

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS - UFAM

CORPO DOENTE
INTRODUÇÃO AO ESTUDO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS
DOS DEFICIENTES FÍSICOS NA CIDADE DE MANAUS

Manaus
2007

CECÍLIA SAYONARA GONZAGA LEITE

**CORPO DOENTE
INTRODUÇÃO AO ESTUDO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS
DOS DEFICIENTES FÍSICOS NA CIDADE DE MANAUS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Sociedade e Cultura da Amazônia da Universidade Federal do Amazonas, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Sociedade e Cultura da Amazônia (M. Sc.).

ORIENTADOR: Prof. Dr. Nelson de Matos Noronha

Manaus

2007

CECÍLIA SAYONARA GONZAGA LEITE

**CORPO DOENTE: INTRODUÇÃO AO ESTUDO DAS REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS DOS DEFICIENTES NA CIDADE DE MANAUS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Sociedade e Cultura da Amazônia da Universidade Federal do Amazonas, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Sociedade e Cultura da Amazônia (M. Sc.).

Aprovado em: _____ / _____ / _____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Nelson de Matos Noronha
Universidade Federal do Amazonas - UFAM

Profa. Dra. Iraíldes Caldas Torres
Universidade Federal do Amazonas - UFAM

Prof. Dr. Edgard Assis Carvalho
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC/SP

DEDICATÓRIA

Aos meus filhos, Thomaz e Isaac, pela compreensão por minha ausência quando precisaram de mim; ao meu esposo, Nailton, pelo amor, carinho e incentivo nos momentos difíceis e por sempre ter me mostrado a importância de ampliar meus horizontes; aos meus pais José Gonzaga e Maria de Lourdes, pelas angústias e preocupações que passaram por minha causa, dedico-lhes essa conquista como gratidão.

AGRADECIMENTOS

Sou eternamente grata a Deus a quem recorri e recorro sempre, tanto nos momentos de graça quanto nos de dificuldades.

Agradeço aos meus familiares, amigos verdadeiros pelo apoio e estímulos contínuos.

Agradeço aos professores do Mestrado que pela preciosidade de seus conhecimentos tanto me enriqueceram e contribuíram para essa conquista.

Agradeço, especialmente, ao prof. Nelson de Matos Noronha, uma das pessoas mais importantes para essa vitória, pois esteve presente em todas as ocasiões desde a elaboração do projeto à redação final do trabalho. Agradeço-o também, por toda dedicação, pelo esmero na correção do texto e pelo cuidado com os mínimos detalhes do estudo em todos os aspectos. Acredite, muitos gostariam de tê-lo como orientador.

Todo pesquisador precisa ser um curioso, um perguntador. E essa qualidade deve ser exercida o tempo todo no trabalho de campo, pois este será tanto melhor e mais frutuoso quanto mais o pesquisador for capaz de confrontar suas teorias e suas hipóteses com a realidade empírica.

Cecília Minayo

RESUMO

O presente trabalho estabelece o tratamento de conceitos chaves e termos relevantes para a compreensão das representações sociais dos deficientes físicos na cidade de Manaus. Não pretende utilizar como referencial teórico metodológico uma única teoria. Tem o propósito de abordar o tema a partir de vários saberes inter-relacionados, porém respeitando suas especificidades. Propõe uma reflexão sobre a imagem do deficiente físico e a imagem social aceita por seus pares e considerada como sendo a ideal. Discute o processo saúde/doença como sendo uma questão ao mesmo tempo médica e filosófica demonstrando que o adoecer é uma situação conflituosa conosco e com os demais de nossa convivência. A análise aponta para uma reflexão sobre a preocupação com a aquisição do corpo perfeito que tanto nos aflige atualmente a ponto de esquecermos a relação entre este e toda a intersubjetividade que o envolve. Aponta também para a percepção errônea acerca do corpo deficiente na qual o mesmo é considerado imperfeito e anormal. Nesse contexto, tentamos mostrar que o corpo deficiente não é anormal, mas sim diferente e precisa ser respeitado. Fizemos uma breve discussão histórica sobre as políticas públicas, pois acreditamos que isso possibilitou uma visão crítica em torno do tratamento dispensado ao deficiente físico ao longo do tempo. O trabalho pretende demonstrar que independente da época e do local, as sociedades e seus componentes constroem representações sobre o corpo e a saúde e que estas são carregadas de significados, símbolos e valores de acordo com os aspectos socioculturais de cada grupo social. A pesquisa nos propõe, principalmente, refletir sobre a (re) integração do portador de necessidades especiais à sociedade como ponto de partida para o entendimento da diversidade sociocultural, além de enriquecer o acervo acerca do tema e abrir caminhos para outras pesquisas que possibilitem um diálogo entre as Ciências Humanas e da Saúde para a humanização da relação enfermo/terapeuta.

Palavras-chaves: representações sociais, corpo doente, deficiência física.

ABSTRACT

The presented work establishes the treatment of concept keys and relevant terms for the comprehension of the social representations of the handicapped in the town of Manaus. It doesn't intends to use a single theory as theoretical reference. It has the purpose of approaching the subject from different and related knowledge, respecting their specifications. It proposes a thought about the image of the handicapped and the social image accepted by your pairs and considered as being ideal. It exposes the health/disease process as being a matter of medicine and philosophy at the same time showing that getting sick is a conflicting situation for us and for everyone living with us. The analysis points to a concern with the perfect body that leads to forgetting its relationship with its subjectivity. It also points to the wrong relation of the handicapped body as being imperfect or abnormal. In this context, we try to show that the handicapped body is not abnormal, but different and it needs to be respected. We did a short historic discussion about the public policies, because we believe this made possible a critic view of the treatment which is not correctly given to the handicapped throughout the time. The work intends to show that independently of the age or the place, the societies and their components make representations of the body and the health, and that those have meanings, symbols, and values according to the social and cultural aspects of each social group. The research proposes, mainly, think about the (re)integration of the handicapped into the society as a starting point to the understanding of the social and cultural diversity, and also enrich the content about this subject and open ways to new researches that creates a link between the human and health sciences for the humanization of the relationship between the patient and the therapist.

Keywords: social representation, faculty, physical deficiency

INTRODUÇÃO

Ao empreender este trabalho, muitas vezes nos deixamos tomar pela ânsia de não saber como executá-lo ou até mesmo por onde começá-lo. A possibilidade de adentrar por um universo desconhecido, tão diferente do que conhecíamos e estávamos acostumados, era fascinante, mas assustadora. Seria, portanto, um grande desafio. Ao aceitá-lo, corríamos o risco de abordar textos desconhecidos e apresentar uma análise distorcida que nos levaria a conclusões que não representavam a realidade.

Como Foucault, quando escreveu *História da Sexualidade 2 – o uso dos prazeres*, o motivo que nos impulsionou a realizar este trabalho foi a curiosidade de esclarecer algumas questões; no nosso caso, questões que a nossa formação não era capaz de responder satisfatoriamente. Para tal, percebemos que a única forma de fazê-lo seria separarmo-nos de nós mesmos; como desvendar o que não se conhece usando o mesmo caminho que se percorre todos os dias sem preencher essa lacuna? “Existem momentos na vida onde a questão de saber se se pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar ou a refletir” (FOUCAULT, 1984, p. 13)

Precisaríamos filosofar: “mas o que é filosofar hoje em dia – quero dizer, a atividade filosófica - senão o trabalho crítico do pensamento sobre o próprio pensamento? Se não consistir em tentar saber de que maneira e até onde seria possível pensar diferentemente em vez de legitimar o que já se sabe?” (1984, p. 13). Não é tarefa fácil pensar de forma diferente e, com certeza, alguns empecilhos surgem pelo caminho.

A primeira dificuldade encontrada foi definir o referencial teórico – metodológico. A reflexão sobre o tema da pesquisa interrogava diversos saberes, cada um com suas especificidades e, todavia, inter-relacionados. Ao estudar os vários caminhos que tornariam possível a concretização do trabalho e sem nenhuma pretensão de eleger um em detrimento de outro, decidimos por não nos limitar a uma disciplina ou teoria específica para formular concepções acerca do objeto de investigação deste estudo. Procuramos inúmeras vezes o melhor caminho, voltamos atrás e compreendemos o quanto era necessário encontrar a via mais adequada para alcançarmos nossos objetivos.

Para dar consistência ao nosso critério de escolha, socorremo-nos de Minayo e Foucault. Minayo afirma que “uma teoria é construída para explicar ou compreender um fenômeno, um processo ou um conjunto de fenômenos e processos” (2004, p. 17). As teorias possuem papéis importantes: ajudam a esclarecer o objeto de investigação, contribuem para levantar questões com mais propriedade e proporcionam condições para a compreensão dos dados e de outras variáveis. No entanto, afirma a autora, por mais bem elaboradas que sejam, as teorias não são suficientes para explicar todos os processos; por isso recortam pedaços da realidade para analisá-los e, a partir daí, apontam aspectos relevantes capazes de suscitar conceitos acerca desta realidade. Assim, uma única teoria não daria conta de investigar por completo nosso objeto de estudo.

Já, para Foucault, toda teoria é provisória e depende do estado em que se encontra a pesquisa. Por ser provisória, aceita os limites do trabalho, organizando e clarificando seus dados. Contudo, na medida em que o trabalho se desenvolve, possibilita modificações que permitem substituições e reformulações a partir de novos dados encontrados. Os argumentos desses autores nos levaram a não escolher uma teoria única e específica.

Após várias tentativas, decidimos utilizar como um de nossos referenciais teórico-metodológico os princípios da arqueologia de Foucault. A arqueologia não busca definir pensamentos, representações, imagens, temas, obsessões ocultas ou manifestas nos discursos, não procura tratá-lo sob o ponto de vista da hermenêutica, mas, sim, apresentar o próprio discurso como prática que segue uma ordem e obedece a regras.

Ela não se propõe a mostrar o momento de inversão do individual ao social, não é psicologia, sociologia ou mesmo antropologia. Por fim, a arqueologia não pretende reconstituir o pensamento e o desejo do autor do discurso no momento em que o profere, não é a repetição do que já foi dito. É reescrever sistematicamente e de forma regulada o que já foi escrito. Diante do exposto, acreditamos que a arqueologia pode ser capaz de responder à maior parte das questões teóricas relativas ao nosso trabalho. Para responder às demais questões, fizemos dois deslocamentos teóricos: um, utilizando a epistemologia de Canguilhem e, outro, a Teoria das representações sociais de Moscovici.

A epistemologia de Canguilhem, segundo Machado, “é uma investigação sobre os procedimentos de produção do conhecimento científico” (1988, p. 17). Assim, se nos

propomos a investigar um objeto e, a partir dele, construir um trabalho científico, não podemos abandonar a questão da cientificidade nem deixar de seguir os critérios racionais estabelecidos pela ciência, pois “a epistemologia é uma reflexão sobre conhecimentos científicos” (MACHADO, 1988; p. 9). Se não tivéssemos esse propósito como fio condutor, incorreríamos no erro de manter nossa pesquisa no nível do empirismo. Fizemos, também, um deslocamento teórico abordando parte da teoria das representações sociais de Moscovici porque percebemos que nosso objeto de investigação deveria ser tratado tanto do ponto de vista individual quanto do coletivo; foi justamente aquela teoria que preencheu esta lacuna quando, muitas vezes, nos questionamos qual a ciência ou o saber específico ou, melhor dizendo, qual a via mais adequada que daria conta do nosso trabalho em toda sua plenitude.

Este trabalho está pautado numa reflexão sobre a constituição da identidade social do portador de deficiência física, a partir da qual foi possível levantarmos nossa problemática: o sujeito com incapacidade física se vê da forma que mais lhe convém para enfrentar a doença, quando elabora imagens a partir da sua própria percepção? Que leitura a sociedade faz acerca do deficiente físico? Há interferências significativas da imagem social do deficiente físico sobre a maneira com que o mesmo enfrenta a sua deficiência física? O impulso central desta pesquisa é refletir sobre as representações sociais de indivíduos com incapacidade física, suas estratégias de enfrentamento e o processo de percepção relativo à deficiência física na cidade de Manaus.

Para responder às questões desta pesquisa, ou seja, demonstrar as transformações que ocorreram no pensamento através do tempo, levamos em conta a análise das representações e os discursos formulados a partir do surgimento das instituições de saúde que de uma forma ou de outra estiveram relacionadas com o deficiente físico. A demonstração dessas transformações do pensamento ao longo do tempo teve o intuito de identificar aspectos significativos constituintes do objeto de investigação no recorte histórico selecionado.

A primeira parte do trabalho se refere ao itinerário percorrido para esclarecer as questões teórico-metodológicas. Ao descrever este itinerário, abordamos, no primeiro item, a percepção da doença como sendo uma questão ao mesmo tempo médica e

filosófica. Procuramos demonstrar o que pensa o sujeito quando este se olha como doente, quando ele próprio e os outros o julgam ao enfrentar um episódio de doença.

Ao tratar o processo saúde/doença, não poderíamos deixar de falar da Medicina, uma área localizada num ponto de intersecção de várias ciências. Tivemos o cuidado de deixar claro que nossa intenção não foi compreender o processo terapêutico das doenças, mas, sim, propor a integração entre uma especulação filosófica e a análise histórica e cultural da Medicina tendo em vista que esta inclui a questão do nosso objeto de estudo – as representações sociais do deficiente físico.

No segundo item, fizemos um deslocamento teórico para discutir a Teoria das representações sociais. Ao pensar essa teoria, Moscovici se apoiou no fato de determinados eventos não poderem ser esclarecidos pela sociologia nem pela psicologia isoladamente por envolverem a diversidade e a imprevisibilidade dos indivíduos e dos grupos sociais enquanto seres pensantes.

Abordar a teoria das representações sociais nos permitiu um entendimento significativo, pois é por meio de representações que o sujeito percebe, abstrai e objetiva o processo saúde/doença. Para tal, o indivíduo se utiliza de um conjunto de valores, crenças e signos praticados pelo seu grupo social, o qual vai determinar as condutas e as escolhas terapêuticas para solucionar um episódio de enfermidade.

Sem dúvida, enfrentar uma doença é uma situação que nos coloca diante de um confronto conosco e com os outros que fazem parte do nosso cotidiano. Neste caso, inclui-se aqui a deficiência física adquirida, pois perder uma parte do corpo é ficar doente, ficar doente é ser incapaz e ser incapaz é ser indesejável socialmente.

No terceiro item, fizemos uma análise da deficiência física para melhor compreendê-la. Tentamos explicitar os principais aspectos relacionados aos problemas criados pela deficiência física e as dificuldades que os indivíduos enfrentam ao se depararem com ela, como seus portadores ou como parceiros destes últimos. Em geral, as pessoas que se tornam deficientes físicas entram em conflito consigo e com o seu mundo. Principalmente porque perder uma parte do corpo e se tornarem “anormais” não eram eventos que estavam incluídos em tudo o que viveram até a ocorrência da fatalidade. Daí o estranhamento e a forçosa tarefa de, de repente, modificarem seu presente e seus planos para o futuro.

O que significa ser normal? Atender aos padrões estabelecidos pela sociedade da qual fazemos parte? Atender aos padrões éticos e racionais estabelecidos pela medicina? Ou atender aos padrões éticos estabelecidos pelo próprio sujeito? Precisamos fazer a distinção entre normal e anomalia; é necessário entender que ser deficiente não é ser anormal, é ser diferente, e as diferenças devem ser respeitadas. Partindo do pressuposto de que o nosso objeto de estudo é profundamente complexo, as questões que envolvem as representações do deficiente físico devem ser analisadas a partir de um olhar que abranja não só o discurso médico, mas, também, as reflexões da Psicologia, da Sociologia, da Filosofia e da Antropologia. O conjunto desses saberes irá determinar aspectos relevantes acerca dos desvios ocorridos em uma dada sociedade e, especificamente, acerca dos membros de um determinado grupo social: os “portadores de deficiência física”.

Acreditamos que este trabalho pode revelar elementos fundamentais sobre as representações sociais dos indivíduos com incapacidade física e as imagens sociais construídas a seu respeito. Tais imagens interferem no processo de integração e na perpetuação do estigma de “incapaz”, impedem o reconhecimento desses indivíduos como iguais, responsáveis e úteis dentro da sociedade. Além disso, este estudo pretende oferecer contribuições para o enriquecimento da produção científica e do debate do tema.

Na segunda parte, abordamos a questão do corpo. Historicamente, o corpo vem sendo objeto de inúmeras investigações, as quais discutem as várias concepções dos teóricos especialistas na área. O corpo sujeito, o corpo objeto, o corpo para cada saber, o corpo para a pós-modernidade, o corpo deficiente e o corpo diferente.

