida terá? Essa questão, que traz em si um juízo de valor antecipado sobre a vida com tetraplegia, será abordada adiante.

Conforme apontei anteriormente, as últimas pesquisas indicam que os pacientes têm vivido em torno de trinta anos quando logram os cuidados necessários à manutenção de sua saúde. No caso do paciente sobre o qual a médica e eu tratávamos, ela afirma que com o quadro que apresentava não conseguiria viver por tanto tempo. Ela traz uma verdade, que soa incontestável devido à objetividade que caracteriza a medicina. Em meio à sua certeza não há espaço para que o sujeito entre em cena e se faça protagonista de uma representação diferente daquela à qual está submetido pelas prescrições médicas.

Segundo Clavreul (1983), autor que faz uma leitura psicanalítica do discurso médico como representante do discurso da ciência, a medicina prima pela exclusão da subjetividade tanto daquele que enuncia o discurso médico quanto daquele que o escuta. A objetividade exigida do cientista está alicerçada na abolição de sua subjetividade. Assim, o discurso médico está inserido numa ordem maior, a ordem médica, que tem suas próprias leis a serem obedecidas e executadas pelos médicos. É uma ordem que deve ser cumprida em nome da vida, cumprida pelo médico e pelo paciente. Ao médico cabe calar os seus sentimentos porque eles interferem na sua condição de lidar com a doença. Ao paciente, da mesma forma, como se a doença fosse desconectada de sua subjetividade.

Se a medicina tem um saber verificável e verdadeiro, incita cada um a demitir-se de antemão de seu próprio poder e saber (CLAVREUL, 1983). Ocorre que, como não há possibilidade de deixar a subjetividade de lado, ela segue a persistir na relação médico-doente, porém, como não é considerada na direção do tratamento, fica carente de poder ser um motor para a própria condução das indicações médicas.

As consequências podem ser nefastas como observamos no caso em questão. Na impossibilidade da médica de apostar na singularidade dessa vida, que carrega uma história de apego aos mínimos fios que fazem a trama dos laços afetivos, poderia estar determinado o fim precoce de Fresta, um jovem paciente de 23 anos à época do evento traumático.

A medicina trabalha para a restituição da saúde original. O médico se dirige ao homem que o paciente deve voltar a ser, o futuro homem são (JORGE, 1983). Se ele se interessa pelo corpo é porque, para a medicina, o corpo é o lugar onde a doença se inscreve, e assim como ela compareceu, poderá sair. Retirando-se a doença, o corpo anterior à lesão faz o seu retorno. Quando o que está em questão é o paciente tetraplégico, essa demanda se torna impossível, colocando em dúvida a mestria e o poder do saber médico. Talvez por isso o médico se demita de seu lugar de seguir pensando na continuidade da vida de seu paciente. Para não se demitir, seria necessário fazer um deslocamento da posição de funcionário da ordem médica e considerar que, com a impossibilidade de retorno à saúde original, os parâmetros de saúde precisam ser modificados.

É de dentro da medicina que encontramos um discurso que se diferencia desse a que Clavreul e Jorge nos conduzem a pensar. A Dra. Linamara Battistella, médica-fisiatra conhecida mundialmente por sua atuação com as políticas públicas para pessoas com deficiência, professora e pesquisadora da USP, está na coordenação da Secretaria Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência de São Paulo desde a sua fundação, em 2008, e veio a Porto Alegre em setembro de 2017 para apresentar o trabalho do Instituto de Reabilitação Física Lucy Montoro do Estado de São Paulo, que preside. Em sua fala, ela diz para uma plateia formada especialmente por médicos: “Nós salvamos vidas na UTI, mas não reabilitamos.” Ela diz, ainda: “Cada um precisa vestir a camisa do paciente, não da instituição.”

Essa fala contundente ressoa como um chamado aos médicos, uma pergunta que traz uma reflexão sobre a medicina que se faz hoje e ao mesmo tempo um convite ao envolvimento com ela desde pressupostos diferentes daqueles estabelecidos pela ordem médica instituída. Ela complementa: “A reabilitação não é física, visual, intelectual [aludindo ao quão compartimentalizadas têm sido entendidas e estabelecidas as propostas terapêuticas, tanto pela medicina quanto pelas políticas públicas em saúde da pessoa com deficiência], mas é de um

paciente, de forma integral.” Ao reconhecer que a reabilitação é muito mais ampla do que a ênfase que é colocada em partes do corpo do paciente (o que dirige o olhar para a lesão ou para a doença), ela resgata um ponto de contato com a noção de sujeito tal como entendemos pela via da psicanálise, como aquele que pode vetorizar a direção de um tratamento com seu corpo marcado por uma subjetividade constituída a partir de uma história, história essa singular e coletiva ao mesmo tempo (COSTA, 2001). Junto disso ela resgata o valor da presença do médico nos desdobramentos da vida do paciente, acompanhando e intervindo no processo de cura; cura que não se trata de restituição ao original, mas do que ela chama de *paliação em reabilitação*, ou seja, trabalhar em busca do *melhor possível de condição funcional*.

Essa perspectiva coloca em destaque a CIF fazendo uma composição com a CID (Classificação Internacional de Doenças). O que vem a ser isso? CIF é a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, que tem em seus pressupostos uma perspectiva mais ampla sobre saúde, incluindo entre seus itens a educação e o trabalho. Esses últimos são considerados *domínios relacionados com a saúde*. Por domínio se entende um conjunto prático e significativo de funções relacionadas com a fisiologia, estruturas anatômicas, ações, tarefas ou áreas da vida. Eles são descritos com base na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade em duas listas básicas: uma de funções e estruturas do corpo, domínios da saúde, e a outra de atividades e participação, domínios relacionados com a saúde.

“Funcionalidade” é um termo que engloba todas as funções do corpo, atividades e participação; *incapacidade* inclui deficiências, limitação de atividade ou restrição na participação. A classificação permite, portanto, em linhas gerais, que seu utilizador registre perfis de funcionalidade, incapacidade e saúde dos indivíduos em vários domínios. A CIF também relaciona os fatores ambientais que interagem com todos esses constructos, configurando-se como uma classificação mais alinhada com a definição de “deficiência” da Lei Brasileira de Inclusão³⁹ (2015), que destaca a interação da lesão ou do impedimento do sujeito com as barreiras que agem como obstrutoras da sua participação na sociedade.

³⁹ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>.

A Organização Mundial da Saúde preconiza que as classificações, a CID e a CIF, sejam utilizadas em conjunto. O importante do uso das classificações em conjunto é que, como a CIF não utiliza uma chave redutora com interpretações que levam o avaliador a retornar sempre ao corpo, promove uma abertura e uma apropriação das características do paciente numa amplitude bem maior do que a CID. Por exemplo: para a CIF, chutar uma bola corresponde a uma atividade; jogar bola corresponde a uma participação que inclui o outro na cena, porque a pessoa que joga está em interação com alguém. Assim, realizando uma análise mais ampla sobre cada paciente, o efeito dessa leitura pode ser produzir mais facilmente um deslocamento do foco da lesão do paciente, não para negá-la, mas para colocar em destaque aquilo que a lesão não opera como impeditiva.

Antes de entrarmos mais detidamente no que constitui um corpo para a psicanálise, retomemos uma das concepções que escutei no hospital, pressupondo-o como direito a ser garantido. Faremos isso a partir do caso de Dorina, de quem falarei mais extensamente adiante. Essa jovem, que ficou tetraplégica aos 16 anos, usuária de *crack* e álcool, foi atingida por um tiro em sua própria casa, invadida por agentes do tráfico de entorpecentes.

Dorina estava em processo de alta no hospital, após quase um ano de internação, e não tinha para onde ir. Os trâmites burocráticos para que obtivesse uma vaga num abrigo ou numa clínica especializada estavam muito morosos. Ela nunca aceitou a ideia de não poder voltar para a casa da mãe, local em que levou o tiro, mas devido à sua história de abandono tanto por parte de mãe quanto de pai, a justiça determinou essa sentença. Dorina tinha uma filha de 3 anos. Estar perto dela e acompanhar seu desenvolvimento era o que lhe possibilitava enfrentar as dores e querer se reabilitar. Quando procurei a assistente social para lhe dizer da importância para Dorina de morar perto de sua filha (que já estava abrigada por não poder contar com familiar para cuidar dela) e que isso seria importante ser levado em consideração no direcionamento do lugar em que ela residiria ao sair do hospital, a assistente fez o seguinte discurso:

– Ela está viva, isso já foi um ganho.

Fiz-lhe a pergunta:

– Como vai continuar viva se a única coisa que pulsa nela, nesse momento, e que lhe dá força para suportar seu estado paralisado é pensar que verá sua filha, que cuidará dela e a acompanhará no que for preciso pra se desenvolver?

A vida por ela mesma. Vida por um direito. Vida nua, mera existência biológica, desencarnada de um sujeito, como se o corpo enquanto carne fosse suficiente para sustentar uma vida sem sujeito. Se a esperança e o desejo não são preponderados na cena da vida, resta ao sujeito o encontro angustiante com o real ao ver seu corpo desumanizado e desligado da história que o singulariza. Mas como o sujeito pode se destacar em um discurso pautado por uma certeza, que contém em si a sua verdade à revelia da singularidade?

A legislação que determina as políticas públicas deve partir de um alargamento das possibilidades para dar lugar à inclusão do sujeito na letra da lei. Quanto mais amplo é o espectro abordado no texto legal, maior é a chance de que o singular encontre guarida para ali se perceber representado. Porém, a questão está na interpretação que fazemos em meio a essa amplitude de alternativas e, em última instância, nos investimentos financeiros que entram em discussão na conta final para que elas se operacionalizem. Entra em análise o custo para se conduzir por um caminho ou pelo outro. Qual a diferença para os cofres públicos entre manter um paciente na UTI do hospital ou em casa com assistência integral de *home care*? E entre viver num abrigo com assistência integral e numa clínica especializada? A solução fica a cargo de um juiz, que poderá ou não ter a sensibilidade de buscar nas histórias de vida uma solução que contemple a economia do desejo e do gozo dos sujeitos em questão.

A psicanálise se conduz pela ética da escuta do sujeito em transferência. Para a psicanálise, cada paciente com tetraplegia interroga de maneira diferente. Na mesma medida em que a vida parece se despedir dele, o impulso para resistir toma fôlego. Mesmo com a forma deformada e paralisada, a vontade de viver comparece nos intervalos em que o corpo se acende na fantasia, na criação de novos destinos para as pulsões ou na renovação de antigos investimentos recapturados pela memória. Mas nem sempre é assim. Como já vimos, temos exemplos na história de tetraplégicos⁴⁰ que não se reconhecem nessa condição, não consideram digno viver com tetraplegia e escolhem o suicídio assistido, ainda não vigente pela lei em muitos

⁴⁰ Ramón Sampedro e o personagem protagonizado por Sam Claflin no filme *Como eu era antes de você* (2016), também baseado em uma história verídica.

países, inclusive no Brasil. Para a psicanálise, portanto, esse paciente coloca um enigma, *um enigma a ser decifrado no um a um*. Se a medicina, com todo seu aparato tecnológico, medicamentoso e cirúrgico, pode salvar algumas vidas de pacientes tetraplégicos, é preciso se perguntar qual vida esse sujeito pode buscar para si em sua nova configuração.

Numa perspectiva diversa da medicina e das políticas públicas, a psicanálise não possui um saber previamente delineado que estabeleça uma certeza sobre o que é melhor para esse sujeito. Esse é um saber que somente o sujeito pode construir a partir da singularidade de sua história e dos significantes que lhe fizeram marca. Nesse sentido, os caminhos são múltiplos, tantos quantos sujeitos existirem. E a psicanálise pode contribuir com sua escuta na apropriação feita pelo sujeito desses significantes que o constituíram, matéria-prima para que possa produzir uma ficção de si mesmo compartilhada no laço social.

Considero que esse tema guarda um nexos com a utopia por produzir um desassossego no presente, instando-nos a uma responsabilidade com o amanhã (SOUSA, 2008). É um tema que nos coloca em desequilíbrio, em crise diante das formas estabelecidas, inclusive das políticas públicas garantidas na letra da lei, porém ainda insuficientemente materializadas, principalmente para as pessoas com deficiências graves. A inclusão social desses pacientes é um tema que toca a poucos, mesmo que seja mais amplamente discutida na atualidade. Muitas vezes o debate se conduz em um terreno superegóico, do dever ser, do politicamente correto, implicando também, tal como na medicina, o não envolvimento com o que pode significar a ruína de um sujeito diante de um corpo deformado, bem como a invenção de uma vida nova apesar da paralisia. Nos dois casos estamos diante de algo que resiste à nomeação por beirar o absurdo e o impossível perante aquilo que já está conformado na cultura.

O discurso das políticas públicas se configura sempre insuficiente para dar suporte às demandas daquilo que é singular. Os movimentos sociais que demandam as políticas para as pessoas com deficiência travam suas lutas conforme as próprias forças para colocar na linguagem aquilo de que elas padecem. Tomam a via pública como lugar de mostraçãõ de suas reivindicações e se organizam entre pares para a construçãõ da vitalidade institucional necessãria. Como o prõprio nome diz, movimento social estã sempre em deslocamento. A falta das polõticas organizadas

ou de ações para fazer valer os direitos já conquistados faz parecer que as políticas estão sempre fora do lugar. Talvez também possamos pensá-las como um movimento utópico, em fratura constante, sempre mostrando o inacabado, aquilo que não se conforma, na mesma medida em que pessoas com deficiência não se conformam em *somente manter a vida de pé*, na contramão do desejo que é motor do investimento das pulsões. Para os sobreviventes tetraplégicos que têm escolha, que não sucumbiram à morte, a vida demanda um enlace a algo que alimente seu desejo; caso contrário, não há o que sustente sua manutenção. Esses pacientes nos colocam, portanto, diante de uma pergunta: como poderão resistir à marca mortífera que carrega a ideia de que a vida acaba quando o corpo se paralisa? Como poderão investir pulsionalmente seu corpo inerte?

Nesse sentido, as políticas públicas estão mesmo sempre sem morada. Precisamos que elas existam, mas as inúmeras formas de si nos desacomodam para inventar sempre o novo. As singularidades empurram as políticas públicas ao infinito, a permanentes configurações que assim que logram uma delimitação, uma borda em um texto mais condizente com os processos de vida, já não têm o contorno que cada subjetividade desacomoda. O singular desestabiliza o universal e nunca se mimetiza com ele.

Aqui voltamos para a contribuição da psicanálise à escuta do paciente que vive com uma grave deficiência, que limita severamente sua mobilidade. A cidade não tem seus territórios acessíveis para a passagem de maca ou mesmo de uma cadeira de rodas. A cada trajeto esse paciente revive o encontro com sua paralisia pensando em formas de atravessar as barreiras físicas para chegar ao destino procurado com os equipamentos que hoje compõem seu corpo.

Assim, a visibilidade dessas pessoas é quase nula porque não existe ou existe muito precariamente a possibilidade de estarem com outras pessoas e, mais ainda, de conviverem com elas. Eventualmente aparece alguma situação no noticiário da TV, que apresenta uma reportagem especial sobre a vida de uma pessoa nessa situação, ficando no terreno do distante, da exceção, convocando o espectador ao fascínio ou ao horror, o que não produz proximidade. A imagem da paralisia e da deformidade não se apresenta como um espelho com o qual nos identifiquemos com facilidade, talvez porque nos reenvie a um tempo de vida em que experimentávamos a imobilidade – ou quem sabe a falta de controle – de nosso

corpo, um tempo anterior ao estádio do espelho (LACAN, 1936/1998a). Lacan nos falará desse tempo como sendo marcado pela experiência de despedaçamento; tempo do desamparo originário. O outro, com sua deficiência, aponta nossa castração tanto pela via identificatória como pela experimentação do não-saber-fazer que ele atualiza.

Talvez precisemos recolocar uma vez mais a pergunta formulada por Freud em “Psicologia das massas e análise do eu” (1921): o que faz contato? Essa pergunta, utópica pela inquietação que provoca em tempos de império da cultura do individualismo, interroga-nos acerca da interdisciplinaridade. O que pode fazer contato entre uma disciplina e outra? O campo de estudos sobre deficiência é vasto e demanda o comprometimento de vários saberes. Aqui busquei alguns apenas, na tentativa de delimitar um território para poder me deslocar dentro dele. Porém, como pudemos brevemente observar, alguns saberes operam como contrários, traçam rotas diversas. Falo especialmente do desencontro entre medicina e psicanálise. Não é incomum que no hospital encontremos uma defesa à escuta do sujeito doente. Como fazer resistência a isso na medida em que sabemos que o sujeito adoecido precisa encarregar-se de sua cura, da transformação de seu corpo, e a única forma de poder operar com isso é construindo uma narrativa? Como resgatar o singular de cada encontro entre profissional e paciente nesse ambiente em que se convive tanto com as emergências quanto com o tempo alargado dos tratamentos?

Trabalhar em hospital é conviver com a morte iminente. Ali a morte comparece todos os dias. Ela é tão presente que, pelo seu excesso, pode paralisar a escuta das equipes, congelando-a para aquilo que diz respeito a cada vida ou a cada morte em questão. As equipes de cuidados paliativos podem dizer, com propriedade, que existe vida até o último suspiro, e que cuidar da despedida é um ato de dar voz e dignidade a um sujeito.

É importante também lembrar que, para esses profissionais que trabalham em hospital, torna-se necessário, em muitos momentos, vestir uma capa defensiva para lidar com o surgimento do traumático nesse lugar, seja pelo encontro com a morte, seja pelo encontro com o agravamento de uma situação do paciente.

Assim, a pergunta pela interdisciplina, especialmente no hospital (mas não só, ao considerarmos esses casos de grave deficiência), é fundamental para operarmos

com os impasses que cada paciente nos demanda enfrentar. Retomemos um fragmento de *A melodia das coisas*, de Rainer Maria Rilke:

XXXVII. De toda discórdia e engano decorre o fato de que as pessoas procuram o que há de comum em si, em vez de fazê-lo nas coisas por trás de si, na luz, na paisagem, no começo e na morte. Assim, perdem a si mesmas e não ganham nada com isso. Misturam-se por não poderem, de fato, unir-se. Mantêm-se juntas e mesmo assim não podem pisar firme, pois ambas oscilam e são fracas; e neste recíproco querer apoiar-se gastam toda a sua força, de modo que, exteriormente, não se pode presentir sequer a batida de uma onda. (RILKE, 2011, p. 131)

Na esteira do pensamento de Rilke, resgatamos Freud em “Psicologia das massas e análise do eu”. Freud busca em McDougall elementos para pensar o comportamento das massas e suas condições. Para desenvolver essa abordagem, estamos considerando “massa” um discurso que economiza o pensamento sobre o singular – um saber que se propõe universal sem comportar uma reflexão sobre aquilo que resiste à sua aplicabilidade. Ele vai dizer que o que pode fortalecer o grupo é justamente a confirmação das especificidades ou das subjetividades dos indivíduos que o compõem.

Se tomarmos o discurso médico que se espraia com força pelas equipes do hospital, formando, assim, uma massa coesa em detrimento das especificidades, resta a pobreza da intervenção junto ao doente, na medida em que ele não é escutado e sim atropelado pelos protocolos de atendimento. A condição de objetificação em que o paciente fica pela própria situação de necessidade de intervenções em seu corpo pode se exacerbar, uma vez que seus lampejos de subjetividade são anulados ao sabor das prescrições.

A medicina é necessária com todo o seu arsenal de técnicas para cuidar da saúde do doente. Mas não são raras as vezes em que ela esbarra com seu limite. Interessa-me, aqui, discutir o limite imposto pela presença da subjetividade do doente, limite no qual localizo a potência de acionar a energia vital – libido – necessária para continuar a luta pela vida. Os doentes comparecem para dizer da importância de sua participação ao se apropriarem daquilo que diz respeito ao seu corpo e agirem em conjunto com o médico na condução do tratamento.

Assim foi com Dorina, que em determinado momento da hospitalização recusou-se a deixar o médico fazer uma intervenção em seu ombro para ali começar

a administrar a medicação. O médico dizia que havia risco de morte se não o fizesse, porque não teria mais como medicá-la. Ela falava que não suportaria porque sentia muita dor nesse lugar (local em que levou o tiro) e que preferia morrer a ter que conviver com mais dor, já que ninguém se preocupava com ela. Reafirmava, nesse ato, sua dor de estar abandonada pela família e dizia da repetição do abandono que vivenciava ali, ao não ser escutada sobre aquilo que doía em seu corpo. Resistia a ser furada novamente, buscando, com essa resistência, resguardar um pouco de atividade na cena que a fez tombar tetraplégica.

A psicanálise, desde os seus primórdios, lançou um novo olhar para os sintomas nos corpos das histéricas, apontando para a importância da leitura/escuta do que ali se manifestava. Freud percebeu uma linguagem condensada no corpo sofrido que teria, a partir dos desdobramentos pela associação livre do analisante, a possibilidade de se deslocar de um sentido único, avassalador, para a subjetividade. O corpo, que antes era supostamente o corpo das certezas, com uma fórmula pronta a ser aplicada para resgatá-lo à saúde original, passou a ser o corpo da dúvida, o corpo em falta, que diz de uma determinada organização do sujeito na linguagem.

Se Freud dissuadiu-nos das certezas sobre o corpo no século XIX, o que hoje podemos contemplar desse marco revolucionário para o tratamento e para a vida dos pacientes com tetraplegia? Essa é a pergunta que não pode cessar de se inscrever, resgatando o singular na escuta de cada um desses pacientes.

Na contramão de olhar para o corpo-carne, objeto das intervenções de tantos profissionais, a psicanálise propõe sua suspensão, na medida em que, a partir da escuta, evoca o corpo-discurso das fantasias, dos desejos, das esperanças, das dores, das lembranças, das tristezas e da ruína. Corpo-discurso é o corpo que pode falar da dor para além da sensação, uma dor que não raro parte da matéria para chegar aos contornos da alma. A dor pode ser interpretada como um signo do corpo-carne, mas, ao ser escutada, ela se enlaça como corpo-discurso, corpo de um sujeito que clama por socorro ao mesmo tempo em que se assujeita a algo que o atravessa e não pode dominar. Falar disso ou ter certo domínio sobre isso a partir da linguagem, tal como o netinho de Freud na brincadeira do *fort-da*,⁴¹ é expulsar um grito na busca de se fazer ativo para aquilo que vive passivamente.

⁴¹ Detalharei melhor o *fort-da* no sexto capítulo deste trabalho, na seção “Corpo nos sonhos: trauma e desejo”.

Entre a carne e o discurso temos um dos conceitos mais importantes da psicanálise freudiana, a pulsão, que passa por transformações ao longo da obra. Esse conceito litoral nos coloca diante de um corpo como lugar onde se desenrola um complexo jogo de relações entre o psíquico e o somático. Ele adquire um valor simbólico quando sua realidade biológica é colocada em um sistema significante, introduzido pela linguagem. O corpo existe a partir do Outro, do tesouro dos significantes. Nele serão recortados os significantes que podem nomeá-lo e, ao nomeá-lo, construir uma anatomia própria, singular, que não encontra lugar, necessariamente, em uma anatomia e uma fisiologia objetivas (FERNANDES, 2003).

Nesse sentido, o corpo-carne poderia equivaler a um tempo mítico, já que tão logo o bebê nasce seu corpo é encharcado de olhares, toques, palavras, vozes e cheiros vindos do outro. Em seu desamparo, o bebê só pode existir na relação com o outro, diferentemente do animal, que conta com o instinto para dar pistas à sua sobrevivência. Tanto é assim, que não resistirá caso não seja objeto de todo esse investimento. Seu corpo é, assim, efeito dos circuitos pulsionais ativados no contato com o outro; é a primeira ficção construída no laço com o outro que tem a função de ancoradouro do eu (COSTA, 1998).

O paciente tetraplégico, portanto, coloca uma questão radical sobre o corpo quando, mesmo quase totalmente paralisado e, nesse sentido, parecendo tender para a morte, nele pulsa uma força libidinal em busca da sustentação da vida em torno daquilo que anima seu desejo. Ele nos confronta com um paradoxo porque, embora paralisado, pode comover sua corporeidade (GARCIA-ROZA, 1995). De que maneira?

Garcia-Roza desenvolve uma questão importante para pensarmos em torno da pergunta escutada em diferentes momentos da pesquisa, especialmente referida ao caso mais grave de paralisia: *como esse paciente ainda quer viver sem conseguir sair do mesmo lugar? Como viver sem se mover? Ou ainda: o que chama esse paciente para a vida?*

Para desenvolver essas indagações, farei um breve percurso pelo conceito de pulsão nas obras de Freud e de Lacan, considerado um dos conceitos mais originais formulados pelo pai da psicanálise e, como tal, difícil de ser apreendido. Esse conceito passou por diversas transformações em Freud e alcançou, pela leitura de

Lacan, o estatuto de um dos quatro conceitos fundamentais da psicanálise, ao lado de inconsciente, transferência e repetição.

Freud iniciou a falar conceitualmente da pulsão nos “Três ensaios sobre a teoria da sexualidade” (1905), apesar de já tê-la citado em textos anteriores, e trabalhou mais detidamente sobre ela em um de seus textos metapsicológicos, “As pulsões e seus destinos” (1915). É um conceito que se situa na fronteira entre o anímico e o corporal, quando um representante psíquico dos estímulos oriundos do interior do corpo atinge a alma e impõe um trabalho à psique devido à sua ligação com o corpo.

Em “A concepção psicanalítica da perturbação psicogênica da visão” (1910), Freud começa a trabalhar com a primeira hipótese de dualismo pulsional dividindo as pulsões em sexuais e do eu ou de autoconservação. Nesse artigo, ele traz como uma perturbação visual pode ser desencadeada como solução ou como defesa psíquica para conciliar o olhar como ato erótico ao olhar como preservação da vida. Quanto maior é a relação de um órgão com uma das modalidades das pulsões, maior é a retração de sua ação na outra modalidade, resultando no recalque da pulsão sexual em questão e na disfuncionalidade do órgão. As pulsões sexuais estariam, então, para o prazer do órgão e sua satisfação libidinal assim como as pulsões do eu/de autoconservação estariam para sua funcionalidade na manutenção da vida. Temos aqui um conceito que abre para um paradoxo, já que a pulsão não está a serviço de nenhuma função biológica (GARCIA-ROZA, 1995).

Na montagem das pulsões sexuais temos quatro propriedades: a pressão (*Drang*), o alvo, o objeto e a fonte.

A pressão se caracteriza por ser uma força constante, uma energia potencial em função da qual uma exigência de trabalho é feita ao aparato anímico. Porém, sendo força constante, difere-se de toda função biológica, que tem na marcação de um ritmo e de uma alternância a possibilidade de satisfação ao eliminar o estado de excitação na fonte (GARCIA-ROZA, 1995).

O alvo da pulsão é sua satisfação, passível de ser alcançada mediante o cancelamento da estimulação em sua fonte. Porém, o alcance da satisfação é somente parcial, já que, como vimos anteriormente, a pulsão tem por natureza a constância de sua força. Freud defende a tese de que o sujeito procura reeditar uma satisfação primordial através de objetos que ocupariam o lugar da coisa (*das Ding*)

irremediavelmente perdida pelo simples fato de que teria sido uma satisfação ilusória. O que fica evidenciado nessa busca do objeto perdido é a dimensão do real da pulsão devido ao impossível da satisfação total. A pulsão, portanto, coloca em questão o que é da ordem da satisfação (LACAN, 1964/1988b). O que Lacan nos ensina é que a forma de a pulsão atingir a satisfação se dá na medida em que ela se desvia do alvo, atingindo seu objeto apenas contornando-o.

Quanto ao objeto, caracteriza-se por ser o mais variável na montagem da pulsão. Ele se articula a ela por ter uma singular aptidão vinculada à história do sujeito, marcada pelo desejo e pela fantasia. O objeto, portanto, é uma representação amalgamada a uma coisa-do-mundo que sintetiza um conjunto de representações sensoriais elementares e de palavra. Lacan nomeia esse objeto como objeto *a*, objeto que causa o desejo e coloca em cena a movimentação pulsional ao contorná-lo.

A fonte da pulsão é o corpo não como totalidade organizada, mas como um órgão, como uma parte do corpo que se relaciona ou não com outras partes. O corpo como matéria organizada não vetoriza a escuta do sujeito na psicanálise, já que ela se ocupa com a diversidade das fontes pulsionais sem que nelas haja a preponderância de uma sobre a outra, pois todas têm em comum a característica de provocar a comoção da corporeidade.

Nos “Três ensaios sobre a teoria da sexualidade”, Freud nos fala sobre a disposição perverso-polimorfa como uma disposição que temos, a partir de nossa infância, convocados pelos outros que nos cuidam e nos estimulam, a experimentar variadas espécies de brincadeiras e sensações sexuais. Essa disposição construída na relação com o outro cria suas marcas e seus registros, gera uma matriz, que perdura por toda a nossa vida. Adultos, conservamos a dimensão polimorfa da sexualidade. Assim, a partir dessa noção de disposição perverso-polimorfa como “característica humana geral e fundamental” (FREUD, 1905/1972, p.196), Freud varre a possibilidade de pensarmos num corpo *standard* ou num corpo “normal” que estaria definido *a priori* pela sua anatomia ou pelos seus caracteres sexuais masculinos ou femininos e deposita a ênfase sobre a construção do corpo como singular, armado na relação ao Outro/outro.

A pergunta formulada pelo social sobre o que move o paciente tetraplégico a querer continuar vivendo apesar de tantas adversidades está fundamentada em uma

ideia de corpo marcada pelo discurso biológico que o pressupõe conformado a uma pré-determinada organização. Para a psicanálise o corpo se funda no laço com o Outro/outro e, por isso, está aberto a infinitas possibilidades, tantas quantas forem viáveis nessa articulação. Se os destinos das pulsões dependem de fatores os mais diversos, ligados às contingências dos encontros e desencontros da vida de um sujeito (IANNINI; TAVARES, 2013), ele pode encontrar em seu corpo paralisado outra erogenidade⁴² e dar novos destinos às pulsões ao construir uma mudança de perspectiva com relação à vida que antes levava.

Mais adiante, em 1920, no texto “Além do princípio do prazer”, Freud se detém no conceito de repetição e por meio dele reconfigura a dualidade pulsional ao destacar que existe algo no psiquismo além do prazer, que excede o prazer, escapa à representação e faz um furo na ordem constituída: a pulsão de morte, que estabelece um dualismo em relação à pulsão de vida. Vivemos nessa tensão entre as duas modalidades de apresentação da pulsão: vida e morte. Por “natureza”, a pulsão de morte nos empurra ao inorgânico (inanimado) desde sempre, mas briga com a pulsão de vida que anima nossa existência.⁴³

⁴² Desenvolverei mais esse tema em seguida, no capítulo 6, na seção “Corpo erógeno”.

⁴³ Retomarei esse ponto no capítulo 6, na seção “O corpo nos sonhos: trauma e desejo”.

4 A TETRAPLEGIA NO LAÇO SOCIAL

Em 2012 e 2013, milhões de pessoas no mundo foram aos cinemas assistir a *Intocáveis*, uma ficção baseada numa história real. O filme francês é uma versão do livro de Philippe Pozzo Di Borgo, aristocrata que ficou tetraplégico praticando seu esporte e lazer preferido, saltar de parapente. O grande sucesso de bilheteria se deveu por tratar de um tema tão duro e delicado com tamanha leveza.

Philippe é um viúvo muito rico que tem dificuldade para encontrar um auxiliar para cuidar dele. Como é dependente para a maior parte das atividades, demanda assistência em tempo integral. Após realizar muitas entrevistas com candidatos a cuidador, decide apostar em Abdul, um desempregado que vive na periferia e não tem formação alguma nesse tipo de função. O que determina a aposta em Abdul? Diferentemente dos outros candidatos, ele não se penaliza com a situação de Philippe, talvez por ver na riqueza algo radicalmente diferente de sua condição, que conferiria a Philippe uma posição de vantagem para lidar com as adversidades da vida. Advindo de família pobre, Abdul passa por situações de muita precariedade com a mãe e os irmãos.