Discutimos a questão da preocupação com o corpo que tanto nos aflige atualmente. Nesse sentido, parece que o corpo está sempre inacabado, como um rascunho. É necessário retocá-lo todos os dias e, para isto, temos o avanço da ciência médica e tecnológica a nosso favor. Tentamos investigar, também, o que significa ter um corpo diferente, fora dos padrões estabelecidos pela sociedade – um corpo que não atende aos padrões de beleza ou de normalidade do ponto de vista anátomo-fisiológico, tendo em vista que a Medicina utiliza critérios científicos para determinar esses padrões. Discutimos essas questões contextualizando-as num cenário social: vivemos em função de uma imagem carregada de valores, signos e símbolos pré-concebidos pelo grupo social do qual fazemos parte – a imagem social do corpo.

Dando continuidade à nossa pesquisa, na terceira, discutimos sinteticamente a questão histórica das políticas públicas, as quais dispõem sobre os problemas individuais e coletivos, sejam eles de ordem econômica, social ou política. Acreditamos que essa discussão foi necessária para nosso trabalho porque possibilitou uma visão crítica acerca do tratamento dado ao portador de deficiência física. Fato concreto que interfere na construção de representações sociais, na percepção da imagem e nas formas de enfrentamento de limitações físicas por parte dos deficientes e seus pares. Para tanto, recorreremos ao texto “*A vida dos homens infames*”, de Foucault. A partir dessa obra, foi possível compreender a formulação das políticas públicas relacionadas aos que, historicamente, foram excluídos e notoriamente desconhecidos na Europa do século XVIII até meados do século XX.

Como nosso estudo tem uma espacialidade específica, a cidade de Manaus, não poderíamos deixar de nos reportar às obras de Edinéa Mascarenhas Dias; “*A ilusão do fausto*” e de José Aldemir de Oliveira: “*Manaus de 1920-1967 A cidade doce e dura em excesso*” para contextualizarmos a questão das políticas públicas. Acreditamos que, apesar de termos estabelecido um recorte histórico definido, o seu entendimento só seria possível a partir de uma ponte com épocas anteriores; caso contrário, teríamos um hiato entre os dois momentos; o que, possivelmente, não responderia nossas questões satisfatoriamente.

Em seguida, apresentamos os depoimentos dos nossos colaboradores e a análise das histórias coletadas. Para tanto, definimos os seguintes procedimentos metodológicos: a abordagem qualitativa apresentou-se como a alternativa mais adequada para o desenvolvimento deste estudo porque incorporou uma dimensão integral e favoreceu o aprofundamento do tema. Por ter uma abordagem qualitativa, o mesmo não esteve pautado em amostragens estatísticas. A amostra foi escolhida de tal forma que os indivíduos estudados pudessem, por meio de suas experiências de vida, nos oferecer mais do que o relato de acontecimentos individuais. Esperávamos que esses relatos fossem capazes de interpretar o comportamento de grupos sociais e instituições dos quais faziam parte (ALBERTI, 1989). Somente durante a realização da pesquisa, ao conhecer e produzir as fontes de investigação, adquirimos experiência e capacidade para analisar o

grau de adequação e satisfação do material já obtido para a conclusão da pesquisa (MORAIS,1994).

Entrevistamos oito deficientes físicos com traumas superados e não superados pela sua excepcionalidade no grupo. Dessa forma estabelecemos como critérios de inclusão:

- Homens e mulheres entre 20 e 50 anos e
- Portadores de deficiência física adquirida em decorrência de trauma inespecífico.

E como critérios de exclusão, no caso de observarmos algum problema:

- Desequilíbrio emocional por parte de um dos colaboradores na ocasião das entrevistas, por reviverem o momento do trauma;
- Recusa em responder com franqueza o roteiro da entrevista e
- Portadores de deficiências físicas congênitas

Escolhemos a Fundação Adriano Jorge para a coleta de dados porque esta instituição contempla a população pesquisada, mantém prontuários com registro de todos os pacientes e sujeitos suficientes para se estabelecer a amostra além de possuir um importante acervo de documentos relacionados ao tema em questão.

Nesse sentido, fizemos um contato prévio e solicitamos formalmente autorização para a realização da pesquisa. Os dias e horários das entrevistas foram previamente marcados de acordo com o pesquisador e o colaborador. Além do que, as mesmas só foram feitas após o esclarecimento dos objetivos da pesquisa (APÊNDICE 01), a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE 02) pelo entrevistado e a autorização aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas – CEP/UFAM com o número 248/2006 em 11 de janeiro de 2007 (ANEXO 01).

A entrevista foi escolhida como técnica de coleta de dados porque, segundo Lakatos, tal técnica, apesar de suas limitações, nos oferece várias vantagens: pode ser utilizada em todos os segmentos da sociedade, independente do grau de instrução, nível sócio-econômico e permite a obtenção de dados a partir de fontes não documentais os quais são relevantes e significativos para a obtenção de resultados fidedignos de uma determinada pesquisa, dentre outras (LAKATOS, 2003).

Os dados foram colhidos por meio de entrevistas não padronizadas ou não estruturadas focalizadas. Segundo Andrade, este tipo de entrevista consiste numa conversa informal que possibilita o enriquecimento através de perguntas abertas e maior liberdade para o informante e, apesar de não obedecer a uma estrutura formal, segue um roteiro (APÊNDICE 03) para direcionar a conversação e atingir os objetivos propostos pela pesquisa (ANDRADE, 2005).

Para Thompson (1998), quanto menos o testemunho dos entrevistados for moldado pelas perguntas do entrevistador, melhor. No entanto, afirma o autor, a entrevista totalmente livre não deve existir. É preciso estabelecer um contexto social no qual os objetivos devem ser explicados ao sujeito da pesquisa e a questão inicial precisa ser feita. Todos esses aspectos criam expectativas e moldam o desenrolar da entrevista. Nesse contexto, o autor não defende a entrevista com questionário rigidamente inflexível.

Levando em conta que estivemos lidando com um tema complexo, a coleta de dados exigiu um tratamento técnico/metodológico cauteloso. Utilizamos nossa experiência profissional para abordar adequadamente os colaboradores e não causarmos qualquer tipo de constrangimento em relação à sua deficiência física nem oferecer-lhe possibilidades de resolução definitiva de suas limitações. Entendemos, no entanto, que foi muito difícil nos confrontarmos com a relembração da história dos traumas e que esse momento foi muito delicado. Tentamos fundamentar nosso estudo além de uma perspectiva histórica marcada pelo caráter livre onde “lembrar não é reviver, mas refazer. É reflexão, compreensão do agora a partir do outrora; é sentimento, reparação do feito e do ido, não sua mera repetição.” (BOSI, 1987, p. xx). Sendo assim, não pretendemos reviver o trauma e, sim, refletir e compreender as representações sociais construídas em consequência da ocorrência do trauma.

Tratamos as experiências vividas pelos sujeitos e toda sua intersubjetividade objetivando o discurso acerca do tema. Acreditamos que aí está a riqueza do nosso trabalho: ouvir e reviver essas experiências junto aos seus respectivos protagonistas; um momento ímpar e capaz de satisfazer todas as nossas expectativas, responder nossas questões, ampliar nossos horizontes, enriquecer o acervo acerca do tema e poder disponibilizar tudo isto a todos os interessados.

Inicialmente, tínhamos selecionado um recorte histórico definido, a segunda metade do século XX. Entretanto, durante a pesquisa observamos que o tema em questão é muito amplo e passível de um estudo mais aprofundado. Assim, decidimos por modificar o tema levando em consideração que nosso trabalho introduz a discussão e possibilita o seu aprofundamento o qual, humildemente, pretendemos explorar numa proposta de doutorado.

SUMÁRIO

| | |
|--|-----|
| INTRODUÇÃO..... | 10 |
| I. O INTINERÁRIO DA PESQUISA | |
| A percepção da doença: uma questão ao mesmo tempo médica e filosófica..... | 20 |
| Representações sociais: perceber, abstrair e objetivar o sentido do processo saúde/doença..... | 36 |
| Compreendendo a deficiência física..... | 46 |
| II. SIGNIFICAR O CORPO | |
| A percepção do corpo..... | 57 |
| Entre a norma e a diferença..... | 67 |
| A imagem social do corpo..... | 73 |
| III O FUTURO TEM UM PASSADO | |
| Uma história do mesmo..... | 81 |
| Uma nova Ciência | 87 |
| A Fisioterapia em Manaus..... | 90 |
| A história contada por quem viveu a história..... | 93 |
| Descrevendo as experiências..... | 105 |
| IV CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 117 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 125 |
| APÊNDICES | 133 |

CAPÍTULO I

A PERCEÇÃO DA DOENÇA: UMA QUESTÃO AO MESMO TEMPO MÉDICA E FILOSÓFICA.

Não pergunte que doença a pessoa tem, mas que pessoa a doença tem.

(Atribuído a William Osler)

No nosso entendimento, o comportamento patológico do homem é uma questão muito complexa. Ao experimentar uma enfermidade, o sujeito levanta inúmeros problemas que perpassam diversas disciplinas (CANGUILHEM, 2002). Isso significa que, durante um episódio de doença, o indivíduo não está afetado somente do ponto de vista das alterações morfo-fisiológicas, pois o processo saúde/doença possui uma dinâmica muito abrangente na qual estão inseridos tanto os elementos etiológico-terapêuticos quanto os componentes sócio-econômicos, políticos, ambientais e socioculturais (VIDAL & UCHOA, 1994).

Para Canguilhem (2002), os problemas levantados durante o período patogênico podem ser melhor esclarecidos se forem analisados em blocos. Caso sejam divididos ou estudados individualmente, correm sérios riscos de não serem devidamente compreendidos. Sendo assim, fica difícil discutir a doença sem estabelecer relação entre vários saberes, cada um com suas especificidades; estabelecendo critérios, não de superioridade e inferioridade, mas, sim, de complementaridade, o pesquisador poderá entendê-los melhor.

É justamente por acreditarmos que o objeto de estudo em questão – a representação social do deficiente físico - perpassa vários saberes, os quais não se anulam, pelo contrário, se complementam, que estabelecemos como possibilidade de sustentação teórica desta pesquisa as análises de Foucault e Canguilhem; a Medicina, para eles, é uma área localizada num ponto de intersecção de várias ciências. Dessa forma, pretende-se propor a integração de uma especulação filosófica e da análise histórica e cultural dos métodos e técnicas de um saber específico - a medicina - que inclui a questão do deficiente físico, ou seja, uma questão que é ao mesmo tempo médica e filosófica.

“A filosofia é uma reflexão para a qual qualquer matéria estranha serve, ou diríamos mesmo para a qual só serve a matéria que lhe for estranha”. (CANGUILHEM, 2002, p. 15) Ao discutir a Medicina sob este prisma, Canguilhem explica que não foi necessariamente para compreender o processo terapêutico das doenças ou praticar uma disciplina científica que se interessou por este saber. Ao terminar o curso de Filosofia, ele decidiu se diplomar em Medicina porque esperava desta a resolução de problemas humanos concretos e o esclarecimento de duas questões que o inquietavam: a relação entre a ciência e as técnicas e entre o normal e o anormal.

Contudo, afirma o autor, mesmo tendo investido esforços para introduzir métodos de racionalização científica, o essencial da Medicina “ainda era a clínica e a terapêutica, isto é, uma técnica de instauração e de restauração do normal, que não pode ser inteiramente reduzida ao simples conhecimento” (2002, p. 16). Ao escrever *O normal e o patológico*, Canguilhem visou não um julgamento normativo sobre a prática profissional da Medicina, mas, a partir da integração de uma especulação filosófica e de alguns dos métodos e conquistas médico-clínicos, “contribuir para a renovação de certos conceitos metodológicos, retificando sua compreensão pela influência de uma informação médica” (2002, p. 16).

Segundo Canguilhem, a Medicina é vítima de uma literatura pseudo- filosófica cujos autores, muitas vezes, são os próprios médicos e a qual não enriquece nem o campo da Medicina nem o campo da Filosofia. Uma literatura que propõe uma Medicina infalível e uma Filosofia inútil sem razão de ser. Em 1630, ao escrever para o padre Mersenne, Descartes já expressava sua preocupação em descobrir um tipo de Medicina sem erros¹. Foi justamente no quadro do mecanicismo que surgiu o empreendimento de uma teoria médica que se propunha infalível no século XVII (ANDRADE FILHO, 1999).

Uma época marcada por um conhecimento científico apoiado na explicação mecânica e matemática do universo. Era a época do homem-máquina. No que concerne à Medicina, o mecanicismo possibilitou ao homem o acesso e o domínio de técnicas antes desconhecidas. Descartes desenvolveu uma teoria com perspectivas mecanicistas por meio da qual seria possível matematizar os conhecimentos fisiológicos relativos ao ser

¹“Sinto muito por causa da vossa erisipela e pela doença de Monsieur Montais e desejo que vos conserveis ao menos até que saiba se há um meio de encontrar uma medicina que seja fundada em demonstrações infalíveis que ando pesquisando” (Descartes, R. Correspondência, Vol. 2, 1638 – 1639, Ed. Adam – Tannery, Paris, 1898)

humano. A Medicina assumiu o caráter rigoroso da mecânica e da matemática.

Nesse cenário, surgiu um novo ideal no campo da Medicina imbricado ao ideal do mecanicismo:

O homem, como sujeito consciente, deve construir a natureza como objeto do mundo. Sujeito às leis da natureza, ele deve levá-la à instância de decisão sobre o verdadeiro e o falso, o ético e o a-ético, a vida e a morte – a ética da vida e não uma ‘rede’ em cujos ‘links’ se acessam as tecnologias da morte (ANDRADE FILHO, 1999, p. 3)

Na visão cartesiana, o corpo humano deveria ser considerado uma máquina; suas partes não interagiam e poderiam ser reparadas separadamente “por meio de tratamentos particulares e intervenções impessoais” (ANDRADE FILHO, 1999, p. 6).

Descartes considerava a Medicina de sua época pouco útil, pois seu conjunto de conhecimentos era escasso e havia muito mais para se saber sobre ela. Ele explicava que poderíamos nos livrar de muitas doenças e males que assolavam o corpo e a alma, até mesmo da velhice, se conhecêssemos as causas e os remédios dos quais a natureza nos dotou. Essa concepção de Medicina, que vigorou durante o século XVII, modificou-se no século XVIII. Os estudiosos, inclusive os investigadores da natureza, tornavam-se testemunhas do turbilhão de mudanças nas diversas áreas do saber. Durante a transição do século XVII para o século XVIII, ocorreu uma reformulação metodológica no campo teórico; a partir daí, impôs-se a busca de verdades pela experimentação e observação e não apenas pela lógica e matematização do conhecimento.

A verdade absoluta não dependia mais do testemunho das Escrituras ou de um mestre do passado. Tornou-se necessário observar, descrever minuciosamente e de forma sistemática. Nesse sentido, enquanto o conhecimento científico do século XVII pautava-se na explicação mecânica e matemática do universo, o grande empreendimento do século XVIII seria racionalizar o domínio mais complexo de todos – o domínio dos seres vivos (PRESTES, 2000).

Epistemologicamente, a Medicina européia do século XVIII baseava-se na História Natural; seu discurso foi elaborado a partir do caráter classificatório, isto é, foi a taxonomia da História Natural que organizou o universo da doença “imprimindo-lhe uma

ordem que neutraliza toda desordem através de sua classificação sistemática e hierárquica em gênero e espécie”. (MACHADO, 1988, p. 99) Para tal, se utilizava da Botânica, portanto, da classificação de Lineu, para tornar a doença inteligível. Assim, a doença deveria ser compreendida como um fenômeno natural, assemelhando sua classificação à das plantas com gêneros, espécies, características observáveis, desenvolvimento e um curso a ser seguido. Em outras palavras, “a medicina clássica era uma medicina classificatória que se elaborava tomando como modelo à história natural” (MACHADO, 1988, p. 99).

A Medicina classificatória, assim como a História Natural, privilegiava o olhar. Porém, um olhar superficial, sem pretensões de penetrar no âmago das coisas. Dessa forma, a doença se definia e tomava corpo à medida que se tornava visível. Constituiu-se aí uma Medicina baseada naquilo que poderia ser visto; sua verdade absoluta seria representada pelo conjunto de um ou mais sintomas. Estávamos diante do guia classificatório de todas as doenças capaz de identificar e situar cada enfermidade a partir de suas semelhanças. “Uma causa que se vê, um sintoma que, pouco a pouco, se descobre...” (FOUCAULT, 2004, p. 4) Não havia coincidência entre o espaço de configuração da doença e o espaço de localização do mal no corpo.

Com relação à espacialização da doença, ao longo da história, Foucault descreve três tipos de configuração: a primária, que diz respeito à localização da doença em relação ao corpo; a secundária, que se refere à doença em relação ao doente; a terciária, que concerne à relação entre a doença e a sociedade.

Em relação à configuração primária, a percepção da doença se projetava na Época Clássica, num espaço superficial e sem profundidade. Num único plano, num único instante. A verdade se revelava na superfície e o que importava eram os quadros assemelhados.