O novo auxiliar lida com Philippe com humor, inclusive com sarcasmo diante das suas limitações. Com o passar dos dias, Abdul vai aprendendo sua função e proporcionando a Philippe momentos determinantes para lidar de forma diferente com a nova vida. É com ele que Philippe vive experiências na rua, desde as mais simples, como passear na neve em cadeira de rodas, até as mais complexas e delicadas, como se aproximar da mulher com quem se comunica por cartas, guardando a esperança quase silenciosa de encontrar nela um novo amor. A despeito de todos os cuidados que a condição de Philippe demanda, Abdul o leva para o mundo, lugar onde se corre riscos para viver, lugar onde se coloca em movimento o desejo.

Esse filme cumpre uma função importante, a de aproximar o público ao cotidiano de um tetraplégico. Mais do que trazer as dificuldades para aquele que vive com a deficiência, coloca em relevo a subjetividade do protagonista e a virada de seu luto⁴⁴ em direção ao desejo. Philippe se casa com sua correspondente, incentivado e intermediado por Abdul, que vê nele a possibilidade de amar

⁴⁴ Luto pela tetraplegia que se sobrepôs ao luto pela perda de sua primeira esposa.

novamente e construir outra família. Ele tem filhos com a nova mulher. Com o auxiliar forma uma dupla de grandes amigos. Abdul faz a função de Outro que abre as vias desejantes para Philippe.

A proposta aqui não é analisar amplamente o filme, mas partir dele para pensar algumas questões sobre o protagonista no laço social. Pensemos no título, *Intocáveis*, que denota algo que não se pode alterar ou mudar, inalterável, remetendo-nos a pensar na tetraplegia do ponto de vista da materialidade do corpo. Outro significado dessa palavra é aquilo que não pode ser atacado, inatacável, com o qual o filme faz justamente um contraponto, na medida em que Abdul, em suas brincadeiras com Philippe, apesar de apontar para suas incapacidades para realizar certas ações (o uso do celular, por exemplo), retira delas o peso que o senso comum deposita através do afeto da “pena”. Um terceiro significado diz respeito ao que não se consegue tocar, intangível, que pode nos levar por deslocamento ao significante “invisível”, no reverso da abordagem do filme, tendo em vista que dá visibilidade a um tema de que não se aborda facilmente, relegado ao interdito.

É interessante que se, por um lado, a grande maioria dos espectadores apreciou o filme, especialmente pelo bom-humor com que são tratados muitos aspectos do cotidiano de Philippe, um grupo de tetraplégicos⁴⁵ questionou não ter sido dado destaque suficiente na história para o conjunto de procedimentos que fazem parte de seu cotidiano no que diz respeito à higiene, à saúde, à mobilidade, para os quais dependem de que outros intervenham. O comentário, entre outras coisas, trazia a intenção de revelar ao público especificidades de seu dia a dia que precisam ser mais amplamente conhecidas para a construção de políticas públicas. Para citar um exemplo, o tetraplégico necessita fazer várias mudanças de posição durante o dia para não produzir escaras.⁴⁶ Isso é muito variável, conforme as condições de saúde de cada um, mas é um aspecto que não pode ser esquecido. Como ele não tem autonomia para isso, precisa que outras pessoas o transfiram da

⁴⁵ Citado no programa *Cidade inclusiva*, da CBN, São Paulo (indisponível).

⁴⁶ “As úlceras de pressão ou úlceras de decúbito, também conhecidas por escaras, correspondem a um tipo especial de lesões da pele, de extensão e profundidade variáveis. A principal causa da formação de escaras é a deficiência prolongada na irrigação de sangue e na oferta de nutrientes em determinada área do corpo, em virtude da pressão externa exercida por um objeto contra uma superfície óssea ou cartilaginosa. Umidade e fricção são condições que ajudam a agravar o quadro.” (VARELA, 2012, n. p.).

cadeira de rodas para a cama ou para a prancha ortostática.⁴⁷ Esse aspecto deve ser levado em consideração nas políticas públicas referentes ao trabalho, para que durante sua jornada haja ambiente adequado e tempo para esses cuidados.

Escutamos aqui a demanda de uma antecipação social que funcione como um alargamento das condições das produções de si.⁴⁸ Explico melhor começando por Freud (1921/2011b). Ele chama atenção, no início de “Psicologia das massas e análise do eu”, para a interface entre psicologia social e psicologia individual:

Na vida psíquica do ser individual, o Outro é via de regra considerado enquanto modelo, objeto, auxiliador e adversário, e portanto a psicologia individual é também, desde o início, psicologia social, num sentido ampliado, mas inteiramente justificado. (FREUD, 1921/2011b, p. 14)

Freud menciona aqui a importância do Outro na vida psíquica, como representante do social que será determinante na constituição subjetiva. Lacan retoma essa colocação em várias passagens de seus seminários. Para citar algumas, lembremos o seminário *O desejo e sua interpretação*, em que ele diz que o desejo se funda a partir do Outro; e uma passagem do seminário *Os quatro conceitos fundamentais da psicanálise*, na qual trata da operação de alienação, delineando-a como a “primeira operação essencial em que se funda o sujeito” (LACAN, 1964/1988b, p. 199).

O outro que faz função materna, portanto, aquele que nos inaugura no laço social, age como protetor e constituinte de nosso psiquismo. Esse laço só é possível por meio da linguagem, o que quer dizer que entre um e outro, entre o bebê e o cuidador, está o Outro da linguagem, uma ordem radicalmente anterior e exterior a eles, da qual dependem. O outro materno tem, então, a função de introduzir o bebê na ordem da linguagem, apresentando-lhe seu substituto social (RASSIAL, 2006), a cultura/civilização/laço social.⁴⁹

⁴⁷ “Indicada para posicionar o paciente em ortostatismo, a partir da posição horizontal até totalmente vertical, melhorando assim o retorno venoso, a propriocepção, a função respiratória, vesical e estimulando a função musculoesquelética. Indicada para pacientes com quadro neurológico como Hemiplegia, Tetraplegias, Diplegias, Paralisia Cerebral e pacientes em UTI.” Disponível em: <http://www.carci.com.br/produto/index/detalhes/mesas-terapia-mesa-ortostatica-motorizada-%28adulto%29--_369.html>. Ver imagem no Anexo F.

⁴⁸ Comentário da Profa. Dra. Simone Zanon Moschen na disciplina “A ética e as ficções” (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016/1).

⁴⁹ “Cultura” e “civilização” são termos utilizados por Freud, e “laço social”, por Lacan, aqui agrupados conforme sugere Betts (1990).

Assim, é a partir de uma faísca inaugural provocada pela convocação do desejo do outro/Outro que o sujeito situa seu próprio desejo. Quando o sujeito se encontra com um desejo opaco, fica entregue ao desamparo, sem encontrar recursos para desejar (como nos casos de melancolia). Somente quando o sujeito encontra um lugar no laço social é que ele pode fazer uma afirmação sobre si, sobre seu desejo.

Relembro, aqui, o capítulo inicial, em que conto um pouco da história do movimento social das pessoas com deficiência. A *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*, da ONU, foi um marco fundamental para uma mudança de conceitos sobre deficiência. A pergunta “O que a pessoa com deficiência pode fazer para se reabilitar e ter vida social e laborativa?” foi modificada para “O que a cultura pode fazer para dar condições para que esse sujeito tenha novamente oportunidade de vida social e produtiva?”. O novo conceito aponta para a limitação do social, que constrói barreiras arquitetônicas, atitudinais e de comunicação, produtoras de deficiência.

Penso que as pessoas com deficiência e suas famílias tomaram uma posição política ao ganharem as ruas, em 1981, “Ano internacional das pessoas deficientes”, para se afirmarem como cidadãos, sujeitos de direitos e não meramente indivíduos dignos de compaixão. Seu grito fez eco e inaugurou um momento de saída de uma posição inibitória para uma posição desejante, apontando a importância do social nessa travessia. Mas ainda temos muito que avançar para romper com barreiras impostas a essas pessoas, especialmente em casos mais graves, como na tetraplegia, e precisamos deixar acesa a seguinte pergunta: com que mais será necessário contar para poderem aceder ao desejo e, conseqüentemente, a um lugar no social?

Na contramão das leis garantidoras de direitos, encontramos o olhar da cultura em torno das pessoas com deficiência. Tanto é assim, que já é reconhecida a enorme quantidade de leis estabelecidas para a proteção de seus direitos, leis que parecem se repetir ao longo do tempo. Como exemplo mais atual, temos o *Estatuto da pessoa com deficiência* (2013),⁵⁰ hoje Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência,⁵¹ configurado após dez anos de estudo. Acompanhamos muitos debates

⁵⁰ Disponível em: <[http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/\[field_gen erico_imagens-filefield-description\]_93.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/[field_gen erico_imagens-filefield-description]_93.pdf)>.

⁵¹ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>.

em torno da necessidade ou não desse estatuto, tendo em vista a *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*, documento com valor constitucional, a que cada país aderiu, sendo que o Brasil o fez em 2008. Mas parece que de tempos em tempos é preciso reafirmar a conquista dos direitos e, com mais força ainda, reconhecer a existência das pessoas com deficiência, dando a elas visibilidade. Recentemente, uma propaganda que circulava nas redes sociais me chamou a atenção. Nas vagas de estacionamento destinadas às pessoas com deficiência, aquele que violasse a lei era confrontado com uma espécie de espectro, uma pessoa usuária de cadeira de rodas que se projetava no espaço destinado ao automóvel, chamando a atenção do infrator.

O poder público fala no custo de tornar acessíveis os ambientes, de manter *home care* para os pacientes que precisam de cuidados constantes, entre outras coisas, dizendo, nas entrelinhas, que o mundo não é próprio para as pessoas com deficiência, como se não pudessem ter lugar no laço social.

A exposição *Niet Normaal*, ocorrida em Amsterdã de dezembro de 2009 a março de 2010, questiona o que é normal e quem decide sobre isso. Pinturas, esculturas e instalações foram trabalhadas no sentido de que as pessoas que escapam a um padrão determinado socialmente não fossem olhadas como diferentes, mas como expressões da diversidade, que é própria da condição humana. O artista Joseph Grigely fala que a potência da exposição está na promoção de uma estética mais ampla, que incorpora muitas maneiras de ser nos espaços compartilhados.

Destaco a obra dos irmãos Jake e Dinos Chapman (2013),⁵² que trabalham com a imagem do professor britânico Stephen W. Hawking, reconhecido mundialmente pelo seu trabalho como astrofísico. O alerta que a escultura-instalação nos provoca está nas perguntas: “Em que lugar tão distante e até mesmo impossível esse sujeito está colocado? Como poderá se equilibrar em terreno tão pedregoso e incerto? Quais as consequências funestas disso para sua inclusão?”

A imagem de Stephen Hawking por si só já é uma imagem potente. Ele lançou em 2015 um programa para buscar vida extraterrestre no espaço, sob o conceito de que “em um universo infinito, deve haver traços de vida” (HAWKING, 2015, p. 26). Quantos estudos ocorrem nessa área para detectar a existência de

⁵² Ver Anexo G.

outras vidas? Quantos filmes de ficção científica criam e nos apresentam novas formas de humanos? Verdes, azuis, com corpos que têm uma metade animal e outra humana, com seres de cabeças enormes em relação ao restante do corpo, e assim por diante. Mas essa notícia que, inicialmente, não parece novidade, é pungente pela história que carrega.

Hawking tinha desde a juventude uma doença degenerativa chamada “Esclerose lateral amiotrófica” (ELA), causa de sua tetraplegia. O curioso é que, assim que foi diagnosticado, o então doutorando em Física recebeu o prognóstico de um ano de vida aproximadamente. Na época, ele já era brilhante em suas pesquisas e hoje, recentemente falecido aos 76 anos, é considerado um gênio nessa área do conhecimento, tendo publicado vários livros. Ao ler sobre sua procura por traços de vida no universo, fiquei me perguntando de que busca se tratava e por que, apesar de não ser a primeira de que se ouviu falar, pareceu-me tão impactante. É inegável que Hawking era mestre em encontrar traços de vida, a começar pelos seus traços que o conectavam à vida, já que conseguiu driblar veementemente o destino negativo antecipado pela medicina. Hawking pesquisava a partir de sua experiência.

Mas Hawking é considerado como uma raridade, talvez até mesmo como um extraterrestre, poderíamos supor. Ele se destacava pela sua posição subjetiva, pela sua inteligência, pela condição financeira para adquirir os equipamentos mais modernos que faziam suplência às suas incapacidades físicas; mas, fundamentalmente, desde o início de sua doença, ele contou com um olhar encorajador não somente de sua família, mas da comunidade universitária representada pelos seus professores, pelo orientador e pelos colegas. Ele carregava essa marca do social na sua vida, que o convocou a seguir mesmo diante dos tropeços.

Assim, é fundamental o acolhimento do sujeito tetraplégico no laço social para proporcionar as condições de abertura necessárias para que floresçam suas possibilidades de criar para si algo que engate seu desejo. Se ele não encontrar um encorajamento no outro/Outro, poderá estar fadado a ocupar uma posição sempre vacilante na vida, o que inviabiliza ou minimiza a chance de conseguir dar um contorno ao traumático para encontrar uma saída desejante.

Não poderia esquecer-me de trazer aqui uma cena de outro filme em que o personagem principal, vivido pelo ator Daniel Day-Lewis (prêmio de melhor ator),

nasce com uma paralisia cerebral, restando-lhe apenas o movimento do pé esquerdo. *Meu pé esquerdo* (1989) conta a história real de Christy Brown, um pintor e escritor irlandês de família pobre que, quando pequeno, era visto pelo pai e pelos vizinhos como bobo, e até louco. Christy contava com uma pessoa, especialmente, que apostava em seu potencial: sua mãe. Certo dia, já um menino grande, ele pega no chão, com o pé esquerdo, um giz, e ela, encorajando-o, diz: “Deixe sua marca.” É a partir dessa sustentação de seu ato em direção a fazer um risco inaugural de uma escrita que passa a ter lugar, na vida dele, a possibilidade de se inscrever como protagonista de um desejo.

Desejo que este trabalho contribua para dar visibilidade a esse tema de que pouco falamos, tão anestesiados que vivemos com o acúmulo de coisas que passam de forma efêmera por nós. Ainda que hoje se aborde muito mais sobre políticas e direitos das pessoas com deficiência, o sujeito com tetraplegia continua invisível no que se refere às viabilidades do viver e do desejar. É pauta constante, para citar ao menos uma, a falta de acesso na maior parte dos ambientes, o que dificulta ou impede sua circulação, atingindo sua capacidade produtiva e social.

5 OS PACIENTES DA PESQUISA

Nesta pesquisa acompanhei cinco pacientes, três do sexo masculino e dois do sexo feminino, com idades entre 17 e 33 anos, por ocasião do diagnóstico de tetraplegia por eventos traumáticos que ocorreram em suas vidas. A escuta teve início no hospital, período em que fazia entrevistas semanalmente. Após a alta, continuei fazendo as entrevistas em suas residências, porém de forma mais espaçada, mensalmente, no caso dos pacientes de Alvorada, Cachoeirinha e Viamão. Quando se fez necessário uma frequência maior, em momentos de retorno à hospitalização devido a intercorrências específicas de cada caso ou devido à travessia por momentos mais intensos de vivência do traumático, as entrevistas foram realizadas semanal ou quinzenalmente. Quanto às pacientes, a que foi residir em Criciúma visitei três vezes, e continuamos a trocar mensagens por *Whatsapp* por um tempo, e a que foi para Cerro Largo não vi mais, e minhas tentativas de contato foram quase todas sem sucesso, provavelmente devido a questões familiares que envolviam processos judiciais, o que repercutia em precaução e silêncio por parte da família.

A seguir, escrevo algumas linhas de apresentação dos pacientes. Os nomes que utilizo condensam as questões que se destacam como traço de cada caso, que explicarei melhor no capítulo sobre método.

5.1 Dorina

Dorina foi vítima de um tiro dentro de sua própria casa quando estava com 17 anos. Por motivo de brigas entre facções de tráfico de drogas e entorpecentes, entraram em sua casa atirando para matar o cunhado, e era ela que estava na mira do projétil. Um sobrinho também levou tiro, mas como foi de raspão, não sofreu grave lesão como ela, que ficou tetraplégica. O lado materno da família de Dorina constituiu uma facção de tráfico de drogas e entorpecentes chefiada por um presidiário, com o auxílio da mãe e da avó de Dorina. A mãe já havia sido presa por um tempo e um processo de julgamento está correndo por uma nova acusação com a possibilidade de ter que vir a cumprir pena no presídio novamente. Dorina vivia pelas ruas desde os 9 anos, usando drogas e álcool, junto com sua irmã mais velha,

recentemente falecida. O pai de Dorina a visitou uma vez no hospital e não mais apareceu nem atendeu telefonemas meus nem da psicóloga do hospital. Dorina tem uma filha que agora está com 4 anos, uma menina que foi abrigada por causa do histórico da família. Dorina foi morar com o avô materno e sua atual esposa quase na divisa do Rio Grande do Sul com a Argentina. Esse avô requereu a guarda da bisneta, filha de Dorina, e tinha chance de consegui-la devido aos bons antecedentes e ao fato de ter uma vida bem-estruturada. Caso ele consiga, Dorina poderá viver perto de sua filha. No último contato que fiz tive a notícia de que ela iria começar a fazer fisioterapia num local próximo à sua casa. Dorina assim foi nomeada porque era uma jovem que vivia com dores na alma e no corpo, dores que carregava em seu semblante apesar de muita força para fazer frente à sua história de abandono. Como ela tinha um problema de estrabismo, também me fez lembrar de Dorina Nowill, especialista em educação de cegos, paulista que trabalhou pela inclusão social de cegos e presidiu a Fundação Dorina Nowill para Cegos, em São Paulo, até falecer em 2010 com 91 anos.

5.2 Fresta

Fresta, aos 23 anos, levou um tiro numa tarde em que jogava futebol com os amigos no campinho de uma praça de sua cidade. Um vizinho embriagado e entorpecido aproximou-se de uma das goleiras para depredá-la. Fresta conversou com ele e quando imaginou que o tinha acalmado para fazê-lo recuar de suas intenções, virou-se para continuar o jogo e foi atingido pelas costas. Ele ficou tetraplégico, e um menino que estava por perto foi também alvejado, mas teve mais sorte e se recuperou. Fresta tem somente o pai e cinco irmãos, porque a mãe já faleceu. Com ele e seu pai vive na casa o mais novo, de 15 anos. Seus outros irmãos, a maioria, moram por perto e convivem bastante com ele, auxiliando, inclusive, nas transferências de seu corpo de um lugar para outro. Fresta trabalhou em obras, com mecânica de automóveis e viajando com o pai para fazer entrega de mercadorias. Estudou até a quinta série. A lesão de Fresta é a mais alta e a mais grave dos cinco pacientes acompanhados. Ele depende de ventilação mecânica, o que limita suas saídas de cadeira de rodas devido aos cuidados necessários na transferência da cadeira para a cama e vice-versa. Vive, portanto, a maior parte do

tempo deitado na cama. Por via judicial, o pai de Fresta garantiu o direito do filho ao atendimento de *home care* em horário integral por uma empresa que é contratada pelo Estado. Após três anos e meio de lesão, começou a frequentar o Centro de Reabilitação, porém em frequência pequena, devido às dificuldades de deslocamento, pois necessita de ambulância para isso e seu município não tem, nem o município vizinho. Nas poucas vezes que foi, até agora, utilizou uma ambulância que foi incluída nos custos do *home care*. Fresta recebeu esse nome pela característica de estar sempre cavoucando aberturas que lhe apresentem caminhos para se conduzir na direção de ter uma vida em que reconheça a possibilidade de realização de algo que valorize.

5.3 Marco

Marco, de 33 anos, estava em um riacho brincando com seu pai e seu filho de 11 anos, quando mergulhou e bateu fortemente com a cabeça em uma pedra. Ficou sem se mover imediatamente debaixo d'água e foi salvo pelo filho, que o tirou dali muito rapidamente. A batida na cabeça provocou uma lesão na medula que o deixou tetraplégico. Além desse filho do primeiro casamento, Marco, quando ainda internado, aguardava a chegada do segundo filho com a atual esposa. De todos os casos, esse foi o menos grave no que se refere à possibilidade de recuperar movimentos de braços e mãos. Marco podia contar com o auxílio da esposa, dos cunhados e da sogra. Era filho único, não tinha mais mãe e seu pai faleceu de um infarto assim que Marco teve alta do hospital. Marco já havia trabalhado como mestre de obras, e seu último emprego, à época do acidente na água, foi em um supermercado, na seção de produtos hortifrutigranjeiros. Foi chamado à reabilitação um ano após a lesão. O nome de Marco foi dado a ele por sua determinação em solicitar a interrupção de uma técnica que seu psicólogo no hospital utilizou com o objetivo de que esquecesse o acontecimento que ocasionou a lesão, repetido em sonho inúmeras vezes.

5.4 Será

Será sofreu um acidente de automóvel aos 17 anos. Estava com os amigos saindo de uma festa, e iam em direção à sua casa, onde se encontrariam com umas amigas. Eles bebiam, haviam fumado maconha e estavam sem cinto de segurança. Colidiram com outro carro numa ultrapassagem na estrada e, como consequência do choque, Será teve um traumatismo craniano e lesão medular, e os amigos ficaram ilesos. Seus pais eram separados e Será vivia com a mãe e um irmão mais novo. Tinha dois irmãos por parte de mãe, com quem esta contava para lhe ajudar nos cuidados que Será necessitava, e oito por parte de pai, que raramente ele via. Seu pai foi preso acusado de crime de abuso sexual contra uma menina pouco tempo antes da última internação do filho. Será já havia sido interno da FASE em função de uma tentativa de assalto junto com outros amigos. Estudou até a quinta série. Será foi chamado no Centro de Reabilitação dois anos após a lesão e passou por poucas sessões, pois veio a óbito um curto tempo após o início do tratamento. A pergunta que esse paciente repetia reiteradas vezes, diante das “promessas” da rede de saúde de que iria receber sua cadeira de rodas pelo SUS, de que seria chamado para começar sua reabilitação, de que iria ter intensificadas as sessões de fisioterapia, era a seguinte: “Será?” Havia sempre uma dúvida pairando no ar, dúvida legítima que dizia respeito à leitura que fazia da morosidade e da inércia com que eram conduzidas suas necessidades de tratamento.

5.5 Vivinha

Vivinha teve um acidente de moto com 23 anos. Estava na carona de seu namorado depois de terem bebido álcool e fumado maconha com outros amigos. Ela tinha consciência de que ele não estava em condições de dirigir, mas não tendo conseguido outra carona arriscou, e na primeira curva ele bateu e ela voou longe, sendo atingida na medula espinhal. Ela tem duas filhas, hoje com 3 e 5 anos. Decidiu ir para outro Estado com a filha menor porque se desentendeu com sua mãe, que era com quem estava vivendo na época do acidente. A outra filha já estava aos cuidados do pai da criança desde que eles haviam se separado. Em Santa Catarina, o pai de Vivinha a acolheu em casa e ela passou a conviver com

ele, sua esposa e duas irmãs desse casamento. Vivinha tem mais dois irmãos por parte de mãe que pouco vê, apesar de relatar ter uma relação muito forte com o mais novo, um jovem que recentemente deixou de se envolver com drogas. Ela concluiu o ensino fundamental e nunca trabalhou. Dedicava-se às tarefas domésticas e aos cuidados com as filhas. Após um ano de lesão começou a frequentar uma fisioterapia. Vivinha foi nomeada no diminutivo por ser de pequena estatura, magrinha e por um dos sentidos dados em linguagem coloquial para esperteza. No seu caso, refiro a esperteza como as manobras criativas que realizava, driblando sua condição de imobilidade, para encontrar um namorado. O signficante “Viva” também alude à vida que pulsa nessa jovem mulher.

São todos sobreviventes. O início do trabalho foi atravessar com eles as lembranças do dia que marcou para sempre suas vidas, modificando o rumo de seus projetos de forma radical. Por vezes, tinham o olhar assustado, por vezes o semblante triste. Em vários dias minha escuta era minha presença, estar ali disponível com o paciente em meio a tantos fios, tubos, talas de imobilização, maquinário hospitalar, entra e sai de técnicos, enfermeiros e outros profissionais. Ficava junto do leito, em atenção flutuante, à espera do que pudesse advir de comparecimento do sujeito. Uma letra, uma palavra, uma tentativa de movimento de corpo, um olhar que colocasse em cena a linguagem e, assim, a possibilidade de uma narrativa do sujeito.

Alguns processos infecciosos deixavam novamente os pacientes muito próximos da morte. Chegar ao hospital, em determinados momentos, era rondar a morte, tocá-la de perto com eles. Tinha a impressão de que deixava uma parte de meu corpo ali ao ir embora, tamanha a intensidade da experiência com essa angústia diante daquilo que o paciente não consegue nomear se é dor, se é mal-estar, algo que seu semblante, suas palavras e seus gemidos transmitem sobre viver o horror do que não tem nome ou do que tem muitos nomes.

Em meu primeiro dia no hospital, fui acolhida com a seguinte afirmação: “Que bom que está chegando alguém que tem desejo de escutar tetraplégicos.” Se por um lado essa pessoa me introduzia no hospital reconhecendo a importância de meu trabalho e de minha posição ética em relação à escuta dos pacientes, por outro lado dizia da dificuldade dessa escuta quando a morte se avizinha. Ela tinha toda razão. Não há outra maneira de sustentar uma escuta na transferência que não seja

alicerçada em uma posição desejante, a partir do desejo de analista, aquele que deseja o desejo do paciente. Em outras palavras: o analista é aquele que deseja que, através de sua escuta, o analisante consiga escutar por que caminhos seu próprio desejo pode lhe apontar uma direção.

6 FORMULAÇÕES SOBRE O MÉTODO

6.1 A construção do caso

Conforme exposto anteriormente, o encontro entre pesquisadora e pacientes aconteceu por uma solicitação minha de acompanhar a travessia de cada paciente pelos acontecimentos traumáticos, eventos-limite que produziram transformações radicais em suas vidas. Inicialmente, pensamos que, devido à gravidade dos casos e ao processo de luto envolvido, os pacientes não adeririam facilmente ao convite para participarem da pesquisa. Também pelo fato de que eles já contavam com a escuta de um psicólogo do hospital e, talvez, considerassem excessivo serem escutados por outro profissional da mesma área. Porém, a adesão à pesquisa ocorreu por parte de todos.

Como a escuta do psicólogo do hospital não tem uma frequência pré-determinada, formatando-se conforme a demanda do caso e as emergências do cotidiano da instituição, é possível que minha proposta de entrevistas semanais tenha sido propícia para que ali se constituísse um espaço para a transferência com cada paciente. Da mesma forma, a perspectiva de continuidade da escuta após a alta, na residência do paciente, marcava uma diferença em relação ao atendimento pelo psicólogo do hospital. Os pacientes que começam sua reabilitação no hospital podem continuar tendo entrevistas com o psicólogo depois da alta (durante até três meses, aproximadamente). Mas nos casos de necessidade de apoio domiciliar de *home care*, em que o paciente geralmente tem um fator limitador para sair de casa e só retorna ao hospital para algum atendimento de emergência ou procedimento específico, isso não ocorre facilmente, visto que o serviço de *home care* não conta com psicólogo em sua equipe básica, a não ser que realize uma contratação extra. Além disso, minha presença entre as moradias dos pacientes e o hospital funcionou para eles como a continuidade de um elo com a instituição, na qual ficaram por um tempo não inferior a três meses, formando ali laços afetivos.

“O saber do caso é uma construção *a posteriori*” (FIGUEIREDO; BURSZTYN, 2012, p. 146). Assim, chamarei essa tessitura de uma escrita “viva” da experiência, ainda no calor de muitas interrogações e surpresas. Vale lembrar que “construção” se refere àquilo que não está concluído, portanto aberto a novos atravessamentos.

“Construção” é um dos significantes caros à psicanálise. Freud escreveu “Construções em análise”, um de seus últimos trabalhos, em 1937. Nesse texto, ele argumenta que o trabalho de construção de um psicanalista é muito semelhante à escavação de um prédio destruído e soterrado realizada por um arqueólogo. Porém, o psicanalista está em condições melhores que o arqueólogo, porque trata de algo que ainda está vivo, mas que foi recalçado. Diante da impossibilidade de o paciente lembrar, a tarefa do psicanalista é reconstruir, suplementando e operando uma combinação dos restos da história do sujeito para que ele possa seguir contando. A construção, portanto, é um trabalho preliminar, que possibilita a associação livre.

A construção do caso é um método que recolhe os significantes obtidos pela palavra do sujeito, pela transferência e seus movimentos, pelas escansões operadas durante o tratamento e pelas mudanças de posição subjetiva ao longo do processo, seja de uma análise ou de uma abordagem em equipe na instituição (FIGUEIREDO; BURSZTYN, 2012). Nesse sentido, ela não se constitui numa narrativa extensa sobre o caso, mas antes numa escrita que traz os elementos significantes que se repetem e fazem emergir o sujeito a partir de sua fala e de seus atos.

Esse método tem sido utilizado em diferentes âmbitos e configurações, seja na análise de supervisão (FÉDIDA, 1991), seja no trabalho em equipe no campo da saúde mental (FIGUEIREDO; BURSZTYN, 2012) ou mesmo nas reuniões entre pares para refletir sobre a clínica com crianças e adolescentes (BERNARDINO, 2010).

Melman, Czermak e Thibierge (apud BERNARDINO, 2010) propuseram o conceito de “fato clínico” para resgatar a riqueza da formação psicanalítica e o pensamento sobre a clínica, promovendo reuniões de trabalho em torno do destacamento do “traço do caso”. Essa expressão foi sublinhada por Dumezil e Bremond (apud POLI; RICKES; TREVISAN, 2010) nos anos 1980 como uma herança lacaniana no que se refere à transmissão da clínica psicanalítica proposta no primeiro número da revista *Scilicet*, de 1968. Lacan, nesse texto, reconhece a presença inevitável da marca do analista nas referências ao caso clínico na medida em que entre analista e analisante se estabelece um encontro único. Assim, o dispositivo “traço do caso” recorta aquilo que é singular no trabalho do analista a partir da transferência que se constituiu entre o paciente e ele.

A transferência, portanto, configura-se como eixo na construção do caso clínico (VIGANÒ, 2010). É a partir dela que irá se desdobrar a intervenção, uma vez que o “sujeito observado” (empírico) inclui o “sujeito que observa” (epistêmico) em uma de suas séries psíquicas (FIGUEIREDO; NOBRE; VIEIRA, 2001) no estabelecimento da transferência.

A metodologia da construção do caso clínico possibilita acolher diferentes narrativas, a do paciente, dos familiares, das instituições e seus operadores, e recolher aquilo que acontece no encontro singular entre aquele que escuta e cada um dos “atores”.

A palavra “caso”, em latim *cadere*, significa “cair”, lembra-nos Viganò (2010). O traço do caso, portanto, remete ao que cai, ao que decanta de uma escuta ao se repetir, imantando uma constelação significativa.

Situar o traço do caso é destacar, assim, o que marca a singularidade de um encontro transferencial, e é o que vou buscar fazer na sequência a partir dos registros da escuta clínica realizada, pautada pela associação livre proposta ao paciente e pela atenção flutuante nesse campo em que estava inserida, que envolve também a família, o hospital e as políticas públicas.