A diferença entre uma doença e outra dependia simplesmente do grau de parentesco entre elas:

Desaparecimento dos movimentos voluntários, entorpecimento da sensibilidade interna ou externa é o perfil geral que se recorta em formas particulares como a apoplexia, a síncope, a paralisia. No interior desse grande parentesco se estabelecem afastamentos menores: a apoplexia faz

perder o uso de todos os sentidos e de toda a motricidade voluntária, mas poupa a respiração e os movimentos cardíacos; a paralisia atinge apenas um setor localmente assinalável da sensibilidade e da motricidade; a síncope é geral, como a apoplexia, mas interrompe os movimentos respiratórios.
(FOUCAULT, 2004, p. 05)

Para diagnosticar uma doença, o médico enumerava seus sintomas, observava o paciente e questionava-o sobre o que sentia. Em seguida, procurava num quadro nosográfico enfermidades com sintomas similares, isto é, o diagnóstico era determinado por analogia. “Seguindo o modelo da história natural, a medicina clássica tem como sujeito e como objeto respectivamente o olhar de superfície do médico e o espaço plano de classificação das doenças”. (FOUCAULT, 2004, p. 101)

O conhecimento da doença era construído abstraindo-se o doente. Se a essência da enfermidade estava na nosologia e o conhecimento do médico era suficiente para revelá-la, as considerações do doente eram apenas contingenciais e exteriores à doença. “O paciente é apenas um fato exterior em relação àquilo de que sofre; a leitura médica só deve tomá-lo em consideração para colocá-lo entre parênteses”. (FOUCAULT, 2004, p. 7) As informações que o doente acrescentava ao seu quadro patológico não auxiliavam na revelação do seu tipo de doença. Era importante conhecer a estrutura interna do corpo humano para que, ao subtraí-la, a enfermidade pudesse aflorar com toda sua essência. Na espacialização primária da doença, o sujeito não podia receber estatuto positivo, ou seja, deveria ser subtraído do contexto, era como se ele não existisse; o que realmente existia era a doença localizada no corpo.

A configuração secundária da doença nos mostra que a Medicina clássica não encontrava seu fundamento e nem produzia seu conhecimento no exame do corpo humano. A realidade da doença não dependia de sua localização em um determinado órgão ou tecido do corpo; não era a partir disto que esta se originava. A doença poderia se deslocar de um órgão a outro sem perder a essência de sua natureza e o corpo, apesar de ser, por direito, “o espaço de origem e repartição da doença” nada mais é do que “uma das maneiras de a medicina espacializar a doença”.

Nesse sentido vale citar Machado:

A medicina clássica, fundada no modelo taxonômico da história natural, considera, portanto, a doença uma essência, independente do corpo do doente e que deve ser analisada em gênero e espécies a partir de analogias de forma. É uma medicina das espécies patológicas. (1998, p. 100)

A classificação da enfermidade deveria ser localizada dentro de uma taxonomia para a mesma ser determinada e circunscrita com precisão. A fidelidade aos traços identificadores da doença e a disposição racional das espécies patológicas eram princípios a serem seguidos pelos médicos. Os órgãos representavam apenas o suporte para o desenvolvimento das doenças, não foram em nenhum momento a condição indispensável para o seu surgimento. (MACHADO, 1998)

A Medicina das espécies empenhava sua atenção no individual e resistia a aceitar as formas gerais de percepção. Eram tantas coisas a observar que a percepção médica sufocava o talento do observador; esta percepção se dirigia às séries e aos grupos, ou seja, enfileiravam-se grupos de pessoas, questionavam-lhes sobre seus sintomas e prescreviam-lhes as condutas.

Segundo Foucault, para essa Medicina, era preciso escutar e observar cada doente e suas queixas específicas para não incorrer no erro de estudar a doença e o doente num único plano, pois “o doente é a doença que adquiriu traços singulares; dada sombra e relevo, modulações, matizes, profundidade; e a tarefa do médico, quando descrever a doença, será restituir esta espessura viva” (2004, p. 15). A espacialização secundária exige a percepção do singular: médico e doente, livres do coletivo, estreitam seus laços e o médico, ao espreitar a doença, se prende às características nosológicas do paciente; por isso, não há porque se demorar na análise do corpo, o rosto do doente lhe diz tudo.

Foucault denomina espacialização terciária o conjunto de ações pelas quais uma sociedade situa-se perante um dado episódio de doença. Os meios pelos quais um grupo social “para se manter e se proteger, pratica exclusões, estabelece as formas de assistência, reage ao medo da morte, recalca ou alivia a miséria, intervém nas doenças ou as abandona a seu curso natural”. (2004, p. 17)

Sendo assim, na Medicina Clássica a doença poderia ter significados diferentes no espaço das sociedades. Em cada grupo social, ela obedeceria a uma natureza própria, seguiria um curso e, quanto mais livre de intervenções e artifícios médicos, mais fácil sua resolução; ela apareceria e desapareceria naturalmente. Contudo, quanto mais complexo o espaço social no qual a enfermidade se desenvolvesse, mais ela se desnaturalizava, a saúde parecia diminuir gradativamente à medida que as sociedades evoluíam.

Por ser de natureza complexa, o espaço social é o lugar de conflitos, confrontos, resistências; local onde, segundo Foucault, a estrutura e as leis são diferentes de uma sociedade a outra e, portanto, “o ponto de origem dos questionamentos mais radicais” (FOUCAULT, 2004, p. 16).

Ao mesmo tempo em que a Medicina classificatória se consolidava, surgiam novas práticas institucionais. Nesse sentido, afirma Machado, uma nova articulação se evidenciava: o hospital.

Segundo Foucault, o hospital da Época Clássica era considerado pelo seus teóricos um lugar artificial onde a doença corria o risco de perder sua essência. Ao ser internado, o sujeito rapidamente adquiria algum tipo de complicação; a pessoa entrava com uma doença simples, a qual se misturava com outras e, logo depois, seguia outro curso que não era o seu, tornando-se ilegível. Para muitos, esse ambiente era comparado ao templo da morte; ao ser afastado de sua família, do cuidado do lar, o doente memorizava sensações desagradáveis e a solidão promovida pelo internamento povoava de fantasmas os pensamentos e confundia as sensações normais do organismo com as patológicas. Se o curso natural da doença não fosse interrompido, ela poderia seguir dois caminhos: a cura, desde que fosse possível, ou a morte, caso fosse inevitável.

Machado esclarece que, na Época Clássica, a designação de alguém como impossibilitado de ser integrado ao grupo social e sua conseqüente exclusão não dependiam de critérios médicos e, sim, da percepção social distorcida por várias instituições tais como a polícia, a justiça, a família e a igreja, utilizando-se de critérios sem relação com a Medicina, mas, sim, com ações que significavam infração à lei e à moral.

Foucault explica que era preciso um médico muito hábil para diferenciar a doença verdadeira da falsa, pois a maioria das doenças de hospital não era pura. Sem dúvida,

quando a pessoa era tratada de uma enfermidade no seio da família, a esperança de cura era muito maior. As sensações experimentadas não eram tão desagradáveis; o carinho, o afeto e a docilidade dos entes queridos representavam parte da terapêutica e o doente acreditava muito mais na sua recuperação.

A Medicina das espécies, afirma Foucault, primava pela espacialização livre da doença sem a necessidade da opressão hospitalar. O curso da doença deveria se desenvolver livremente; o lugar de origem deveria ser o local de seu fim - o lar - “espaço social concebido da forma mais natural, mais primitiva, mais moralmente sólida, ao mesmo tempo oculto e inteiramente transparente, em que a doença está entregue a si própria” (2004, p. 18).

Era no lar que a doença começava e deveria terminar:

O lugar natural da doença é o lugar natural da vida – a família: doçura dos cuidados espontâneos, testemunho do afeto, desejo comum de cura, tudo entra em cumplicidade para ajudar a natureza que luta contra o mal e deixar o próprio mal se desdobrar em sua verdade; o médico de hospital só vê doenças distorcidas, alteradas, toda uma teratologia do patológico; o que atende em domicílio ‘adquire em pouco tempo uma verdadeira experiência fundada nos fenômenos naturais de todas as espécies de doenças’. A vocação dessa medicina em domicílio é, necessariamente, ser respeitosa: Observar os doentes, ajudar a natureza sem violentá-la e esperar, confessando modestamente, que faltam ainda muitos conhecimentos (FOUCAULT, 2004, p. 18).

Conforme Foucault, foi a partir deste tema, o local onde a doença deveria ser tratada, que surgiu a discussão sobre como o pensamento político retrataria a assistência dos indivíduos no século XVIII. Como deveria ser a assistência? Eis uma grande questão. Era necessário fazer uma análise econômica e definir como os bens das fundações hospitalares deveriam ser administrados. Esses bens eram considerados inalienáveis: a parte perpétua dos pobres. Contudo, a pobreza não era eterna, por isso as necessidades poderiam mudar e os bens das fundações deveriam ser redistribuídos para aqueles mais necessitados. Se a finalidade desses bens era servir à sociedade, então esta deveria ser a única administradora e beneficiária dos mesmos.

Porém, se a pobreza permanecesse e até mesmo aumentasse, haveria a necessidade de criação de mais fundações e isto significaria imobilização de capital, um erro econômico que levaria ao empobrecimento da nação. Então como proceder? O ideal

seria basear a assistência não na riqueza produtora - o capital - ou na riqueza produzida - a renda- e, sim, no que produz a riqueza: o trabalho. Melhor explicando: se os pobres trabalhassem e produzissem a riqueza, eles seriam assistidos sem empobrecer a nação (FOUCAULT, 2004).

No que diz respeito à assistência, afirma Foucault: A questão para o pensamento Clássico era que o sujeito doente (dependendo da doença) não era capaz de trabalhar. No entanto, se ele fosse internado, geraria um duplo problema para a sociedade: primeiro, um custo referente à assistência de que se beneficiava e; segundo, a sua família ficaria jogada à própria sorte, principalmente, se o sujeito fosse o provedor da família.

Por outro lado, se fosse tratado em casa, não representaria ônus para a comunidade e os gastos com a sua assistência seriam de grande utilidade para o sustento de seus parentes. Em outras palavras, se se renunciasse à criação de um espaço distinto e ambíguo, com a finalidade de proteger e preservar a enfermidade, rompia-se a cadeia das doenças e do empobrecimento perpétuo. Entretanto, uma prática médica diluída no espaço livre de uma sociedade, na qual se supõe que a figura da família não é suficiente para dar conta de assistir a todos, talvez não conseguisse vigiar todo o grupo porque dispensaria atenção a cada indivíduo. Foi preciso conceber uma Medicina capaz de praticar a assistência de maneira generalizada e diferenciada ao mesmo tempo. Uma assistência que abrangesse o grupo social no seu conjunto, mas que desse conta de assistir cada sujeito de forma efetiva e eficaz.

A partir do século XIX, houve uma reorganização científica da doença. Conforme Foucault, o visível e o invisível seguiram novos planos; foi necessária uma reorganização na relação entre o doente, o campo hospitalar e o estatuto do doente na sociedade. A Medicina adquiriu um caráter positivista, a doença se desprende da metafísica encontrando na visibilidade da morte “a forma plena em que seu conteúdo aparece em termos positivos” (2004, p. 216). A partir daí, o espaço de configuração da doença foi superposto ao seu espaço de localização. Isso ocorreu graças ao advento da Anatomia patológica. Uma época, argumenta Foucault, “que marca a soberania do olhar, visto que no mesmo campo perceptivo, seguindo as mesmas continuidades ou as mesmas falhas, a experiência lê, de uma só vez, as lesões visíveis do organismo e a coerência das formas patológicas”. (2004, p. 2)

O que mudou na relação entre o que era visto e o que era dito pela Medicina do século XVIII? O autor nos mostra a grande diferença entre o discurso da Medicina Clássica e o da Medicina Moderna ao reproduzir dois textos sobre a percepção da doença. Um, escrito por Pomme², sobre a cura de um caso de histeria no século XVIII; outro, sobre a percepção de uma lesão anatômica do encéfalo e seus invólucros, escrito por Bayle³, no século XIX. Os textos descrevem a maneira como uma doença era percebida no século XVIII, carregada de simbolismo e imaginação e, aproximadamente cem anos depois, passou a ser percebida pela verbalização fundamental do patológico.

A Medicina Moderna firmou seu nascimento nos últimos anos do século XVIII. Foi um momento de profundas modificações no corpo de conhecimentos e na prática desta ciência (FOUCAULT, 2004). Esta ruptura não se deu em função da evolução da técnica ou do refinamento conceitual, diz Machado, mas por uma profunda transformação teórico-metodológica. Este saber criticaria seu próprio passado para traçar seu futuro; os médicos começavam a descrever algo que, por um longo período, permanecera invisível e sem possibilidade de ser expresso.

Na verdade, não foi um momento no qual se usou mais a razão do que a imaginação para que se conseguisse articular o que era visto e o que era dito. Foi a circunstância na qual as palavras e as coisas ainda não haviam se separado e o modo de ver e de dizer ainda se pertenciam. “A relação entre o visível e o invisível, necessária a todo saber concreto, mudou de estrutura e fez aparecer sob o olhar e na linguagem o que

² Ao curar a histérica Pomme observou ‘porções membranosas semelhantes a pedaços de pergaminho molhado... Se desprenderem com pequenas dores e diariamente saírem na urina, o ureter do lado direito se despojar por sua vez e sair por inteiro pela mesma via’. ‘O mesmo ocorreu com os intestinos, que, em outro momento, se despojaram de sua túnica interna, que vimos sair pelo reto. O esôfago, a traquéia-artéria e a língua também se despojaram e a doente lançava vários pedaços por meio de vômito ou de expectoração’.

³Trata-se das falsas membranas que frequentemente se encontram nos indivíduos atingidos por meningite crônica: sua superfície externa aplicada à lamina aracnóide da dura-máter adere a esta lamina, ora de modo muito frouxo, e então elas podem ser separadas facilmente, ora de modo firme e íntimo, e neste caso é as vezes difícil desprendê-las. Sua superfície interna é apenas contígua à aracnóide, com a qual não contrai união... As falsas membranas são frequentemente transparentes, sobretudo quando muito delgadas; mas habitualmente apresentam uma cor esbranquiçada, acinzentada, avermelhada e, mais raramente, amarelada, acastanhada e enegrecida. Esta matéria oferece quase sempre matizes diferentes segundo as partes da membrana. A espessura dessas produções acidentais varia muito; são, às vezes, tão tênues que poderiam ser comparadas a uma teia de aranha... A organização das falsas membranas apresenta igualmente muitas diferenças: as delgadas são cobertas por uma crosta, semelhante às películas albuminosas dos ovos e sem estrutura própria distinta. As outras, muitas vezes, apresentam, em uma de suas faces, vestígios de vasos sanguíneos entrecruzados em vários sentidos e injetados. São constantemente redutíveis a lâminas superpostas entre as quais são, com muita freqüência, interpostos coágulos de um sangue mais ou menos descolorido’ (Foucault, 2004, P. V).

se encontrava aquém e além de seu domínio” (FOUCAULT, 2004, p. IX). Abrir um corpo para penetrar no sofrimento que o aflige era ampliar os horizontes para olhar as coisas concretas e navegar por sua espessura, densidade, cor e conteúdo. Assim, tornou-se possível experienciar, por meio do olhar atento, a verdade, a clareza e a racionalidade – a Medicina deixava de ser empírica e tornava-se científica. Esse momento foi um marco importante para o nascimento da clínica.

Nesse cenário, vale citar Foucault:

O olhar não é mais redutor, mas fundador do indivíduo em sua qualidade irredutível. E, assim, torna-se possível organizar em torno dele uma linguagem racional. O objeto do discurso também pode ser um sujeito, sem que as figuras da objetividade sejam por isso alteradas. Foi essa reorganização formal e em profundidade, mais do que o abandono das teorias e dos velhos sistemas, que criou a possibilidade de uma experiência clínica: ela levantou a velha proibição aristotélica: poder-se-á, finalmente, pronunciar sobre o indivíduo um discurso de estrutura científica. (2004, p. XI)

A clínica proporcionou a experiência concreta e a reorganização do fenômeno patológico. Através dela, o médico poderia se guiar seguramente por um terreno firme e fértil, tornava-se mais fácil instaurar a enfermidade e restaurar a saúde. A gramática dos signos substituiu a botânica dos sintomas, a definição dos acontecimentos mórbidos, o emaranhado das espécies nosológicas (FOUCAULT, 2004).

Doravante, a doença poderá ser simples no todo, mas será complexa nas partes. Inclusive, nem sempre se perceberá a doença se desenvolvendo no organismo e, se não existir essa percepção, o indivíduo não se considerará doente. Só a partir da experiência de uma sensação de mal-estar físico ou psíquico, o sujeito passará a acreditar que está doente. Assim, não poderemos saber que estamos doentes se não percebermos que algo não vai bem; então, a experiência de sentir-se mal tornar-se-á o ponto de partida para a construção das representações em torno da doença.

A propósito da moderna concepção de doença, Canguilhem examina a teoria de R. Leriche. Essa teoria afirma que a saúde é a vida no silêncio dos órgãos e a doença é a situação que perturba os homens no exercício normal de sua vida e de suas ocupações.

Ou melhor, quando estamos saudáveis, apesar de termos consciência do nosso corpo e dos sistemas orgânicos, não ficamos pensando se tudo está funcionando normalmente. Só nos preocupamos com o nosso organismo quando algo o ameaça ou atinge seus limites. Esse conceito de doença e de saúde é válido do ponto de vista do doente, mas não o é do ponto de vista da ciência. Leriche esclarece que o silêncio dos órgãos não significa ausência de enfermidade. Muitas doenças permanecem imperceptíveis por um longo período de tempo e, nessa situação, aqueles cujas vidas estão em perigo só se dão conta da doença tardiamente. Leriche atribui a percepção tardia de determinadas doenças ao excesso de tecidos constituintes do corpo para exercer as funções fisiológicas. (CANGUILHEM, 2002)

Partindo da premissa de que a doença pode se desenvolver independente da percepção do sujeito, Leriche demonstra que, se quisermos definir a doença, é preciso desumanizá-la, ou seja, subtrair dela o homem, já que, nesse sentido, não são mais a incapacidade funcional, a enfermidade social e a dor os principais determinantes da doença e, sim, as alterações anatômicas e fisiológicas: a doença pode não existir na consciência, mas pode existir para a ciência, inclusive alguém pode morrer de uma causa abrupta sem nunca saber que possuía uma doença silenciosa em algum órgão ou tecido de seu corpo.

Contudo, diz Canguilhem, tudo que há na ciência já apareceu na consciência; assim, o que interessa, para ele, é o ponto de vista do doente. Na Medicina Moderna, é possível, por meio de técnicas laboratoriais, saber se temos uma doença sem nos sentirmos doente. Melhor dizendo, o conhecimento médico atual possibilita impedir o doente de experienciar a doença. Entretanto, afirma Canguilhem, isto só ocorre porque os médicos de hoje são herdeiros de uma cultura médica do passado voltada para sintomas de homens que se queixavam de seus sofrimentos ou não se consideravam normais. Dessa forma, assinala o pensador: “a medicina existe porque há homens que se sentem doentes, e não porque existem médicos que os informam de suas doenças”. (2002, p.69)

Leriche, diz Canguilhem, concorda que a lesão anatômica deve ser considerada, porém, desde que seja numa escala de importância e deve ser tomada como segunda e secundária: “segundo, por ser produzido por um desvio originariamente funcional da vida dos tecidos; secundário por ser apenas um elemento da doença e não o elemento

dominante” (2002, p. 69). Partindo desse pressuposto, o conceito de doença mais adequado será aquele do ponto de vista do doente muito mais do que o conceito anátomo-patológico, tendo em vista que uma alteração anátomo-patológica pode permanecer assintomática por muito tempo sem criar uma doença; então, sob as mesmas condições anatômicas e/ou funcionais, poder-se-ia estar ou não doente.

Com efeito, assinala Canguilhem, não se deve atribuir a Leriche muito mais do que ele pretende aceitar, pois o que ele entende por doente está muito mais relacionado à funcionalidade orgânica do que ao homem tomando consciência de suas funções orgânicas: ao homem concreto e consciente de um fato favorável ou não de sua existência. Para Leriche, a coincidência da doença com o doente ocorre na fisiologia e, não, na consciência do homem concreto. Entretanto, para Canguilhem (2002), é a coincidência desse homem concreto com as situações adversas de sua existência o que conta, pois é justamente por meio dela que se obtém a coincidência da doença com o doente na ciência da fisiologia.

A Medicina Moderna possibilita uma nova experiência da doença. Uma experiência carregada de valores tais como o efeito singular da doença sobre o doente, sua percepção sobre o mal que se encarrega de modificar por completo sua vida, a evolução favorável ou não do quadro patológico, as probabilidades terapêuticas, o domínio do médico sobre a vida do doente e de sua família. Este contexto supõe um olhar qualitativo sobre a doença e o doente: para distinguir uma doença similar à outra com sintomas semelhantes, é necessário analisá-la em todas as suas especificidades.

Como chegar a uma conclusão coerente senão utilizando-se de seus elementos qualitativos, percebendo sutilmente as diferenças entre uma e outra? Para conhecer uma doença, jamais o doente pode ser subtraído dela, a doença não pode se desenvolver fora das qualidades, dos valores e detalhes singulares de cada indivíduo.

Independente da atitude face à doença, a experiência de estar doente é uma situação polêmica na qual o organismo luta para sobreviver, uma luta com confronto de forças. A doença se manifesta através do corpo e nele encontra um espaço no qual modifica as funções fisiológicas e provoca lesões evoluindo de maneira favorável ou não. Esse espaço privilegiado por dilemas individuais e mediatizado pela família e pelo Estado mostra, segundo Le Goff, que “a doença pertence não só à história superficial dos

progressos científicos e tecnológicos, mas também à história profunda dos saberes e das práticas ligadas às estruturas sociais, às instituições, às representações, às mentalidades” (1997, p. III).

Segundo Rebellato & Botomé⁴ (1998), na Antiguidade, a deficiência física era concebida como diferenças incômodas as quais abrangiam aspectos tanto sociais como comportamentais. Já na Idade Média, essas diferenças incômodas passaram a ser vistas como algo demoníaco a ser exorcizado. A forma de organização dos homens era estabelecida a partir de um referencial divino. A fé era uma obrigação. O corpo humano era algo inferior e não merecia maiores cuidados. Só a alma e o espírito eram valorizados. Conforme os autores, nessa época, houve uma estagnação no desenvolvimento da área da saúde. Nos séculos XVIII e XIX, período da industrialização, ocorreram profundas transformações sociais: o sistema fabril mecanizado suprimiu o emprego de muitos camponeses e intensificou o ritmo de trabalho. A classe dominante só se preocupava em aumentar os lucros; com isso surgiram inúmeras doenças que acometiam a classe operária. A princípio, os mutilados pela atividade laboral desordenada eram reclusos em manicômios e prisões, pois não tinham mais utilidade para o mercado de trabalho. Esses indivíduos eram excluídos da sociedade sem nenhuma opção de escolha sobre suas vidas e rapidamente desapareciam da memória daqueles aos quais tanto tinham servido.

Diante do exposto até aqui, verifica-se que a percepção da doença, seja ela médica ou filosófica, não está relacionada apenas ao componente patológico no sentido médico do termo. Associam-se a isto, as expectativas, juízos e reações fundamentados em comportamentos previamente reconhecidos como problemáticos na vida cotidiana. Estes comportamentos são pautados em significados, formas de interpretação e representações sociais construídas em torno da doença.

⁴ Esses autores trabalham na área de motricidade humana e da psicologia experimental respectivamente. Têm vários trabalhos publicados que discutem questões referentes às suas áreas de atuação. O contexto apresentado refere-se ao capítulo II que discorre sobre as alterações na concepção do objeto de trabalho em Fisioterapia em diferentes momentos de sua constituição.

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: PERCEBER, ABSTRAIR E OBJETIVAR O PROCESSO SAÚDE / DOENÇA.

A medicina sempre afirma que a experiência é o teste de suas operações. Platão, portanto, estava certo em dizer que, para tornar-se um verdadeiro médico, um homem precisa ter sofrido todas as doenças que espera curar e todos os acidentes e circunstâncias que deverá diagnosticar. [...] em um homem assim eu confiaria. Pois os demais nos guiam como o sujeito que pinta mares, rochas e enseadas sentado à mesa e faz navegar seu modelo de navio em perfeita segurança. Ponha-o na coisa real e ele não saberá por onde começar.

(Montaigne, Ensaios, 3.13)

De acordo com Moscovici, o mérito do conceito de representação social pertence, sem dúvida, a Durkheim. No entanto, Moscovici (2003) afirma que sua forma de ver as representações sociais difere do ponto de vista do eminente sociólogo. Este inclui na sua concepção estática qualquer tipo de idéia, emoção ou crença ocorrida em determinada sociedade. Do ponto de vista de Moscovici, essa maneira de estudar as representações sociais se torna insuficiente a partir do momento em que se tenta explicar os eventos sociais em toda a sua amplitude. Moscovici sugere que é “impossível cobrir um raio de conhecimento e crenças tão amplo” (2003, p. 46). Para ele, as representações sociais devem ser vistas como uma maneira específica de compreender e abstrair o sentido do mundo numa concepção dinâmica.

Foi a partir de sua inquietude e observando que determinados fatos não poderiam ser explicados pela Sociologia nem pela Psicologia que Moscovici pensou a teoria das representações sociais. Ele acredita que a teoria das representações sociais é capaz de explicar fenômenos da ordem humana a partir de uma perspectiva que vai além da coletividade almejada pela Sociologia e da individualidade almejada pela Psicologia.

Em sua perspectiva, a representação social configura-se sob dois aspectos: o primeiro, representado pelo lado figurativo, pólo pacífico e conceitual da estampagem do

objeto, busca um significado para as coisas que estão ao seu redor; o segundo o faz pelo lado percebido ou que faz parte de sua vida, procurando representá-las, reproduzi-las ou mesmo reconstituí-las.

Ele afirma, ainda, que toda representação é composta por figuras e expressões socializadas. Sob este ponto de vista, ressalta que uma representação fala tanto quanto mostra, comunica tanto quanto exprime: “a teoria das representações sociais, por outro lado, toma como ponto de partida, a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, em toda sua estranheza e imprevisibilidade. Seu objetivo é descobrir como os indivíduos e grupos podem construir um mundo estável, previsível, a partir de tal diversidade”. (2003, p. 79)

Conforme Figueiredo (1994), representação social pode ser entendida como uma atividade de construção ou reprodução do real, que se efetua a partir das informações que a pessoa recebe através de suas percepções, sensações e de seus sentidos. Assim, as representações sociais utilizam como processos de construção a objetivação, ou seja, a ação de dar materialidade a um objeto abstrato e fornecer um contexto inteligível ao objeto representado numa rede de significados, categorizando-os.

Minayo (1993) esclarece que representação social é um termo que significa a reprodução de uma percepção retida na lembrança ou no conteúdo do pensamento. Essa inferência apóia-se em Moscovici (2003), o qual diz que a representação social recobre o sistema cognitivo e simbólico que constitui o conjunto de conhecimentos, crenças, imagens, significados e opiniões. De acordo com Moscovici (2003), na perspectiva de uma sociedade pensante, o indivíduo produz suas próprias representações e soluções específicas para as questões do cotidiano a partir de um sistema de pensamento que o autor dividiu em dois universos: consensual e reificado.

No primeiro, a sociedade se vê como um grupo feito de indivíduos que são de igual valor e irredutíveis, onde cada indivíduo é livre para manifestar sua opinião e apresentar suas teorias. Entretanto, no segundo, a sociedade se vê como um sistema com diferentes papéis e categorias sociais, organizadas hierarquicamente. Por isso, nem todos os membros da sociedade são autorizados para representá-la e falar em seu nome. (SÁ *apud* SPINK, 1993).

A história das representações da saúde e da doença parece ter sido pautada pela inter-relação entre os corpos dos seres humanos, as coisas e os demais seres que os cercam. Sentimentos de culpa, medos, superstições, mistérios envolvendo o fogo, o ar, a terra, os astros, a organização da natureza estão indissolivelmente ligados às expressões da doença, à ocorrência de epidemias, à dor, ao sofrimento, às expressões de desgastes físico e mental, à visão da deterioração dos corpos e à perspectiva da morte. As primeiras representações de saúde e doença ocorreram entre os povos sem escrita; para estes, a doença era vista como o resultado de influências de entidades sobrenaturais, externas, contra as quais, a vítima comum, o ser humano não iniciado, pouco ou nada podia fazer (SEVALHO, 1993).

Sem dúvida, são várias as representações construídas em torno do adoecer. Vivenciar uma doença é manter uma relação conflituosa consigo mesmo e com a sociedade da qual fazemos parte. Estas representações, na sua grande maioria, independem do saber médico e têm como fundamentação um conjunto complexo de valores, crenças e signos que determinam condutas e escolhas terapêuticas específicas.

A maneira como a sociedade define o tratamento, a cura das doenças, denomina e trata seus doentes depende de exemplos construídos dentro de padrões, os quais são estabelecidos, principalmente, por aqueles que, supostamente, detêm o conhecimento e o poder dentro da comunidade. Melhor dizendo, são os detentores do conhecimento e do poder que se consideram aptos a determinar o que é melhor para os indivíduos e como estes devem se comportar diante de um episódio de doença.

Talvez o que se objetive aí seja um misto de alienação e regulação, uma forma de conservar todos sob controle e observação constante; como se cada um se visse num espelho, porém refletindo, não exatamente o que somos, mas o que deveríamos ser. Nesse sentido, expressamos uma imagem definitivamente invisível a nós próprios: “Porque só vemos esse reverso, não sabemos quem somos nem o que fazemos. Somos vistos ou vemos?” (FOUCAULT, 2002, p.6)

As representações imbutidas no processo saúde/doença, que alienam e regulam, construídas pelo Estado e pela Medicina nos remetem a Galvão e Foucault. A obra de Manoel Dias Galvão, *A História da Medicina em Manaus*, discorre sobre o trabalho da Rede da Amizade e Solidariedade às pessoas com HIV/Aids. O autor apresenta esta

doença como sendo um problema de saúde pública que carrega no seu âmago uma síndrome social permeada por valores morais, religiosos e culturais de toda sociedade.

Em relação àquela rede, não poderíamos deixar de reproduzir um trecho da obra de Galvão que, de forma clara, nos oferece uma idéia mais ampla a respeito de nossa temática: “... a rede firmou o propósito de criar parcerias sem perder a independência, a autonomia e a identidade. As autoridades não aceitariam tamanha ousadia e romperiam o diálogo quando os soropositivos associados à Rede recorreram à Procuradoria e Defesa dos Direitos de Cidadania (Prodedic) contra a escassez de medicamentos anti-retrovirais” (2003, p. 247).

Ainda na obra de Galvão, outro recorte que nos mostra claramente os valores constituintes das representações em torno da doença está diretamente relacionado à construção do Instituto Alfredo da Mata (intrinsecamente ligado à luta contra a hanseníase). Apesar de ter sido criado para preencher uma lacuna no campo da dermatologia, as tentativas de controle da doença que nele foram empreendidas tinham caráter segregacional e de contenção da doença, pois afastavam os doentes do convívio social colocando-os em casas de isolamento, tais como a da localidade de Umirizal criada em 1903.

Segundo Foucault, na alta Idade Média, o número de leprosários era muito grande na Europa. No entanto, a partir do século XV, a lepra desaparece do mundo ocidental esvaziando e inutilizando os leprosários, os quais não estavam destinados a erradicá-la, mas, sim, a mantê-la o mais distante possível de tudo e de todos:

Aquilo que sem dúvida vai permanecer por muito mais tempo que a lepra, e que se manterá ainda numa época em que, há anos, os leprosários estavam vazios, são os valores e as imagens que tinham aderido à personagem do leproso; é o sentido dessa exclusão, a importância no grupo social dessa figura insistente e temida que não se põe de lado sem se traçar à sua volta um círculo sagrado. Se se retiraram os leprosos do mundo e da comunidade visível da igreja, sua existência, no entanto é sempre uma manifestação de Deus, uma vez, que, no conjunto, ela indica sua cólera e marca sua bondade. (2004, p. 6).

Foucault (2002) explica que a exclusão da lepra, durante toda a Idade Média, era uma prática social que primava pela divisão rigorosa através da regra de não-contato entre um indivíduo e outro, claramente objetivado pelas práticas de rejeição, exclusão e marginalização. Nesse sentido, o ritual da Igreja de Viena considerava a punição dos leprosos como uma graça de Deus; ser acometido desta doença era um castigo pelos males cometidos neste mundo. Por mais que o sujeito estivesse longe da Igreja e da companhia dos indivíduos sãos, não estaria longe da graça do Senhor. A salvação era obtida por meio da exclusão; uma pessoa sã, que abandonasse um leproso à própria sorte, estaria abrindo para ele as portas da salvação. Assim, a percepção que o leproso tinha de si mesmo e de sua doença era a de que tinha de ser penalizado, segregado, excluído e abandonado para que obtivesse a salvação e o perdão de seus pecados. Salvar-se-iam, portanto, os que excluía e os que eram excluídos.

Dois ou três séculos mais tarde, após o desaparecimento da lepra, o processo de exclusão é retomado. A princípio, a lepra foi substituída pelas doenças venéreas. Esses novos doentes foram internados nos hospitais destinados a leprosos, mas não foram eles que assumiram o papel desempenhado pela lepra na Idade Clássica; pois a doença venérea logo se misturou às outras doenças e se tornou uma causa médica. De fato, a herança da lepra não deve ser buscada nas doenças venéreas, mas, sim, num outro fenômeno: a loucura. Durante um século e meio, afirma Foucault, o louco permaneceu internado e entregue à desrazão. Ao internamento foi conferido o poder de segregação.