Nos capítulos seguintes o leitor não encontrará, propriamente, um “caso construído” ou os cinco casos construídos em sua totalidade (se é que se pode falar de uma totalidade). O leitor se deparará com a melhor forma que encontrei para trazer aquilo que se decantou da clínica, em torno da temática do corpo, a partir de meu diário de bordo com os cinco pacientes. O que trago para essa escrita são fragmentos da escuta que me convocaram, por seu caráter repetitivo, a buscar na teoria o que poderia me apontar algo da ordem de uma elucidação para poder operar, a partir do singular, uma transmissão.

6.2 O traço como guia da escrita

6.2.1 *Corpos paralisados e paralisantes*

A paralisia dos corpos foi um elemento-chave desta pesquisa, tema que se apresentou ao longo desse tempo de escuta não somente pelos diagnósticos e pelo estranhamento dos pacientes com seus corpos inertes, mas pelos entraves

encontrados junto aos corpos técnico e administrativo das redes públicas de saúde e educação, especialmente da primeira.

Nos casos escutados, o tempo mínimo de espera para a chamada à reabilitação foi de um ano, e o tempo máximo foi de três anos. Vale registrar que esse tempo foi possível por causa do monitoramento constante da pesquisadora junto à rede de saúde, e podemos imaginar que seria mais extenso sem esse acompanhamento. E vale lembrar o que significa a demora no tempo para um paciente tetraplégico.

São pelo menos dois prejuízos fundamentais: a atrofia dos membros devido à imobilidade e a perda dos movimentos devido à falta de estimulação (nesse caso, refiro-me aos pacientes que tem uma lesão parcial). Para os Centros de Reabilitação da rede pública de saúde do Rio Grande do Sul existem protocolos referentes ao tempo da lesão que indicam a possibilidade de recuperação de movimentos. Será e Fresta chegaram após dois anos, tempo em que já não é mais considerado possível recuperar movimentos. Marco e Vivinha chegaram depois de um ano. Já Dorina não podemos afirmar, visto que o contato tornou-se muito difícil após sua alta e ida para um município muito distante do Rio Grande do Sul, quase divisa com a Argentina. O Centro de Reabilitação próximo à sua cidade estava em reforma e não obtivemos essa informação, mas saliento que, apesar de meus esforços de alertar a paciente e a equipe do hospital sobre a importância de ela levar consigo um documento de encaminhamento para a reabilitação (para não se repetir o que aconteceu com Fresta), não fui esclarecida quanto à efetividade dessa demanda.

Há outro prejuízo importante, o da subjetividade, já que estamos falando de um paciente em luto pelas inúmeras perdas decorrentes da tetraplegia, vivendo uma situação traumática, com pequena ou rara esperança, especialmente no início da “segunda vida”, de retomá-la desde outra perspectiva. É um paciente que viveu um encontro de frente com a morte e saiu dele sem possibilidade de recuperar as mesmas condições de vida anteriores à lesão. Ele precisa reconquistar sua confiança no mundo e o que ele encontra como sustentação nas políticas públicas e, em última instância, no laço social não é nada animador. Ao contrário, a cada intercorrência ele experimenta um declínio das suas parcas esperanças.

Os motivos para essa demora são inúmeros: falta de pessoal técnico nos Centros de Reabilitação (gerando contingente de arrolados), transporte inadequado

do paciente para seu tratamento por má condução do motorista ou porque a ambulância não comunica ou avisa de última hora que não buscará o paciente, despreparo dos agentes administrativos para os encaminhamentos dos pacientes (com interpretações equivocadas sobre as demandas deles e informações fornecidas erradamente), dificuldade das equipes de realizar uma avaliação e propor um tratamento considerando a especificidade de cada paciente.

Essa “tetraplegia do sistema” torna-se ainda mais paralisante quando esses processos truncados parecem ficar normalizados, sem causar surpresa nem tensão aos gestores nem ao corpo técnico o fato de a vida de um paciente em situação de tamanha gravidade estar em estado de espera por tanto tempo. Talvez a paralisia seja a única forma que se encontre, como defesa psíquica, para lidar com os paralisados.

Será e Fresta foram os pacientes mais atingidos pela paralisia do Outro. O primeiro sofreu uma sucessão de erros, até que o derradeiro, no hospital, arrancou-o da vida. Sua curta passagem pelo mundo como tetraplégico foi excessivamente sofrida entre a casa e o hospital. Ele tinha o acompanhamento do Programa de Atendimento Domiciliar, serviço prestado por uma equipe de saúde composta por médico, enfermeira, assistente social e fisioterapeuta, que o visitava semanal ou quinzenalmente. Essa equipe era encarregada de prestar atendimento domiciliar a 150 pacientes residentes em Porto Alegre, que, por condições agravadas de saúde, necessitavam de um atendimento sistemático, mas corriam riscos de infecção ao permanecer no hospital por causa da baixa imunidade.

Um dos equívocos cometidos no tratamento de Será foi a retirada da traqueostomia nos primeiros dias de sua chegada em casa. O histórico da lesão pulmonar dele era muito grave e a retirada precoce da traqueostomia fez com que tivesse que retornar em situação de emergência para o hospital para nova cirurgia. Outro ponto significativo para o agravamento de seu problema respiratório foi a interrupção precoce da fisioterapia. O argumento para tal procedimento foi que a família não se encarregava de seguir e repetir as indicações de exercícios fornecidos pela fisioterapeuta, que incluíam manobras para limpeza do pulmão e facilitação da respiração, assim como a movimentação do corpo na cama, com as transferências para a cadeira de rodas.

É importante destacar que a cadeira de rodas disponível para o uso de Será foi conseguida pela família por meio de doação e não sustentava adequadamente o corpo dele, produzindo insegurança e desconforto. A cadeira à qual tinha direito pelo SUS não veio a tempo de Será poder usufruí-la; foi somente um sonho aniquilado aos poucos, a cada dia que não o realizava.

Quanto à fisioterapeuta, que saiu de cena no momento em que sua presença era mais fundamental, só foi possível resgatá-la quando já era tarde. Mas é preciso enfatizar que ela retornou com a minha intervenção junto ao Programa de Atenção Domiciliar⁵³ (PAD) (voltaremos a esse tema mais adiante, no capítulo final). O argumento utilizado para sua saída precoce de cena foi que a família não colaborava com as suas indicações. “Mas não seria esse um trabalho a ser feito com essa família, já que também tinha sido atingida pelo acidente de Será?”, perguntei. E a resposta foi que essa equipe não contava com psicólogo em sua formação. Retomamos em conjunto para compor um trabalho interdisciplinar, e em seguida Será foi novamente internado sofrendo um agravamento de seu quadro clínico.

Como a família faria manobras no corpo frágil de Será sem incorrer no risco de lesioná-lo ainda mais? Como Será teria confiança numa intervenção vacilante em seu corpo? Essas questões seguiram comigo na medida em que a fisioterapeuta revelou que existem protocolos com tempos delimitados para a intervenção da fisioterapia no PAD. Isso significa que mesmo que ela não tivesse interrompido seu trabalho antes do tempo estabelecido pelos protocolos, ela teria encerrado um pouco depois e Será ficaria à mercê do que fosse possível construir de rotinas de exercício com sua família, já que tão cedo não estaria agendado para chegar ao Centro de Reabilitação. Assim é a realidade que encontrei para esses pacientes que necessitam de fisioterapia para toda a vida. É uma realidade mortífera se pensarmos que os pacientes são entregues nas mãos da família, que muitas vezes não está em condições físicas e psíquicas de assumir tal compromisso.

Com Fresta, que tem um pai mais esclarecido, que busca ativamente informações para garantir os direitos do filho, o que preocupa não é a constância de sua fisioterapia, pois a família conquistou por meio judicial a assistência integral de cuidados através de *home care* custeado pelo Estado, o que inclui o trabalho de atendentes de enfermagem supervisionados por uma enfermeira, médicos (clínico

⁵³ Disponível em: <<http://atencaobasica.saude.rs.gov.br/atencao-domiciliar>>.

geral e psiquiatra), nutricionista, fisioterapeuta e psicólogo quando necessário. No caso dele há o agravante de viver acoplado a um aparelho de respiração, seu pulmão. Apesar de isso não se configurar como impedimento para sair de casa e sim uma limitação pelo cuidado necessário para que a ventilação mecânica não se desconecte, essa condição paralisou em diversos pontos o fluxo dos encaminhamentos no sistema de saúde.

Fresta saiu do hospital com assistência integral de *home care*, como se isso fosse o que restasse para ele, a manutenção da vida. Por que ninguém teria pensado em sua reabilitação? Recorrendo à médica da UTI que se encarregou dele durante a internação, chama atenção o discurso de antecipação da morte do paciente tetraplégico: “Difícilmente eles sobrevivem, especialmente no caso dele, que vive ligado a um respirador.”⁵⁴ Ainda que isso fosse verdade, contrariando as pesquisas que falam de uma média de vida de 30 anos e que têm se alargado devido aos progressos da medicina e da tecnologia, anunciar a morte antes dela acontecer é mortífero para um sujeito que sai do hospital com a esperança de reconstruir a sua vida. Ele precisa que o mundo lá fora (em outras palavras, o social) acolha-o numa aposta de que haverá algo em que possa se engatar, algo que permita o esquecimento, ao menos por alguns momentos, de seu corpo tão presentificado pela situação traumática que atravessou e pela lesão que nele se instalou. Como já foi dito anteriormente, só conseguimos habitar o mundo se houver nele um lugar pensado, um lugar sonhado para nós no desejo do Outro. Sendo assim, o que podemos propor em reabilitação a uma pessoa com essa condição? Qual é nosso conceito de reabilitação?

Assim que Fresta chegou em casa e que fui marcar a primeira entrevista em sua residência, o pai me pergunta ao telefone: “Mas o que vamos fazer com ele agora?” Essa pergunta me anuncia na transferência uma demanda de movimento e me posiciona como agente de articulação das políticas públicas.⁵⁵ Uma vez que o filho não poderia se movimentar, que deslocamentos nossos seriam necessários para que sua vida seguisse? Não se tratava somente de se alimentar adequadamente, urinar, evacuar, respirar, tomar banho, dormir e assistir à televisão, mas como poderia continuar tendo a possibilidade de colocar em cena algo da

⁵⁴ Refere-se ao mesmo caso comentado no terceiro capítulo, “O corpo em diferentes acepções” (p. 41).

⁵⁵ Na conclusão deste trabalho, abordarei mais amplamente esse ponto.

ordem do pulsional e, em última instância, do desejo? Em outras palavras: o que poderia lhe trazer satisfação apesar de um corpo inerte? Haveria algo que funcionasse como incentivo para querer acordar novamente no dia seguinte, algo que o lançasse no amanhã, capaz de recolocar em circuito a pulsão?

Tornava-se preciso pensar quais políticas públicas poderiam fazer o acolhimento desse sujeito que, resgatando as palavras do pai, necessitaria de uma rede para sustentar seu desejo pela vida. “O que *vamos* fazer?” Repito as palavras do pai. E escuto “vamos” como um chamado para construirmos juntos, um chamado que aponta para a paralisia psíquica “do corpo técnico” quando o assunto é a paralisia do corpo físico. Como toda vida humana (e com Fresta não é diferente), são necessárias muitas pessoas para que seja possível dar um contorno à existência. Talvez a condição de imobilidade dele nos apresente com toda radicalidade essa constatação.

Com relação à política de educação inclusiva, o percurso pelos trâmites foi igualmente moroso e paralisante. Em que pese o caso de Fresta ter chegado a um bom termo nesse aspecto, é importante ressaltar que ele se deparou muito incisivamente com o estranhamento no olhar das professoras da escola em que estudou na sua cidade, quando criança e no início da puberdade. Não eram mais as mesmas, devido ao tempo transcorrido de lá para cá, mas pela proximidade e facilidade do deslocamento da escola até sua casa, as professoras foram convocadas a visitá-lo com o objetivo de fazerem uma avaliação pedagógica e assim viabilizarem os estudos domiciliares. Ao encontrarem o candidato a aluno dentro de um espaço de UTI em casa, ficaram impactadas e cegas para a possibilidade de verem em Fresta suas capacidades para aprendizagem e outras habilidades. Elas disseram: “Mas ele não fala. E também tem deficiência intelectual!” Assim me foi relatado pela coordenadora da Educação Especial da Secretaria de Educação do Estado do Rio Grande do Sul (SEDUC). Diante da minha proposta de que fizéssemos uma reunião para conversarmos sobre ele, as professoras do município aceitaram o convite, mas não compareceram.

A coordenadora designou, então, para realizar essa avaliação a única professora que ela considerava em condições de atendê-lo, por ter experiência acumulada com alguns casos, tendo inclusive um estudante recentemente se formado sob a sua orientação nos estudos domiciliares. Não querendo correr o risco

de que Fresta passasse por essa experiência desastrosa novamente, enviou essa professora residente em Porto Alegre; distante, portanto, da cidade dele. Ela teve três encontros com ele, que foram bastante incentivadores para que Fresta tivesse ainda mais certeza de seu desejo por retomar os estudos.

É importante destacar que os estudos domiciliares, antes denominados “exercícios domiciliares”⁵⁶ no Rio Grande do Sul, estão regulamentados por lei desde outubro de 1969, através do Decreto-lei nº 1044.⁵⁷ Considerando que “a Constituição assegura a todos o direito à educação”, esse decreto-lei dispõe sobre o tratamento excepcional para alunos portadores de algumas afecções congênitas ou adquiridas, traumatismos ou outras condições mórbidas, inclusive incapacidade física relativa, que estão impedidos de se deslocar até à escola. Porém, eles só passaram a ser chamados através do Parecer nº 31/2002 – MEC/CNE/CEB.⁵⁸ Por meio desse ensino o aluno tem direito a uma oferta didático-pedagógica flexibilizada de forma que contribua com sua promoção educacional e de saúde. Quando necessário, o aluno deverá receber a tecnologia que lhe permita o acesso ao ensino.

Em 2019, portanto, fará cinquenta anos o decreto que reconhece a necessidade de um tratamento diferenciado aos alunos que não podem sair de casa. Não há como não nos surpreendermos que levamos mais de um ano após a demanda à SEDUC para que Fresta alcançasse seu direito à educação com um turno de aula por semana. E a coordenadora da Educação Especial refere que o Rio Grande do Sul está avançado nesse quesito, apesar de também admitir o quanto foi difícil essa conquista de Fresta. Foi necessária a contratação especial de uma profissional para trabalhar com ele, pois não havia ninguém no quadro de professores que se dispusesse ou se declarasse em condições de ensiná-lo. Houve um questionamento nos autos do processo de contratação referente à base legal para esse pedido.

Em 2009, também completará dez anos da implementação da política de Atendimento Educacional Especializado (AEE),⁵⁹ estabelecida em nível nacional para todos os alunos que apresentam dificuldades para frequentar as escolas e

⁵⁶ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del1044.htm>.

⁵⁷ Disponível em: <<http://www.fmvz.unesp.br/Home/Graduacao/decreto-lei-1.044-de-21.10.69-exercicios-para-alunos-impossibilitados.pdf>>.

⁵⁸ Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB031_2002.pdf>.

⁵⁹ Resolução nº 4 de 02 de outubro de 2009 do MEC/CNE/CEB. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf>.

cumprir com os currículos estabelecidos. São eles: estudantes com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades/superdotação e aqueles que vivem restritos ao ambiente hospitalar ou residencial. Com exceção dos últimos, que terão aulas ministradas no espaço em que vivem, os outros deverão ter duas matrículas: nas classes comuns do ensino regular e em Salas de Recursos Multifuncionais (da própria escola, de outra escola de ensino regular ou ainda em centro de Atendimento Educacional Especializado da rede pública ou de instituições comunitárias sem fins lucrativos conveniadas com a Secretaria de Educação ou órgão semelhante dos estados, Distrito Federal e municípios), no turno contrário ao da escola comum, para que nesse espaço possam desenvolver atividades suplementares ou complementares que contemplem as especificidades e singularidades de suas aprendizagens através da disponibilização de serviços e recursos de acessibilidade.

É importante ressaltar que o AEE demarcou um momento na história da Educação Especial. A *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva* operou um corte nas diretrizes que iam se delineando de uma forma mais pulverizada para dar conta do contingente de demandas de atendimento a alunos que não conseguiam entrar ou permanecer nas escolas ou até mesmo dar continuidade aos currículos da forma tradicional. O AEE chegou com o objetivo de criar e fortalecer uma cultura de atendimento aos alunos que, muitas vezes, ficavam à margem das propostas desenvolvidas em suas escolas e contavam com o interesse e a disponibilidade de alguns professores de escola ou de centros especializados e diretores de escola que inventavam modalidades de ensino e de acompanhamento para promover o desenvolvimento e o fortalecimento das aprendizagens dos alunos em suas especificidades. O AEE estabeleceu uma política clara de ingresso e permanência desses alunos na escola enfatizando a inclusão deles em escola regular com o apoio constante do trabalho nas Salas de Recurso Multifuncionais. Demarcou, portanto, uma diferença do que havia até então, as iniciativas em Educação Especial também sustentadas em lei, mas que não continham em seu fundamento uma concepção que consolidasse e instituísse um olhar inclusivo sobre os alunos que apresentavam dificuldades em seus processos pedagógicos. A institucionalização do AEE teve sua importância não somente para a aquisição do conhecimento conforme o ritmo e as possibilidades de cada aluno, mas

no fortalecimento dos laços sociais, ao reconhecer um lugar na escola para todos os estudantes, um lugar para a diversidade. Mas, entre uma política bem-delineada no papel e sua operacionalização, o que estamos vivenciando é que às vezes ela não se desvencilha da folha para atingir o plano dos acontecimentos. Após essa breve apresentação sobre o que encontramos na letra da lei, voltemos à situação de Fresta.

Considerando que o Departamento de Educação Especial da SEDUC vem trabalhando fortemente com o estabelecimento da nova política desde que foi estabelecida, em 2009, inclusive com uma dedicação fundamental à formação de professores, como não nos indignarmos com o fato de terem sido inquiridos com relação à legalidade da contratação de um professor para a finalidade de atender um aluno que necessita de estudos domiciliares? O que parece ficar visibilizado com isso é a divisão que ocorre dentro da própria Secretaria de Educação, na medida em que o setor que se ocupa com a Educação Especial precisa reafirmar, nos autos, o que já está garantido em lei há tanto tempo. É importante, ainda, destacar que somente o argumento legal não foi suficiente para a efetividade da contratação da professora. Foi preciso, como disse a coordenadora, um trabalho de “convencimento” que tocasse a sensibilidade do gestor para a história de Fresta. Talvez aqui tenhamos uma pista de que o que pode tirar da paralisia o gestor e os professores é criar formas de engendrar uma proximidade com aquele que parece estranho, deslocando-o do lugar paralisante de “bicho de sete cabeças”.⁶⁰

O estranho, conforme nos disse Freud (1919/2010c), carrega em si uma versão de nós muito íntima, melhor dizendo, recalçada, e o que nos produz a inquietante estranheza é não reconhecer naquele ou naquilo com que não nos identificamos o quanto de familiar podemos encontrar nele. Freud trabalha nesse texto com o *Unheimlich*, vocábulo alemão que foi traduzido para o português como “estranho”, tendo também outras traduções. Ele vai desdobrando seus significados em uma série, traçando um trabalho cuidadoso com a linguagem, até que chega, surpreendentemente, ao seu oposto, o familiar. Com essa passagem do estranho ao familiar indicando-nos sua proximidade, podemos pensar, com Freud, que aquele

⁶⁰ Recorro aqui a esse termo utilizado pela mãe de uma paciente pequena sobre sua filha cega que apresentava transtornos globais de desenvolvimento. É um termo que alude ao quanto essa mãe considerava complicado lidar com o diagnóstico que a filha recebeu, obnubilando seu olhar para suas possibilidades de se desenvolver. Esse significante pode ser usado, também, para escutarmos desde que lugar as primeiras professoras que visitaram Fresta o viram.

que ocupa a categoria de “bicho de sete cabeças”, que está mais para a dimensão de monstro do que de humano, aproxima-nos daquilo que há de não humanizado em cada um de nós. É isso que insistimos em não reconhecer.

Outra experiência que vivemos foi com o transporte de Fresta para o Centro de Reabilitação em Porto Alegre (CEREPAL) no dia em que foi fazer sua primeira entrevista. Como o seu município não possui ambulâncias apropriadas para conduzir um paciente de sua complexidade, foi solicitada ambulância ao município vizinho, Viamão. O pai já havia alertado na Secretaria de Saúde de Alvorada sobre a especificidade da situação do filho, porém foi inútil. Além de chegar uma ambulância inadequada, já que não possuía tomada para conectar o respirador, a atendente de enfermagem não tinha conhecimento sobre o paciente que iria acompanhar, e o motorista conduziu o veículo sem o menor cuidado, aos trancos pelas ruas esburacadas do município e pela estrada até Porto Alegre, desconsiderando o risco de desconexão da ventilação mecânica. Se não fosse a atendente do *home care*, que foi junto e segurou fortemente a conexão da traqueostomia com o cano do respirador, a história que contaríamos hoje seria outra. O pai de Fresta foi atrás, no seu carro, levando consigo uma das baterias que garante a carga para o funcionamento do aparelho de ventilação mecânica; a outra estava com Fresta, e as duas somam quatro horas de energia. Levou também tubos de oxigênio para alguma emergência. Foi um trajeto extremamente angustiante para pai e filho. O pai falou que nunca mais retornaria ao CEREPAL, e Fresta, passados uns dias do susto, disse-me que voltaria contanto que pudesse se sentir seguro na realização do trajeto como foi nas vezes em que precisou ser transportado ao Hospital de Alvorada ou ao Hospital Cristo Redentor, em Porto Alegre (nesses casos, em situação de emergência, o *home care* encarrega-se da contratação do transporte, que é de um valor alto, impossível de ser custeado pela família).

Encarreguei-me de relatar a gravidade do ocorrido à 2ª Coordenadoria Regional de Saúde do Rio Grande do Sul, por meio de um documento⁶¹ assinado pela coordenadora do CADEP, unidade da FADERS em que estou lotada, pelo pai de Fresta e por mim. E a resposta que chegou a essa Coordenadoria e que me foi repassada por telefone, após um longo tempo e muita pressão, é que o município não tem ambulância e está em tratativas para providenciá-la, sem previsão de

⁶¹ Ver o Anexo H.

quando isso será viabilizado. E essa é mais uma resposta que chega de uma forma naturalizada por parte dos gestores, sem produzir indignação nem tentativa alguma de solução mais palpável. Como tornar possível a frequência de Fresta ao Centro de Reabilitação, de forma que possa se beneficiar dos tratamentos ali disponibilizados e se encontrar com seus pares? Como fazer resistência à paralisia de um sistema que não se implica com aquilo que move a pulsão de vida de um paciente? São perguntas que nos convocam a pensar em alternativas de trabalho para nortear a intervenção nesses casos, que buscarei delinear no último capítulo.

Na sequência, resgatamos uma articulação realizada que se desdobrou a partir desse deslocamento arriscado de Fresta. Foi uma ação junto à Secretaria de Obras e Viação de Alvorada, porém dessa vez não me envolvi diretamente nas reuniões com os gestores do município. Enviei um documento⁶² à direção técnica da FADERS (o documento que pretendia, inicialmente, enviar à Secretaria de Alvorada) com o relato da situação desse paciente, suas necessidades, seus anseios e a legislação que garante seu direito a acessar a rua com a segurança de não colocar em risco sua saúde. Tendo as informações fundamentais para trabalhar essa demanda junto ao município, a gestão técnica da FADERS se reuniu com os gestores da pasta referida e conseguiu não somente viabilizar, de forma emergencial, as melhorias nas ruas do entorno da casa de Fresta como também alavancar uma proposta de organização de um fórum⁶³ no município em 2018, para trabalhar amplamente sobre as políticas públicas que devem ser asseguradas para o segmento das pessoas com deficiência. É importante destacar que esses gestores se questionavam sobre que outras ações poderiam desenvolver de forma articulada com as demais secretarias do município para garantir a vida e a saúde de Fresta. Foi, portanto, a partir dessa abertura que a construção do fórum começou a se alicerçar. E, ao contrário da “tetraplegia do sistema”, pudemos encontrar gestores em movimento e com a condição não somente de fazer valer os direitos de um

⁶² Ver o Anexo I.

⁶³ O Fórum Permanente da Política Pública Estadual para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades, com 157 edições realizadas em diferentes municípios que abrangem todas as regiões do Rio Grande do Sul, é um espaço destinado ao debate sobre as políticas públicas para essa população em todas as áreas da vida. Nessa oportunidade, a FADERS, com seus gestores e equipe técnica, apresenta as diretrizes da política pública e escuta gestores, profissionais e a população sobre suas demandas em relação a essa temática, buscando dar a eles uma direção para que sejam desenvolvidas iniciativas pelos municípios.

cidadão como também de se deixar sensibilizar pelas suas diferentes demandas e, assim, buscar um trabalho interinstitucional.

Figura 3 – Rua antes da intervenção I



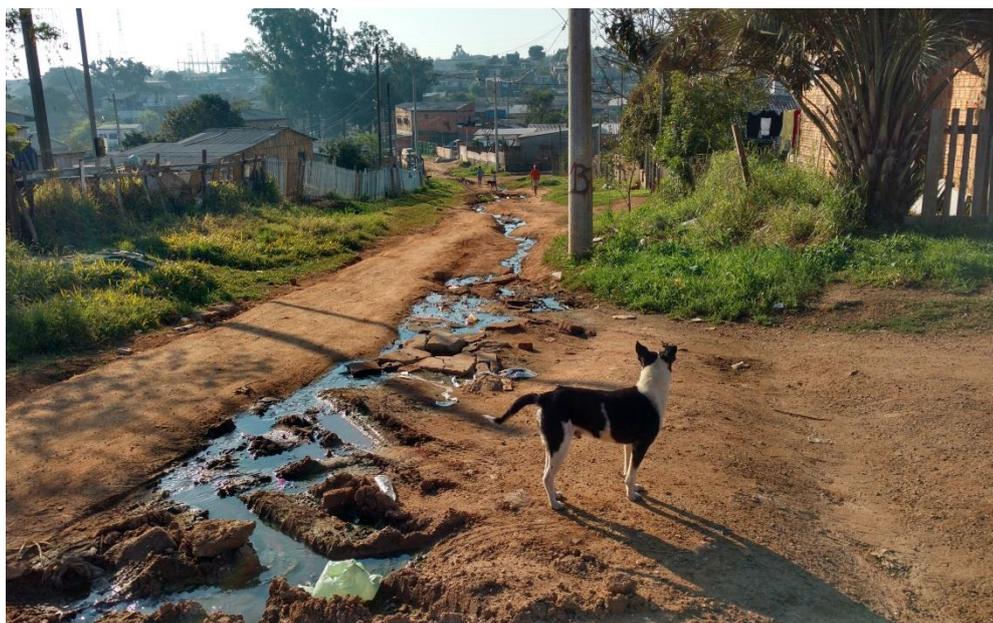
Fonte: acervo da pesquisadora.

Figura 4 – Rua depois da intervenção I



Fonte: acervo da pesquisadora.

Figura 5 – Rua antes da intervenção II



Fonte: acervo da pesquisadora.

Figura 6 – Rua depois da intervenção II



Fonte: acervo da pesquisadora.

Em uma primeira visada, perguntamo-nos se é legítimo que assim o façamos: por que as ruas já não estavam em condições para a população transitar?

No dia em que eu estava fotografando essas ruas, um morador se aproximou e perguntou: “Vais enviar as fotos para o “senhor XXX”?” Como entendi que ele estava falando do prefeito ou de algum gestor ligado a ele, respondi

afirmativamente. Porém, depois descobri que se tratava de um repórter televisivo que denunciava esse tipo de demanda e cobrava do poder público uma solução. E a população, cansada de não ser escutada nas suas necessidades mais prementes, dirigia-se diretamente à mídia. Não foi preciso fazer isso, ainda que Fresta estivesse disposto a responder entrevistas e ser filmado. Mas o que resulta dessa experiência quando refazemos a pergunta inicial desse parágrafo é que outro caminho, por vezes, pode se tornar mais efetivo quando tratamos de políticas públicas: aquele que parte do individual para o social. Será esse um contrassenso se considerarmos que as políticas públicas devem ser disponibilizadas para uma população? Em parte, sim. Mas como os gestores (por inúmeros fatores em que aqui não me deterei) não têm o recurso financeiro necessário para atuar em todas as frentes, essa pode ser uma via remediada para, em nome de um cidadão em situação de maior vulnerabilidade, atingirem toda a população que vive em seu entorno. E aqui novamente aponto para o capítulo final, onde tratarei mais especificamente de uma proposta com base nas experiências vivenciadas nessas situações.

6.2.2 *Corpo erógeno*

Vivinha, mãe de duas meninas pequenas, é uma paciente que coloca em cena a questão sobre o corpo erógeno. Desde o início de nossas entrevistas essa pergunta vem com muita força e se repete ao longo do tempo. Já na internação ela conheceu um paciente português que havia ficado paraplégico por um acidente que sofreu em sua visita ao Brasil. Ele lhe foi apresentado por uma enfermeira que entendia que esse contato poderia ser importante para os dois, pois tinham uma coisa em comum: a teimosia. Algumas vezes ela se referiu a ele como alguém com quem poderia ter um jogo amoroso-erótico, mas trazia consigo sempre uma dúvida sobre o que podia com seu corpo agora paralisado.

O pai de Vivinha a percebia como um bebê higienizado e cuidado pela sua esposa. Essa senhora, sua madrasta, era quem se encarregava de Vivinha quando ela precisava fazer as transferências da cama para a cadeira de rodas e vice-versa, já que o pai não podia fazer força devido a um problema grave de saúde. Ele não entendia que a filha pudesse se relacionar erótica e afetivamente porque a considerava uma “inválida”. Foi necessária uma intervenção para fazê-lo pensar que,

apesar de Vivinha precisar de auxílio para seus cuidados, ela continuava sendo uma mulher com desejos, possibilidades de redescobrir seu corpo, de ser mãe e de amar novamente (IGNARRA; CINTRA; ROLIM, 2012).

O tema da sexualidade das pessoas com deficiência é amplamente conhecido e reafirmado por elas em diferentes contextos com um cunho reivindicatório, tendo em vista que há uma dificuldade de reconhecimento de seu corpo como um corpo com capacidade de dar prazer, de ter prazer e de gerar uma nova vida. É um corpo que fica centrado na lesão e obscurece a possibilidade de ver nele o que está além da lesão, por ficar capturado pelo que se configura como uma falta ou falha. A deficiência, com facilidade, generaliza-se para a integralidade do sujeito, apartando-o daquilo em que seu corpo não foi atingido.

O psicólogo Fabiano Puhlmann trabalha sobre essas questões no livro *A revolução sexual sobre rodas* (2000). Ele fala a partir da experiência com seu corpo com deficiência física e do trabalho na reabilitação de pessoas com deficiência em São Paulo. Ele diz:

Inevitavelmente a deficiência traz consigo uma sombra: a vida jamais será a mesma depois de um acidente, ou a sexualidade jamais será a mesma depois de uma deficiência, ou a sexualidade nunca estará de acordo com os padrões morais e sociais [...]. (Puhlmann, 2000, p. 21)

Complementa dizendo que as experimentações nos jogos sexuais, inicialmente, trazem frustração àquele que foi lesionado porque não lhe devolvem o prazer que experimentou antes de ser atingido pela deficiência. A pessoa imagina que poderá recuperar as mesmas sensações que o corpo de antes do acidente lhe proporcionou, mas terá que reconstruir a erogenidade de seu corpo. E como isso é possível?

Estranhamos nosso corpo quando ele passa por modificações. Assim acontece na passagem da infância à adolescência, na da vida adulta à velhice e diante de um adoecimento, especialmente de um grave adoecimento. O mesmo acontece quando perdemos a pessoa amada. Nossas referências corporais se perdem. É necessário atravessarmos um luto em cada uma dessas passagens, e a “sombra” de que nos fala Puhlmann (2000) tem relação com isso: “a sexualidade jamais será a mesma depois de uma deficiência”, diz ele. E podemos estender essa

afirmação pensando que nosso corpo jamais será o mesmo diante de cada perda com a qual temos de nos confrontar. Precisamos nos reconfigurar, reescrever os caminhos da pulsão, mas só conseguimos fazê-lo parcialmente, na medida em que temos dificuldade de abandonar os caminhos libidinais traçados no corpo.

Assim nos diz Freud em “Luto e melancolia” (1917), que não abandonamos facilmente uma posição da libido conquistada. O corpo continua, por assim dizer, vigendo como corpo fantasmático. O antigo corpo, anterior à perda, apesar de não viver em nós, ainda vive conosco. Outro exemplo disso que trago da clínica é de um paciente que teve sua mão amputada em decorrência de um acidente de trabalho. Ele sente como se sua mão estivesse ali (o que a medicina bem cunhou de “membro fantasma”) e faz com “ela” gestos que fazia antes do acidente, seja dirigindo o braço para agarrar algo que caiu no chão, seja para pegar, no ar, algo que vem na sua direção (uma bolinha de jogar frescobol, por exemplo). A mão continua existindo em sua realidade psíquica. Fresta também nos fala do corpo que continua impregnando sua fantasia ao contar que todos os dias, quando acorda, movimenta seus dedos com o pensamento; porém, ao olhar para a mão, ela continua ali, inerte.

Pensamos com Freud, portanto, que nosso eu carrega consigo os investimentos realizados no encontro com os objetos libidinais, ainda que eles se esvaziem, na medida em que a repetição de seu traçado não mais possa operar. Em “O eu e o id” (1923), Freud aponta que o “Eu é um precipitado dos investimentos objetais abandonados” (FREUD, 1923/2011a, p. 36) e que ele contém em si a história dessas ligações libidinais. Portanto, podemos dizer que para o paciente que ficou tetraplégico, que sofreu uma perda radical de seu corpo de antes do evento traumático, é possível reconstruir os caminhos da pulsão de forma parcial, já que o corpo que tinha estará em cena junto com o novo corpo.

Sobre a reconstrução da erogenidade do corpo, há uma cena emblemática no filme *Intocáveis*, em que o protagonista, um homem tetraplégico, está com seu assistente pessoal junto com algumas mulheres, supostamente garotas de programa. A cena dirige nosso olhar para aquelas que, naquele momento, são as zonas de seu corpo que lhe proporcionam imenso prazer: as orelhas. Philippe está se recuperando de duas perdas irreparáveis, a de sua esposa e a de seu corpo, lesionado em uma queda de *paraglider*. Essa imagem nos aponta uma das vias que

percorre para fazer a redescoberta do prazer que pode novamente conquistar com seu corpo.

Nos “Três ensaios sobre a teoria da sexualidade”, Freud desloca a sexualidade da genitalidade ao abordar que partes do corpo diferentes dos órgãos genitais podem ser libidinizadas, relacionarem-se umas com as outras como vasos comunicantes e, ao serem estimuladas, funcionarem tal como os órgãos genitais. É uma obra fundamental que inaugura um novo pensamento sobre a sexualidade, uma abordagem radicalmente diferente da utilizada até então, a de que somente na puberdade apareceriam os indícios do sexual. Freud demonstra nesse texto que a sexualidade está engendrada desde o nosso nascimento e, assim, recria o campo do sexual.

Ele diz que “o primeiro órgão a surgir como zona erógena e a fazer exigências libidinais à mente é, da época do nascimento em diante, a boca” (FREUD, 1938/1975c, p. 179). No início a satisfação da boca está a serviço da preservação da vida por meio da nutrição, mas a persistência do bebê em sugar dá mostras de uma busca pela obtenção do prazer independentemente da alimentação, um prazer que Freud denomina como sexual. A constituição do que é da ordem do pulsional se dá justamente entre o somático e o psíquico, nessa fronteira que se arma em torno de uma zona erógena. Vilanova (2001, p. 37) refere-se a esse ponto:

A sexualidade se define na psicanálise como o lugar da contingência infinita nos corpos. As bases sobre as quais Freud sustenta a sexualidade extrapolam os limites da genitalidade, inscrevendo-se num outro registro que se afasta dos limites do corpo biológico sem destitui-lo, mas inscrevendo-o num outro registro: a sexualidade é o assalto do universo infinito sobre o corpo do ser falante.

Assim, o pai da psicanálise nos anuncia que a sexualidade não passa, necessariamente, pela união dos genitais, e o que pode “animar” o corpo no jogo erótico não responde a relações fixas como num sistema de estímulo-respostas (LECLAIRE, 1992). Alimentado pelo desejo do Outro, que recorta as zonas erógenas investindo-as com a libido, o corpo erógeno guarda consigo uma infinidade de possibilidades que a fantasia é passível de proporcionar. Dessa forma, o corpo erógeno é uma criação, invenção permanente que sempre transgride seus limites (LECLAIRE, 1992). As orelhas de Philippe acendem um circuito pulsional, colocando

em cena o principal objeto e objetivo da pulsão, refazer o circuito, recolocá-lo em movimento.

Freud, antes de 1895, já nos trazia uma outra maneira de olhar o corpo que divergia da forma da medicina tradicional, ao perceber que os sintomas das histéricas não cessavam diante dos tratamentos utilizados. Foi assim que começou a trabalhar com a “cura pela palavra”, ao escutar as pacientes sobre o que as afligia. O corpo, que até então era olhado ou tocado, passou a ser escutado inicialmente por meio da hipnose e depois pelo método da associação livre. O corpo-carne cai de uma dimensão puramente material ou física. Entra em cena a dimensão de linguagem, estabelecendo um corpo que diz da história do sujeito e carrega consigo marcas construídas na relação languageira com o Outro. Freud dizia que a histérica sofre de reminiscências, na medida em que ela, através da conversão, carrega em seu corpo um sintoma que aponta para alguma lembrança ou vivência de cunho sexual.

Após essa breve digressão aos primórdios da psicanálise, voltemos ao assunto central deste capítulo.

O filme *Yes, we fuck*⁶⁴ trabalha com a desconstrução de ideias pré-concebidas de incapacidade para a sexualidade das pessoas com deficiência. Ele reúne depoimentos de pessoas com e sem deficiência em torno desse tema colocando em destaque a questão da diversidade dos corpos e das fantasias. Já na introdução o primeiro depoimento é do diretor, que também atua como ator, falando de seus vários nomes, masculinos e femininos, que variam conforme seu momento, porque não se sente com uma identidade fixa nem como homem nem como mulher. Ele defende sua proposta como uma ação política de desconstrução dos padrões estabelecidos culturalmente em uma associação das questões referentes a gênero com as referentes a deficiência. No argumento do filme, da mesma maneira que é possível desconstruir uma noção estanque de gênero, antecipada na anatomia, também é possível fazê-lo em termos da erótica. O filme apresenta inúmeras possibilidades para um indivíduo desfrutar de um encontro erótico tendo um corpo que porta, em sua estrutura, algum tipo de lesão.

⁶⁴ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=1Fn4jigWLLI>>.

Assim como no filme *De gravata e unha vermelha*,⁶⁵ *Yes, we fuck* opera em nós uma transmissão a partir de seus depoimentos e de suas imagens. Ao escutarmos e assistirmos a diversidade de pessoas e de fantasias ali contempladas, vivemos a desmontagem das caixas que insistem em fazer parecer natural aquilo que é fruto de uma construção, ou seja, cultural. Se para a ética da psicanálise o importante, acima de tudo, é não ceder do próprio desejo (LACAN, 1958-1959/2002), esses filmes defendem justamente esse aforismo psicanalítico, contemplando, ao mesmo tempo, um ato ético e político no exercício da sexualidade.

Um dos temas que *Yes, we fuck* aborda, bastante polêmico, mas que vem ganhando força no debate das pessoas com deficiência e dos profissionais que com elas se ocupam, é o do assistente sexual, uma pessoa que tem por função proporcionar experiências sexuais àquelas pessoas ou casais que possuem uma limitação ou impedimento para tê-las de forma autônoma. Por exemplo, existem casais de pessoas com deficiência que podem se beneficiar desse serviço porque precisam que seus corpos sejam acomodados para que tenham proximidade física ou mesmo para que possam utilizar um preservativo.

Sole Arnau, ativista do Movimento de Vida Independente, filósofa e palestrante de assuntos relacionados à diversidade funcional⁶⁶ na Espanha, é usuária de cadeira de rodas e conta em uma matéria para o jornal *El País*⁶⁷ que ter um assistente sexual foi fundamental para reconciliar-se com seu corpo, até então inexplorado do ponto de vista sexual. Com a ajuda de seu assistente, sentiu pela primeira vez a suavidade de suas próprias mãos contra seu corpo e teve uma sensação que comparou a fogos de artifício.

Silvina Peirano é professora da educação especial em Barcelona e criadora do Sex Assistant, um serviço destinado a preparar assistentes sexuais para o acompanhamento e assessoramento de demandas das pessoas com deficiência no

⁶⁵ Documentário brasileiro da psicanalista Miriam Chnaiderman, que aborda o universo complexo da sexualidade humana. Através de depoimentos de transgêneros, travestis, *drag queens* e de pessoas que não se encaixam nem no binarismo nem em nenhuma das descrições conhecidas, a autora trabalha com a desmontagem dos padrões apontando para a invenção singular da sexualidade e do corpo calcada nas histórias dos sujeitos/personagens. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=bkNldhOhLqI>>.

⁶⁶ Diversidade funcional (ou diferença funcional) é um termo usado na Espanha, na Argentina e em outros países para nomear as pessoas com deficiência, lugares onde se procura colocar ênfase nas diferenças de cada um, em contrapartida à nomenclatura que carrega deficiência em seu nome, que portaria, em sua ótica, com mais força a lesão do sujeito, dando destaque a ela.

⁶⁷ Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2017/07/21/estilo/1500628710_843923.html>.

que se refere à sua sexualidade. Em países como a Holanda, Alemanha, Suíça e Dinamarca, existem serviços semelhantes. Nos Estados Unidos e no norte da Europa, nos anos 1980, já eram formados profissionais para apoiar as experiências sexuais das pessoas com deficiência. O trabalho é, inclusive, custeado pelos seguros de saúde em alguns países escandinavos.

No Brasil, o debate sobre o tema ainda é muito inicial. Existe uma organização privada com sede em Porto Alegre, o Centro de Estudos e Capacitação em Sexualidade (CECAPAS), fundado em 2009, que tem por objetivo trabalhar com Educação e Capacitação em Sexualidade Humana, Direitos Sexuais e Saúde Sexual a partir dos conceitos preconizados pela Organização Mundial da Saúde e pela Associação Mundial de Saúde Sexual. Em 2015, essa instituição promoveu uma jornada em torno do tema da sexualidade na diversidade funcional/deficiência e trouxe os profissionais da Argentina que têm se dedicado a isso. Nesse evento foi abordado o assunto do trabalho do assistente sexual.

Longe de haver um consenso sobre a contratação de um profissional para a prática dos jogos sexuais, especialmente nos países católicos que tendem a assemelhar esse serviço ao da prostituição, o importante dessa discussão é que provoca uma proximidade e uma tensão com relação ao tema da sexualidade das pessoas com deficiência, podendo promover a visibilidade de um assunto que fica recalcado.

O filme *As sessões* (2012), baseado em uma história verdadeira, também traz uma abordagem interessante dentro dessa temática. Trata-se da história de Mark O'Brien, um poeta e jornalista que vive paralisado e dependente de um pulmão de aço⁶⁸ desde criança. Aos 38 anos ele decide que não vai se despedir da vida sem perder a virgindade e viver os prazeres do sexo e contrata uma terapeuta sexual. O filme coloca em cena duas questões: uma é sobre a possibilidade de uma pessoa com deficiência viver uma experiência sexual por meio da contratação de um profissional e a outra é sobre olhar o erotismo de um corpo que escapa aos padrões estabelecidos culturalmente.

Na trama, a assistente sexual interpretada por Helen Hunt, ganhadora do Oscar por sua atuação, interrompe bruscamente o trabalho que vinha desenvolvendo com ele assim que se torna efetiva a perda de sua virgindade. O

⁶⁸ O pulmão de aço será abordado mais amplamente no capítulo "Corpo híbrido: homem-máquina".

motivo dessa interrupção é que ela vive o imponderável quando dois corpos se aproximam e aquilo que havia sido contratado como um serviço profissional vê seus limites borrados quando ela se apaixona por Mark. Paradoxalmente, é por causa de seu encantamento por ele que se viabiliza o ato sexual. Mark vê no olhar da assistente a potência e a sensualidade que ela lhe atribui, e no encontro desses dois corpos se constitui uma erótica que lhes possibilita a fantasia e o jogo prazeroso do sexo.

Assim, retomamos a questão de que é o Outro que recorta nosso corpo conferindo a ele uma abertura ou um fechamento para a vivência erótica. O acesso à informação também pode funcionar como contribuição e alargar a sensibilidade para o reposicionamento do olhar em direção à sexualidade das pessoas com deficiência.

Vivinha, após inúmeras tentativas de encontrar-se com um parceiro e namorar, pôde recolocar em cena sua sexualidade ao conhecer um jovem paraplégico, também usuário de cadeira de rodas. Diferentemente dela, ele tinha bastante força nos braços e habilidade para sair de sua cadeira e, assim, transferir-se com autonomia para outro lugar. Certo dia ela me conta que havia possibilidade de estar grávida e que junto a seu namorado sonhava com o filho que poderia estar carregando. É uma história surpreendente, tendo em vista que todas as tentativas de conquistar alguém tinham origem na sua cama, em seu quarto, numa casinha pequena e habitada por várias pessoas da família, bastante afastada da região central de sua cidade. Ela saía muito pouco da cama, apenas para tomar banho e ir à fisioterapia ou a algum médico, porque se sentia muito tonta com a mudança de posição. Deitada ela acessava as redes sociais, o *Whatsapp*, e trazia para perto de si possíveis candidatos a um namoro. Foi assim que ela escolheu aquele com quem viria a se redescobrir com a possibilidade de continuar tendo vida sexual. Porém, vivia com ela, ainda, o corpo da mulher que foi antes do acidente, porque ela sentia um profundo incômodo pelo fato de seu noivo gostar de assistir a filmes pornográficos na hora da transa. Isso significava para ela que era com outra que ele gozava, talvez a outra que ela foi um dia e que não mais poderia voltar a ser.

Na esteira de pensarmos os diversos caminhos que podemos dar ao sexual ou a essa energia chamada libido que anima nosso corpo, vejamos um pouco da história que Fresta foi construindo desde que chegou em casa. Tudo começou com uma de suas fisioterapeutas do *home care*, que lhe ofereceu canetas e pincéis com

tinta. Ele iniciou a esboçar pequenos desenhos como círculos e quadrados. Começou também a pintar dentro de contornos de figuras. A figura que escolheu para pintar das inúmeras disponíveis em um livro para colorir foi a de um coração. Dentre as letras que rabiscou, havia a frase “te amo”.

Essa fisioterapeuta foi quem o encorajou a ir para a rua na cadeira de rodas, onde ficava nas tardes de sábado, em frente de casa, cumprimentando os transeuntes e conversando com os vizinhos que vinham ao seu encontro. Como os cuidados, no seu caso, são extremos para a transferência de um lugar para outro, devido ao risco de desconexão do respirador ou mesmo de cair a cabeça (que ele não pode sustentar), há necessidade de que várias pessoas ajudem. Vinham os irmãos, o pai e os cunhados para segurar cada parte de seu corpo e garantir que tivesse êxito nesses deslocamentos. Quem se encarregava de manter sua respiração era a fisioterapeuta, ao segurar o respirador. Essa profissional foi tão importante nesse momento de sua vida, que Fresta sofreu um impacto quando ela precisou interromper os atendimentos para trabalhar em outra cidade. Ele teve que ser hospitalizado às pressas e trocar a traqueostomia porque sua respiração ficou gravemente alterada. Foi uma grande perda, faltou-lhe o ar, sufocou-se. E as perdas, como já sabemos, demandam-nos um trabalho de luto. As pinturas ficaram de lado por um tempo.

Quando conseguimos viabilizar, junto à Secretaria de Educação do Estado do Rio Grande do Sul, que começasse a fazer estudos domiciliares, a professora também o convidou a se experimentar com pincéis e tintas, utilizando a boca. E isso passou a ser motivo de muito trabalho para ele. Referia, inclusive, sentir muita dor quando fazia as pinturas por causa da movimentação da cabeça e do pescoço. Mas a dor não o fez desistir. Lembrou que a fisioterapeuta propôs esse tipo de trabalho com o objetivo de que se sentisse estimulado a movimentar mais essas partes do corpo, as únicas que podia mover de forma autônoma.

Figura 7 – Fresta pintando

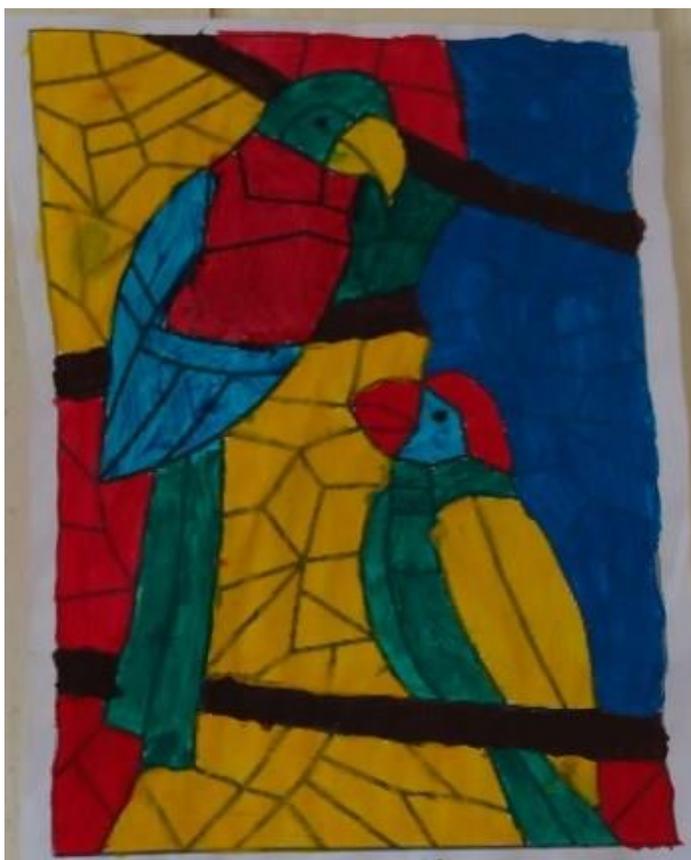


Fonte: acervo de Elisabeth Sperb.

As pinturas se configuram em uma dança da professora com Fresta. Ela segura a base do papel, uma prancheta, e a movimenta seguindo as indicações dele. É ele quem conduz os passos e ela o acompanha nos movimentos necessários para que os traços apareçam com as cores escolhidas por ele. Lembra muito o processo de trabalho com a fotografia de Evgen Bavcar, fotógrafo cego esloveno que perdeu a visão de um olho aos 10 anos de idade e a do outro aos 12, por acidentes com arma de fogo. Ele tem em sua companhia, quando fotografa paisagens, uma pessoa de confiança que descreve a cena para que escolha a imagem que deseja clicar. Nas duas situações, a de Fresta e a de Bavcar, alguém faz a suplência daquilo que o corpo não está equipado para realizar, permitindo que uma autoria se coloque em cena.

Num outro trabalho, Fresta coloriu os espaços de um mosaico para dar corpo a duas araras. Foi como alçar um voo, porque ele publicou no seu perfil de *Facebook* um vídeo em que aparece pintando e uma foto ao finalizar a pintura e ficou surpreendido com a quantidade de amigos e familiares que visualizaram, elogiaram e curtiram. Encontrou ali uma habilidade que capturou o olhar das pessoas. Foi como se fazer corpo na ponta do pincel, na folha de papel e ver nesse espelho um corpo que pode voar ainda que seja sem sair do lugar.

Figura 8 – Pintura de Fresta I



Fonte: acervo da pesquisadora.

É como diz Paulo Leminski (2013, p. 217) em “Asas e azares”:

Voar com a asa ferida?
Abram alas quando eu falo.
Que mais foi que fiz na vida?
Fiz, pequeno, quando o tempo
estava todo ao meu lado
e o que se chama passado,
passatempo, pesadelo,
só me existia nos livros.
Fiz, depois, dono de mim,
quando tive que escolher
entre um abismo, o começo,
e essa história sem fim.
Asa ferida, asa
ferida,
meu espaço, meu herói.
A asa arde. Voar, isso não dói.

Voar para sair de um abismo, recomeçar sua história traçando no espaço um novo rumo, fazer do corpo ferido outro corpo, reescrevendo-o a partir de outro

desenho. Assim é para Fresta poder pintar e estudar, aprender aquilo que deixou para trás quando criança, ou melhor, na travessia da infância à adolescência, período delicado e difícil em que cuidou da mãe adoecida por um câncer e largou a escola para trabalhar com o pai e ajudar no sustento da casa.

Continuando a se desafiar e desenhar, Fresta busca seu próprio risco...

Figura 9 – Pintura de Fresta II



Fonte: acervo da pesquisadora.

E buscar seu próprio risco tem dois sentidos. Um é fazer o seu traçado, inventar o próprio desenho, criar uma cena em que pode inverter a posição de onde costuma, cotidianamente, olhar sua casa. Ao invés de vê-la de dentro para fora através da janela em frente à cama, que é voltada para a rua, ele a olha de fora. É sua casa da infância, aquela que enxergava de longe quando estava jogando futebol com os amigos em um campinho que havia em frente, tempo em que a rua ainda não tinha casas construídas uma ao lado da outra. Bavcar também traz em suas fotografias as memórias da infância, daquilo que pôde enxergar antes de perder a visão, mantendo acesas, assim, as imagens de um tempo em que ainda enxergava. Trabalhar com a memória é ativar as lembranças, colocar-se em ação, inverter-se da posição de passividade para a de atividade tal como o netinho de Freud no jogo de

fort-da que engendra com a palavra e com o corpo um suporte para seu desamparo.⁶⁹

O outro sentido é arriscar-se, não ter receio de borrar, de não concluir a linha, de perder o pincel em meio a um traçado, mesmo sabendo que há uma grande probabilidade de que isso aconteça. O que importa a ele é se lançar sem ficar antecipando um possível fracasso. Quer compor a cena, não aceita a invisibilidade, tão comum de ocorrer em uma situação adversa como a dele. Se Fresta tiver que escolher entre arriscar a vida e não viver, é pela primeira opção que luta com “certa dose de furor”, conforme dizia Jean-Do no livro *O escafandro e a borboleta* (BAUBY, 2009, p. 61).

Assim, o destino que Fresta encontra para a satisfação do corpo pulsional é a via sublimatória, uma operação que Freud postula como diferente do recalque, pois não produz sintoma como formação substitutiva (conforme a conversão nas histéricas) e sim um desvio do objeto e do objetivo da pulsão, sem abrir mão do desejo. Freud trabalha, em “As pulsões e seus destinos”, com as possíveis vicissitudes da pulsão e cita a sublimação como uma delas. Além dessa, refere-se à transformação no contrário (atividade/passividade), a orientação para si próprio e o recalque. Ele não se ocupa mais detidamente com a sublimação nesse momento,⁷⁰ mas a anuncia ao dizer que as pulsões são capazes de realizações muito distantes das ações originais, orientadas a determinadas metas. Aliás, é bem verdade, e há concordância sobre isso entre os psicanalistas (PEREIRA, 1998; CASTIEL, 2007; GARCIA-ROZA, 1995), que o conceito de sublimação não foi amplamente trabalhado por Freud, mas ele deixou uma centelha para posteriormente ser desenvolvido. Lacan se encarregou de fazê-lo no seminário sobre a ética, em um longo capítulo denominado “O problema da sublimação”, anunciando não somente seu caráter de dificuldade, mas também de importância.

A sublimação é um processo no qual é possível pensar atividades humanas que não têm aparentemente nenhuma relação com a sexualidade, como o trabalho intelectual e a arte, mas que encontram sua mola propulsora justamente na força da pulsão sexual (CASTIEL, 2007). É como se a pulsão sexual encontrasse satisfação parcial num modo não sexual graças à sua plasticidade. A pulsão é derivada para

⁶⁹ Retornaremos ao jogo do *fort-da* mais adiante, no capítulo “O corpo nos sonhos: trauma e desejo”.

⁷⁰ Assim como com o recalque (também traduzido por “repressão”), para o qual ele destina um artigo em suas elaborações metapsicológicas (FREUD, 1915/2010h).

outro alvo que não o sexual e encontra sua satisfação em objetos em que o grupo pode dar sua validação, uma vez que são objetos que se inscrevem na circulação.

Freud já falava, nos “Três ensaios sobre a teoria da sexualidade”, a respeito da pulsão de saber, que aparece no ápice das pesquisas sexuais da infância, entre os 3 e os 5 anos de idade. Ele entende que as primeiras pesquisas que realizamos em nossas vidas são despertadas pelo interesse sobre a sexualidade, como, por exemplo, a origem dos bebês ou as diferenças anatômicas entre os sexos. Essas pesquisas são “sublimadas” para pesquisas intelectuais no período escolar, ou seja, elas se apresentam desviadas do interesse que as originou e engendram, assim, a passagem do sexual ao intelectual.

Diante da curiosidade infantil sobre o sexo, são três os destinos possíveis: a inibição, o sintoma e a sublimação (FREUD, 1910/1970b). Na inibição neurótica, a investigação sexual não se desenvolve, resulta limitada, tendo por consequência funções intelectuais debilitadas. Quando a pesquisa sexual é recalcada, retorna no período de latência como sintoma de investigação obsessiva, o que implica a sexualização do pensamento. Nesse caso, a investigação intelectual se transforma em atividade sexual, carregando consigo os prazeres e as angústias referentes a esse tema ao não se destacar do seu primeiro objeto. A sublimação, por sua vez, furta-se à inibição do pensamento e à obsessão intelectual neurótica (PEREIRA, 1998). Apesar de o recalamento ter efeito, ele não transfere ao inconsciente algo da pulsão, deixando que a libido se desvie para uma via sublimatória.

Mas como fica a questão da comoção da corporeidade quando a pulsão sexual se desvia para um objeto e para um objetivo não sexuais? A dessexualização do objeto é diferente da dessexualização da pulsão (GARCIA-ROZA, 1995), pois a pulsão busca sua força sustentada no sexual. Lacan diz, no Seminário 11: “A sublimação não é menos a satisfação da pulsão, e isto sem recalamento.” (LACAN, 1964/1988b, p. 157). Ele surpreende a plateia ao dizer que naquele momento, ministrando seu seminário, não está “trepando”; porém, a satisfação que essa atividade lhe confere é a mesma que teria se estivesse “trepando”. E conclui seu pensamento dizendo que “o uso da função da pulsão não tem para nós outro valor senão o de pôr em questão o que é da satisfação” (LACAN, 1964/1988b, p. 158).

Em outras palavras: nenhum objeto satisfaz a pulsão, a não ser parcialmente, porque a característica da pulsão é exercer força constante em busca da satisfação.

“Tudo o que é da ordem do *Trieb* [pulsão] coloca a questão de sua plasticidade e também de seus limites.” (LACAN, 1959-1960/1988a, p. 120). A pulsão se satisfaz com a recolocação em circuito do pulsional; portanto, jamais será satisfeita plenamente. Nesse sentido, ela traz à cena o impossível que, como tal, é da ordem do Real, do que resiste à simbolização. Não há objeto que faça paridade com nosso desejo. Por isso Lacan nomeia o objeto como *objeto a*, objeto “causa do desejo” e não objeto do desejo, porque é aquele que instaura a causa para impulsionar nosso desejo eternamente insatisfeito.

Assim é que Fresta recoloca em cena a pulsão a cada pintura, contorna o objeto causa do desejo e refaz o circuito pulsional. A pulsão o pressiona em direção a enunciar-se na vida, tal como o pai, que diz a cada passo conquistado: “E agora? O que mais?” A cada conquista, uma nova abertura se configura, uma falta se instaura abrindo o campo do desejo. A pulsão pressiona sempre, indomada (FREUD, 1920/2010a).

Lacan vai dizer no seminário *A ética da psicanálise* (1959-1960) que o caminho do prazer é o contorno de *das Ding* (a Coisa), trazendo para sua reflexão uma outra definição de sublimação: sublimar é elevar o objeto à dignidade da Coisa. Isso não significa que ele esteja em discordância com o que Freud postula sobre a sublimação; antes disso, Lacan procura uma abertura desse conceito. Vamos tentar acompanhá-lo em seu argumento e trazer para nossa construção de ideias como escutamos essa vertente em Fresta.

Das Ding é um conceito formulado por Freud a partir do texto “Projeto para uma psicologia científica” (1895). Indica o objeto perdido que almejamos reencontrar, embora nunca o tenhamos tido. Freud parte do pressuposto de que vivenciamos um momento mítico em nossas vidas em que tivemos a posse da Coisa. A Coisa, assim, não é propriamente algo representável, escapa à representação abrindo um vazio de determinações e, como tal, abre margem a que algo ocupe seu lugar. Esse algo a ocupar esse vazio pode ser a coisa-mãe, um objeto que “supostamente” teria nos preenchido com toda a satisfação, um objeto que nos aludiu à completude e depois nos abandonou deixando seus rastros, os quais perseguimos para recuperar o que se perdeu. Nessa busca da Coisa forma-se a trama das representações na tentativa de “traçar os bordos de um buraco com significantes” (PEREIRA, 1998, p. 74), nada mais nada menos do que nossas construções psíquicas e nosso acesso à

linguagem para dar conta de nos reaproximarmos do objeto perdido e contorná-lo por obra da pulsão.

Um objeto criado pode ser, portanto, um trabalho de apresentação da Coisa na medida em que o que é “modelado” na obra é um trabalho com o significante, com a linguagem. Pereira (1998) traz o exemplo da obra que Marcel Duchamp envia a uma exposição de arte em Nova Iorque em 1917. Trata-se de um vaso de porcelana que podemos encontrar nos banheiros masculinos presos à parede; nele Duchamp assina “R. Mutt” em sua parte inferior. A obra do artista não foi contemplada na mostra de arte e, ao ser entrevistado, Duchamp diz que não é importante o fato de ele não ter produzido aquele objeto, mas o que interessa é que o objeto foi escolhido por ele e anunciado como arte. A diferença, portanto, entre um vaso comum e o vaso que o artista escolheu é que houve um ato discursivo que incluiu o vaso como obra de arte uma vez que assim foi declarado e mostrado. Duchamp elevou um objeto de uso cotidiano à dignidade de uma obra de arte através de seu ato discursivo. Hoje esse vaso faz parte das obras consideradas como arte moderna. Esse ato de linguagem, assim, é um ato sublimatório que introduz algo novo no campo significante. A sublimação deu lugar ao novo no mesmo gesto em que indicou o que há de Coisa – de impossível de ingressar na ordem da representação – no objeto.

Ao tomarmos o texto de Freud, “Leonardo da Vinci e uma lembrança da sua infância” (1910), em que aborda a sublimação, destaca-se sua preocupação com as condições que envolvem o ato da produção da obra como constitutivas dela, revelando a função de autoria do artista em seu fazer. O autor surge como efeito de seu ato, surpreende-nos e nos evoca a pergunta: como isso foi feito por ele? (PEREIRA, 1998, p. 75) É essa mesma pergunta que nos intriga ao vermos as pinturas de Fresta. Ao mesmo tempo em que ele nos apresenta via *Facebook* as etapas de sua pintura, especialmente o colorido que vai compondo para formar as araras de seu mosaico, mostra como realiza isso com o suporte da professora. O efeito de espanto que ele produz no outro é, se assim podemos chamar, um efeito de transmissão daquilo que a pintura lhe proporciona como satisfação e, por conseguinte, como ato sublimatório.