Para Foucault (2002), o internamento tinha razões bem diversas da preocupação com a cura. O Hospital Geral de Paris, datado de 1656, marco histórico do internamento, não funcionava, de fato, como um estabelecimento médico. Era uma instituição semi-jurídica, administrativa, assistencial e, ao mesmo tempo, repressiva, destinada a impedir a mendicância, a ociosidade e conter todas as formas de desordem, inclusive a loucura. Foi justamente nessa época que a loucura assumiu uma nova pátria e começou a ser percebida como um problema social. O louco foi considerado incapaz para o trabalho e impossibilitado de conviver socialmente. Nesses termos, o internamento tinha uma finalidade social cujo objetivo era excluir os indivíduos considerados nocivos à sociedade.

Dessa forma, o Hospital Geral não representava o lugar onde a velhice encontraria seu merecido descanso ou um atelier para trabalhos forçados, mas, sim, um local próprio para corrigir as “anomalias da sociedade”. Aquelas que não necessitavam de julgamento nos tribunais dos homens, porém mesmo assim não poderiam ser corrigidas apenas por meio da penitência.

O Hospital Geral deve receber os ‘estragados’, mas não os aceita sem formalidades: é preciso pagar sua dívida para com a moral pública, e deve-se estar preparado, nas sendas do castigo e da penitência, para voltar a uma comunhão da qual se foi expulso pelo pecado. (2004; p. 84)

A população destinada a habitar essas instituições era misturada e confusa. Loucos, pobres, miseráveis, perturbadores do descanso das famílias etc., todos banidos e reclusos de forma severa. Foucault (2002) descreve o internamento como uma forma de o homem se relacionar com o que pode haver de mais inumano em sua existência. Uma forma autoritária de coação na qual a lei civil se uniria à obrigação moral para solucionar os problemas econômicos do desemprego e da ociosidade.

Uma nova ordem, no século XVII, que faz com que o homem assuma seus deveres para com a sociedade, uma nova ética do trabalho na qual a miséria representa um obstáculo à ordem. Esse tipo de poder é exercido através de mecanismos de regulação e correção, pois avalia e produz ao mesmo tempo em que controla e elimina as anomalias do corpo social. Assim, o internamento teve duplo sentido: laicização da caridade e castigo moral da miséria (FOUCAULT, 2004).

A princípio, a Igreja católica resistiu às formas coletivas de assistência. Resistência movida contra a transformação da caridade em dever do Estado e da pobreza em falta contra a ordem pública. No entanto, esse cenário logo mudaria. A Igreja, mesmo relutante, porque não sabia se essa era a vontade de Deus, adotou o modo de percepção da miséria desenvolvido pelo protestantismo e aprovou a reunião dos pobres em lugares próprios nos quais eles seriam assistidos e instruídos para que tivessem um ofício. Em seguida, dividiu os miseráveis em maus e bons pobres. Os bons pobres seriam aqueles que, agradecidos pelo que recebiam gratuitamente, aceitavam a submissão e o internamento encontrando aí o seu descanso. Os maus pobres seriam os insubmissos que

resistiam ao internamento e, por isso, foram considerados uma ameaça à ordem. (FOUCAULT, 2004)

Portanto, o internamento se estende por toda a Época Clássica, caracterizado por essa dicotomia de recompensa e castigo, beneficência e repressão, mudando de sentido de acordo com o mérito daqueles a quem se aplica, premiando os bons e punindo os maus pobres. Todo insensato deveria ser colocado no campo da valoração ética e julgado conforme sua conduta. Todos, independentemente de aceitarem ou resistirem, encontravam-se reclusos na fortaleza do internamento, submetendo-se às regras da moral e da razão.

Enfim, na Época Clássica, o internamento foi uma questão ética e não médica. Nessa época, afirma Machado (1998), a questão do interno como objeto da percepção social assinala o nascimento de uma reflexão sobre o homem, no sentido em que o conhecimento deste, que se inaugura no século XIX, passa pelo conhecimento do homem louco, alienado, enclausurado e banido da sociedade. Nesse contexto, ocorre uma modificação importante no saber teórico da loucura da Época Moderna em relação ao da Época Clássica. A loucura não mais se relaciona com a desrazão, mas, sim, com a verdade do homem e sua negatividade. Essa reflexão é importante porque é através dela que o conhecimento da verdade sobre o homem se objetivará.

O conhecimento objetivo da verdade sobre o homem, na Época Moderna, perpassará o da loucura na medida em que esta foi considerada um fenômeno patológico. Tanto o internamento quanto a criação de instituições para tratamento das doenças do espírito tornaram-se formas de segregação e marginalização dos indivíduos considerados diferentes. A partir do momento em que a loucura não mais se assemelha à desrazão e for vista como sofrimento e patologia, ocorrerá a sua objetivação científica e o tratamento moderno dos loucos passará a ser realizado.

Do ponto de vista da Medicina, as clínicas psiquiátricas significaram tanto uma humanização do sofrimento quanto uma aceitação da doença como um fato natural. No entanto, compreende-se que, por trás desse discurso, a verdadeira intenção for vigiar, controlar e dominar os desregrados. Foucault (2002) descreve a relação constitutiva das Ciências Humanas com as práticas do isolamento vigiado e considera a criação da instituição psiquiátrica como uma maneira exemplar de dominação e disciplina. Partindo

desse pressuposto, todo o conjunto de procedimentos terapêuticos destinados à loucura tornará o doente objeto de vigilância, controle, regulamento e, sobretudo, de investigação.

Por muito tempo a loucura não foi considerada uma causa médica. Ao serem internados, os loucos deveriam ser cuidados pelos vigilantes e não pelos médicos. Só a partir da circular de Doublet, na França, e da fundação da aposentadoria, na Inglaterra, a loucura começaria a ser tratada pelos médicos. Antes disso, “ela continua ligada, por vários laços, a todo um mundo de práticas extramédicas, tão bem aceitas, tão sólidas em sua tradição, que se impõem de modo natural aos próprios médicos”. (FOUCAULT, 2004, p. 306)

É nesse quadro teórico que se desenvolvem os olhares de Galvão e Foucault quando abordam a questão do exercício de poder sobre os loucos, os doentes, os criminosos, os desviantes, as crianças e os pobres. Para Foucault (2002), eram de fato práticas de exclusão, rejeição, marginalização, desqualificação, exílio, privação, recusa e desconhecimento, melhor dizendo, todo um conjunto de valores recobertos pelas representações sociais estabelecidas dentro de uma comunidade, as quais são determinantes no comportamento, conduta e forma de pensar de seus indivíduos.

Em consonância com Foucault, Galvão (2003) apresenta um cenário no qual podemos observar claramente os efeitos sutis do exercício de um tipo de “poder” que disciplina e regulamenta: a situação da maioria dos planos de assistência médica que, ao longo da história de Manaus, se preocupava somente com a reabilitação e reintegração do trabalhador ao processo produtivo, revelando sua real intenção, ou seja, a preocupação não era com o indivíduo enquanto ser humano e, sim, com o poder de controle sobre sua saúde e seu corpo.

Segundo Foucault, a Idade Clássica foi “louvável” no que concerne à invenção das técnicas de poder, as quais tinham como principal objetivo maximizar a produção. Nesse sentido, o autor afirma que o poder não se exerce apenas pela exclusão (um poder designado como negativo) como no caso da lepra, mas, também, pela inclusão (um poder designado como positivo) predominante durante a ocasião da peste, na qual o isolamento era feito dentro dos muros da cidade. Dessa maneira, foi possível observar mais de perto, mais constante e insistentemente os indivíduos. Uma tentativa, de promover qualidade de vida, aumentar a longevidade e a força das pessoas.

Vocês estão vendo que não se trata de uma marcação definitiva de uma parte da população; trata-se do exame perpétuo de um campo de regularidade, no interior do qual vai se avaliar sem cessar cada indivíduo, para saber se está conforme a regra, à norma de saúde que é definida. (FOUCAULT, 2002, p. 58).

É possível observar em todo esse contexto um conjunto de signos e significados em torno da saúde e da doença. A diferença entre o que é ser saudável e o que é ser doente está indissolavelmente ligada a um complexo emaranhado de valores e crenças normatizados pelos diversos grupos sociais. Em diferentes contextos e diferentes épocas se construiu representações sobre a saúde e a doença. Nesse sentido, como no passado, hoje em dia, o conceito de doença e/ou de doente permanece um julgamento de valor virtual, ou seja, estar doente é absorver valores negativos que modificam, muitas vezes completamente, o cotidiano do enfermo (CANGUILHEM, 2002). Isto pode ser constatado na própria legislação que trata o processo saúde/doença.

Se a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, de 1978, diz que “saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença ou enfermidade”, é possível afirmar que esta torna todos aqueles fora desse padrão não saudáveis. Consideramos esta afirmação muito forte, pois acreditamos que esse conceito é demasiado abrangente; uma grande parcela dos integrantes dos diversos grupos sociais talvez nunca se enquadre dentro dessa definição.

De certa forma, poderíamos exemplificar, estariam fora desse padrão os desprovidos de condições econômicas satisfatórias para atender as condições básicas de sobrevivência. É claro que, partindo dessa premissa, esses indivíduos constroem representações sociais a seu respeito as quais motivarão neles sentimentos de desvalorização ou valorização negativa. Outro exemplo diz respeito aos deficientes físicos que, em função de suas limitações, são considerados inválidos para diversas funções como, por exemplo, o trabalho. Assim, sejam pobres, loucos ou deficientes físicos, essas pessoas estarão em posição semelhante: excluídos e estigmatizados.

Foucault assinala que a organização da Medicina no século XIX foi motivada por problemas econômicos e demonstra este fato a partir de situações como o

desenvolvimento da neurologia que nasceu com os acidentes ferroviários e de trabalhos ocorridos por volta de 1860. “No momento em que se discute o problema dos seguros, a incapacidade para o trabalho, a responsabilidade civil dos patrões e encarregados dos transportes” (1977, p. 51. Tradução nossa).

Vendo por esse prisma, pensamos que não é difícil entender o porquê da marginalização e exclusão dos deficientes; para a sociedade, esses indivíduos são considerados “anormais”, suas diferenças são incompreendidas e é justamente esse o cenário ideal para a construção das representações sociais e a absorção do estereótipo e do “desvio” dos deficientes físicos.

As regras estabelecidas pelos que tratam e a percepção dos que são tratados são o marco inicial para a objetivação dessas representações. Conforme Canguilhem, “estar doente significa ser nocivo, ou indesejável, ou socialmente desvalorizado, etc... Inversamente, o que é desejado na saúde é evidente do ponto de vista fisiológico, e isso dá ao conceito de doença física um sentido relativamente estável”. (2002, p. 93) E, segundo esse autor, os valores desejados são: a capacidade de trabalho físico, reprodução, a força, a resistência à fadiga, a ausência de dor e o vigor físico. Assim, perder essas qualidades é ser submetido a julgamento de valores; perder um membro, uma parte do corpo - tornar-se deficiente físico - é tornar-se indesejável socialmente. Este fato é preponderante para compreendermos a deficiência física e sua representação.

COMPREENDENDO A DEFICIÊNCIA FÍSICA

A recusa da deficiência é apenas o avesso de nossa inerência a um mundo, a negação implícita daquilo que se opõe ao movimento natural que nos lança a nossas tarefas, a nossas preocupações, a nossa situação, a nossos horizontes familiares. Ter um braço fantasma é permanecer aberto a todas as ações das quais apenas o braço é capaz, é conservar o campo prático que tinha antes da mutilação.

(Merleau – Ponty)

É possível que em muitas situações os traumas físicos dificilmente sejam superados. Por exemplo, aqueles que ocorrem de maneira abrupta e provocam limitações visíveis (portanto difíceis de ocultar) da capacidade funcional. A incapacidade causada pelas limitações pode ser temporária ou permanente; sem dúvida, este aspecto é decisivo para o enfrentamento do problema. A forma pela qual o sujeito encara a nova situação vivenciada e as representações construídas sobre o problema vão constituir todo o conjunto de sentimentos capazes de determinar a compreensão e resolução do sofrimento tanto pelo sujeito que sofre a ação quanto pelo grupo social do qual ele faz parte.

Incontáveis são as dificuldades para uma pessoa enfrentar a incapacidade física. Além de estar ligada a inúmeros constrangimentos e ao estigma construído desde a Antiguidade e sua associação ao castigo divino, a deficiência física é uma condição historicamente associada a sentimentos negativos como, por exemplo, a vergonha:

... Vergonha de ter sido afetado por uma doença, tradicionalmente, considerada ingloria, relegada aos bastidores da cultura. Vergonha de abrigar um mal marcado pela imagem da corrosão, do desregramento orgânico ou do castigo divino. Vergonha que tende a transformar o doente no único responsável por seus sofrimentos. (SANT'ANA, 1997, p.43).

Assim como no caso da doença mental estudada por Reinaldo, na incapacidade física, o trabalho de reconstrução do relato envolve, muitas vezes, uma tentativa velada de anular os efeitos corrosivos do rótulo de incapaz.

É importante ter em conta que as respostas aos problemas criados pela deficiência física constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores. A deficiência ou incapacidade física é um evento que exige do grupo social do qual o indivíduo faz parte ações que permitam (re) conduzir a vida cotidiana dentro de pressupostos não discriminatórios. Se a deficiência estiver ligada à definição de enfermidade, no que se refere à diminuição ou ausência da capacidade para realizar atividades normais do dia-a-dia, ser ou tornar-se portador de deficiência física implicará a ruptura de um fluxo cotidiano e uma ameaça súbita a um mundo tomado como supostamente ideal e normal.

A maneira como a questão da deficiência física tem sido abordada até o momento conduz diretamente à discussão da explicação das doenças, tomando como ponto de partida modelos de representação do que seja normal ou patológico (REINALDO, 2003).

“Normal” significa, via de regra, simplesmente aquilo que se situa no meio ou está próximo da média. O juízo que nos faz considerar patológico um traço de caráter ou qualquer ato é muitas vezes determinado por uma única norma: o que é ou não prejudicial ao indivíduo ou à comunidade da qual ele faz parte.

Georges Canguilhem(2002), estudioso do tema, preocupado com as variações de sentido entre o normal e o patológico que envolvem a saúde e a doença, propôs, em 1943, uma concepção histórico-filosófica que tomava o patológico como uma mera variação quantitativa do normal. Canguilhem afirma que a diversidade entendida como “diferença” não é doença e que anormal não deve ser confundido com patológico, pois isto faria de anormal o adjetivo de anomalia.

Assim, o autor ressalta uma polaridade dinâmica da vida quando explica que não existe fato que seja normal ou patológico em si, pois a medida dependerá do meio; e acrescenta: “Um ser vivo é normal num determinado meio, na medida em que ele é a solução morfológica e funcional encontrada pela vida para responder a todas as exigências do meio” (2002, p.113).

De acordo com Canguilhem, o próprio conceito de normal é normativo na medida em que impõe regras visando a correção de um desvio ou a sanção de uma infração; regras que obedecem a uma experiência antropológica e cultural. Portanto, o que estiver fora da norma é considerado “estranho, tortuoso” e precisa ser corrigido. Assim, com um

apelo corretivo, se estabelece uma relação de exclusão entre o normal e o anormal delimitada pela regra.

Foucault não explora a noção de norma no seio do Direito, da lei, mas no da Medicina. Foi pesquisando as práticas de Psiquiatria (final do século XVIII e início do século XIX) que ele abordou a idéia de normalização caracterizada pelo exercício de um poder que disciplina e regulamenta. Tais idéias se esboçam, por exemplo, no curso *Os anormais* (1975) quando o autor discute o problema dos anormais como “referência a um processo geral de normalização social” (2002, p. 61).

A norma é portadora de uma pretensão ao poder. A norma não é simplesmente um princípio, não é nem mesmo um princípio de inteligibilidade; é um elemento a partir do qual certo exercício do poder se acha fecundo e legitimado. [...] a norma traz consigo ao mesmo tempo um princípio de qualificação e correção. (2002, p. 62)

Ao estudar o domínio teórico da anomalia, Foucault descreve três figuras que a constituem: a figura do monstro humano, o indivíduo a ser corrigido e a criança masturbadora. A noção de monstro, no sentido lato do termo, é uma questão jurídica. Isto é, o monstro humano significa “não apenas uma violação das leis da sociedade, mas uma violação das leis da natureza - Um domínio jurídico-biológico” (2002, p. 69-70). Nesse sentido, o monstro humano é considerado fora da lei e a forma mais brutal da contranatureza.