Ao mesmo tempo em que Fresta apresenta seu trabalho como uma obra que comporá a exposição de suas pinturas por ocasião da formatura no Ensino

Fundamental, quando receberá em casa os colegas que frequentam o Ensino de Jovens e Adultos (EJA) no ambiente escolar, também produz um ato novo em sua vida.

Assim é que, para além de Fresta ter encontrado, pela via da pintura, a possibilidade de criar algo novo para sua vida e isso envolver produzir objetos, concordamos com Pereira (1998, p. 78) quando afirma que, mais do que a materialização de um produto, como Freud defendia em sua conceptualização sobre a sublimação, o que está em jogo para Lacan é a criação como modelagem significativa que a cadeia discursiva pode engendrar, introduzindo o novo como efeito subjetivo. Em outras palavras, o que está em causa é a condição de enunciação de algo novo, não substitutivo.

6.2.3 O corpo nos sonhos: trauma e desejo

Entre 1900 e 1901, Freud publica “A interpretação dos sonhos” e “Sobre os sonhos”, dois volumes de textos em que aborda extensivamente o assunto, trazendo, especialmente, uma noção fundamental que rompe com o que se conhecia sobre esse tema até então. Acreditava-se que existiam chaves fixas de interpretação do sonho, que ao sonhar com determinado assunto haveria um significado único para seu conteúdo. Se, por um lado, essa significação poupava aquele que sonhava de pensar sobre seu sonho, por outro empobrecia a possibilidade de que ele encontrasse nessa formação do inconsciente indicações sobre os pensamentos oníricos que atuaram no psiquismo e se apresentaram na linguagem do sonho através de condensações e deslocamentos.

Explico melhor: Freud diz que o que parece material absurdo e sem nexos no conteúdo do sonho, assim se mostra por mecanismos de defesa psíquica que disfarçam o conteúdo que se apresenta para o sonhador.

A condensação é um mecanismo que, como o próprio nome diz, condensa sentidos tornando breve, insuficiente e lacônico o sonho em comparação com a gama e a riqueza dos processos oníricos (FREUD, 1900/1972a). Uma cena ou uma palavra do sonho, portanto, pode portar inúmeras significações, inclusive contrárias ao que pode parecer no conteúdo manifesto. Existem vários tipos de condensação, dentre eles a condensação por omissão, em que os elementos do conteúdo

manifesto aparecem sobredeterminados, remetendo a uma pluralidade de materiais latentes, e a formação compósita, na qual elementos com características em comum se fundem aparecendo no conteúdo manifesto num único elemento.

O deslocamento consiste em transferir a intensidade psíquica de um conteúdo para outro aparentemente de baixo valor psíquico, operando um disfarce no material que ali tenta se apresentar.

Há, portanto, uma linguagem cifrada no sonho. E nele a palavra e a imagem comparecem imbricadas. Quando o contamos vemos uma cena, mas essa imagem carrega em si uma escrita, uma cadeia de significantes. Como nos alerta Lacan no Seminário 2, devemos prestar atenção ao texto do sonho e ao que pode se decantar a partir dele. Lacan dedica duas lições desse seminário ao sonho da injeção de Irma, um sonho de Freud que ele denomina o sonho dos sonhos, porque foi o primeiro a ser decifrado, ponto a ponto, com a nítida intenção de demonstrar seu método de escuta e de trabalho a partir das associações do artesão do sonho, o sonhador.

Para indicar algo desse trabalho com o texto que o sonho carrega, trago o sonho de um paciente cego, um menino de 8 anos. Ele conta assim: “Estava deitado na cama com meu pai assistindo ao jornal na televisão e, no final, o jornalista se despediu e disse: ‘a seguir teremos a novela na programação e você não pode ver’.” É um sonho curto que apresenta uma imagem, constrói uma cena que, ao ser contada, dela se decanta um texto: “você não pode ver”. O sonho introduz na fala do menino sua condição de cegueira até então não abordada por ele, somente por sua família. E, a partir daí, ele começa a trazer seu sofrimento e questionamentos diante de tal limitação.

Voltemos a Irma: ela é paciente de Freud e amiga de sua família. Freud se percebe com dificuldades de conduzir essa análise e tem esse sonho após ter interrompido o tratamento de Irma e escutado o comentário de um médico e amigo, Otto. Ele lhe dá notícias de que Irma não está muito bem, e Freud toma sua fala como uma desaprovação à direção dada para esse tratamento. É a partir disso que ele sonha como uma tentativa de levar a uma “boa solução” (LACAN, 1954-1955/1985, p. 192) o caso de Irma.

E “solução”, vale lembrar, é um significante que aparece no início do sonho, quando Freud repreende Irma “por não haver ainda aceito a solução” (LACAN, 1954-

1955/1985, p. 190). A solução alude tanto a um medicamento que se injeta quanto à resolução de um conflito, o que abre o material do sonho à cadeia associativa, na medida em que ele “diz” muito mais do que o texto manifesto, porém o faz fora de um estado consciente porque carrega consigo um conteúdo recalçado.

Ao terminar a análise desse sonho, Freud anuncia que por meio dele realiza o desejo de que sua paciente se tornasse permeável as suas interpretações. E conclui, a partir dessa experiência, que os sonhos são realizações de desejo (FREUD, 1900/1972a).

Ao longo de minha pesquisa, Marco e Fresta tinham a peculiaridade de trazer os sonhos em suas falas. O primeiro sonhou inúmeras vezes com o evento traumático que ocasionou sua lesão, o mergulho com a batida de cabeça. Ele sonhava evocando a cena que tanto o angustiava. Estava com seu pai e seu filho em um açude numa cidade praiana, local que já haviam frequentado algumas vezes. Num determinado momento da brincadeira, ele mergulhou e não retornou à superfície ficando ali sem forças, sem respirar, sufocando-se, até que o filho se deu conta, pulou na água e foi ao seu encontro, trazendo-o à tona. Esses segundos de desespero o acompanharam por algum tempo durante a internação, especialmente o fato de ficar sem respirar debaixo da água.

O psicólogo do hospital que o acompanhava preocupava-se em utilizar uma técnica com ele para que essa cena se apagasse de sua memória, já que ele considerava que os sonhos de Marco faziam com que se angustiasse e não conseguisse sustentar sua respiração por muitas horas sem ajuda dos aparelhos, o que determinava sua permanência na UTI e, conseqüentemente, um adiamento de sua alta. Não me detive em descobrir em que consistia essa técnica, mas me chamou atenção no relato do psicólogo, quando comentávamos sobre o andamento do caso, que Marco pediu a ele para parar com essa técnica em um dos encontros. O único comentário que julguei importante fazer naquele momento foi que os sonhos eram uma tentativa de elaboração do traumático e que eles tenderiam a cessar somente quando fosse possível dar lugar a esse trabalho de elaboração.

Para Freud, os sonhos que se repetem e que remetem ao traumático diferem daqueles que são realizações de desejo. Ele postula isso em “Além do princípio do prazer”, ao anunciar a compulsão à repetição e a pulsão de morte. Os sonhos traumáticos são abordados quando Freud fala sobre as neuroses traumáticas

prevalentes a partir da Primeira Guerra Mundial, momento em que foi necessário reformular sua teoria identificando a perda da hegemonia do princípio do prazer. Os combatentes da guerra, ao retornarem, traziam consigo a vivência da repetição em sonho do horror que sofreram nos campos de batalha. Freud diz que o mesmo acontece em situações de acidente com risco de vida, quando o acidentado precisa lidar com algo repentino para o qual não havia se preparado. Ele se pergunta por que o psiquismo coloca em cena, por meio do sonho repetitivo, aquilo que trouxe tanto desprazer. Que mecanismo estaria aí operando na direção contrária do princípio do prazer? Que forças são desviantes desse propósito e nos colocam no rumo da repetição?

Freud nos leva para o caminho de pensar que há algo que insiste em nós que parece um destino a nos perseguir com um poder que nos supera. Ele o chama de “eterno retorno do mesmo” (FREUD, 1920/2010a, p. 182). Essa compulsão à repetição pode ser identificada não somente nos sonhos traumáticos, mas na nossa vida cotidiana, no fenômeno da transferência e no impulso que leva as crianças a brincar. Isso que nos empurra a repetir ele denominou de pulsão de morte. Existe algo, portanto, que nos conduz para além do princípio de prazer e o sobrepuja de forma a instá-lo a seu serviço.

Freud estabelece, a partir desse conceito, um novo dualismo pulsional, entre pulsão de vida e pulsão de morte, estando a pulsão de vida do lado da criação, do sexual, de Eros e a pulsão de morte do lado da conservação, da perpetuação do mesmo. Como “o objetivo de toda vida é a morte”, diz Freud (1920/2010a, p. 204), a pulsão de vida se encarrega de fazer giros cada vez mais complicados até chegar à meta da morte. Assim, a pulsão de vida e a pulsão de morte aparecem sempre amalgamadas (JORGE, 2010) e agem uma na contramão da outra em nossas vidas.

Voltemos aos sonhos traumáticos para pensar a função que eles operam em nosso psiquismo. Eles têm a função, portanto, de produzir um enfrentamento do traumático e alavancar um trabalho de elaboração do trauma por parte do sonhador. A cada vez que o sonho se repete, é fundamental que o sonhador o conte, que tenha uma escuta que dê a ele um lugar, na tentativa de incluir esse sonho em uma cadeia significativa, ou seja, de produzir uma significação para ele que não reproduza simplesmente o estranhamento, como se fosse algo fora de si, avesso a si, mas sim que possa reconhecê-lo como integrante de seu psiquismo.

Ao nomear, ao construir uma narrativa sobre o traumático, o que se apresenta sob a forma de angústia poderá encontrar algum asilo na linguagem e, por consequência, um espaço na subjetividade, operando, assim, um deslocamento do sonhador da posição de sofredor do sonho para a posição de formador do seu sonho. Além disso, Freud enuncia que a cada vez que o sonho é contado, a força do traumático vai perdendo seu vigor e dá lugar à intervenção das fantasias (RUDGE, 2016), que religam o sujeito ao mundo e ao laço social através de seu esforço simbólico e imaginário de apaziguar o que chega como invasão bárbara e inassimilável (JORGE, 2010).

Na continuidade da abordagem dos sonhos traumáticos, Freud relata a experiência que viveu ao observar seu netinho quando estava com 1 ano e meio. O garoto brincava com um carretel e repetia inúmeras vezes o que o avô nomeou de brincadeira do *fort-da* ou brincadeira de “ir embora” (FREUD, 1920/2010a, p. 172). A atividade consistia em lançar para longe o carretel que estava preso em uma linha e, ao fazê-lo, dizer “o-o-o-o-o”, o que Freud traduziu por *fort* ou “foi embora”; posteriormente, o menino trazia de volta o carretel e pronunciava “a-a-a-a-a”, que recebeu a tradução de *da* ou “está aqui”. Tratava-se de uma brincadeira de desaparecimento e de reaparição em que, apesar de o jogo ser mais incisivo no lançamento para longe, o prazer maior estava na segunda parte, na recuperação do brinquedo.

Freud analisa que através dessa brincadeira o menino encenava de tal forma a ausência da mãe sofrida por ele, que aquilo que experimentava passivamente como desprazer, a sua saída, era colocado em cena de forma ativa, podendo, assim, ter o domínio da sua ausência, por meio da simbolização. Transformava sua posição diante do distanciamento da mãe: de objeto passava a produzir-se como sujeito dessa/nessa distância. Os sonhos de Marco, tal como a brincadeira do *fort-da*, tentam constituir um mínimo lugar de sujeito na cena em que ele se sente alijado dessa condição – onde está completamente à mercê do imponderável.

Os sonhos de Fresta se apresentavam de outra maneira. Ele sonhava que acordava pela manhã, levantava-se da cama e ia caminhando pela rua até a casa de suas tias para visitá-las. Sonhava também que estava jogando futebol, seu passatempo favorito, que em determinado momento quase se tornou atividade profissional, não fosse uma lesão no joelho que o fez recuar.

Conforme Freud trabalhou em “A interpretação dos sonhos”, os sonhos de Fresta são realizações de desejo. Porém, esses sonhos não se caracterizam, a princípio, por terem um conteúdo distorcido ou disfarçado. São sonhos que se assemelham ao devaneio e lembram os sonhos das crianças pequenas. Sua mensagem parece vir de forma direta. O primeiro sonho parece tratar do desejo de se locomover e de sair pela rua liberto da cadeira de rodas e da cama. O segundo também é bem claro: voltar a jogar futebol. Ele me pergunta: “Será esse um sinal que Deus está me enviando? Será que conseguirei novamente fazer tudo isso?”

Respondo-lhe que, pelo desenvolvimento da medicina até hoje, é provável que esse sonho não se torne realidade nos próximos anos. Mas isso não quer dizer que, com o andar das pesquisas, estejam fechadas completamente as possibilidades de alcançar um ganho de movimento em seu corpo. Se for perguntar por Deus, somente sua fé pode fazer com que acredite em um milagre. E ele acredita. Mas o que achei importante destacar para ele foi a fenda que esse sonho abria, já que, por meio dele, conseguiu levantar, caminhar, visitar e jogar. Não estariam todas essas ações apontando um desejo de futuro, ao contrário de um resgate do passado?

Ou melhor: nessas imagens de corpo sonhadas e transformadas em palavras, o que estaria codificado? Em qualquer um desses verbos podemos encontrar uma ambiguidade, e é assim que eles adquirem seu sentido simbólico (LACAN, 1954-1955/1985). Levantar pode significar também ter ânimo, animar-se; caminhar pode ser ir de um lugar a outro, isto é, mudar de posição como sujeito; visitar pode ser também ver algo novo; jogar pode ser entrar em cena para uma disputa, apostar. O sonho guarda um texto em que Fresta se empurra para frente, para se lançar na vida.

Fresta me chama de volta nesse dia com um barulho que faz com a boca para chamar as pessoas, um “tsc, tsc”, já que sua voz não sai. Quando estou me despedindo e me dirigindo à porta do quarto, faz com que eu retorne e diz: “Vamos continuar sonhando.” Repito, tal como um eco, em meu pensamento: “Vamos...” Essa frase me chega com muita força por dois motivos. Em primeiro lugar porque está dizendo que continuará a sustentar seu desejo de encontrar frestas. Em segundo, porque me inclui em seu desejo quando diz “vamos”, tal como seu pai ao me perguntar “O que vamos fazer com ele?”.

Se a dimensão nodal do desejo é sempre desejo ao segundo grau, desejo de desejo, podemos dizer que Fresta “lê” em minha escuta e em minhas intervenções na *pólis* (aqui me refiro às políticas públicas de saúde, educação e obras que articulei para que se tornassem efetivas para ele), tal como Jean-Do “lê” em Henriette o desejo de que encontre aberturas, oportunidades para se reinventar com seu novo corpo, diferentemente da direção mortífera que lhe foi dada na alta do hospital, carente de uma aposta de futuro para sua vida. E, de outro lado, se sou “empurrada” a me lançar a todos esses movimentos, é também porque meu desejo de analista se constitui a partir da escuta de seu desejo, nesse encontro mediado pela transferência.

6.2.4 Corpos doloridos: dor física e dor de viver

A dor – tem um elemento de vazio –
Não se consegue lembrar
De quando começou – ou se houve
Um tempo em que não existiu –

Não tem Futuro – para lá de si própria –
O seu Infinito contém
O seu Passado – iluminado para aperceber
Novas Épocas – de Dor

Emily Dickinson

A lesão medular provoca dor, que pode ser tão debilitante quanto a própria lesão. Existem vários tipos de dores, dentre elas: dor musculoesquelética, dor neuropática (acima do nível da lesão, no nível da lesão e abaixo do nível da lesão) e dor visceral. Esses tipos podem ser divididos em categorias como: dor por instabilidade mecânica, comum na fase aguda da lesão; dor por compressão da raiz do nervo, também logo após a lesão; desaferentação⁷¹ segmentar ao nível da lesão, devido à plasticidade após o trauma; síndrome de disestesia⁷² central (neuropática)

⁷¹ Perda parcial ou total da atividade neural aferente em uma região específica do corpo devido à remoção de parte de uma via neural. Disponível em: <<http://www.dtscience.com/wp-content/uploads/2015/10/Dor-por-Desaferentação-Protocolo-Terapêutico.pdf>>.

⁷² “Disestesia é um distúrbio neurológico que é caracterizado pelo enfraquecimento ou alteração na sensibilidade dos sentidos, sobretudo do tato. Ocorre a sensação de queimação, entorpecimento, formigamento ou vibração sem a presença de estímulos externos.” Disponível em: <<https://pt.wikipedia.org/wiki/Disestesia>>.

pouco responsiva aos tratamentos; dores secundárias por excesso de uso do membro; dor visceral,⁷³ ainda pouco compreendida e a mais difícil de lidar porque envolve o sistema nervoso simpático; dor por espasmos musculares, ocorridas apenas nas lesões incompletas e tardias; siringomielia,⁷⁴ em apenas 2 a 3% dos pacientes, também numa fase tardia. Porém todas essas categorias não podem ser interpretadas sem que se leve em consideração as questões subjetivas que estão em jogo para cada paciente.

A *International Association for the Study of Pain* (IASP), constituída basicamente por estudiosos de formação centrada no viés biológico, reconhece o papel essencial do psíquico na composição da dor, trazendo em sua definição que esse fenômeno é “uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma lesão tissular real ou potencial, ou ainda descrita em termos que evocam essa lesão” (NASIO, 1997). É uma definição que reconhece a existência de uma dor concreta sem necessariamente estar acompanhada de uma lesão. Ela pode existir apenas no plano do vivido e da queixa daquele que a experimenta. O físico e o psíquico aparecem aqui engendrados apontando para uma articulação presente na história da constituição do sujeito enquanto tal.

Se o que caracteriza o humano é justamente sua infidelidade ao biológico (BERLINCK, 1999), que propicia sua constituição em um além do “natural”, podemos pensar numa evidência do além do orgânico na vivência do fenômeno da dor. Berlinck (1999) classifica o homem como pertencente a uma espécie dolorida, já que

⁷³ “A dor visceral pode decorrer por tensão ou estiramento da parede das vísceras ocas ou da cápsula das vísceras parenquimatosas e pela tração ou estiramento peritoneal. O abdômen é um dos locais mais frequentes das síndromes dolorosas agudas ou crônicas provenientes de afecções viscerais, decorrentes de dor referida originária em estruturas adjacentes e/ou decorrentes de lesões sistêmicas. [...] As doenças viscerais podem determinar dores de vários tipos: visceral verdadeira, visceral referida, parietal localizada ou parietal referida. A dor visceral verdadeira – não referida – manifesta-se na região da linha média do abdômen, sem localização precisa no epigástrico, região periumbilical ou mesogástrico, habitualmente descrita como cólica e associa-se a náuseas, vômitos, sudorese ou palidez.” (ZAKKA; TEIXEIRA; YENG, 2013, n. p.).

⁷⁴ “Siringomielia é uma cavidade em forma de tubo, preenchida por líquido (líquor) dentro da medula espinhal. [...] Quando este canal central está alargado, damos o nome de hidromielia. Quando há a presença de uma cavidade, conectada ou não com o canal central, mas separada deste, chamamos de siringomielia. [...] A siringomielia é uma doença que se desenvolve ao longo de meses a anos, e é mais comum em mulheres entre 25 e 40 anos de idade. Pode apresentar-se com dor, muitas vezes incapacitante, dormência das mãos e braços poupando pernas e pés (mas este sintoma pode se estender para pernas e pés à medida que a doença avança), pernas mais endurecidas (espásticas), vertigem, sensação de movimento sem haver movimento real (oscilopsia), visão dupla, rouquidão, dificuldade para engolir (disfagia), soluços, dor que piora com manobras que alterem a pressão entre a cabeça e a medula (as manobras de Valsalva, sendo a forma mais comum dessa manobra a tosse), torcicolo, quedas sem explicação e outros sintomas. Fraqueza nos braços e mãos e atrofia não é incomum.” (SALLEM, 2013, n. p.).

se constitui a partir de uma profunda perda, a do objeto primitivo, perdido antes de ter sido possuído, gerando um investimento permanente em sua busca e um desequilíbrio psíquico por força de uma falta que nunca poderá ser recoberta, mas compensada apenas por algumas experiências com os objetos de que pode dispor. Existir implica em lidar com a dor de perder o que nunca se possuiu a não ser no plano imaginário. O que nos funda como humanos, portanto, é a inevitabilidade do confronto com o desamparo. Talvez o que precisamos pensar, na clínica com os pacientes de que nos ocupamos, é em como não deixar exacerbar a condição de desamparo que nos é peculiar quando, junto a ela, na vida, atualiza-se uma sensação de dor física.

Na pesquisa, todos os pacientes se referiram em algum momento à sensação de dor. Colocarei em destaque a situação de dois deles, Fresta e Dorina, que ficaram tetraplégicos ao serem alvejados por um projétil. Muito frequentemente apresentavam queixas de dor na região do corpo em que foram atingidos ou nas proximidades: Dorina, ao redor do ombro; e Fresta, no pescoço, região da cervical. Vários medicamentos eram utilizados para o controle da dor, dependendo da intensidade, dentre eles a morfina.

Mas na especificidade desses casos, havia uma tendência da enfermagem, no hospital, a interpretar essas dores como encenações dos pacientes para terem acesso à droga. Como já haviam sido usuários de drogas como cocaína (Fresta) e *crack* (Dorina), pairava sempre uma dúvida se a queixa de dor do paciente corresponderia à sensação de dor ou a um teatro inventado para alimentar o vício (adição que poderia ser questionada, transcorridos tantos meses sem o uso da droga, tendo em conta que eram pacientes hospitalizados, no mínimo, há um ano). O que é importante salientar é que não havia, necessariamente, uma avaliação mais aprofundada sobre os episódios de dor, tanto que Dorina chegou a receber morfina dormindo sem que tivesse apresentado queixas, conforme relato da mãe em uma das poucas vezes em que a visitou. Em seu prontuário dizia para receber a morfina somente se necessário.

O cuidado com a quantidade do uso de morfina tem um aspecto fundamental a ser levado em consideração no caso de tetraplégicos. A administração dessa medicação traz como consequência o endurecimento das fezes, pois ela diminui a produção dos sucos digestivos, paralisando estômago e intestino. Como esses

pacientes mais graves como Fresta e Dorina não possuem mais os movimentos peristálticos que expulsam as fezes e precisam de enema para provocar a evacuação e a facilitação da retirada do conteúdo fecal, quanto mais duras elas estiverem, maior é o risco de ocorrer algum problema no procedimento.

A secreção no pulmão também é provocadora de dor e sufocamento nesses pacientes. Como eles ficavam sempre deitados, a secreção acumulava-se no pulmão, e necessitavam que ela fosse retirada através de um processo de limpeza com uma espécie de sugador, um caninho introduzido na sua traqueostomia⁷⁵ que provocava a expulsão desse material acumulado. Os pacientes iam aprendendo, pouco a pouco, a conhecer aquilo que desestabilizava seu corpo na nova condição e a solução para o apaziguamento de algo invasivo.

A dor é o mais imperativo de todos os processos, diz Freud no “Projeto”. Mesmo que o sujeito tente e se esforce para esquecer-la, ela se coloca em primeiro plano, demandando sua diminuição ou extinção. Assim se passou inúmeras vezes com esses pacientes. Mas, pela interpretação antecipada pela enfermagem de que a dor poderia ser considerada uma farsa, presenciei seu sofrimento até serem atendidos.

Para que possamos falar um pouco mais da dor tal como Freud nos apresenta, é necessário trazer um fragmento da teoria que ele desenvolve no “Projeto”. Nesse ensaio Freud formula o primeiro modelo de aparelho psíquico em termos de quantidades e intensidades, responsável por dar vazão à energia do corpo, destacando a ideia dos neurônios como suportes materiais e elementos que constituem o aparelho psíquico. Freud distingue três sistemas de neurônios, que são os seguintes: sistema ϕ (phi), ψ (psi) e ω (ômega). O sistema neuronal é um sistema de representações que promove ligações das quantidades de energia aos afetos, possibilitando a nomeação daquilo que se expressa como intensidade.

O sistema ϕ (phi) é o dos neurônios encarregados da percepção. Eles são permeáveis à passagem de Q (quantidade). Assim, são neurônios condutores e não

⁷⁵ “A traqueostomia é um procedimento cirúrgico por meio do qual se cria um orifício na frente do pescoço que dá acesso à traqueia permitindo uma ventilação mecânica prolongada naqueles casos em que a ventilação espontânea é impossibilitada. Em termos mais populares, é um ‘buraco na garganta para permitir a passagem de ar’. [...] é um recurso que a medicina usa para contornar uma obstrução das vias aéreas superiores ou outras impossibilidades de respirar que não podem ser tratadas por meios mais simples. Ao mesmo tempo ela ajuda na remoção de secreções brônquicas, na manutenção da ventilação mecânica por longo prazo, na aspiração de conteúdos orais ou gástricos e na substituição do tubo das intubações endotraqueais que não pode ser mantido por longos períodos de tempo.” (TRAQUEOSTOMIA..., 2017, n. p.).

retentores de Qq (quantidade de energia de fonte endógena). A terminação desses neurônios não está em contato direto com o mundo externo, pois o contato é feito pelos órgãos dos sentidos, que funcionam como proteção, deixando passar pequenas porções de Q exógenas para os neurônios φ (phi).

O sistema ψ (psi) constitui o sistema da memória, através dos seus neurônios semipermeáveis. Ele está ligado aos estímulos endógenos.

A diferença entre os neurônios permeáveis e semipermeáveis está na resistência oferecida pelas barreiras de contato. Em φ (phi) elas não fazem resistência, ao passo que em ψ (psi) elas se alteram pela passagem da quantidade. Assim, o sistema ψ (psi) forma o aparelho de memória por meio de estratificações sucessivas graças à *Bahnung*, facilitação nas barreiras de contato. Como a *Bahnung* é facilitadora em determinadas direções e não em outras, possibilita o registro da memória firmada na repetição do traçado da energia, que marca uma diferenciação de valor dentre os caminhos que se entrecruzam para formar a rede de neurônios.

No sistema ω (ômega) encontramos os neurônios que se excitam juntamente com a percepção e é nele que se produzem as sensações conscientes de prazer e de desprazer, diferentemente dos outros sistemas, que não ocorrem no registro da consciência. O sistema ω mantém relação com os outros sistemas. Alimentado por φ (phi), ele fornece a ψ (psi) os signos de qualidade e de realidade que se constituem como prova da realidade.

Os princípios que regem o funcionamento do aparelho psíquico são os princípios da inércia e da constância. O primeiro consiste na descarga total da energia recebida pelo sistema nervoso, tendendo a zero (o que originará o conceito de pulsão de morte, em “Além do princípio do prazer”). O princípio da constância diz respeito a conservar um mínimo de energia de movimentação no aparelho psíquico. Como o aparelho psíquico não pode se livrar dos estímulos endógenos como faz com os exógenos, consegue ao menos alguma resolução da tensão interna através da presença de um objeto específico, mantendo um pequeno grau de energia interna (o que Freud trabalhará como característico da pulsão enquanto pressão, em “As pulsões e seus destinos”).

A dor é o fracasso dos dispositivos de proteção do aparelho psíquico. Ela deixa facilitações permanentes atrás de si, constitui uma memória inconsciente fazendo com que cada novo estímulo doloroso provoque a ressurgência da imagem

mnêmica da dor primordial esquecida, a dor do desamparo. Por isso ela é vivida como sofrimento. Aqui abro um parêntesis para trazer uma lembrança do que me parece reunir os significantes “dor” e “sofrimento” a partir do discurso da medicina. Foi em uma consulta para extração de pontos no couro cabeludo de meu pai que haviam sido feitos por ocasião de uma cirurgia para retirada de lesões. Ele dizia ter dor em uma pequena região e a médica apontou para o local e mencionou: “Aqui tem um sofrimento.” Como diz Nasio (1997, p. 85), “a dor corporal é marcada pela preeminência do fator psíquico”.

Mais adiante em sua obra, em “Inibição, sintoma e angústia” (1926), Freud diz que “na dor física há um forte investimento no local dolorido do corpo, investimento esse que podemos chamar narcísico, que aumenta cada vez mais e age sobre o Eu de modo, digamos, ‘esvaziador’” (FREUD, 1926/2014, p. 122). Ele acrescenta que, uma vez que haja “distração psíquica” proporcionada por outros interesses, as dores físicas não aparecem. Em outras palavras, diante de um deslocamento da concentração de investimento no representante psíquico do local dolorido do corpo para um investimento no objeto, aquele que inscreve a falta primordial, é possível que a dor periférica se modifique e perca sua força em razão da força que pode tomar o objeto faltante.

A leitura que realizo sobre o que aqui Freud nos traz reforça a importância de uma escuta disponível a acolher o sofrimento do paciente em situação de dor, pois, na medida em que ele pode falar em torno daquilo que vivencia, trazer os significantes de sua história que lhe evocam essa experiência, aquilo que é premente no corpo, ao encontrar um lugar na palavra, pode produzir um deslocamento na sensação dolorida.

Porém, sabemos que com as equipes reduzidas nos hospitais essa escuta nem sempre acontece e a demanda de falar do paciente é aprisionada pela administração da medicação. Não estamos defendendo aqui o não uso dos fármacos, mas uma avaliação mais criteriosa da situação singular que cada paciente atravessa. Sabemos também que escutar a dor toca naquilo que há de traumático para cada um, no seu próprio desamparo, e não é sempre que os “escuta-dores” que se ocupam disso têm a condição de fazê-lo. Torna-se necessário que o clínico possa levar em consideração suas possibilidades de fazer essa escuta (em supervisão e em reunião com os pares) e, caso não seja viável, que a transfira para outro colega.

A seguir, passo a trazer fragmentos de minha escuta de Dorina e Fresta nos momentos em que a dor se fez pungente.

Dorina é uma sobrevivente desde muito antes de se tornar tetraplégica. Quase poderíamos dizer que esse acontecimento não foi muito diferente de todos os que o antecederam no que diz respeito a uma vida sempre na borda do traumático, exigindo dela contar com a pequena extensão simbólica de que dispõe para constituir um contorno no que pareceu sempre escorrer feito sangue. A família materna de Dorina se organizava em torno da droga, ela era o bem maior e todos a ela estavam, no mesmo gesto, unidos e desunidos. Dorina era uma criança de 10 anos quando se viciou em *crack* e álcool. A mãe saía para vender drogas e desaparecia por dois ou três dias. O pai não se envolvia com isso, já estava longe e separado da mãe, porém também não fazia a função que lhe cabia. Dorina ficava junto com Daiana, irmã mais velha que tinha os mesmos vícios. Foram encontradas várias vezes consumindo *crack* com outras pessoas longe de casa, em espaços abandonados onde construía territórios transitórios. Eram levadas para abrigos pela Assistência Social do município, mas sempre fugiam para ficar perambulando pelas ruas em busca de drogas. Em uma das passagens por abrigo, Dorina ficou por mais um tempo, chegando a estudar até a segunda série do Ensino Fundamental. Foi um tempo em que formou laços com as atendentes da instituição e dizia não querer saber de aproximação com a mãe nem com entorpecentes. Mas não demorou muito para que a mãe de Dorina a engolfasse novamente na modalidade de gozo mortífera que havia lhe apresentado, trazendo a menina de volta para a vida na rua e para perto das drogas.

Dorina sofria a dor do abandono. No hospital era raro vir algum familiar visitá-la, quando não aparecia alguém que a deixava muito assustada, com medo de ser assassinada. O mais contundente de sua história que fala disso é que seu irmão foi morto por ordem da avó materna, em função de uma dívida contraída com drogas. Com muita probabilidade, Dorina estaria morta hoje se não tivesse ficado tetraplégica. Há uma suspeita por parte dela de que os tiros que a deixaram tetraplégica teriam sido encomendados por uma tia materna. A irmã com quem andava pelas ruas foi assassinada durante sua internação. Dorina guardava seus fios de cabelo que tinham ficado enrolados na escova com que ela se penteou em uma das raras visitas. Fios de cabelo, fios de vida, que enredam uma trama dolorida.

Certo dia presenciei uma cena no hospital em que não era possível dimensionar o que era dor física e o que era desamparo. Uma coisa parecia estar alimentando a outra. Dorina não evacuava há dias, e a dor transparecia em seu semblante. O rosto se contorcia. Insisti com a enfermagem para trazer a medicação que ela solicitava para acalmar a dor. Importante mencionar que ela não tinha como apertar o botão para acionar a luz que indica à enfermagem que o paciente necessita de atendimento urgente. Como Dorina quase nunca tinha um familiar em sua companhia, ela aproveitava para solicitar ajuda a quem aparecesse por ali. Fiquei à beira de seu leito acompanhando a situação, e ela me contou que não sabia se receberia visita da filha naquele dia. Chorava de dor e de saudades da filha. Decidi fazer contato com a mãe. Nas últimas tentativas da assistente social e da psicóloga do hospital, não tinham conseguido que a mãe viesse nos dias de visita trazer sua filha. Seria por estar correndo algum risco ao circular na rua? Ou por entender que colocaria em risco a vida da neta ou mesmo da filha? Resolvi intervir, já que havia tempo desde o último contato feito pelo corpo técnico do hospital. A mãe de Dorina me responde ao telefone que não sabia se era indicado que a filha e a neta se vissem, porque o último encontro havia sido regado a lágrimas. A neta de 3 anos queria subir na cama da filha e perguntava por que a mãe não se mexia, por que não a abraçava. Minha intervenção foi na direção de afirmar sobre a importância para as duas desse contato e sobre a necessidade de conversarem com a menina sobre o que havia acontecido com a mãe, de forma que ela pudesse compreender que a mãe não se movimentava por estar impedida e não por falta de vontade de abraçá-la.

Dorina sofria a dor da espera, da incerteza, uma dor que não se aplacaria com a medicação, mas se tornou um pouco mais suportável na medida em que ela pôde nomear o que a fazia sofrer, o que lhe causava angústia. Era uma dor inscrita em sua memória da infância, que evocava a sensação de abandono. A mãe saía (provavelmente para fazer o tráfico de entorpecentes) e Dorina ficava à espera do seu retorno, que não acontecia. A mãe desaparecia sem deixar rastro e isso se repetiu durante todo o tempo de hospitalização dessa jovem. Nesse dia, Dorina me pede para não deixá-la sozinha. Queria esperar as visitas em minha companhia.

Com Fresta presenciei dois episódios em que a dor tomou a cena das entrevistas. Existe uma preocupação muito grande do pai dele com relação à

administração da morfina. Fresta recebe uma dose de 0,50 mg por dia, mas algumas vezes solicita mais e isso sempre é motivo de crise e de discórdia entre pai e filho. O pai tem medo que o filho volte ao tempo em que usava drogas, tem receio de que morra por causa da morfina e entende que o filho não sente dor, já que seu corpo está paralisado. Conversei com o clínico geral do *home care* que acompanha Fresta e ele disse que não tinha como avaliar a intensidade da dor do paciente. Assim, opta por administrar a dose mínima de morfina, tendo em vista seus efeitos colaterais. Fresta sempre refere que movimentar o pescoço lhe provoca dor. Ou seja, sair da posição de repouso da cabeça no travesseiro para ir para a cadeira de rodas, para escrever e pintar com a boca ou mesmo quando é mexido na hora do banho é causa para acionar a dor na região em que foi alvejado pelo projétil de arma de fogo. É a memória da dor que deixou ali sua inscrição e, como já vimos anteriormente, diante de um novo estímulo, é revivida.

Mas o que ocorre é que quando se refere a essa dor ou mesmo a dor do desconforto com os gases, traz em sua narrativa a dor pelos desacertos com seu pai, por não se sentir escutado por ele. Fresta tem conhecimento sobre tudo que envolve seu tratamento: as medicações que toma, o funcionamento do respirador, os sinais de infecção em seu corpo, a fisioterapia, os cuidados fundamentais que devem ser realizados pelo *home care*. Ele se cuida, apesar de necessitar da supervisão do pai para algumas coisas, como, por exemplo, quando necessita fazer o enema, já que não tem sensibilidade na região e já passou pela situação de ser machucado por uma das atendentes de enfermagem, que não tinha capacidade para realizar o procedimento. Porém, Fresta tem um pai que, ao mesmo tempo em que zela por ele, acaba por invadir excessivamente o território dos seus cuidados. O pai fala de cansaço, lamenta por ter perdido sua liberdade diante da atual condição do filho e diz que este se tornou um peso para ele. Fresta resiste, sustenta sua posição de saber sobre si, e passam por longos períodos sem se dirigir uma palavra. E são nesses períodos que ele aponta mais dor, quando a dor física se mistura com a dor da perda do amor do pai.

Certo dia, após ter avisado ao pai várias vezes e à enfermeira-chefe do *home care* sobre uma atendente de enfermagem que considerava ineficaz para a função porque dormia durante os plantões e não tinha conhecimento sobre várias intervenções que deveriam ser da sua competência, solicita a ela que coloque a

válvula fonatória no buraco da traqueostomia para que pudesse gritar com o intuito de, nesse ato, finalmente ser escutado e dar um estatuto de valor às suas constatações e evidências. É importante destacar que esse procedimento, colocar a válvula fonatória, é incomum de ser realizado no seu caso, tendo em vista duas questões: o risco de infecção e a alteração na respiração, pois o respirador é conectado à traqueostomia. Mas era preciso expulsar um grito, o único “movimento” que podia realizar e que entendia que daria força aos seus argumentos.

Impossível aqui não lembrar a última cena do filme *Teorema*⁷⁶ (1968), de Pier Paolo Pasolini, em que aparece um dos personagens em sofrimento pela perda de um amor, fazendo uma tentativa desesperada de expulsar sua dor. Ele corre nu pelo deserto e grita, grita para o nada, grita para tirar do corpo aquilo que faz excesso, as lembranças e a imagem do amado. O que acho importante aqui destacar, sem adentrar na totalidade da grandeza desse filme, é a combinação do grito com o movimento: Paolo, o personagem, corre e berra para se livrar de um peso dolorido.

No seminário sobre a ética, Lacan (1959-1960/1988a) retoma um detalhe da correspondência de Freud a Fliess, que até então vinha sendo tratado como lapso de Freud. Este utilizou o termo “motor”, *motorisch*, no lugar de *sekretorisch*, que significa “célula”, “núcleo”, “órgão”. Lacan entende que Freud está sugerindo que, em grande parte dos casos, a dor se instaura quando a reação motora, reação de fuga, é impossível, na medida em que a estimulação, a excitação, vem do interior. Esse suposto lapso indica que Freud está tratando da “profunda homologia da relação da dor com a reação motora” (LACAN, 1959-1960/1988a, p. 78). Junto dessa ideia, Lacan traz um achado: de que na organização da medula espinhal os neurônios e os axônios da dor estão no mesmo nível que certos neurônios e axônios vinculados à motricidade tônica.

Lacan aborda o caráter complexo da dor e entende que ela não pode ser simplificada somente como qualidade de um registro das reações sensoriais. A dor se abre no limite em que não há possibilidade para o sujeito se mover. Diz ele:

Não é verdade que o ser vivo que não tem a possibilidade de mover-se nos sugere, até em sua forma, a presença do que se poderia chamar uma dor petrificada? Naquilo que fazemos do reino da pedra, na medida em que não a deixamos rolar, que a erigimos, que dela fazemos alguma coisa imóvel, não existe na própria

⁷⁶ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=66AoOyNgCb8>>.

arquitetura algo como a presentificação da dor? (LACAN, 1959-1960/1988a, p. 79)

Nesse sentido, ainda que não precisemos “congelar” essa imagem e essa significação, tendo em vista tudo que estamos vendo neste trabalho, é inevitável pensarmos em Fresta e Dorina como metáforas da petrificação da dor. Eles não podem correr e expulsar seu grito tal como o personagem Paolo. Gritar, sim, mas sem a liberdade de fazê-lo a qualquer momento. Isso, talvez, indique-nos o limite da escuta do clínico desses casos, na medida em que não consiga deslocar sua escuta da morte presentificada na imagem da petrificação.

É Lacan, ainda, que nos apresenta, em um colóquio intitulado “O lugar da psicanálise na medicina” (1966), a relação do gozo com a dor. Ele diz que aquilo que o corpo experimenta como gozo “é sempre da ordem da tensão, do forçamento, do gasto, até mesmo da proeza” (LACAN, 1966/2001, p. 12), diferentemente do prazer, que funciona como uma barreira ao gozo. O prazer faz desaparecer a tensão e nos coloca a um bom nível de distância do gozo. Existe gozo no aparecimento da dor e é aí, quando ela se manifesta, que nosso corpo se revela. Assim, a dor nos coloca em contato com nosso corpo, lembra-nos de sua materialidade, da existência dos órgãos e, nos casos de tetraplegia, traz à memória a transformação do corpo e o evento que o traumatizou.

6.2.5 Corpo híbrido: homem-máquina

A sobrevivência de um tetraplégico pode depender de um equipamento acoplado a seu corpo, um respirador artificial (Figura 10), como é o caso de Fresta. Ele reaprendeu a respirar acompanhando a cadência desse ventilador, que está conectado ao seu pescoço, na cavidade da traqueostomia, e o ritmo de sua respiração, hoje, é estabelecido por essa máquina. Há um automatismo nesse processo que foi apreendido, porém nos momentos em que algo da subjetividade aí comparece, a respiração se modifica produzindo o descompasso entre Fresta e a máquina. Vivemos frequentemente essa experiência quando, diante de uma forte emoção realizada ou evocada pela memória, “perdemos o ar”. Assim presenciei com Fresta em dois momentos: ao me contar sobre a morte de sua mãe, ocorrida há sete anos por um câncer; e quando descobriu que teria oportunidade, por meio dos

estudos domiciliares, de retomar sua escolaridade de onde parou na infância, na quinta série.

Figura 10 – Pessoa com respirador artificial



Fonte: jornal *Serranossa*.⁷⁷

O respirador artificial é uma tecnologia moderna que foi desenvolvida ao longo do tempo para os pacientes que não conseguem respirar com o próprio pulmão. Os primeiros aparelhos que ajudavam a colocar em funcionamento o pulmão foram inventados em 1830. Eram bem mais complexos e foram denominados “pulmões de aço”⁷⁸ (Figuras 11, 12 e 13). O paciente entrava em uma estrutura de aço e ficava somente com a cabeça para fora. Esse equipamento tinha a função de fazer pressão negativa na caixa torácica e assim possibilitar a entrada e a saída de ar dos pulmões. O objetivo principal era que o paciente utilizasse temporariamente essa câmara até que restabelecesse sua função pulmonar, porém, em alguns casos, não era possível, e a dependência do pulmão de aço para respirar era em tempo integral.

⁷⁷ Disponível em: <<http://serranossa.com.br/noticia/geral/66136/uma-nova-chance-para-charles-fantin>>.

⁷⁸ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=Fk7HvioiOiw>>; e também em: <<https://www.youtube.com/watch?v=BWfg64AwDFo>>.

Figura 11 – Centro de tratamento respiratório para casos de pólio na década de 1950



Fonte: jornal *Folha de São Paulo*.⁷⁹

Figura 12 – Pulmão de aço I



Fonte: *Medicina intensiva*.⁸⁰

⁷⁹ Disponível em: < <http://www1.folha.uol.com.br/livrariadafolha/1078948-saiba-o-que-e-um-pulmao-de-aco.shtml>>.

⁸⁰ Disponível em: <<http://www.medicinaintensiva.com.br/pulmao-aco-historia-fotos.htm>>.

Figura 13 – Pulmão de aço II



Fonte: *Medicina intensiva*.⁸¹

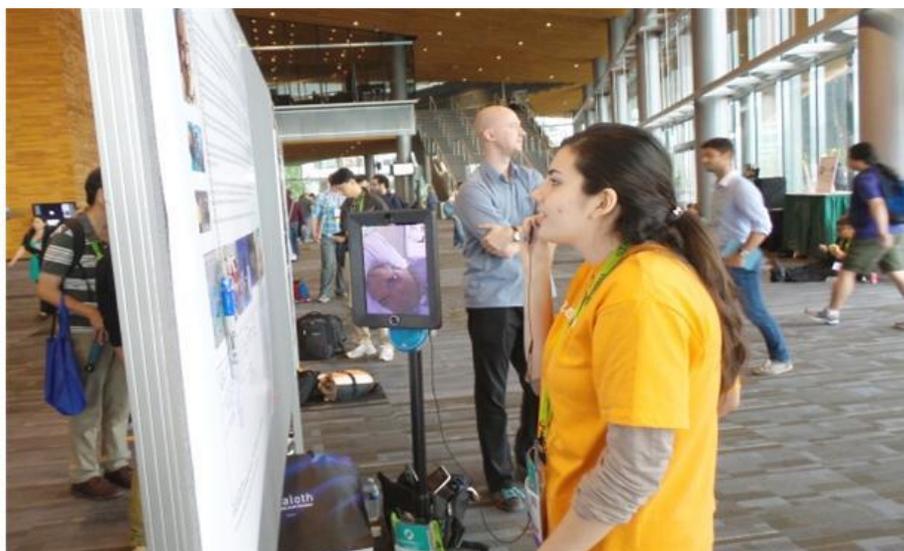
No Hospital de Clínicas de São Paulo vivem duas pessoas que fizeram uso de pulmão de aço, Eliana Zagui e Paulo Henrique Machado. Eles são vítimas da poliomielite, a paralisia infantil, quase erradicada no mundo, que matou muita gente nos anos 1950. Paulo e Eliana foram para esse hospital com um ano de idade e estão lá há mais de quarenta anos. Com eles, no quarto, havia mais cinco crianças que não resistiram. Eles vivem desde sempre no mesmo quarto em que foram internados. Eliana tem menos mobilidade que Paulo, que consegue mover as mãos. Eles utilizam respiradores artificiais, como Fresta, porque o tratamento com o pulmão de aço não contribuiu para que restaurassem o funcionamento pulmonar. O quarto de hospital mais parece o quarto de uma casa, pois ali é a residência deles. Eliana pinta com a boca, utiliza seu computador com acesso à internet, participa das redes sociais, dá entrevistas; e Paulo, além de também participar das redes sociais e dar entrevistas, desenha animações por computador, entretém-se com jogos de *videogame*, pesquisa e faz compras pela internet.

Em 2014 (LIMA, 2016), Paulo vivenciou uma experiência diferenciada ao ser convidado para participar de uma convenção internacional de computação gráfica ocorrida em Vancouver, no Canadá. Devido às dificuldades financeiras e de saúde para um deslocamento a outro país, os organizadores desenvolveram uma tecnologia para que pudesse participar à distância: um robô de telepresença que o

⁸¹ Disponível em: <<http://www.medicinaintensiva.com.br/pulmao-aco-historia-fotos.htm>>.

representava, guiado por seus comandos via internet acessada de dentro do seu quarto no hospital. O robô era uma espécie de “avatar” que lhe permitiu assistir a palestras, visitar estandes e toda a área externa do local do evento e interagir com pessoas. A imagem de Paulo era transmitida em tempo real pelo robô através de um *tablet* (Figura 14), e sua identificação constava num crachá pendurado em sua estrutura.

Figura 14 – Paulo percorrendo o entorno do evento, guiando o robô Double



Fonte: *Wishbox technologies*.⁸²

Na década de 1970, acompanhamos uma série de ficção pela TV, *O homem de seis milhões de dólares*,⁸³ inspirada no romance *Cyborg* (1972), de Martin Caidin. O astronauta Steve Austin, interpretado pelo artista Lee Majors, sofreu um grave acidente aéreo e teve seu corpo quase totalmente reconstruído por uma cirurgia experimental. Esse procedimento, que custou seis milhões de dólares, substituiu partes de seu corpo (as pernas, o olho esquerdo e o braço direito) por peças biônicas, proporcionando-lhe poderes nunca antes imagináveis: corria em alta velocidade, enxergava à longa distância e tinha uma força excepcional no braço direito. Foi um dos primeiros momentos em que pudemos vislumbrar o resultado de uma hibridação entre homem e máquina tornando não só viável a vida, mas a

⁸² Disponível em: <<http://blog.wishbox.net.br/2015/10/13/animador-brasileiro-visita-siggraph-atraves-do-double/>>.

⁸³ Disponível em: <<http://www.dailymotion.com/video/x4bcc71>>.

possibilidade de existir em condições ainda mais favoráveis do que aquelas que o corpo original proporcionou.

O ciborgue da ficção nos antecipa um questionamento entre natureza e cultura, mente e corpo, organismo e máquina, ao borrar as fronteiras entre o homem e a máquina. A existência do ciborgue nos provoca a perguntar sobre a natureza do humano. Onde termina a máquina e onde começa o humano se uma “criatura pós-humana” pode combinar a mecanização e a eletrificação do humano com a humanização e a subjetivação da máquina (SILVA, 2000)? Acredito que é também em torno dessa mesma questão que está o filme *O caçador de androides* (1982), na medida em que a capacidade de os androides se afetarem por sentimentos humanos nos faz, em vários momentos da película, duvidar sobre quem ali é homem e quem é máquina.

Podemos ser portadores de órgãos “artificiais” e nos modificarmos geneticamente ao utilizarmos implantes, transplantes, enxertos e próteses. Podemos mudar de sexo e conformar nossa aparência corporal à história construída como homens ou como mulheres ou a mistura dos dois. Os anabolizantes podem modificar o formato do nosso corpo. Os psicofármacos e outras drogas têm o efeito de nos induzir a estados alterados da percepção. Haraway (2000) diz que o ciborgue é ao mesmo tempo uma criatura de ficção e de realidade social, que é produto e produtor de uma construção política, uma ficção que tem o potencial de mudar o mundo.

O desenvolvimento tecnológico vem abrindo possibilidades para que o homem tenha a mobilidade que o corpo não pode alcançar por diferentes motivos: econômicos, de saúde, de tempo, de condições climáticas e físicas. Com todas as ferramentas que constrói, já dizia Freud em *O mal-estar na cultura* (1930/2013a), o homem aperfeiçoa os seus órgãos – tanto os da motilidade quanto os da sensibilidade – ou remove os obstáculos para o desempenho deles. Podemos conversar diariamente com pessoas que estão do outro lado do mundo, por meio de nossos celulares, de nossos computadores ou mesmo de um robô. Viajamos sem sair do lugar. Ainda que não possamos comparar a possibilidade de estar de corpo presente com uma experiência virtual, em inúmeras vezes é a única chance que temos de realizar algo mais aproximado daquilo que idealizamos, sonhamos ou imaginamos.

Vivinha, Marco e Fresta acessam as redes sociais e fazem pesquisas pela internet. Os dois primeiros, de forma autônoma, conseguem ainda digitar no *Whatsapp*, Vivinha com a falange do dedo indicador e Marco com um pouco de mobilidade que vem reconquistando nos dedos com os exercícios nas mãos. Ela formou uma rede de amigos e, inclusive, conheceu o seu noivo por intermédio da internet.

Fresta não tem ainda essa possibilidade sozinho, pois não faz movimento algum com as mãos. Consegue isso com auxílio, solicitando à professora, a algum familiar ou a um técnico de enfermagem do *home care* o que quer postar nas redes sociais e pesquisar na internet. Porém, existe a chance de que ele venha a realizar seus acessos à internet com independência, através de um *software* gratuito⁸⁴ que faz a leitura do movimento dos olhos e da boca do usuário de computador. A câmera do computador pode fazer a leitura desses movimentos dirigidos à tela dispensando o uso de *mouse* e de teclado. Também existem outros sistemas,⁸⁵ porém não gratuitos, que funcionam somente seguindo o movimento dos olhos do usuário em direção à tela.

Hawking utilizava os movimentos da bochecha⁸⁶ para ministrar suas aulas e pronunciar seus discursos. Um *tablet* era instalado em um suporte de metal num dos braços de sua cadeira de rodas. No menu existiam termos muito usados para comunicação, como “sim”, além de uma lista de palavras em ordem alfabética e uma função “Soletrar”. Um sensor nos óculos percebia seus movimentos da bochecha utilizados para a composição das frases. O texto terminado era enviado ao sintetizador, que criava a voz simulando entonação. O som saía atrás do *tablet*. Hawking preparava sua fala escrevendo antecipadamente o discurso, e no momento da participação utilizava como estratégia para deixar a fala mais natural o envio de uma frase por vez ao sintetizador.

Essa tecnologia de ponta criada para dar condições a Hawking de seguir trabalhando acompanhava seu processo degenerativo. A cada perda de movimentos que a esclerose lateral amiotrófica trazia como consequência, um novo sistema era

⁸⁴ Disponível em: <<http://robotica.udl.cat/headmouse.htm>>.

⁸⁵ Disponível em: <<http://www.tobiibrasil.com/equipamentos-tobii-eye-tracking/pceye-mini-tobii-para-pacientes/>>; <<http://www.tobiibrasil.com/>>; <<https://noticias.bol.uol.com.br/ultimas-noticias/tecnologia/2010/03/02/tecnologia-substitui-mouse-e-teclado-pelos-olhos-no-comando-do-pc.htm>>.

⁸⁶ Disponível em: <<https://super.abril.com.br/ciencia/como-stephen-hawking-consegue-falar/>>.

inventado para sustentar o desejo de Hawking de continuar contribuindo com a ciência. Sem o acoplamento à máquina, o mundo perderia o saber de um cientista comprometido com a transmissão de suas descobertas, e Hawking perderia a chance de colocar em cena aquilo que nele pulsava com muita força, seu trabalho, suas pesquisas, suas invenções.

A tecnologia também permite que um atleta com deficiência possa desenvolver seu potencial competitivo em igualdade de condições com aqueles que não sofrem com algum tipo de lesão. Oscar Pistorius⁸⁷ é um exemplo de atleta que, com suas próteses nas pernas, correu em ritmo e em velocidade semelhantes aos dos outros atletas que contam com as próprias pernas para seus deslocamentos. Ganhou duas medalhas de ouro em Jogos Paralímpicos em 2004 e chegou perto do ouro em Jogos Olímpicos, conquistando a prata e o bronze. O que estaria ele fazendo se não houvesse próteses desenvolvidas para se adaptar à sua situação? Pistorius nasceu sem a fíbula, um dos ossos responsáveis por ligar o joelho ao tornozelo. Com 1 ano de idade ele teve as pernas amputadas e desde então viveu colocando e retirando “suas pernas”. Sempre foi incentivado a praticar esportes, e após uma lesão na prática do *rugby* iniciou sessões de corrida como tratamento, e assim se descobriu com talento para outro esporte.

Com o suporte da máquina ou da tecnologia, abre-se a possibilidade de o sujeito reconstruir sua imagem de corpo, ver-se num outro espelho, não o da impossibilidade ou da impotência, mas num espelho que inclui uma visada ciborgue, que compõe em sua forma aquilo que nele é acoplado fornecendo-lhe uma imagem de potência que o corpo “original” não mais comporta sem esse suporte. Ampliam-se as possibilidades do humano na medida em que a máquina pode ter o efeito de reposicionar o sujeito ao tensionar a matéria de que somos feitos (SILVA, 2000).

Na primeira ida de Fresta ao Centro de Reabilitação para uma entrevista de triagem, expressou sua nova imagem de corpo ao incluir o respirador como parte dele. Esse dia ficou marcado para o resto de sua vida e de seu pai como o dia em que colocou a vida em risco, devido ao descaso ou falta de preparo do motorista da ambulância do município vizinho que o levou ao Centro (já que a ambulância de seu

⁸⁷ Disponível em: <<http://revistagalileu.globo.com/Revista/Common/0,,EMI312694-17770,00-OSCAR+PISTORIUS+O+PRIMEIRO+CORREDOR+SEM+PERNAS+A+PARTICIPAR+DE+UMA+OLIMPIAD.html>>.

município não estava em funcionamento) e da funcionária técnica de enfermagem do mesmo município que o acompanhou nesse deslocamento.⁸⁸

Na chegada ao Centro, o funcionário da recepção não entendia o porquê daquela circulação de um paciente em uma maca, acompanhado por seu pai, por todos os cantos e ambientes a que tinham acesso. Fresta diz a ele, apontando com os olhos seu respirador: “Isso é o meu pulmão. Se ele parar de funcionar eu morro.” O pulmão-respirador é seu corpo também, compõe sua nova imagem e lhe dá oportunidade de manter-se vivo. É um corpo que vive somente se em conexão com a máquina.

Esse acontecimento que narrei da vida de Fresta também traz à lembrança uma fala de Cid Torquato: “Uma pessoa com tetraplegia precisa se programar para sair; não podemos decidir ir a algum lugar sem antes investigarmos a acessibilidade dele e de seu entorno. Caso contrário, poderemos ter que retornar ao ponto de partida.” A cadeira de rodas, que compõe com o corpo do tetraplégico a chance de sair do lugar, precisa ser olhada como parte de seu corpo. A cadeira de rodas é também seu corpo, assim como a maca ou a cama. E como estão as cidades e os ambientes para acolher em seus espaços os corpos-com-cadeiras ou os corpos-com-macas?

Talvez a referência do ciborgue a partir da série citada ajude a nos reposicionarmos olhando a tecnologia como parte do nosso corpo. Como seríamos sem o celular? E sem o computador? Não seríamos os mesmos, pois não sairíamos do lugar com tanta facilidade. Estamos sempre com o celular junto ao corpo. É comum ouvirmos: “Nesse celular está a minha vida”; “Se eu o perder...”. Muito tranquilamente podemos fazer uma analogia entre nossos celulares e as cadeiras de rodas, ao lembrarmos que perdemos nossa possibilidade de mobilidade se não estivermos com eles. E se hoje temos tomadas por todos os lugares, que nos antecipam que poderemos carregar nossos celulares a qualquer momento, quando teremos caminhos acessíveis para cadeiras de rodas que nos antecipem que teremos a chance de ir e vir em qualquer lugar?

Indo além do que a tecnologia torna possível para nossos corpos, temos os estudos da neurociência. Miguel Nicolelis (2011) nos acena com um porvir em que o cérebro conseguirá agir sobre o Universo, amplificando todas as nossas

⁸⁸ Conforme relatado na seção “Corpos paralisados e paralisantes”.

possibilidades corporais a partir do pensamento. Ele entende que hoje, paralisados ou não do ponto de vista físico, todos temos os corpos aprisionados, pois ainda não logramos aproveitar aquilo que nosso cérebro terá condições de fazer à medida que as pesquisas nessa área avançarem.

Nicolelis afirma que hoje o que se apresenta como um cenário de ficção científica, em um futuro não muito distante será realidade: braços robóticos movidos só com a força do pensamento, dispositivos intracranianos que eliminam os efeitos terríveis do mal de Parkinson e uma veste especial que torna possível aos paraplégicos voltar a caminhar. Nosso corpo, uma “cela orgânica constritiva e limitada” (NICOLELIS, 2011, p. 26), será libertado pelo nosso cérebro, e nosso pensamento nos propiciará uma amplitude das habilidades motoras, perceptivas e cognitivas. Isso será possível tanto para uma operação precisa de uma nanoferramenta como para manobras complexas de um sofisticado robô industrial.

Nesse futuro, sentado na varanda de sua casa de praia, de frente para seu oceano favorito, você um dia poderá conversar com uma multidão, fisicamente localizada em qualquer parte do planeta, por meio de uma nova versão da internet (a “brainet”), sem a necessidade de digitar ou pronunciar uma única palavra. *Nenhuma contração muscular envolvida. Somente através de seu pensamento.* (NICOLELIS, 2011, p. 25, grifo meu)

O pensamento de Nicolelis nos leva de volta à definição de “pessoa com deficiência” segundo a Lei Brasileira de Inclusão, na medida em que o conceito destaca a interação da deficiência (lesão no corpo) com as barreiras com as quais o sujeito se depara. Através dessa previsão do pesquisador com base em seus estudos, podemos antecipar que no futuro teremos uma mudança significativa no percentual de pessoas com deficiência na população. Se hoje a soma é de quase 25%, quanto será quando o pensamento puder fazer a suplência de um movimento ou de uma habilidade?

Com Nicolelis, podemos pensar, portanto, que o que hoje a tecnologia possibilita, amanhã alcançaremos com o “poder dos relâmpagos cerebrais” (NICOLELIS, 2011, p. 25). Isso nos lança a sonhar um tanto alto e a traçar uma nova pergunta: se hoje a tecnologia necessária a um tetraplégico de uma população mais pobre, para que possa estudar, trabalhar, deslocar-se em maca ou cadeira de rodas, ainda é inacessível não só por questões econômicas, mas pelos entraves que

encontra no processo burocrático para seu acesso às políticas públicas, Nicolelis nos acena com um futuro em que as condições para lidar com a deficiência estarão mais democratizadas?

Em uma das entrevistas, Fresta me diz que seu corpo é seu cérebro. Todos os dias quando acorda olha para as mãos, fecha novamente os olhos e pensa com força imaginando a possibilidade de, ao abri-los novamente, ver movimentos em seus dedos. Ele acredita que isso acontecerá um dia, mas sua esperança está, como já contamos, sustentada na confiança em um milagre de Deus. Se Nicolelis está certo em suas previsões, Fresta provavelmente estará vivo para ver a “magia” das pesquisas científicas ampliando o potencial de seu corpo. Quem sabe possa conseguir, inclusive, jogar futebol novamente e voltar à cena do tiro naquele campinho com os amigos, reposicionando-se para escapar de tamanha violência, como já fantasiou tantas vezes. Será mesmo?

6.2.6 Gambiarras corporais

Quando Vivinha teve alta do hospital, a psicóloga que a acompanhava me contou que a encontrou fazendo seu último lanche daquela internação, um iogurte de beber que segurou e tomou sozinha (“Como assim, sozinha?”). Como seus dedos não fazem pinça, nem a mão abre totalmente, segurou a garrafinha de iogurte entre os cantos das mãos, nas bases dos dedos polegares, região bem próxima ao pulso, e assim levou-a até sua boca. Na impossibilidade de utilizar todos os movimentos das mãos, ela recolhe da experiência adquirida até então uma forma de tomar líquido sem precisar que o outro fique segurando o recipiente. Nessa invenção Vivinha transforma seu corpo, dando nova função a segmentos dele que antes de ficar tetraplégica pareciam esquecidos, já que conseguia, com suas mãos, pegar seu copo e tomar algum líquido. Mais tarde, quando estava em casa e ganhou um celular, começou a digitar noite e dia, porém não com a ponta do dedo, pois não conseguia esticá-lo, mas com a junta do indicador. A junta do dedo se transformou em solução para sua digitação, que não sairia pelos meios habituais, trazendo a conquista de uma habilidade que a colocou em contato com as pessoas por telefone, *Whatsapp* e nas redes sociais.

Dorina, também perto de sua alta hospitalar, começou a solicitar a quem estava por perto que colocasse a garrafa de suco com canudo encaixada entre o braço e o antebraço, de forma que ali ficasse acomodada e firme para que pudesse ir tomando aos poucos. Iniciava, com isso, a procurar soluções para a retomada de algumas atividades.

Fresta começou a usar a boca para pintar, encontrando para ela um novo uso: como mão. Com a boca-mão foi desenvolvendo seu traço com bastante firmeza, fazendo, inclusive com que nos perguntássemos: teria ele a mesma firmeza com a mão para pintar se assim pudesse? É igualmente a essa pergunta que somos levados ao vermos os trabalhos dos *Pintores com a boca e os pés*,⁸⁹ de uma organização não governamental de São Paulo.