O indivíduo a ser corrigido é bem específico da Idade Clássica. O contexto de referência desse indivíduo é a família e as instituições com as quais ela se relaciona. Enquanto o monstro humano surgia como uma exceção, o indivíduo a ser corrigido aparecia com muito mais frequência e, por ser muito familiar e próximo da regra, tornou-se difícil dizer que ele é incorrigível. Quando todas as técnicas institucionais, tais como a família e a educação, falhavam com relação a alguém, esse alguém precisava de correção. Foucault explica que a corrigibilidade representa o alicerce para a construção das instituições correcionais do século XIX. Instituições onde serão abrigados todos os anormais época.

A figura do masturbador é própria do século XVIII e “cujo campo de aparecimento é a família” (FOUCAULT, 2002, p. 75). Esta figura apresenta características singulares em relação às outras duas: primeiramente, se apresenta no seio das práticas pedagógicas do século XVIII como um sujeito sem excepcionalidade. O masturbador é uma figura universal, pratica uma ação conhecida universalmente, mas pouco discutida. Uma ação praticada por quase todos, porém nunca revelada por ninguém. “É o segredo detido por cada um, o segredo que nunca chega à consciência de si e ao discurso universal [...] ‘quase ninguém sabe que quase todo o mundo o pratica’”. (FOUCAULT, p. 74)

A sociedade estabelece, pois, um mecanismo de atribuição de características normativas aos seus membros, levando-os a agir conforme o socialmente esperado; e tudo o que foge às expectativas de um determinado grupo passa a ser anormal e estigmatizado. A estigmatização afeta diferentes grupos sociais. A “deficiência física”, como estereótipo de desvio, se enquadra também nos grupos marginais produzidos por nossa sociedade como objeto de discriminação e preconceito.

Conforme Canguilhem, quando o sujeito imagina seu futuro a partir da experienciação de um fato passado, retornar a normalidade significa retomar o que foi interrompido segundo os valores estabelecidos pelo seu grupo social. Mesmo que não consiga atingir a completa normalidade, o importante é “sair do abismo de impotência ou de sofrimento em que quase ficou definitivamente; o essencial é ter ‘escapado de boa’” (2002, p. 91).

Canguilhem nos dá o exemplo de um rapaz que sofreu um acidente e cujo braço tinha sido seccionado em três partes. Foi submetido a uma cirurgia na qual seu braço pôde ser conservado. As seqüelas causaram atrofia de todos os músculos do braço e antebraço, porém, o pior não aconteceu; ele poderia ter perdido completamente o braço e permanecer para sempre no abismo da impotência.

Esse doente está contente por saber que vai recuperar grande parte das possibilidades de uso de seu braço, o membro lesado e restaurado cirurgicamente não será normal do ponto de vista trófico e funcional. Mas o essencial é que esse homem vai retomar a profissão que havia escolhido ou que as circunstâncias lhe haviam proposto, ou talvez mesmo imposto, e na qual em todo caso, ele encontrava uma razão, mesmo medíocre, de viver. [...] continuará a ser socialmente apreciado segundo as normas de outrora; continuará a ser carreteiro ou chofer, e não ex-carreteiro ou ex-chofer. (CANGUILHEM, 2002, p.91)

O que importa para o doente, neste caso, é não ter ficado inválido, mesmo que o rendimento dos movimentos de seu braço não seja cem por cento, ele não se importará; isso passará a ser apenas um detalhe.

A percepção social de que o “deficiente físico” está incluído na figura do “pobre necessitado”, “diferente”, merecedor de cuidados especiais que implicam exclusão, afastamento dos demais e isolamento tem nos incomodado desde o início de nossa formação e durante o exercício de nossa prática profissional, por dois aspectos: primeiro, porque, atuando como fisioterapeuta nos hospitais e unidades de saúde da cidade de Manaus, observamos que o indivíduo portador de algum tipo de “deficiência” encontra-se numa situação de marginalização, sujeição e exclusão social, em virtude da imagem que a sociedade faz dessa pessoa e do tratamento discriminatório que lhe é dispensado, caracterizado pela curiosidade e pela piedade.

Empiricamente, no contexto de nossa experiência profissional, tivemos a oportunidade de prestar assistência a indivíduos portadores de deficiência física. Na ocasião dos atendimentos, geralmente nos surpreendíamos com as mais diversas formas de representações elaboradas a partir das incapacidades físicas apresentadas por essas pessoas.

Nossa experiência profissional iniciou-se ainda na universidade, na ocasião do estágio curricular obrigatório, quando observávamos e tratávamos os pacientes. Ao término da graduação, em 1988, ingressamos na prática profissional autônoma. São quase vinte anos de experiência nos quais, quase sempre, nos deparamos com portadores de deficiência física e nos vimos diante das mais inusitadas formas de representação acerca da incapacidade funcional.

Em uma dessas experiências, um homem que havia perdido uma orelha, nos relatou: “uso essa boina para esconder o meu defeito. Prefiro ser chamado de “galeroso” do que as pessoas notarem que não tenho uma orelha”. Numa outra situação, estivemos diante de um rapaz, funcionário de uma fábrica do Distrito Industrial de Manaus, o qual perdeu os movimentos dos dedos de uma das mãos num acidente de trabalho. O jovem se recusava a aparecer em lugares muito movimentados temendo que percebessem sua limitação e o discriminassem.

Assim, pudemos perceber que a experiência de perder uma parte de seu corpo era completamente diferente de tudo o que já tinha experimentado antes. Era algo tão estranho que ele não conseguia traçar paralelos, metáforas ou palavras para representá-la.

Ainda com base nas observações e percepções de nossa experiência profissional, especialmente nos contatos com pessoas deficientes da cidade de Manaus como, por exemplo, os atendidos pelo PROAMDE – Programa de Atividades Motoras para Deficientes, desenvolvido pela Universidade Federal do Amazonas, testemunhamos as mais diversas situações de fuga à realidade: desde pequenos delírios, rejeição dos tratamentos terapêuticos até estados depressivos.

Oliver Sacks, neurologista e escritor, ao descrever as experiências vivenciadas por ele e por seus pacientes preocupava-se, sobretudo com a dimensão humana dos mesmos. Sua obra “*Um antropólogo em marte*”⁵,relata, entre outras, a história de um acidente automobilístico com um pintor, que resultou numa lesão neurológica, na qual o acidentado tornou-se daltônico (um pintor que, após o acidente, começou a ver o mundo em preto e branco); aí o autor demonstra exatamente o sentimento do pintor após a lesão e depois da adaptação:

A sensação de perda que se sucedeu a seu acidente era esmagadora para Jonathan I., como deve ser para qualquer um que perde a cor, um sentido que se entrelaça em nossa experiência visual e é tão importante para a imaginação e a memória, nosso conhecimento do mundo, nossa cultura e arte. (SACKS, 2005; p. 49)

⁵ Nesta obra, Sacks (2005) narra sete casos clínicos extraordinários. Para o autor, estes não são casos comuns, eles dizem respeito a indivíduos que, submetidos a situações adversas, tiveram de adaptar suas vidas a uma nova situação nunca antes imaginada. Sacks não analisa seus pacientes sob o ponto de vista frio e objetivo da racionalidade, ele não se coloca fora do homem para examiná-lo, mas internaliza-se nele.

[...] O mundo que, por cinquenta anos ou mais, absorvera seus talentos e sensibilidades profundamente e cromáticos. As primeiras semanas de sua acromatopsia foram, assim, semanas de uma depressão quase suicida. (SACKS, 2005, p. 50)

[...] Viu-se num mundo não apenas empobrecido, mas alienado e incoerente, quase um mundo de pesadelo. Foi o que expressou logo após a lesão, melhor do que podia fazer em palavras, em algumas de suas primeiras e desesperadas pinturas. (SACKS, 2005, p. 51)

Quando não estava viajando, o Sr. I. se levantava cada vez mais cedo, para trabalhar à noite, saborear a noite. Sentia que no mundo noturno (como chamava) era igual, ou superior, às pessoas 'normais': 'Sinto-me melhor porque sei então que não sou uma aberração... e desenvolvi uma aguda visão noturna, é assombroso o que vejo – posso ler placas de carro, à noite, a uma distância de quatro quadras. Você não poderia vê-las a uma quadra de distância. (SACKS, 2005, p. 54)

O mais interessante é que, após cinco anos e a completa readaptação, surgiu a possibilidade de cura. Ao ser questionado sobre isto, se gostaria de se submeter a um novo tratamento com probabilidades de voltar a ver o mundo colorido, o Senhor “I” recusou prontamente. Ele afirmou que, nos primeiros meses, teria feito qualquer coisa para se curar, “mas agora que concebia o mundo em outros termos e novamente o julgava coerente e completo, achou a idéia ininteligível e repulsiva”. (SACKS, 2005, p. 55)

Diante dessas passagens, lembramos-nos dos relatos de nossos pacientes. Compreendemos, então, claramente, suas experiências ao perceberem e realizarem a deficiência física. Inicialmente, a sensação de perda é representada por um sentimento de desprazer e anormalidade: o sujeito identifica-se como uma verdadeira aberração da natureza. Há uma forte tendência à negação, a pessoa tenta, a qualquer custo, construir um mundo irreal, no qual pode voltar no tempo e ser outra vez “normal”. Um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (uma lesão neuromuscular que paralisa todos os músculos sem afetar o cognitivo) afirmou: “Meu melhor momento acontece quando estou sonhando, nessa hora eu posso andar, falar e me movimentar, posso ser perfeitamente normal”.

Merleau-Ponty, na *Fenomenologia da Percepção*, enfatizava a necessidade de compreender a íntima relação entre os determinantes psíquicos e as condições fisiológicas que dizem respeito à deficiência física. Para tanto, o autor cita como exemplo o fenômeno do membro fantasma, no qual uma emoção ou uma circunstância que relembre o ferimento faz surgir um membro fantasma em indivíduos que não o tinham; o seu desaparecimento depende, inclusive, “do consentimento do doente em aceitar sua mutilação”. Assim, recusar uma mutilação ou uma deficiência não são decisões deliberadas e não se constituem no plano da consciência (2004, p. 122).

No momento mesmo em que meu mundo costumeiro suscita em mim intenções habituais, não posso mais, se sou amputado, juntar-me a ele [...], portanto, o doente sabe de sua perda justamente enquanto a ignora, e ele a ignora justamente enquanto a conhece. (Merleau-Ponty, 2004, p. 122)

Acreditamos que esta situação pôde ser observada tanto em indivíduos portadores de deficiência anônimos quanto em personagens históricas. Assim, lembramo-nos do “Aleijadinho” que, em função de sua deficiência física, decidiu não impor aos seus concidadãos sua presença, evitando aparecer durante o dia, limitando-se a sair sempre à noite, com roupas longas e chapéu, para esconder sua fealdade. Seu nome, Antonio Francisco Lisboa, apesar do seu talento, certamente será esquecido, mas ficará marcada, na história, a conotação de caridade e piedade atribuídas a sua pessoa. (CRISTINA VAZ, 1996)

Pelo que expomos até aqui, o conceito de normalidade não nos remete mais a padrões biológicos e, sim, a padrões sociais fixos, estabelecidos e reconhecidos por cada sociedade em diferentes períodos. Nesse contexto, a enfermidade passa a ser apresentada como desvio desses padrões desconsiderando a subjetividade dos indivíduos; e é justamente a experiência subjetiva a verdadeira via de acesso à compreensão da enfermidade. (MARZANO-PARISOLI, 2004)

Na cidade de Manaus, temos presenciado um quadro que não é diferente do que se passa em outros lugares em nossa época. Estamos cercados por um número crescente de representações bastante significativas para a discussão e compreensão dessa situação,

que exprime a impotência daqueles que, não podendo exibir um “corpo” perfeito/normal, são considerados incapazes de assegurar um controle relativo sobre suas próprias vidas.

Pudemos observar, também, a existência de várias instituições relacionadas ao deficiente tais como, APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais criada em 08/07/1974, ADEME – Associação Amazonense de Integração de Pais de Deficientes Mentais criada em 08/07/1990, ADEFA - Associação dos Deficientes Físicos do Amazonas criada em 15/03/1983, entre outras, todas com a finalidade de melhorar as condições de vida do indivíduo excepcional e promover a igualdade entre todos os cidadãos dessa comunidade.

Segundo o Bispo Auxiliar de São Paulo, D. Odilo Pedro Scherer, a Campanha da Fraternidade de 2006 teve como tema “Fraternidade e pessoas com deficiência” e como lema “Levanta-te, vem para o meio (Mc 3,3)”. O Texto-Base da campanha foi elaborado pela Secretaria da CF, da CNBB, a partir de sugestões de colaboradores de entidades de deficientes, de grupos da sociedade que apóiam esses indivíduos e especialistas da área. A campanha visou à discussão da problemática social vivenciada por portadores de deficiência, da história de suas lutas e conquistas e, à luz de princípios religiosos e éticos, as atitudes pouco fraternas e soluções de pouca resolutividade para a inclusão e a dignidade das pessoas deficientes. D. Odilo nos chama a atenção para os deficientes porque eles são submetidos ao preconceito e a discriminação num contexto que privilegia, diz o Bispo, “os fortes e saudáveis, os belos e fisicamente perfeitos, enquanto marginaliza e até exclui os que têm menos capacidade de se afirmarem sozinhos e de competir com os outros” (Entrevista dada por D. ODILO em 01 de março de 2006 na cidade de São Paulo). O Bispo afirma que esse foi um momento para a sociedade tomar consciência das dificuldades enfrentadas pelos deficientes e o desenvolvimento de estratégias para a efetiva inclusão desses indivíduos.

Os nossos entrevistados relataram exatamente essa questão: “as pessoas nos discriminam e olham de forma diferente para nós; a cidade de Manaus não oferece muitas condições para pessoas deficientes e aqueles sem deficiência não têm paciência conosco. Tudo isso torna muito difícil nosso convívio com a sociedade”.

Portanto, mesmo havendo na sociedade a preocupação e uma ideologia de igualdade entre os cidadãos, a qual exige que todos devam estar integrados à sociedade, a

pessoa “diferente” passa a ser segregada. Quando nos referimos aos deficientes físicos, observamos que, de fato, as pessoas não são tão iguais assim. Talvez porque não apresentam um corpo perfeito e belo como ditam os padrões da Pós-Modernidade. Isso faz com que a percepção do corpo dos indivíduos com ou sem deficiência física seja construída com base em padrões rígidos que precisam ser seguidos, caso contrário, não haverá lugar para essas pessoas no convívio social.

CAPÍTULO II

A PERCEPÇÃO DO CORPO

“O corpo é o veículo do ser no mundo, e ter um corpo é para um ser vivo juntar-se a um meio definido, confundir-se com certos projetos e empenhar-se continuamente neles.”

(Merleau-Ponty, 1999)

Indubitavelmente, os nossos sentidos são imprescindíveis para a forma como percebemos os objetos no mundo. Cada sentido nos permite perceber um objeto de uma maneira diferente dependendo muito da experiência que tivemos ou poderíamos ter com ele. Ver um objeto é possuí-lo e neste olhar está a possibilidade de apreendê-lo, explorá-lo e desvelá-lo:

[...] olhar um objeto é vir habitá-lo e dali apreender todas as coisas segundo a face que elas voltam para ele. Mas, na medida em que também as vejo, elas permanecem moradas abertas ao meu olhar e, situado virtualmente nelas, percebo sob diferentes ângulos o objeto central de minha visão atual.
(MERLEAU-PONTY, 1999, p. 105)

Ao olharmos um objeto, afirma Merleau-Ponty, não devemos atribuir-lhe apenas as qualidades que se encontram ao alcance de nossa visão. Suas outras faces coexistem com outros seres e com eles formam um mundo no qual cada um dispõe dos outros em torno de si como se fossem expectadores de suas faces escondidas, garantindo sua permanência nesse sistema. Dessa forma, um objeto pode ser visto de todos os lugares, por todos os olhares entrecruzados e capazes de revelá-lo completamente.

Conforme esse pensador, visualizamos o objeto tanto sob o aspecto espacial quanto sob o temporal; ou seja, cada visão do objeto tem sua duração, seu tempo, seu momento. A maneira pela qual vimos o objeto ontem pode não ser a mesma pela qual o vemos hoje nem, certamente, a maneira pela qual o veremos amanhã.

[...] “O objeto nada tem de envolto, ele está exposto por inteiro, suas partes coexistem enquanto nosso olhar as percorre alternadamente, seu presente não apaga seu

passado, seu futuro não apagará seu presente.” (1999, p. 108) Assim, o objeto pode ser visto a partir de todos os tempos e lugares.

Se os órgãos dos sentidos são os responsáveis pela percepção dos objetos e estão localizados no corpo, então, é por meio do corpo que percebemos e tomamos consciência do mundo. O corpo tem seu tempo, sua duração e ocupa um lugar no espaço. O corpo, portanto, é objeto e é sujeito. É objeto quando assume sua responsabilidade pelo ato mecânico de intermediar o estímulo e a percepção e é sujeito quando nos revela o mundo percebido, quando se deixa invadir pela consciência e espalha a alma por todas as suas partes. É o que se pode chamar de “experiência do corpo” (MERLEAU-PONTY, 1999).