Marco, também sem a possibilidade de fazer movimentos com os dedos, conseguia segurar o celular com a parte externa das mãos para levar ao ouvido, dando a um pequeno segmento desses membros a função que lhes é própria – pegar. Com essa parte das mãos ele também podia acessar páginas na internet com o celular.

Essas descobertas que os pacientes foram fazendo desnaturalizam o corpo do seu uso corriqueiro, já conformado em determinado padrão de ação no mundo, abrindo-o ao novo, antes não imaginado.

O filósofo Giorgio Agamben, no famoso texto “Elogio da profanação”(2007), ajuda-nos a pensar nesse corpo que vai se modificando sustentado em novos arranjos. Ele trabalha o argumento do texto a partir das relações que estabelece entre profanar e brincar. Começa esse escrito discorrendo sobre a relação entre tornar sagrado e profanar. As coisas sagradas ou religiosas eram aquelas que pertenciam aos deuses e, como tais, eram subtraídas ao livre uso e comércio dos homens. Ao contrário disso, profanar significava restituí-las ao livre uso dos homens.

Uma das formas de fazer a passagem do sagrado ao profano é por meio do jogo. Ele refere que as esferas do sagrado e do jogo estão extremamente vinculadas e que a maioria dos jogos é derivada de antigas cerimônias sacras ou de rituais. Brincar de roda outrora era um rito matrimonial; jogar com bola reproduzia a luta dos deuses pela posse do sol; o pião e o jogo de xadrez eram instrumentos de adivinhação.

⁸⁹ Disponível em: <<http://www.apbp.com.br/associacao/>>.

Seguimos com Agamben: “Benveniste mostrou que o jogo não só provém da esfera do sagrado, mas também, de algum modo, representa a sua inversão.” (AGAMBEN, 2007, p. 67). A potência do ato sagrado reside em conjugar o mito que conta a história com o rito que a coloca em cena. O jogo faz uma quebra nessa unidade através de suas duas modalidades: o *ludus*, ou jogo de ação, provoca o desaparecimento do mito conservando o rito; o *jacus*, jogo de palavras, faz o cancelamento do rito e mantém vivo o mito. Se o sagrado se define quando há unidade entre o mito e o rito, teremos jogo quando somente metade da operação sagrada é realizada, ou seja, o mito traduzido em palavras ou o rito em ações. Dessa forma, não fica totalmente abolido o sagrado através do jogo, mas ele libera e desvia a humanidade dessa esfera.

Com o jogo, portanto, os objetos são devolvidos ao uso dos homens, são profanados e subvertidos do sentido utilitarista que os havia sacralizado. Conforme Moschen, Gurski e Vasques (2015) essa subversão indica o sentido criativo e libertador da profanação ao mesmo tempo em que carrega os rastros da permanência do sagrado no profano e vice-versa. Na medida em que a travessia entre o sagrado e o profano se mantém, não há corte nem ruptura, mas uma torção. As autoras referem que no jogo do *fort-da* do netinho de Freud também se trata de uma torção. Se a mãe não mais está lá, ao mesmo tempo também está por meio de sua representação no carretel. Ela tomará distância na medida em que o menino lance para longe o carretel. A partir desse jogo que opera uma separação simbólica entre a mãe e a criança, podemos constatar que as separações abrem caminho para a criação. O brincar se configura como uma atividade profanatória que tira o objeto da sua função utilitarista abrindo portas para o advento do novo (MOSCHEN; GURSKI; VASQUES, 2015).

Se o brincar é o paradigma da profanação criadora de novos sentidos, é bem possível que haja nele uma pista para o que estou buscando argumentar sobre a invenção de um novo corpo quando esse sofre um evento traumático. As autoras lembram uma fala de Andréa Guerra⁹⁰ em torno da criação de dispositivos-gambiarras para o atravessamento de situações-limite, autorizando que se brinque/profane o instituído em nome da produção de um lugar para o acontecimento do sujeito. Proponho importarmos essa proposição para pensarmos

⁹⁰ Ocorrida em agosto de 2009 na jornada “Psicanálise e intervenções sociais”, promovida pela Associação Psicanalítica de Porto Alegre (APPOA), na cidade de Porto Alegre.

nesse corpo do tetraplégico que passa por uma situação-limite e precisa encontrar maneiras de realizar ou resgatar algumas atividades com certa autonomia.

Vamos à definição de gambiarra: “rampa de luzes na parte anterior e superior dos palcos”; “serviço elétrico malfeito, especialmente com a finalidade de obter energia elétrica de maneira ilegal”;⁹¹ recurso popular, criativo, para resolver algum problema. O que importa destacar aqui é a definição que aborda o caráter ilegal de transmitir a energia por meios não instituídos, juntamente com a do recurso criativo. Como transmitir energia, ou melhor, como produzir uma ação com a mão se ela não é mais a mesma mão de antes? Haverá alguma maneira? Não será isso que Vivinha, Dorina, Fresta e Marco estão produzindo, as gambiarras corporais? Se um canto de mão (seja ele qual lado for) pode fazer o mesmo que a mão em determinadas atividades, se a boca pode pegar um pincel para pintar, se a dobra do braço pode servir de suporte para uma garrafa, isso significa que esses sujeitos podem se surpreender fazendo gambiarras com o corpo para buscar superar seus entraves (ao menos parte deles). Também é o mesmo que faz Jean-Do ao transformar o olho em boca e ditar o seu livro no abre e fecha do olho-boca.

Voltemos a Agamben. Ele afirma que “a criação de um novo uso só é possível ao homem se ele desativar o velho uso, tornando-o inoperante” (AGAMBEN, 2007, p. 67). Na medida em que há um limite para o uso do corpo tal como era antes, determinado pela lesão ali sofrida (e, nesse sentido, está desativado e inoperante no que se refere aos velhos usos), o sujeito que continua impulsionado a viver e a imprimir sua marca no mundo, seu estilo, por assim dizer, pode se fazer valer dos dispositivos-gambiarras para encontrar formas de ativar algo daquilo que foi desativado a partir de novas referências que vai descobrindo para seu corpo.

Assim, podemos pensar a gambiarra corporal como a profanação do corpo ou o jogo/brincar com o corpo. Em uma das entrevistas que fiz com Vivinha em Criciúma, ela se referiu, de maneira prazerosa, às artimanhas que estava inventando para exercitar seu corpo na cama, movê-lo minimamente que fosse, enquanto não começava sua fisioterapia. Conseguia passar o braço pela grade da lateral da cama, de forma que ele ficasse firmado junto a ela, e com essa espécie de gancho, ou de gambiarra corporal, fazia força para seu corpo levantar.

⁹¹ Dicionário *Michaelis online*. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/gambiarra/>>.

Agamben afirma mais adiante no texto que as formas desse uso, do novo uso, só poderão ser inventadas de maneira coletiva, o que nos faz pensar que, assim como o sagrado se exercita de forma compartilhada através dos rituais e que somente tem seu suporte referenciado numa coletividade, também é da mesma forma na profanação. Para que o ato de profanar, de criar um novo uso, tenha efetividade, é preciso que seja afirmado por uma coletividade; em outras palavras, que seja reconhecido como legítimo. E aqui legítimo não significa um novo instituído, porque não se trata da imposição de que se mantenha o novo dispositivo como uma nova ordem, mas sim de assegurar a essa invenção um lugar no social.

Quando Vivinha, Marco, Fresta e Dorina profanam seu corpo ou se afirmam na criação de outras possibilidades para o corpo, encontram em minha escuta uma afirmação, um reconhecimento do que estão dizendo: “É esse meu corpo agora, assim sou eu agora.” Talvez aqui resida a torsão de que falam Moschen, Gurski e Vasques (2015). O corpo de agora faz um giro em relação ao corpo de antes, ele se referencia nele apesar de não poder retornar a ele.

Vale a pena lembrar aqui da peça *Ícaro*,⁹² que esteve em cartaz na cidade de Porto Alegre e que já viajou por outras capitais do Brasil. Trata-se de um monólogo protagonizado por um ator com lesão medular que conta e encena histórias de pessoas tetraplégicas que foi conhecendo desde que teve seu acidente de trabalho num picadeiro. Luciano Mallmann, em sua cadeira de rodas, faz um pequeno jogo de corpo e de cadeira para construir cada personagem, além de se transformar com o artifício da voz e da iluminação que incide sobre ele. É impressionante como, com poucas modificações, ele encarna seis personagens com histórias em torno da notícia sobre o diagnóstico de tetraplegia recebido, relações familiares, gestação, suicídio, para citar algumas. A cada novo personagem, Luciano gira sua cadeira, faz a sua torção de corpo, corpo que também é sua cadeira. E um novo corpo ali é encenado, um novo sujeito ali acontece.

Agamben finaliza seu texto convocando-nos a arrancarmos de todos os dispositivos a possibilidade de uso que eles capturaram. “A profanação do improfanável é a tarefa política da geração que vem” (AGAMBEN, 2007, p. 71). Ele faz um chamado à invenção como trabalho político, que podemos ler como uma

⁹² Informações sobre a peça podem ser lidas na matéria de Michele Rolim para o *Jornal do Comércio*, disponível em: <http://jcrs.uol.com.br/_conteudo/2017/03/cadernos/viver/550660-luciano-mallmann-estreia-icaro-com-direcao-de-liane-venturella.html>.

provocação para agirmos na busca de saber-fazer-com-o-impossível. Freud (1937/1975a) já nos alertava para pensarmos que educar, governar e psicanalisar não só são tarefas difíceis, mas são ofícios impossíveis. O que ele queria dizer com isso? Que há sempre algo que nos escapa nessas atividades, que não é possível agarrá-las em sua totalidade, “de antemão se pode estar seguro de chegar a resultados insatisfatórios” (FREUD, 1937/1975a, p. 282). Freud, no entanto, não produz essa elaboração para que nos demitamos dessas tarefas. Antes disso, ele nos convoca para que as enfrentemos mesmo sabendo que estaremos beirando sempre o impossível. Mas é preciso dele se aproximar se certificando de ter realizado os pré-requisitos básicos para a assunção dessas responsabilidades. Para ser psicanalista, diz Freud, é preciso atravessar uma análise, ocupar o lugar de analisante.

Na medida em que essa pesquisa toca nesses três impossíveis – educar, governar e psicanalisar –, buscarei profanar certa modalidade de lidar com as políticas públicas que poderá enlaçar, em alguma medida, essas tarefas. Proporei uma forma de fazer valer os direitos das pessoas com tetraplegia, mas de um modo em que elas possam ser escutadas em sua singularidade e, se assim desejarem, que possam provocar para si, sustentadas nessa escuta, um alargamento das condições para o acontecimento de sua subjetividade com seu corpo atual.

7 ÚLTIMAS PALAVRAS E UMA SUGESTÃO PARA NORTEAR A INTERVENÇÃO

Neste capítulo, que finaliza minha escrita, delinearei uma proposta como sugestão para nortear a intervenção junto ao paciente tetraplégico, tendo em conta o que foi se revelando durante a pesquisa. Resgatarei questões que foram se apresentando no decorrer do trabalho e farei referência a novos elementos para trazer meu argumento na direção de pensar em princípios norteadores que a política pública poderia ter em conta ao se ocupar com uma normatização para o trabalho com as pessoas com tetraplegia.

O planejamento das políticas públicas é realizado com a preocupação de dotar essas políticas de características as mais gerais possíveis, visando à abrangência de toda a diversidade da demanda social. No entanto, o pendor generalizante da normatização por vezes se mostra inoperante ou insuficiente para dar conta das especificidades e diferenças entre os sujeitos. Nessa tensão que se estabelece entre as esferas macro e micro por vezes é necessário construir ajustes que viabilizem a colocação em ato da política pública (PINHEIRO, 2003).

Durante a pesquisa, vários significantes foram se destacando em função da sua condição de reaparecimento ou de repetição, como nos diria Freud. E em minha escuta fui dando lugar e consequência ao que insistia, sustentada na premissa freudiana de que aquilo que se repete na linguagem demanda um trabalho de elaboração (FREUD, 1914/2010g). E aqui destacarei não somente o que decantou da pesquisa com os pacientes, mas também de uma leitura dos filmes trazidos que, além de me servirem como inspiração para propor este trabalho, indicaram caminhos para pensar o traçado de uma proposta de intervenção.

Se eu fosse destacar o que se mostrou como mais premente, que insistiu como ponto de resistência ao estabelecimento de um processo de vida, não resta dúvida de que estaria aí a insuficiência das políticas públicas diante de um paciente com a condição da tetraplegia.

No início da pesquisa, o eixo central se vertia sobre a escuta dos pacientes tetraplégicos, por considerar que estavam profundamente abalados com a reviravolta sofrida em suas vidas. Porém, essa escuta me conduziu a afinar os ouvidos para acolher aquilo que se imantava em torno dos pacientes, já que eu estava dentro do hospital e das suas casas e que muitas de suas demandas só

poderiam ter consequências na medida em que essas pessoas conquistassem a acessibilidade à saúde, à educação, ao transporte e à rua, para citar algumas das políticas sociais asseguradas na Lei Brasileira de Inclusão.

É importante aqui lembrar que esses pacientes estavam em hospital público e tinham situação econômica em nível de pobreza. Agregado a isso, o encontro com o traumático para eles e para as famílias, a falta de informação sobre seus direitos, a baixa escolaridade e, por vezes, a passividade diante daquilo que não se concretiza, que acaba por se naturalizar, muitas vezes, como única saída. Como disse certa vez a Dra. Linamara Battistella, Secretária dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Estado de São Paulo: “De tanto encontrar portas fechadas, o sujeito desiste de encontrar portas abertas.” A esperança de encontrar respostas para as inúmeras questões que a condição da tetraplegia apresenta vai perdendo força diante dos obstáculos encontrados nos (des)caminhos das políticas públicas e dando lugar, muitas vezes, à renúncia.

Faço um parêntesis para lembrar outras iniciativas que se constituem pela força do desejo de algumas pessoas para acolher as demandas que não encontram resposta ou somente as encontram insuficientemente nas políticas públicas. Uma delas, que conheci durante essa pesquisa é a Associação dos Lesados Medulares do Rio Grande do Sul (LEME).⁹³ Com sede em Novo Hamburgo, é uma associação civil filantrópica, sem fins lucrativos, de natureza assistencial para pessoas com deficiência medular e física no estado do Rio Grande do Sul. Os fundadores, um grupo de lesionados medulares incomodados por não encontrarem apoio, informação e serviços necessários à sua nova condição de vida, reuniram-se e constituíram esse espaço que desde 2002 recebe pessoas de Novo Hamburgo e de todo o estado para assistência social, reabilitação e integração na vida social e no mercado de trabalho de forma gratuita.

Assim, aqueles que vivem numa situação de pobreza, se não puderem acessar as políticas públicas (e políticas sociais não governamentais), terão uma dupla perda, a provocada pela lesão e a de exclusão do social, podendo acarretar, no limite, uma morte antecipada. Os pacientes tetraplégicos que possuem condições financeiras favoráveis e não precisam se utilizar exclusivamente das políticas sociais conseguem encontrar modos de fazer suplência às barreiras que a lesão instalou em

⁹³ <<http://leme.org.br/>>.

suas vidas e, por conta disso, vivem mais abrigados das intempéries que são próprias dos seus quadros. Essas pessoas são menos atingidas pelo funcionamento insuficiente das políticas públicas. Um breve exemplo, para citar ao menos um, é a utilização da cadeira de rodas. Enquanto um paciente que depende do SUS para adquiri-la fica na espera por meses e até anos (dependendo do caso), restringindo sua vida a ficar em casa, acamado e sem circulação social, o paciente que pode comprá-la terá, de início, a oportunidade de se experimentar deslocando-se em sua residência e mesmo na rua.

Como já mencionado, o episódio traumático abre um tempo de luto a ser feito; luto necessário ao resgate de uma posição desejante. A um psicanalista não cabe fazer um juízo de valor sobre o que seu paciente decide sobre seu destino. Cabe, sim, acompanhá-lo pelos caminhos que vai traçando para que consiga elaborar uma narrativa a partir da qual possa se contar como um sujeito no laço ao outro/Outro. Jean Dominique Bauby decidiu viver a escrita do livro; Ramón Sampedro quis morrer e sustentou esse desejo em suas escritas. Os dois lutaram, um pela vida, o outro pela morte. Porém, a morte de Sampedro dependia da operatividade das políticas públicas. Seu processo de solicitação do direito à eutanásia andou de um lado para outro durante 29 anos nos corredores da justiça. E não foi por ter seu desejo reconhecido nos autos que ele morreu. Precisou do auxílio de alguém de sua proximidade e teve o cuidado de deixar registrado numa carta que a ideia foi totalmente sua e que ninguém poderia ser responsabilizado por ter agido conforme suas instruções. Assim, a paralisia do Outro, nesse caso da justiça, mortificou aquilo que tinha de mais legítimo nele: a defesa da sua liberdade.

Vimos nos capítulos anteriores que o desejo é sempre em segundo grau, desejo de desejo. Ramón conseguiu capturar o desejo de alguém pertencente aos seus laços de amizade para dar consequência a seu desejo de morte. E ele nos captura também, co(move)-nos com seu ato. Assim como Jean-Do co(move) com a escrita de seu livro, um livro sem rascunho, tal como é a vida, que não se pode rascunhar.

Jean-Do, por sua vez, engata-se no desejo de sua fonoaudióloga, que, ao se deparar com ele, revela que estava diante do trabalho mais importante da sua vida. Ela criou um tipo de comunicação para que pudesse ditar o livro e conversar com as pessoas, que aprenderam a se comunicar com ele guiados por ela. Henriette, a

fonoaudióloga, através de suas intervenções, possibilitou a Jean-Do sustentar de forma desejante a porção de vida que lhe restava.

Retomemos outro filme abordado, *Intocáveis*, em que há uma figura que articula o entorno dando voz àquilo que pulsa em seu paciente: o auxiliar pessoal de Philippe, que resgata o ânimo de vida que ele havia perdido pela morte de sua esposa e pela perda da sensibilidade e do movimento do corpo ao ficar tetraplégico. O assistente Abdul provoca a aproximação de Philippe com a mulher com quem este mantinha uma correspondência platônica, agenciando um encontro entre eles. Também o leva para viver experiências divertidas na rua, assim como o desconcerta naquilo que facilmente o senso comum se penaliza diante de um tetraplégico, provocando seu deslocamento da posição de “doente”.

Essas figuras, Henriette e Abdul, a fonoaudióloga e o assistente pessoal, indicam algo muito semelhante, quando observamos de um ângulo específico, ao que fui recolhendo na escuta dos pacientes da pesquisa. Eles funcionaram como uma espécie de agenciadores dos desejos de seus pacientes. Nas suas “intervenções” havia a peculiaridade de darem suporte ao que os pacientes manifestavam como movimento de seu desejo. Por outro lado, ao se dirigirem a essas pessoas como sujeitos, indicavam-lhes a possibilidade de enunciar algo próprio que transcendesse sua condição paralisada. Talvez possamos dizer que suas intervenções funcionaram de forma semelhante àquelas propostas por Freud no texto “Construções em análise”, na medida em que ali Freud nos aponta que ao psicanalista cabe a função de construir e reconstruir, a partir dos significantes levantados pelo seu paciente, uma combinação de elementos da sua história que lhe possibilite seguir se contando.

Acredito que aqui haja um primeiro ponto fulcral que podemos recolher desta pesquisa, uma aposta desde sua nascente que se confirmou com todo o seu vigor: a importância de haver uma escuta para o paciente atingido pela tetraplegia desde o momento em que a internação pelo evento traumático acontece. E isso independentemente do paciente estar em condições, inclusive físicas (sem poder falar, por exemplo), de formular uma demanda. É importante contar com alguém que possa estar ali, à beira do leito, disponível à transferência, para que, com sua presença, abra-se a possibilidade de se articular uma demanda.

Lembremos que se trata de um paciente em situação de vulnerabilidade, de fragilidade, enfrentando um corte abrupto no curso de sua vida e, por isso, em situação de risco psíquico. Mesmo que o paciente queira ficar em silêncio, como é comum acontecer em um tempo de luto, saber que *há alguém que deseja* lhe escutar pode alavancar o início de um laço transferencial. A frequência dessa escuta pode ser pensada a cada caso. Diária ou semanal, o que pode defini-la é o encontro singular que acontece entre aquele que escuta e o paciente. É possível, inclusive, que ela não vingue, e que se torne necessário pensar em alternativas para o acompanhamento do caso.

Também vale lembrar que aquele que se coloca na posição de escutar pode estar sozinho somente no momento da sessão com seu paciente. Pela força do traumático em questão nesses casos, a experiência que vivi mostrou a necessidade de falar sobre eles (não somente da minha parte, mas dos psicólogos e psicanalistas que com eles se ocupavam no hospital), e isso por dois motivos: para a atenuação de um excesso de tensão provocada pelo acompanhamento da dor física ou psíquica do paciente; e para trabalharmos em nós o que pudesse estar fazendo resistência a essa escuta. Nossas conversas muitas vezes nos possibilitaram mudarmos de posição na condução da escuta dos casos. Freud já alertava que ao exercício da psicanálise é necessário um tripé (1919/2010b): a supervisão do caso junto a um profissional mais experiente (e aqui acrescento a reunião entre pares para tratar do caso), a pesquisa/estudo dos constructos teóricos e a análise pessoal.

Outro aspecto para pensar princípios que possam nortear a intervenção é que o “escuta-dor” do caso não precisaria, necessariamente, ser o mesmo após a hospitalização. Mas é importante que a escuta siga os passos do paciente. Poderia haver, assim, um desdobramento da transferência para alguém que já estivesse presente no discurso daquele que se ocupa com a escuta durante a internação. Essa presença, portanto, de outro que se encarregará de um tempo pós-internação junto ao paciente, poderia já estar ocorrendo ou, de um modo virtual, ser lançada como proposta no dizer do primeiro escuta-dor. Por que entendemos que essa escuta demandaria uma continuidade após a alta?

Esse é o segundo ponto para o qual a pesquisa nos conduz. Diferentemente do primeiro, ele somente ganhou robustez diante de nosso encontro com a morosidade dos encaminhamentos na reabilitação, com a insuficiência das políticas

públicas e, mais do que isso, com a falta de articulação entre essas políticas, que comumente não permite que o usuário chegue aos recursos de que necessitaria, mesmo quando esses recursos existem. Tanto é assim que na escrita inicial da pesquisa, ainda no anteprojeto, minha proposta de intervenção estava circunscrita a um tempo curto e bem-delimitado de três meses para a escuta do paciente em sua casa, supondo que seria tempo suficiente para chegar à reabilitação na rede pública de serviços.

O hospital em que acompanhamos os pacientes segue alguns protocolos de atendimento. Quando o paciente tem alta, vai para casa e retorna ao hospital após um mês para dar início à reabilitação. Caberia aqui levantar um questionamento sobre essa divisão tão demarcada entre internação e reabilitação, tanto pelos aspectos físicos quanto subjetivos dos pacientes, porém não vou me deter nesse aspecto; apenas lembro que existem outras experiências (Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, por exemplo) que trabalham de forma integrada esses tempos do tratamento com os pacientes.

Assim, retomando nossa experiência, a reabilitação começa no hospital, com fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo e médico, dura algum tempo (até três meses, um tempo considerado agudo da recuperação, de alta complexidade, em que o paciente ainda pode necessitar de exames e alguma intervenção mais específica) e depois o paciente fica à espera de ser chamado pelo Centro de Reabilitação de sua região, de média complexidade, o que pode durar meses (e até anos, conforme vimos, porque a rede de reabilitação tem um alto contingente de arrolados). Às vezes a reabilitação do hospital ainda mantém o paciente em atendimento por mais um período (ele pode ter alguma intercorrência e necessitar de nova internação, e isso altera a contagem do tempo), mas é importante ressaltar que nesse ínterim também ocorrem inúmeros problemas com o transporte de sua casa até o hospital e vice-versa (que fica a cargo das secretarias municipais), já que é muito comum que os agendamentos não sejam respeitados, deixando os pacientes esperando, o que acarreta, frequentemente, a desistência por parte do paciente nesse momento em que é fundamental não ficar desassistido (assim se passou no caso de Marco, residente de Cachoeirinha). Dessa forma, constitui-se um *gap* entre os atendimentos de alta complexidade e os de média complexidade. Apenas para os moradores de Porto Alegre há uma alternativa: o Programa de Atendimento

Domiciliar (PAD). E ainda assim, como vimos no caso de Será, mostrou-se frágil para dar conta da complexidade de seu quadro.

Então, retornemos à pergunta sobre a escuta após a alta. E para avançar um pouco nela é preciso trazer uma das situações mais radicais desta pesquisa, que colocou um acento na sua premência. Se Fresta não estivesse tendo uma escuta pós-alta do hospital, chegaria ao Centro de Reabilitação? Estaria estudando e pintando? Só para lembrar, ele foi para casa com assistência de *home care*, como se assim estivessem resolvidas todas as suas demandas. Com o argumento de que um paciente nessa condição não sobrevive por muito tempo, tinha uma morte anunciada. Mas em seu corpo pulsa algo muito mais forte do que somente ser higienizado, vestido, alimentado, movimentado. Hoje, quando não está pintando ou desenvolvendo alguma atividade escolar, em período de férias, desenha em seu pensamento e na associação livre o próximo trabalho que irá realizar. Dar lugar a isso, em uma escuta, pode fazer toda a diferença na direção da cura.⁹⁴

Faremos agora um pequeno desvio para puxar um fio e retomarmos nossa busca de construir um norte para a intervenção. Os tratamentos de bebês com transtornos de desenvolvimento e deficiências ancorados em um viés psicanalítico têm por indicação que a intervenção seja desenvolvida por um profissional que chamamos de “terapeuta único”. O que vem a ser? É aquele que toma em atendimento o bebê e seus pais e sustenta a transferência de forma a incidir na construção ou reconstrução do laço familiar que, no mais das vezes, rompe-se em função de que o pequeno que chegou a essa família não corresponde àquele “perfeito” que era esperado. Assim, o terapeuta único intervém no desenvolvimento do bebê a partir da colocação ou recolocação em cena das funções parentais. Mas como assim, “único”, se sabemos que há tanta complexidade em jogo no resgate dessas funções e na operação sobre o desenvolvimento do bebê? Como ele dará conta de tudo?

Esse terapeuta pertence a uma equipe interdisciplinar que tem como eixo central da intervenção a constituição psíquica do bebê. É em torno desse tema que é tecida a direção da cura. Diante das demandas que vão se apresentando no caso em atendimento, o terapeuta único conta com a possibilidade de solicitar uma interconsulta (uma intervenção pontual de outro profissional da equipe) ou mesmo

⁹⁴ Direção da cura tal como é apontada por Jerusalinsky (1999).

de trabalhar com seus pares em reunião de equipe a partir dos questionamentos que advêm da escuta do caso. Poderíamos chamá-lo, talvez, de “terapeuta de referência”, pois é para ele que são dirigidas todas as demandas num tempo específico da vida do bebê e de sua família. Ele as acolhe em transferência e busca o melhor caminho para aquilo que foi escutado. Penso que aqui existe algo em comum com o que pode nortear a intervenção que quero propor e que se decanta dos percursos que trilhei na pesquisa.

Se Fresta está tendo acesso às políticas de educação inclusiva, de saúde e de obras, isso se configurou a partir de uma escuta que buscou dar consequência à sua demanda de estudar, de ter equipamentos de tecnologia assistiva adequados ao seu corpo, de expandir seus laços afetivos e de transitar pela rua com segurança. Mais do que isso, as demandas de Fresta só se constituíram a partir do que foi enunciado como possibilidade na transferência, sustentado nas políticas públicas ofertadas à população e regulamentadas pela legislação. Fresta e a família não tinham conhecimento de que ele poderia contar com uma professora no hospital ou em casa para retomar a escolaridade interrompida. Também não sabiam que tinha direito a receber tecnologias assistivas como *notebook* para seus estudos ou a cadeira de rodas, entre outras. São informações que não chegam à população em situação de pobreza pela dificuldade de acessá-las, por estar historicamente apartada da condição de sujeito de direitos, e tudo isso mergulhado num caldo da vivência do traumático diante de um quadro de tetraplegia. Aqui é preciso recordar que todas as vezes em que o pai de Fresta foi ao posto de saúde buscando o que quer que fosse de informação ou atendimento básico para o filho (como uma coleta de sangue, por exemplo), voltou para casa sem ter clareza do que fazer, de como seguir a procura de melhorias para a condição de Fresta. Pensávamos juntos em alternativas para abrir caminhos para seu acesso a saúde, educação, obras, transporte.

Freud já nos ensinava, em “A interpretação dos sonhos”, que o trabalho do sonho opera com os restos diurnos, editando-os de forma a permitir que o sonhador enuncie algo de si. No limite, poderíamos pensar que sem tais restos – se é que isso seria possível – não haveria a possibilidade de sonhar. Quando não temos elementos sobre os quais nosso “editor” possa trabalhar, um sonho não se formula. Isso pode muito bem nos apontar a importância de ser enunciado, na transferência,

o que existe em termos de políticas públicas a ser disponibilizado para o paciente com tetraplegia, porque, ao ter conhecimento de com o que pode contar de recursos para sua vida, esse sujeito pode sonhar, construir um horizonte para aquilo que até então é vislumbrado como terreno deserto.

A pessoa que está na condição de tetraplegia vive com toda a radicalidade a falta de mobilidade e, para ter acessibilidade ao que as políticas públicas disponibilizam, é preciso percorrer a rede. Como fazer isso sem se movimentar ou com grandes dificuldades nos deslocamentos, considerando que além de suportar a demora em ter sua cadeira de rodas, a moradia ou a rua no entorno de casa (refiro-me especialmente àqueles em situação de pobreza) geralmente não favorece sua movimentação? E ainda, nos casos mais graves como o de Fresta, Será e Dorina, que não conseguem/conseguiram pegar o telefone para realizar os contatos necessários para a inclusão na rede, a condição de imobilidade se exacerba.

Cada paciente reconstrói a rede com seu caso. A rede é um virtual que, em potência, pode vir a se realizar a partir da singularidade de demandas que um sujeito atualize. Isso, em se tratando de tetraplegia, depende, radicalmente, de que alguém se coloque a tecer a rede. Os pacientes tetraplégicos, pelo seu quadro de imobilidade, não dispõem, na maioria dos casos, de autonomia para realizar todos os contatos e procedimentos necessários para que a rede se articule. Tampouco as famílias estão em condições, em grande medida, de caminharem sozinhas na direção de organizarem os caminhos de acesso às políticas públicas. Nesses casos de tetraplegia, em que as demandas são múltiplas, como se costumam as ações de diferentes secretarias municipais e estaduais para cada caso? Quem fará a ponte entre elas e entre o paciente e elas?

Nossa experiência nos indica que se faz necessária a presença de um elemento, um técnico de referência, que trabalhe pela unarização do esfacelamento do corpo de atendimento quando estamos tratando dos casos de tetraplegia. Esse elemento poderá agenciar a construção do caso funcionando como um *ponto de estofo*.

O que vem a ser “ponto de estofo”, também chamado de “ponto de capitonê”? É um botão que encontramos em algumas poltronas que tem por função a junção do tecido em determinado ponto. Ao olharmos para esse tipo de estofamento podemos enxergar uma espécie de rede, uma trama unida em vários pontos. Lacan

(1966/1998b) utilizou o ponto de estofo como uma metáfora para designar uma operação pela qual o significante detém o deslizamento da significação na cadeia discursiva. Assim, o ponto de estofo seria, naquilo de que estou tratando, o ponto de articulação entre o discurso do paciente com tetraplegia e as políticas públicas que podem estar envolvidas em cada caso operado por um técnico de referência.

Mas é importante trazer novamente um aspecto que se destacou dessa pesquisa. Ao chegar ao hospital, fui recebida com um apontamento em torno de meu desejo de escutar os pacientes com tetraplegia. A profissional, uma psicanalista e coordenadora da equipe de psicologia à época, trouxe à baila um tema que imprime uma marca ao ser levado em conta na escuta de pacientes com tamanha gravidade: o desejo do clínico. Sem essa premissa torna-se mais difícil, talvez impossível, atravessar com o paciente o traumático e trabalhar a rede descosturada e desencontrada da política pública.

Durante a pesquisa, em contato com psicólogos e psicanalistas, não foram raras as vezes em que escutei uma afetação com esse tipo de condição de vida, que fazia com que esses profissionais dissessem não se sentirem em condições de atender tetraplégicos ou mesmo não terem desejo. E sabemos que o desejo do clínico é o motor da escuta na psicanálise. É importante levar em consideração que é um fator que pode viabilizar ou inviabilizar o trabalho com os pacientes que escutamos.

Encaminhando-me já para a finalização deste trabalho, quero elencar os pontos aqui traçados ao modo de princípios norteadores da intervenção. Vou utilizar um termo mencionado por Fernández (1994), as “contrarreceitas”, com o intuito não de obstaculizar o pensamento criando respostas prontas para esse tema que nos convoca a seguir pensando, mas de dar consequência à experiência vivida e ao que consideramos hoje uma forma possível de operar com os casos de tetraplegia de maneira que tenham à sua disponibilidade as políticas públicas que lhe permitam aceder a sonhar, independentemente de que sonhos possam incitar.

Seguem as contrarreceitas:

1. Considerar que estamos diante de um paciente com sérias restrições de mobilidade, que não tem autonomia para fazer os movimentos necessários para o acesso ao que as políticas públicas disponibilizam.

2. Ter em conta que a família do paciente, assim como ele, não conhecem o rol de possibilidades de que podem dispor, amparados pelas políticas públicas, e nem mesmo têm a facilidade para acessá-las (especialmente aqueles em situação de pobreza).
3. Pensar que esse paciente teve um corte abrupto em sua vida que o coloca em face do traumático e que isso, por si só, pode determinar uma paralisia para além daquela que é sofrida no corpo, a que faz suspender temporariamente a vida diante de uma perda de tamanha gravidade, colocando em cena o luto necessário para “cicatrizá-la” a ferida aberta.
4. Considerar que o clínico que poderia escutar esse paciente precisa ter a disponibilidade desejante para fazê-lo – não se trata de cumprir uma tarefa. Se assim não for, muito provavelmente, não encontrará as vias para sustentar a travessia do luto em questão, bem como para abrir os caminhos para que o exercício do desejo por parte do sujeito se efetive.
5. Lembrar que esse clínico, que também chamamos de “técnico de referência”, poderia operar tomando como norte a construção do caso, de modo que essa construção funcionasse na direção de constituir um ponto de amarragem (de estofa) a partir das demandas que se colocam em termos de saúde, assistência, educação, obras e transporte em cada situação.
6. Considerar que o técnico de referência poderá encontrar dificuldades de conduzir sua escuta e cair numa posição imaginária de fascínio ou de horror, tão comum em casos onde a proximidade com o traumático se avizinha. E que uma das formas de manter a escuta aberta é compartilhá-la com seus pares. Isso pode acontecer em uma interconsulta, supervisão ou reunião de equipe.

Assim, parece-me que duas questões andaram como uma fita de Moebius na caminhada da pesquisa. Uma que diz respeito a pensar sobre o corpo do

tetraplégico, escutando-o na sua singularidade, para daí formular um pensamento que ganhe força de transmissão, e a outra sobre as condições de acolhimento da tetraplegia no laço social, especialmente no que tange ao corpo das políticas públicas com que contamos hoje no Rio Grande do Sul. Não há como pensá-las em separado quando tratamos da vida de pessoas com tetraplegia em situação de pobreza. Com certeza muitas das questões sobre o corpo aqui trabalhadas também são experimentadas por aqueles que têm um aparato financeiro mais avantajado (e esta pesquisa também contemplou isso, porém em menor grau, quando falamos sobre Cid Torquato). No entanto, a radicalidade com que se vive o desamparo e as dificuldades acarretadas por se ter um corpo tetraplégico são de outro teor quando a isso se soma a carência das necessidades básicas.

Para concluir, é preciso reafirmar que este trabalho não termina aqui. Ele foi um começo, uma aproximação mais demorada com aqueles que vivem na condição de tetraplégicos. Foi também o início de uma travessia junto às políticas públicas para esses pacientes. Diante daquilo que encontrei fui convocada a uma responsabilidade, a de continuar dirigindo minha escuta a esse tema. De que forma? Trabalhando a partir dos princípios norteadores da intervenção aqui delineados, dedicando-me a ações de formação em que a palavra possa fazer falar sobre o encontro de cada um com o paciente/aluno/cidadão tetraplégico na perspectiva de acionar possibilidades para um viver junto;⁹⁵ e, por último e, quem sabe, o mais difícil, buscar, através da ferramenta do cinema, colocar em cena o que encontrei nesta pesquisa, na tentativa de provocar o pensamento e a sensibilidade dos espectadores para uma realidade que fica tão distanciada de nossos olhos.

Fresta nos acena com a seguinte frase: “Vamos continuar sonhando.” E eu acrescento que vamos continuar trabalhando. Como bem nos diz Mia Couto (2016, p. 17): “Todos elogiam o sonho, que é o compensar da vida. Mas é o contrário, Doutor. A gente precisa do viver para descansar dos sonhos.”

⁹⁵ Referência ao livro de Roland Barthes, *Como viver junto* (2003).

REFERÊNCIAS

AGAMBEN, G. *Profanações*. São Paulo: Boitempo, 2007.

ALMEIDA, D.; MILANO, J. Atenção primária e manejo da lesão na fase aguda: choque medular. In: VALL, J. (Org.). *Lesão medular: reabilitação e qualidade de vida*. São Paulo: Editora Atheneu, 2013. p. 13-23.

AS sessões. *The sessions*. Direção de Ben Lewin. Estados Unidos, 2012. DVD (95 min.).

AUSTER, P. *Diário de inverno*. São Paulo: Companhia das Letras, 2014.

BALESTRIN, P. R. *Entre-vistas: nós cegos no social*. 2001. 181 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social e Institucional). Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

BARTHES, R. *Como viver junto: simulações romanescas de alguns espaços cotidianos: cursos e seminários no Collège de France, 1976-1977*. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

BAUBY, J. *O escafandro e a borboleta*. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2009.

BAVCAR, E. *O ponto zero da fotografia e A noite, minha cúmplice*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Museu de Arte do Rio Grande do Sul Ado Malagol, 2001.

BERLINCK, M. T. A dor. In: _____. *Dor*. São Paulo: Escuta, 1999. p. 7-23.

BERNARDINO, L. O traço do caso na clínica psicanalítica com crianças e adolescentes. *Estruturas clínicas*. Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre, Porto Alegre, n. 38, p. 20-28, 2010.

BETTS, J. Desamparo e vulnerabilidades no laço social: a função do psicanalista. *Desamparo e vulnerabilidades* – Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre, n. 45-46, p. 9-19, 2014.

BORGO, P. P. D. *O segundo suspiro*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2012.

BRASIL. Lei nº. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 22 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com lesão medular. Brasília, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular.pdf>.

_____. Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: protocolo facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Brasília, 2011. 100 p. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convenc_aopessoascomdeficiencia.pdf>.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Portaria nº 142, de 16 de novembro de 2006, ATA VII – Comitê de Ajudas Técnicas (CAT), Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), 2006. Disponível em: <<http://www.assistiva.com.br/tassistiva.html>>. Acesso em: 20 abr. 2018.

BUENO, S. *Silveira Bueno: minidicionário da língua portuguesa*. São Paulo: FTD, 2007.

O CAÇADOR de androides. *Blade Runner*. Direção de Ridley Scott. Estados Unidos, Reino Unido e Irlanda do Norte, 1982. DVD (117 min.).

CASTIEL, S. V. *Sublimação: clínica e metapsicologia*. São Paulo: Escuta, 2007.

CEREZETTI, C.; NUNES, G.; CORDEIRO, D.; TEDESCO, S. Lesão medular traumática e estratégias de enfrentamento: revisão crítica. *O mundo da saúde*, São Paulo, n. 36, v. 2, p. 318-326, 2012.

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE. CIF. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE. Lisboa, 2004. Disponível em: <www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_2004.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2018.

CLAVREUL, J. *A ordem médica: poder e impotência do discurso médico*. São Paulo: Editora Brasiliense, 1983.

COMO eu era antes de você. *Me before you*. Direção de Thea Sharrock. Estados Unidos. Warner Home Vídeo, 2016. DVD (110 min.).

COSTA, A. M. M da. *Corpo e escrita: relações entre memória e transmissão da experiência*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.

_____. *A ficção do si mesmo: interpretação e ato em psicanálise*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 1998.

COUTO, M. *Venenos de Deus, remédios do Diabo: as incuráveis vidas da Vila Cacimba*. São Paulo, Companhia das Letras, 2016.

DICKINSON, E. *Poemas e cartas (antologia para um recital)*. Lisboa: Cotovia, 2000.

DOLABELA, F.; TORQUATO, C. *Empreendedorismo sem fronteiras: um excelente caminho para pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro: Alta Books, 2015.

O ESCAFANDRO e a borboleta. *Le scaphandre et le papillon*. Direção de Julian Schnabel. França, Estados Unidos. Europa Filmes, 2007. DVD (112 min.).

FÉDIDA, P. *Nome, figura e memória: a linguagem na situação psicanalítica*. São Paulo: Escuta, 1991.

FELMAN, S. Educação e crise, ou as vicissitudes do ensino. In: NESTROVSKI, A.; SELIGMANN-SILVA, M. (Org.). *Catástrofe e representação*. São Paulo: Escuta, 2000.

FERNANDES, M. H. *Corpo*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

FERNÁNDEZ, A. *A mulher escondida na professora: uma leitura psicopedagógica do ser mulher, da corporalidade e da aprendizagem*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1994.

FIGUEIREDO, A. C.; BURSZTYN, D. C. Da narrativa à escrita: a construção coletiva do caso clínico. In: COSTA, A.; RINALDI, D. (Org.). *A escrita como experiência de passagem*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2012. p. 143-155.

FIGUEIREDO, A. C.; NOBRE, L.; VIEIRA, M. A. Pesquisa clínica em psicanálise: a elaboração de um método. In: FIGUEIREDO, A. C. (Org.) *Psicanálise: pesquisa e clínica*. Rio de Janeiro: Edições IPUB/CUCA, 2001. p. 11-23.

FREUD, S. Além do princípio do prazer. In: _____. *História de uma neurose infantil ("O homem dos lobos"), Além do princípio do prazer e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010a. (Original publicado em 1920)

_____. Análise terminável e interminável. In: _____. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago Editora, v. XXIII, 1975a. (Original publicado em 1937)

_____. A concepção psicanalítica da perturbação psicogênica da visão. In: _____. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago Editora, v. XI, 1970a. (Original publicado em 1910)

_____. Construções em análise. In: _____. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago Editora, v. XXIII, 1975b. (Original publicado em 1937)

_____. Deve-se ensinar a psicanálise nas universidades? In: _____. *História de uma neurose infantil ("O homem dos lobos"), Além do princípio do prazer e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010b. (Original publicado em 1919)

_____. Esboço de psicanálise. In: _____. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago Editora, v. XXIII, 1975c. (Original publicado em 1938)

_____. Estudos sobre a histeria. In: _____. *Estudos sobre a histeria (Em coautoria com Josef Breuer)*. São Paulo: Companhia das Letras, 2016. (Original publicado em 1895)

_____. O eu e o id. In: _____. *O eu e o id, "Autobiografia" e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2011a. (Original publicado em 1923)

_____. Inibição, sintoma e angústia. In: _____. *Inibição, sintoma e angústia, O futuro de uma ilusão e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2014. (Original publicado em 1926)

_____. O inquietante. In: _____. *História de uma neurose infantil ("O homem dos lobos"), Além do princípio do prazer e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010c. (Original publicado em 1919)

FREUD, S. A interpretação de sonhos. In: _____. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago Editora, v. IV, 1972a. (Original publicado em 1900)

_____. Introdução ao narcisismo. In: _____. *Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010d. (Original publicado em 1914)

_____. Leonardo da Vinci e uma lembrança da sua infância. In: _____. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago Editora, v. XI, 1970b. (Original publicado em 1910)

_____. Luto e melancolia. In: _____. *Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010e. (Original publicado em 1917)

_____. O mal-estar na civilização. In: _____. *O mal-estar na civilização, Novas conferências introdutórias à psicanálise e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010f. (Original publicado em 1930)

_____. *O mal-estar na cultura*. Porto Alegre: L&PM Pocket, 2013a. (Original publicado em 1930)

_____. Projeto para uma psicologia científica. In: _____. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago Editora, v. I, 1977. (Original publicado em 1895)

_____. Psicologia das massas e análise do eu. In: _____. *Psicologia das massas e análise do eu e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2011b. (Original publicado em 1921)

_____. As pulsões e seus destinos. In: _____. *Obras incompletas de Sigmund Freud*, v. 2. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2013b. (Original publicado em 1915)

_____. Recordar, repetir e elaborar. In: _____. *Observações psicanalíticas sobre um caso de paranoia relatado em autobiografia ("O caso Schreber")*, *Artigos sobre a técnica e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010g. (Original publicado em 1914)

_____. A repressão. In: _____. *Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010h. (Original publicado em 1915)

_____. Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. In: _____. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago Editora, v. VII, 1972b. (Original publicado em 1905)

GAGNEBIN, J. M. *Lembrar, escrever, esquecer*. São Paulo: Editora 34, 2006.

GAGNEBIN, J. M. *Limiar, aura e rememoração: ensaios sobre Walter Benjamin*. São Paulo: Editora 34, 2014.

_____. Palavras para Hurbinek. In: NESTROVSKI, A.; SELIGMANN-SILVA, M. (Org.). *Catástrofe e representação: ensaios*. São Paulo: Escuta, 2000. p. 73-98.

GARCIA-ROZA, L. A. *Introdução à metapsicologia freudiana*, v. 3. Rio de Janeiro: Zahar, 1995.

HARAWAY, D. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: SILVA, T. T. da. (Org.) *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000. p. 33-118.

HAWKING, S. *Minha breve história*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2013.

IANNINI, G. ; TAVARES, P. H. Apresentação. In: FREUD, S. *As pulsões e seus destinos*. Obras incompletas de Sigmund Freud, v. 2. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2013. p. 7-11.

IGNARRA, C.; CINTRA, F.; ROLIM, T. *Maria de rodas: delícias e desafios na maternidade de mulheres cadeirantes*. São Paulo: Scortecci, 2012

INTOCÁVEIS. *Intouchables*. Direção de Eric Toledano e Olivier Nakache. França, 2011. DVD (111 min.).

JERUSALINSKY, A. A direção da cura do que não se cura. In: _____. (Org.). *Psicanálise e desenvolvimento infantil: um enfoque transdisciplinar*. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1999. p. 89-107.

JORGE, M. A. C. Discurso médico e discurso psicanalítico. Apresentação da edição brasileira. In: CLAVREUL, J. *A ordem médica. Poder e impotência do discurso médico*. São Paulo: Editora Brasiliense, 1983. p. 7-28.

_____. *Fundamentos da psicanálise de Freud a Lacan*, v. 2: a clínica da fantasia. Rio de Janeiro: Zahar, 2010.

LACAN, J. *O desejo e sua interpretação*. Publicação de circulação interna da Associação Psicanalítica de Porto Alegre. Porto Alegre: APPOA, 2002. (Original publicado em 1958-1959)

_____. O estádio do espelho como formador da função do eu. In: _____. *Escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998a. p. 96-103. (Original publicado em 1936)

_____. O lugar da psicanálise na medicina. *Opção lacaniana*. Revista Brasileira Internacional de Psicanálise n. 32, p. 8-14, 2001. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/document/359168710/Lacan-o-Lugar-Da-Psicanalise-Na-Medicina>>. Acesso em: 23 abr. 2018. (Original publicado em 1966)

_____. *O seminário, livro 2 – O eu na teoria de Freud e na técnica da psicanálise*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 1985. (Original publicado em 1954-1955)

LACAN, J. *O seminário, livro 7 – A ética da psicanálise*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1988a. (Original publicado em 1959-1960)

_____. *O seminário, livro 11 – Os quatro conceitos fundamentais da psicanálise*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1988b. (Original publicado em 1964)

_____. Subversão do sujeito e dialética do desejo no inconsciente freudiano. In: _____. *Escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998b. p. 807-842. (Original publicado em 1966)

LECLAIRE, S. *O corpo erógeno: uma introdução à teoria do complexo de Édipo*. São Paulo: Escuta, 1992.

LEMINSKI, P. *Toda poesia*. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

LIMA, V. M. C. de. *Ciborgues midiáticos*. Curitiba: Appris, 2016.

MACEDO, S. P.; CHIATTONE, H. B.; LIANZA, S.; VIEIRA, M. S. R. Avaliação dos aspectos psicológicos de pacientes portadores de lesão medular. *Medicina e reabilitação*, n. 40, p. 11-15, 1995.

MAR adentro. Direção de Alejandro Amenábar. Espanha, Itália, França. Fox Vídeo Brasil, 2005. DVD (125 min.).

MARSILLAC, A. L.; SOUSA, E. Corpo e imagem: excessos em deslocamento. In: VILHENA, J. de; NOVAES, J. de V. (Org.). *Corpo para que te quero? Usos, abusos e desusos*. Rio de Janeiro: PUC-Rio: Appris, 2012. p. 305-322.

MOSCHEN, S.; GURSKI, R.; VASQUES, C. K. De jogos, profanações e gambiarras: por uma educação especial subversiva. *Educação*, v. 38, n. 2, p. 203-211, 2015. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/viewFile/20046/13658>>. Acesso em: 25 abr. 2018.

NANCY, J. L. *À escuta*. Belo Horizonte: Chão da Feira, 2014.

NASIO, J. D. *O livro da dor e do amor*. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.

NICOLELIS, M. *Muito além do nosso eu: a nova neurociência que une cérebros e máquinas – e como ela pode mudar nossas vidas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Relatório mundial sobre a deficiência*. São Paulo: Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012, 312 p.

ÓRTESES, PRÓTESES E MEIOS AUXILIARES DE LOCOMOÇÃO (OPM). Ministério da Saúde. Saúde da Pessoa com Deficiência. Disponível em <<https://portalms.saude.gov.br/saude-para-voce/saude-da-pessoa-com-deficiencia/reabilitacao/orteses-proteses-e-meios-auxiliares-de-locomocao-opm>>. Acesso em: 22 jul. 2018.

PAIVA, M. R. *Feliz ano velho*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2006.

PEREIRA, L. S. Sublimação: um interrogante em Freud. Um ato em questão. *Ato e interpretação* – Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre, n. 14, p. 68-79. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1998.

PINHEIRO, H. L. As políticas públicas e as pessoas portadoras de deficiência. In: SILVA, S.; VIZIM, M. (Orgs.). *Políticas públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiências*. Campinas: Mercado de Letras: Associação de Leitura do Brasil (ALB), 2003. (Coleção Leituras no Brasil). p.101-123.

POLI, M. C.; RICKES, S. M.; TREVISAN, E. O traço do caso na clínica das psicoses. In: COSTA, A.; RINALDI, D. (Org.). *A escrita como experiência de passagem*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2012. p. 169-180.

PUHLMANN, F. *A revolução sexual sobre rodas: conquistando o afeto e a autonomia*. São Paulo: O Nome da Rosa, 2000.

RASSIAL, J. J. Cultura como conceito psicanalítico. *Textura* – Revista de Psicanálise, ano 6, n. 6. Publicação das Reuniões Psicanalíticas. São Paulo, p. 32-34, 2006.

RILKE, R. M. *A melodia das coisas: contos, ensaios, cartas*. São Paulo: Estação Liberdade, 2011.

RUDGE, A. M. Sonhos traumáticos na clínica psicanalítica. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 19(4), 603-615, 2016 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-47142016000400603&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 27 abr. 2018.

SALLEM, F. S. Siringomielia. *Neuroinformação*. 2013. Disponível em: <<http://neuroinformacao.blogspot.com.br/2013/09/siringomielia.html>>

SAMPEDRO, R. *Cartas desde el infierno*. 2005a. Disponível em: <<http://www.scribd.com/doc/7807992/Sampedro-Ramon-Cartas-Desde-El-Infierno>>. Acesso em: 20 abr. 2018.

_____. *Cartas do inferno* (com prólogo de Alejandro Amenábar). São Paulo: Planeta do Brasil, 2005b.

SILVA, T. T. da. Nós, ciborgues: o corpo elétrico e a dissolução do humano. In: _____. (Org.) *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000. p. 11-17.

SOUSA, E. L. A. de. A burocratização do amanhã: utopia e ato criativo. In: *Revista Porto Arte*, v. 14, n. 24, p. 41-51, 2008.

STEPHEN Hawking lança programa que busca vida extraterrestre. *Zero Hora*, Porto Alegre, p. 26, 21 jul. 2015.

TRAQUEOSTOMIA: quando é necessária? Como é feita? Ela pode ser revertida? Como funciona? *AbcMed*. 2017. Disponível em: <<http://www.abc.med.br/p/exames-e-procedimentos/538852/traqueostomia-quando-e-necessaria-como-e-feita-ela-pode-ser-revertida-como-funciona.htm>> Acesso em: 23 abr. 2018.

VALL, J. Avaliação e manejo da dor após lesão medular. In: _____. (Org.) *Lesão medular: reabilitação e qualidade de vida*. São Paulo: Editora Atheneu, 2013. p.149-160.

VARELA, D. Escaras. *Drauzio Varella*, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <<http://drauziovarella.com.br/envelhecimento/escaras/>>. Acesso em: 20 abr. 2018.

VIGANÒ, C. A construção do caso clínico. *Opção lacaniana online*, ano 1, n. 1, 2010. Disponível em: <http://www.opcaolacaniana.com.br/pdf/numero_1/a_construcao_do_caso_clinico.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2018.

VILANOVA, A. Clínica e transmissão: o que a morte pode nos ensinar disso? In: FIGUEIREDO, A. C. (Org.) *Psicanálise: pesquisa e clínica*. Rio de Janeiro: Edições IPUB/CUCA, 2001. p. 25-55.

ZAKKA, T. M.; TEIXEIRA, M. J.; YENG, L. T. Dor visceral abdominal: aspectos clínicos. *Revista dor*, v. 14, n. 4, p. 311-314, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132013000400015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 abr. 2018.

ANEXO A – Substituição de preensão elástica



Fonte: <<http://assistiva.mct.gov.br/catalogo/substituicao-de-preensao-elastica>>.

ANEXO B – Colher adaptada



Fonte: <<http://assistiva.mct.gov.br/cat/busca/0/colher%2Badaptada>>.

ANEXO C – Guincho de transferência



Fonte: <<http://assistiva.mct.gov.br/cat/busca/4/pag/2>>.

ANEXO D – Sistema para a mobilidade na residência (I)



Fonte: <<http://www.apparelyzed.com/forums/topic/36094-patient-lift-system/>>.

ANEXO E – Sistema para a mobilidade na residência (II)



Fonte: <<http://www.apparelyzed.com/forums/topic/36094-patient-lift-system/>>.

ANEXO F – Prancha ortostática



Fonte: <http://www.carci.com.br/produto/index/detalhes/mesas-terapia-mesa-ortostatica-motorizada-%28adulto%29--_369.html>.

ANEXO G – *Übermensch* (Jake e Dinos Chapman, 1995)



Fonte: <https://www.nextnature.net/2010/03/steven-hawkins-ubermensch/>

ANEXO H – Documento encaminhado à 2ª Coordenadoria Regional de Saúde do Rio Grande do Sul

Estado do Rio Grande do Sul
Secretaria de Desenvolvimento Social, Trabalho, Justiça e Direitos Humanos
FUNDAÇÃO DE ARTICULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE POLÍTICAS
PÚBLICAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E ALTAS HABILIDADES NO
RIO GRANDE DO SUL
FADERS

Porto Alegre, 03 de julho de 2017.

À 2ª Coordenadoria Regional de Saúde do RS

Solicitamos sua atenção para um breve relato que faremos a respeito do deslocamento de ambulância proporcionado ao paciente

26 anos, residente em Alvorada, na data de 22 de junho de 2017, em torno das 14 horas, com a finalidade de chegar a sua primeira consulta ao Centro de Reabilitação CEREPAL, em Porto Alegre, agendada para as 15h34min.

é um paciente tetraplégico (lesão C2-C3) dependente de ventilação mecânica, desde dezembro de 2013, por consequência de um ferimento provocado por arma de fogo. O respirador é o "pulmão" desse paciente. É acionado pela eletricidade e conta com duas baterias, para o caso de falta de energia, tendo durabilidade de quatro horas cada uma. A ambulância disponibilizada pelo município não possuía tomada nem oxigênio, sendo necessário à família transportar as baterias do respirador, contando que nessa viagem o tempo não excedesse à quantidade de carga das baterias.

Além disso, ocorre que no dia da consulta compareceu à sua casa o motorista da ambulância e mais uma profissional, cuja especialidade o pai não sabe especificar se era enfermeira ou atendente de enfermagem, que não pareciam estar informados da complexidade do cuidado necessário ao transporte seguro desse paciente, apesar de todas as informações previamente fornecidas pelo pai na Secretaria da Saúde de Alvorada. Também, mesmo presenciando a dificuldade de transferência desse paciente da cama para a maca, não só pelo risco de desconexão do respirador, mas também pela possibilidade de provocar uma lesão diante de um descuido com alguma parte de seu corpo paralisado, a condução da ambulância na ida ao CEREPAL foi numa velocidade tal pelas ruas esburacadas que colocou em risco esse paciente. São palavras dele: "a ambulância foi pipocando".

Apesar dessa experiência traumática, a primeira que teve de saída para a rua que não foi para ir até o hospital fazer algum procedimento tem interesse por frequentar o Centro de Reabilitação, mesmo que numa frequência menor que a habitual dos outros pacientes. Acredita que nesse terá acesso a tratamentos que qualifiquem sua condição de vida, seja pela medicina, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, tecnologias assistivas. Além disso, é importante ressaltar que a inclusão social produz efeitos terapêuticos ao paciente com deficiência. Ser acolhido pela sociedade, de forma ampla e especificamente pelos serviços ofertados, tendo respeitadas suas diferenças, é humanizador para cada indivíduo.

Cabe ainda ressaltar que como já citado, teve outras experiências de deslocamento em situações de emergência de casa para ir até o

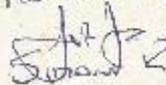
Hospital Cristo Redentor (com ambulância contratada pelo serviço de *home care* que a família conseguiu por via judicial) e foram todas satisfatórias e com segurança, o que nos fornece o indicativo de que é possível para ele circular pela rua, não precisando ficar confinado à casa por causa de suas condições físicas. Está garantido, pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, LBI, nº 13.146, de 06 de julho de 2015, o acesso ao transporte adequado, artigo 46, e à reabilitação, artigos 15 e 16.

Ao testemunharmos tal acontecimento, vimos solicitar providências para viabilizar a acessibilidade e a inclusão do paciente a um Centro de Reabilitação de nossa rede de saúde. Assinam esse documento Simone Regina Sandri, Coordenadora do CADEP/FADERS, Patrícia Rosa Balestrin, servidora pública da FADERS lotada no CADEP e doutoranda em Psicologia Social e Institucional da UFRGS e _____ pai do paciente.

Atenciosamente,



Patrícia Rosa Balestrin



Simone Regina Sandri
Coordenadora Unidade CADEP
II 3012335-01



Porto Alegre, 01 de agosto de 2017.

Senhor Secretário de Obras e Viação Valdemir Martins

Solicito sua atenção para uma situação que ocorre em seu município, com a qual estou trabalhando em minha pesquisa de Doutorado em Psicologia Social e Institucional na UFRGS e como psicóloga da FADERS Acessibilidade e Inclusão, Fundação que se ocupa com o desenvolvimento e a articulação de políticas públicas para as pessoas com deficiência e com altas habilidades no Estado do Rio Grande do Sul.

Realizo minha pesquisa com pacientes que ficaram tetraplégicos por consequência de um evento traumático ocorrido em suas vidas. A tetraplegia é uma lesão na medula espinhal que atinge a sensibilidade e os movimentos dos membros superiores e inferiores acarretando o uso de cadeira de rodas ou maca para a mobilidade. As pessoas que acompanho desde junho de 2015 tem lesões de diferentes graus de gravidade.

Em Alvorada reside um deles, _____ 26 anos, lesionado por um projétil de arma de fogo disparada por um vizinho alcoolizado e entorpecido numa tarde de jogo de futebol que o jovem desfrutava com seus amigos. Esse acontecimento mudou sua vida de uma forma radical sem nenhuma possibilidade de retorno a sua condição anterior. _____ vive acamado em tempo integral, é dependente de ventilação mecânica, o que dificulta seus deslocamentos devido ao cuidado necessário para que o respirador não se desconecte acarretando risco de morte. Ele reside na _____

_____ está retomando seus estudos por meio de ensino domiciliar propiciado pela Secretaria de Educação de nosso Estado. E, nas últimas semanas, esteve num Centro de Reabilitação em Porto Alegre, CEREPAL, com o propósito de ter uma cadeira de rodas adequada, uma bota para uma boa acomodação de seus pés e realizar reabilitação com atividades de fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, etc.

Acontece que as condições de acessibilidade da rua em que reside são de péssima qualidade (fotos em anexo), inviabilizando ou dificultando gravemente seus deslocamentos. _____ já teve que ir inúmeras vezes para o Hospital de Alvorada e para o Cristo Redentor, em Porto Alegre, algumas em situação de emergência. Em todas essas situações existe a possibilidade de se desligar do respirador devido às condições da rua, que provoca a trepidação dos veículos mesmo a uma velocidade muito baixa.

Sem contar que em dias de chuva, especialmente, torna-se impossível o acesso a sua rua, interrompendo a continuidade de seus estudos com a professora e a sequência do atendimento psicológico que presto a ele e a sua família através da FADERS.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, nº 13.146, de 6 de julho de 2015 traz em seu artigo 2º a seguinte definição: "Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, **em interação com diversas barreiras**, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas."

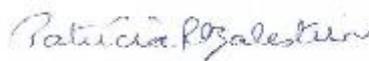
Destaco nesse artigo a referência às barreiras. Nesse caso, às barreiras urbanísticas, que estão dificultando e até mesmo impedindo sua segurança e liberdade nos deslocamentos e, **consequentemente**, limitando sua possibilidade de participação social. Além disso, colocando sua vida e saúde em risco, já que depende dessa mobilidade no entorno para acessar os hospitais e centro de reabilitação.

Além disso, no capítulo X, do direito ao transporte e à mobilidade, artigo 46 e no título III, da acessibilidade, artigos 53 e 54 estão garantidas as condições no sistema viário para que a pessoa com deficiência tenha acesso aos recursos que promovam sua inclusão na sociedade.

Cabe ainda ressaltar, mesmo que desnecessário, que a comunidade que vive na rua _____ e no seu entorno também será beneficiada com uma ação incisiva. No relato do pai, Senhor _____ que também assina esse documento, já quebrou ou danificou alguns carros com que transitou nessa via em seus deslocamentos para realizar seu trabalho de mecânico de automóveis.

Dessa forma, solicito sua verificação do local e providências no sentido de propiciar ao _____ a oportunidade de sair de casa e se deslocar de forma segura pelo entorno da sua residência. A vida desse morador de Alvorada depende da intersetorialidade das políticas públicas e, pelo cuidado necessário devido à alta complexidade, demanda a invenção de recursos e aparatos específicos para assegurá-la de maneira qualificada.

Atenciosamente,


Patrícia Rosa Balestrin

IF 3012514

RG