A idéia de “experiência do corpo” significa uma representação, um fato psíquico, o resultado de uma cadeia de acontecimentos físicos e fisiológicos na qual o corpo não pode ser considerado apenas como máquina e a consciência e a alma não podem deixar de existir.

A união entre a alma e o corpo não é selada por um decreto arbitrário entre dois termos exteriores, um objeto, outro sujeito. Ela se realiza a cada instante no movimento da existência. Foi a existência que encontramos no corpo aproximando-nos dele por uma primeira via de acesso, a da fisiologia. É-nos permitido então cotejar e precisar este primeiro resultado interrogando agora a existência sobre ela mesma, quer dizer, dirigindo-nos à psicologia. (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 131)

No contexto da discussão sobre experiência do corpo, é possível afirmar que a interligação entre os aspectos físicos e fisiológicos dos quais resulta o funcionamento dos órgãos e sistemas do corpo humano só passa despercebida se não ocorrer nenhuma alteração ou interrupção nesse mecanismo. Todavia, a partir do momento em que um dos sistemas orgânicos apresenta algum tipo de defeito, passamos a ter consciência de cada engrenagem, de cada elo dessa corrente e, nesse instante, o corpo se entrelaça com a alma; é como se cada parte do corpo tomasse consciência de sua existência, sem se dar conta de que até mesmo o menor movimento só é possível se tiver como via de acesso a fisiologia. Isto é, cada parte do corpo tenta assumir seu próprio controle, pensando ser

capaz de continuar funcionando independentemente de tudo o que está acontecendo a sua volta.

No que concerne ao caso de membros fantasmas, retomemos a discussão proposta por Merleau-Ponty. Se estes podem existir com ou sem amputações e após lesões cerebrais, ele afirma, com efeito, que tais fenômenos dependem de aspectos psíquicos. Assim, o membro fantasma carece tanto de uma explicação fisiológica quanto de uma psicológica. Por um lado, depende de condições fisiológicas e, por outro, das recordações e emoções do doente. É preciso compreender como as condições fisiológicas e *os* determinantes psíquicos estão intimamente relacionados.

A relação entre o fisiológico e o psíquico pode ser válida quando parte de fatos conhecidos, tais como o da história pessoal do doente. No entanto, também pode ser obscura, tendo em vista a dificuldade de se determinar um terreno comum a fatos fisiológicos e psíquicos. Seria necessário, portanto, possibilitar um ponto de interseção entre os dois campos, um meio comum no qual os processos psíquicos e fisiológicos pudessem ser integrados. Sendo essa integração fundamental para a “sobrevivência” do ser no mundo, já que é justamente por meio do nosso corpo que tomamos consciência do mundo, nos adequamos e enfrentamos as diversas situações, inclusive recusar ou não uma mutilação ou uma deficiência. (MERLEAU-PONTY, 1999)

Marzano-Parisoli (2004) argumenta que antropólogos e sociólogos descreveram o corpo como um produto cultural próprio de cada sociedade. Já os semiólogos descreveram-no como um sistema de sinais e os filósofos e fenomenólogos mostraram em todo ser humano um corpo objeto e ao mesmo tempo um corpo sujeito. Assim, a cultura inscreve-se no corpo a fim de modelá-lo e socializá-lo com base em suas regras e suas normas; ou seja, ele é o primeiro espaço em que se impõem os limites sociais e psicológicos, visto que, possivelmente, os movimentos corporais e a postura são resultados de uma construção social.

De acordo com Silva (2003), na segunda metade do século XIX, surgiu uma forma específica de preocupação com o corpo, muito mais próxima da busca da dominação, da sujeição e do controle do homem; este novo interesse pelo corpo teria sido fruto de um processo de destruição das antigas ordens e do triunfo da racionalidade e da individualidade. O indivíduo passou a ser identificado, dentro deste processo, através de

sua própria dimensão corporal. A crença do indivíduo deixou de ser sobrenatural e passou a se inscrever na materialidade de seu corpo.

A partir daí, a Medicina muda seu discurso. As novas práticas médicas produzem no indivíduo uma reinterpretação do seu modo de ser, de viver, de se relacionar com a sociedade, seus valores, suas crenças, suas bases culturais, com o tempo, com o espaço e com os outros membros da sociedade.

Meyer (*apud* SILVA, 2003) afirma que o corpo se apresenta sempre como um elemento qualitativo, tomado entre o prazer e o desprazer, a satisfação e a insatisfação, a doença e a saúde, o bem-estar e o mal-estar. O corpo é imprescindível para a análise sócio-antropológica devido ao fato de fundamentar a origem e manutenção da identidade humana. Dessa forma, o corpo passou a ser compreendido dentro de um sistema social onde se encontram presentes relações entre os homens que se projetam no processo histórico e determinam as configurações e modelações dos indivíduos.

No final do século XIX, surgiu uma nova concepção antropológica das formas e representações do corpo, as quais utilizaram medições como método para destacar os diferentes grupos humanos. A noção de que o corpo e a personalidade representam os diferentes lados da mesma moeda fez com que se identificassem alguns comportamentos tidos como “anormais”; a loucura e o crime, por exemplo, como sendo resultados de anomalias físicas e/ou hereditárias (BENDASOLLI, 1998); alguns procedimentos, tais como o internamento e o enclausuramento nas prisões, tornaram-se formas de corrigir os loucos e os criminosos.

Foucault nos remete a uma época onde os critérios de internação, a designação de alguém como impossibilitado de ser integrado ao grupo social e sua conseqüente exclusão não dependiam de critérios médicos e, sim, da percepção social:

Havia mais de 200 doentes desse tipo no Hôtel-Dieu quando se decidiu excluí-los de lá, por volta de 1590. E ei-los proscritos, partindo para um exílio que não é em absoluto um isolamento terapêutico, mas sim uma segregação. De início, são abrigados perto de Notre-Dame em alguns casébres de madeira. Depois exilam-nos para os limites da cidade, em Saint-Germain-des-Prés; mas custam muito caro e fazem desordens [...]
(FOUCAULT, 2004, p.85)

O mesmo autor discute a legislação penal e os métodos coercitivos e punitivos aplicados pelo poder público para corrigir a criminalidade entre os séculos XVII e XIX na Europa. Tais métodos foram os mais cruéis possíveis; sessões de tortura, agressão física e o suplício do corpo como forma de salvação da alma são alguns exemplos. Ele nos mostra que cada época se encarregou de criar seus modos de agir em relação à delinquência. Na Época Clássica, a punição; na Modernidade, a correção:

Quase sem tocar o corpo, a guilhotina suprime a vida, tal como a prisão suprime a liberdade, ou uma multa tira os bens. Ela aplica a lei não tanto a um corpo real e susceptível de dor quanto a um sujeito jurídico, detentor, entre outros direitos, do de existir. Ela devia ter a abstração da própria lei.
(2006; p. 16)

No final do século XVIII e no começo do século XIX, “o grande espetáculo da punição física” (FOUCAULT, 2006, p. 16) desaparece e surge um tempo de punições mais sutis, os mecanismos punitivos tornam-se mais sóbrios. O aparato punitivo passa de uma realidade corpórea a uma realidade incorpórea, impalpável. O corpo e o sangue, principais vítimas da punição de outrora, são substituídos pela alma. A partir de então, surge um novo tipo de castigo que atua “profundamente sobre o coração, o intelecto, a vontade e as disposições”. (FOUCAULT, 2006, p. 18) Ocorre um deslocamento do ponto de aplicação dos castigos e, em meio a esse deslocamento, aflora todo um conjunto de novos objetos e um novo regime de verdade. Um novo saber no qual técnicas e discursos científicos “se formam e se entrelaçam com a prática do poder de punir” (FOUCAULT, 2006, p. 23). É a passagem de um controle do corpo de ordem político-jurídica para um de ordem tecnocientífica empresarial. (SANT’ANA, 2005)

Para Denise Bernuzzi de Sant’Ana (2005), é justamente em Foucault que podemos entender este paradoxo entre controle-estimulação e exploração-valorização do corpo. É por meio de suas obras que podemos modificar sensivelmente nossa posição sobre a relação do sujeito com seu corpo e com a sociedade. Parafraseando a autora, fazemos nossa sua idéia: as obras de Foucault são capazes de ampliar nossos horizontes e

nos possibilitar a compreensão crítica do discurso sobre os saberes que envolvem as discussões acerca do corpo humano.

Ao escrever o texto *Os Recursos para o bom adestramento*, Foucault nos descreve um tipo de poder disciplinar que não tem por objetivo a apropriação, mas, sim, o adestramento. Ao invés de controlar proibindo, o faz adestrando; isto significa que, quanto mais adestrado, mais submisso será o corpo; mais fácil de sujeitá-lo para obter um melhor rendimento. Um poder que instala o caos e, em meio à população confusa e sem rumo, oferece a direção, a solução e o equilíbrio. “A disciplina fabrica indivíduos; ela é a técnica específica de um poder que toma os indivíduos ao mesmo tempo como objetos e como instrumentos de seu exercício” (2006, p. 143). Um poder disciplinar que vê sem ser visto, que, por meio de pequenas atitudes, invade as grandes instituições modificando seus mecanismos e impondo-lhe seus processos. É por meio do poder disciplinar que se institui o poder da norma, a nova ordem da sociedade moderna: a transformação do corpo.

Enveredamos por um caminho no qual o desejo de transformar o corpo, em todos os seus aspectos, se tornou irreversível. A todo o momento somos bombardeados e cercados por possibilidades de aumentar o prazer e a vida útil do nosso corpo.

Descartes já formulava um conceito-chave da filosofia mecanicista do século XVII, onde o corpo humano era similar a uma máquina, diferindo das demais unicamente pela singularidade de suas engrenagens e, portanto, deveria ser tratado como tal. Para Descartes, a essência do homem habitava a sua inteligência e o corpo era apenas um invólucro mecânico. “O homem não passa de sua inteligência, o corpo nada é a não ser um entrave”. (LE BRETON, 2003; p. 18) Nesse sentido, a biotecnologia e a Medicina modernas apreciam e valorizam os mecanismos corporais como um arranjo de células, órgãos e funções que, com o tempo, podem ser substituídos; de fato: “Uma máquina maravilhosa”.

Contudo, a biotecnologia e a Medicina modernas despojam o corpo da intersubjetividade; o sujeito em si representa apenas o resto: o corpo, desligado da máquina, nada é. Ou seja, é como se, para esses saberes, o corpo não tivesse alma nem consciência; como se só existisse o corpo objeto sem o corpo sujeito. E, ao mesmo tempo em que esses saberes comparam o corpo humano a uma máquina maravilhosa, expressam

sua fragilidade: ele adoece, envelhece e morre; o que não ocorre a uma máquina de fato. “A máquina é igual, fixa, nada sente porque escapa à morte e ao simbólico”. (LE BRETON, 2003, p. 19)

A evolução da Biologia tenta superar os limites genéticos e fisiológicos do ser humano. Essa nova via promete fabricar órgãos e células fora do corpo com o intuito de corrigir defeitos e aprimorar cada vez mais a máquina humana. Até parece que chegaremos ao tempo do homem e da mulher biônicos, um tempo em que o corpo será desnecessário, somente um acessório; afinal, esse corpo é finito e deteriora. Le Breton nos chama atenção para o que o ser humano está sendo capaz de fazer na ânsia de obter o corpo perfeito e duradouro. Os indivíduos estão entregando o controle de si mesmos à tecnociência e esta, por sua vez, promete socorrer este corpo reparando-o e rearranjando-o.

Parece que o corpo está sempre inacabado, como um rascunho precisando de retoques e ajustes para se adequar e atender às expectativas da Pós-modernidade. O novo homem vive em constante conflito entre “salvar o que resta de humano ou descartar a humanidade em favor de uma nova via de evolução biológica” (LE BRETON, 2003, p. 101); não se pensa em muitas outras coisas, o tempo todo se busca a via mais rápida e mais fácil de conservar e aumentar a durabilidade do corpo para que ele, como fiel guardador da alma e da inteligência, possa exercer sua função sem falhas. Pois, se o corpo acabar, acabarão também a inteligência e a alma.

Nessa busca incansável, nos tornamos escravos dos recursos psicofarmacológicos. Tomam-se remédios para emagrecer, para diminuir a ansiedade, o estresse, usam-se cremes com as mais variadas fórmulas; tudo para atender às exigências do mundo contemporâneo e afrontar o curso natural da vida e da morte. Essa é a promessa do discurso técnico e científico da biotecnologia e da medicina moderna – da tecnociência e da indústria: aprimorar o corpo para que não haja falhas e, se isto não for possível, exterminá-lo, substituí-lo por outra matéria-prima de qualidade.

A busca pela perfeição começa desde a concepção; nessa louca utopia, a medicina prega o mito da criança perfeita, diz Le Breton, “a assistência médica à procriação induz uma concepção da criança fora do corpo, fora da sexualidade. Alguns biólogos até sonham em eliminar a mulher de toda a gestação graças à incubadora artificial”. (2003, p.

23) A mulher torna-se absolutamente desnecessária. A Medicina deixa de se preocupar com o “cuidar” e, justificando-se sob o pretexto de extirpar os males difíceis de curar, se apropria do domínio da vida. Torna-se uma instância normativa com o poder de controlar desde os dados genéticos à longevidade do ser humano. Um tipo de poder que Foucault denomina biopoder.

Quando trata da relação entre o indivíduo, seu corpo e a sociedade, Foucault define duas formas de poder: o poder disciplinar e o biopoder. O poder disciplinar se aplica ao corpo por meio das técnicas de vigilância e instituições punitivas: esta “disciplina tenta reger a multiplicidade dos homens na medida em que ela pode e deve redundar em corpos individuais que devem ser vigiados, treinados, utilizados, eventualmente punidos” (2002, p.289). O biopoder se exerce não sobre o homem-corpo, mas sobre o homem-espécie, um corpo com várias cabeças dando a idéia de população; poder que não trata da individualização do homem, mas de sua massificação, do controle da espécie humana, monitorando, por exemplo, a natalidade, a mortalidade e a longevidade de uma população.

Este tipo de poder se preocupa com as doenças difíceis de extirpar, porque elas causam um maior número de óbitos, diminuição da força produtiva e um aumento nos custos econômicos com tratamentos e assistência. O biopoder e o poder disciplinar mostram-se como mecanismos de regulação e correção:

... É uma técnica, um dispositivo, um mecanismo, um instrumento de poder, são ' métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo, que asseguram a sujeição constante de suas forças e lhes impõem uma relação de docilidade-utilidade... ' É o diagrama de um poder que não atua no exterior, mas trabalha o corpo dos homens, manipula seus elementos, produz seu comportamento, enfim, fabrica o tipo de homem necessário ao funcionamento e manutenção da sociedade industrial, capitalista. (FOUCAULT, 2002, p. XVII).

Segundo Rector & Trinta, a importância do corpo em nossa cultura para a definição da identidade pessoal leva a crer que ele pode ser objeto para outrem e sujeito para si mesmo, exprimindo a existência do indivíduo através de símbolos e significações.

O corpo representa, portanto, um meio de comunicação com o mundo e, ao mesmo tempo, condição de existência do ser. Desse modo:

Quando se fala na relação do corpo com o meio social do qual faz parte, fica muito evidente que cada gesto nosso nos situa como membros de uma dada comunidade e, ao mesmo tempo, trai nossas peculiaridades, o que nos constitui diferentes, individual e socialmente (1990, p. 13).

Lorena Dantas da Silva (2003)⁶ diz que é importante ter em mente as diversas concepções que atingem e influenciam, direta ou indiretamente, as visões sobre o “corpo deficiente” que, em geral, é aquilo que se apresenta diferente, estranho ou incomum, dentro de um grupo social caracterizado por determinadas normas, concepções e valores socioculturais.

Durkheim afirma que a deficiência seria a apresentação de um indivíduo com traços e características que o tornam diferente dos demais, do ponto de vista físico, intelectual e comportamental, deixando-o fora dos padrões de “normalidade” desejados e/ou esperados pela sociedade. Quando os indivíduos comportam-se de forma diferente da normalidade, surgem os fenômenos “patológicos”. Dentro destes dois limites – normal e patológico – existem variações que são aceitas, ou confundidas, como normais e que servem de modelo para determinar o comportamento excepcional.

Canguilhem afirma que toda pessoa excepcional tem, efetivamente, o direito a um reconhecimento sem que sua diferença seja percebida como um desvio, visto que, em situações “diferentes”, há normas diferentes e porque, na medida em que são diferentes, todos são iguais em valor. Para Velho (1985), é importante ressaltar que, apesar da “deficiência” estar, muitas vezes, ligada à questão física, sua determinação é, também, produto de valores construídos a partir dos sistemas socioculturais. Portanto, deve-se levar em consideração que os elementos constituintes da “deficiência” devem ser compreendidos de diversas formas nos diversos grupos sociais e nos diferentes contextos históricos.

De acordo com os depoimentos colhidos durante a realização da pesquisa,

⁶ Esse contexto refere-se à parte do trabalho de dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba. A autora discutiu a questão do corpo como mercadoria e sua relação com a deficiência física e o trabalho na cidade de João Pessoa – PB.

pudemos verificar de maneira marcante a influência dos valores socioculturais na imagem social do corpo apresentada por nossos colaboradores. Seus relatos demonstram incômodo com a parte do corpo deficiente porque chama a atenção das pessoas. “Elas olham para nós com curiosidade querendo saber o que aconteceu. Muitas vezes tentamos esconder o defeito para ninguém notar; assim, não ficamos com vergonha do nosso corpo”.

Diante de tudo isso, nossa maior inquietude diz respeito à “diferença” como uma variação do padrão considerado “normal” na nossa sociedade. Diante da nova ordem, a qual prima pelo corpo perfeito, e do uso de aparatos tecnológicos cada vez mais eficientes para as transformações do corpo, nos questionamos: o que estamos fazendo do nosso corpo? Como percebemos o corpo do outro quando ele é diferente? Como cuidar do nosso corpo sem considerá-lo sempre um rascunho merecedor de correções, sem transformá-lo num “*cyber-corpo*”, templo confortável onde o afeto e a alma são dispensáveis? A seguir, refletiremos sobre a questão do normal e do anormal como representação de um padrão ideal a ser seguido. Precisamos desmontar o equívoco que associa a diferença à anomalia e a normalidade a uma referência de valor. No nosso entendimento, este é um dos caminhos para a aceitação e a convivência com a diversidade sociocultural.

ENTRE A NORMA E A DIFERENÇA

“A anomalia só é conhecida pela ciência se tiver sido, primeiro, sentida na consciência, sob a forma de perturbação ou de nocividade.”

(Canguilhem, 2002)

Norma significa aquilo que se institui como padrão, como modelo, uma regra, um preceito a ser seguido. Assim, normal é aquilo que está de acordo com a norma, o que é comum ou habitual. Partindo-se desse ponto, normal assume dois sentidos: primeiro, é aquilo que é como deve ser e, segundo, é aquilo que se encontra na maior parte dos componentes de uma espécie (CANGUILHEM, 2002).

Canguilhem (2002) chama nossa atenção para o quanto esse verbete pode ser equívoco, pois designa um fato e a este atribui valor na perspectiva daquele que fala, ou seja, aquele que fala adota um julgamento de apreciação ao fato de acordo com o seu entendimento. Além disso, para o autor, a própria tradição filosófica realista contribuiu para tal equívoco, tendo em vista a mesma considerar toda generalidade observável um caráter comum, o qual adquire um valor; um valor do tipo ideal. Dessa forma, toda característica comum, habitual e observável na maioria de uma população torna-se o padrão ideal para os componentes desta e aqueles que fugirem a este padrão serão considerados fora da norma. Essa discussão é importante para esta pesquisa porque as representações sociais dos indivíduos com incapacidade física dizem respeito a algo considerado fora dos padrões, portanto, fora da norma, isto é, anormal, uma questão amplamente discutida por diversos saberes.

Ao tratar a normalidade no âmbito da Medicina, Canguilhem afirma que o estado normal é a designação do padrão de funcionalidade ideal dos sistemas orgânicos. É o padrão que se deseja manter ou restabelecer por meio de uma determinada terapêutica. Nesse sentido, a Medicina existe como ciência da vida porque o próprio indivíduo atribui valor a certos comportamentos e/ou estados patológicos, os quais devem ser corrigidos ou são passíveis de correção quando são valores negativos. Assim, o sujeito, durante a polaridade dinâmica da vida, tenta lutar contra tudo o que representa obstáculo para

manter a saúde num estado ótimo; caso contrário, vai estar fora das normas estabelecidas por aquele que às institui. Inclusive, vale ressaltar: o próprio estado de saúde ótima é normativo, pois nenhum indivíduo consegue permanecer completamente saudável durante toda a vida; todos nós, em algum momento, experienciamos um estado de doença. Isso significa “que a vida não é indiferente às condições nas quais ela é possível, que a vida é polaridade e por isso mesmo, posição inconsciente de valor, em resumo, que a vida é, de fato, uma atividade normativa.” (CANGUILHEM, 2002, p. 96). Segundo Canguilhem, para a Filosofia, normativo quer dizer julgamento de apreciação ou de qualificação de um fato em relação a uma norma.

Para esclarecer melhor a situação, o autor nos chama a atenção para o significado dos termos anomalia e anormal. Anomalia é um substantivo sem adjetivo correspondente; anormal é um adjetivo sem substantivo. Contudo, há uma associação entre os termos fazendo de anormal o adjetivo de anomalia. Etimologicamente, anomalia significa desigual, irregular; enquanto anormal deriva de *norma (do latim)*, que significa regra; portanto, anormal quer dizer fora da regra. Nesse contexto, “anomalia designa um fato, é um termo descritivo, ao passo que anormal implica referência a um valor, é um termo apreciativo, normativo”. (2002, p. 101)

Anomalia é o fato biológico que descreve as más formações orgânicas. Segundo Canguilhem, este termo foi introduzido recentemente na Anatomia, porém já é antigo na Zoologia. Os zoólogos o aplicam aos animais com caracteres e organização diferentes daqueles da mesma espécie; assim, os animais com anomalias só se assemelham aos outros de sua espécie pelas relações de parentesco. Para Saint-Hilaire, esse fato não pode ser considerado como capricho, irregularidade ou desordem da natureza. Esses termos, acrescenta, Canguilhem, são utilizados pelos naturalistas; essas irregularidades existem sob o olhar das leis desses estudiosos. Para a natureza, seres com organizações diferentes não significam, necessariamente, exceções, pois “todas as espécies são o que elas devem ser, apresentando da mesma forma a variedade na unidade e a unidade na variedade”. (2002, p. 102) Isto quer dizer que, do ponto de vista da anatomia, o termo anomalia deve ser definido no seu sentido estrito de desigual enquanto anormal deve ser definido como aquilo ou aquele que, ao ser comparado com um determinado padrão, não atende ou não preenche os requisitos exigidos para tal.

Ainda sobre a questão da anomalia, é importante ressaltar que os seres de uma determinada espécie podem apresentar uma grande variedade morfológica, apesar de pertencerem a um mesmo tipo específico⁷. Melhor explicando, não é a variedade morfológica individual o fator preponderante na determinação de uma anomalia, mas, sim, “qualquer particularidade orgânica apresentada por um indivíduo comparado com a grande maioria dos indivíduos de sua espécie, de sua idade, de seu sexo, constitui o que se pode chamar uma Anomalia” (CANGUILHEM, 2002, p. 102)

Na verdade, é possível perceber a anomalia sob dois aspectos: um objetivo e outro, subjetivo. Do ponto de vista objetivo, pode-se afirmar que a anomalia, para o naturalista, é tão somente um desvio estatístico, um conceito descritivo; já, para o biólogo, se refere não a desvios estatísticos e, sim, às deformidades que impossibilitam as funções vitais parcial ou totalmente, isto é, um desvio normativo, uma variação individual que impossibilita dois sujeitos de serem iguais sob o aspecto anátomomorfológico. E é justamente isto que os diferencia do seu aspecto subjetivo, pois este pode suscitar, na vida do sujeito, uma referência negativa capaz de torná-lo inapto para conviver socialmente ou exercer o seu papel, enquanto cidadão, no grupo social do qual faz parte. Além disso, afirma Canguilhem, as anomalias de menor complexidade, que não alteram ou alteram muito pouco as funções orgânicas, podem passar despercebidas durante toda a vida do indivíduo, fazendo com que ele tenha uma vida perfeitamente dentro dos padrões estabelecidos pela sociedade. Assim, “a anomalia é ignorada na medida em que não tem expressão na ordem dos valores vitais” (p. 104). Isso implica dizer que ter uma anomalia nem sempre significa ter uma patologia; significa apenas ser diferente.

Estar fora das normas não reside, necessariamente, em ter uma patologia. Diversidade não é enfermidade, é diferença e as diferenças devem ser respeitadas. Perder um segmento corporal, por exemplo, é tornar-se diferente e se desviar do tipo específico de seu grupo. Contudo, é possível, mesmo nessas condições, manter uma vida normal com algumas adaptações e, com isso, reintegrar-se socialmente.

Alguns sujeitos, possivelmente, superam esses adjetivos e as condições adversas conseqüentes de um problema orgânico que os tornaram diferente dos demais. Encaram com naturalidade e conformidade a nova realidade, divertem-se e vivem felizes. Uma

⁷ Segundo Canguilhem, tipo específico corresponde a um conjunto de características comuns à maioria dos indivíduos de uma mesma espécie.

moça portadora de um câncer de pele, que teve de amputar uma perna, parece ter uma vida muito equilibrada. Usa uma prótese de metal, não se preocupa em usar nenhum disfarce e não tenta esconder sua deficiência em nenhuma ocasião. Nesse caso, pudemos constatar alegria, energia e vontade de viver numa pessoa que poderia tornar-se negativa e deprimida por causa de uma surpresa que a vida lhe preparou. Uma das coisas que ela mais gosta de fazer é dançar e, seja qual for o ritmo, dar um show de habilidade que muitas pessoas possuidoras dos dois membros inferiores perfeitamente normais, do ponto de vista anatômico, não podem apresentar.

É incrível como não nos damos conta da importância de cada órgão, de cada movimento, de cada músculo trabalhando incessantemente para nos possibilitar verdadeiros malabarismos. No entanto, basta um pequeno acidente, um pequeno trauma e nosso mundo desmorona. Só aí percebemos o quanto somos frágeis, dependentes da própria vida, do destino, talvez; não podemos prever o que pode nos acontecer e qual será nossa reação num momento como esse. Como vamos enfrentar uma situação adversa a nossa vontade que surge abruptamente? Essa moça nos disse algo importante: “nunca achamos que isto ou aquilo vai acontecer conosco, por isso não nos preocupamos como vamos nos comportar diante da situação”.

Uns enfrentam e superam de forma positiva uma mutilação, resolvem o problema consigo e com os outros e isto pode ser determinante na sobrevivência dessas pessoas. Nessas condições quanto mais o sujeito se aceita na nova condição, menos despertará piedade, curiosidade ou outro sentimento negativo. Uma aceitação mais positiva por parte do próprio sujeito e de todos os outros se tornará mais evidente; o sentimento de impotência vai se esvaindo pouco a pouco e, sem perceber, o sujeito mutilado, apesar de sua variedade individual, tornar-se-á igual aos demais, voltará a atender aos requisitos de seu tipo específico; é como se o seu novo molde se encaixasse perfeitamente no molde original no qual foi feito:

Pode haver para um enfermo uma atividade possível e um papel social condigno. No entanto, a limitação forçada de um ser humano a uma condição única e invariável é considerada pejorativamente, em referência ao ideal humano normal que é a adaptação possível e voluntária a todas as condições

imagináveis. É o abuso possível da saúde que constitui a razão do valor que se dá à saúde assim como [...] é o abuso do poder que está por detrás do amor ao poder. O homem normal é o homem normativo, o ser capaz de instituir novas normas, mesmo orgânicas. Uma norma única de vida é sentida privativamente e não positivamente. Aquele que não pode correr se sente lesado, isto é, converte sua lesão em frustração e, apesar daqueles que o cercam evitarem mostrar-lhe sua incapacidade – como quando crianças afetuosas evitam correr em companhia de um menino manco – o enfermo sente muito bem à custa de que abstenções e de que repressão por parte de seus semelhantes qualquer diferença entre eles e o próprio enfermo é, aparentemente, anulada.” (CANGUILHEM, 2002, p. 109)

Geralmente, como profissional que lida com pessoas com incapacidade física, nos envolveremos emocionalmente em cada caso com que nos depararmos. Muitas vezes, a vontade do paciente de conseguir recuperar os movimentos nos levará a um universo mágico e desconhecido. Um lugar onde o menor esboço de movimento significa um gesto fino e preciso; nesse exato momento, um sorriso em meio a algumas lágrimas vira a própria expressão da vitória e de um novo recomeço.

Diversidade não é doença, afirma Canguilhem. Não atender aos padrões estabelecidos pela sociedade, afastar-se de seu tipo específico não representam perigo a sua espécie ou uma forma de criar novos caminhos. Afinal, nem sempre uma variabilidade individual representa desvantagem; muito pelo contrário, em algumas situações, é providencial ser diferente. Para exemplificar este fato, o autor nos fala sobre a mutação das drosófilas⁸, um caso de evolução e adaptação. As características específicas apresentadas pelas drosófilas mutantes podem ser desvantajosas ou não, dependendo, principalmente, das condições do meio no qual se desenvolvem. Se a adaptação e a evolução dependem do meio, então a normalidade do meio também é relativa. Isto é, a variabilidade individual pode ser considerada normal na medida em que o meio no qual esta variabilidade ocorre é normal para seu desenvolvimento e é neste meio que o sujeito desenvolve melhor a sua vida e encontra as condições ideais de sobrevivência. Neste ambiente, os seres e suas variabilidades individuais podem viver

⁸ A drosófila mutante apresenta asas alteradas, vestigiais enquanto a drosófila sem mutações apresenta asas normais. A drosófila mutante pode se adaptar muito bem a um meio não ventilado porque nessa situação ela não precisa alçar vôo. Já num meio ventilado, elas são eliminadas pelas drosófilas de asas normais.

“impunemente” vencendo os obstáculos e superando as impotências. (CANGUILHEM, 2002)

Entretanto, viver num meio onde as características singulares e a variabilidade específica não são comuns ou onde esta não ocorre na maioria dos seres de sua espécie parece causar sentimentos tais como preconceito, estigmatização, discriminação, piedade e curiosidade. Isto é o que os sujeitos desse estudo têm nos revelado durante as entrevistas. É isto, também, que temos observado na prática da terapia da reabilitação física.

Somente quando a anomalia é associada à imagem que a sociedade e o próprio sujeito fazem dele, é que ela pode ser considerada como doença, principalmente quando isto se torna um julgamento de valor, algo feito de forma pejorativa. Na maioria das situações nas quais se observa uma ou mais diferenças de um ser humano em relação aos demais de seu convívio, é possível que os diferentes sejam discriminados e excluídos. Nesse momento, o estigma de anormal, patológico ou incapaz se estabelece e, a partir daí, o sujeito passa a ser visto com outros olhos. Olhos da desvalorização, da incapacidade de manter o controle sobre a própria vida, olhos da piedade. É necessário entender todo o conjunto de significados envolvidos na construção da imagem social do corpo. Isto perpassa um discurso ordenado conforme a evolução das sociedades ao longo do tempo, onde, em cada contexto histórico, foram ditados modelos como forma de representação do padrão ideal da imagem que cada um deve apresentar socialmente.

A IMAGEM SOCIAL DO CORPO

*[...] A ética passeia entre os tópicos de algumas legislações...
Passeia como a própria utopia da dignidade humana, frente
aos experimentos científicos...*

*Passeia por entre flores, alamedas, mas sem alcançar a
escora que imponha limites ao desrespeito da condição
humana. É gritar e não ser escutado... Ética é implorar amor,
compaixão e ouvir argumentos teóricos, científicos, razão em
lugar de emoção... Um feto no lixo... A vida na contramão...
Para quê o aborto se depois a sociedade mata naturalmente?!
Para quê atendimento hospitalar se o princípio da vida é a
própria morte?!*

(Valdemar Augusto Angerami – Camon,

2004).

Ao longo das últimas décadas, o discurso sobre o corpo vem instituindo as regras para se obter a imagem social ideal. Contudo, para se adequar a essas normas sociais, paga-se um preço muito alto. A incapacidade de atingir esses objetivos tem se tornado “*a própria evidência da violação de uma norma*” (MARZANO-PARISOLI, 2004, p. 67).

A forma pela qual uma sociedade define o que significa ter uma imagem ideal tem sido objeto de muitas discussões e reflexões pontuais. Experimentar a sensação de não atender a tais requisitos faz muitos indivíduos lançarem mão dos mais inusitados recursos para se encaixarem nos moldes ditados; não é raro que os que fazem uso desses recursos, benéficos ou não, prefiram uma imagem externa agradável e jovem à manutenção da própria saúde. O que importa é o reflexo no espelho, a referência utilizada para obter a imagem tão desejada é o olhar do outro.

Ultimamente, os principais jornais, canais de televisão, revistas e a rede mundial de computadores nos colocaram a par de doenças causadas pela busca incessante da imagem do corpo socialmente aceita. Segundo uma reportagem divulgada pelo Jornal Saúde da Agência USP de notícias, um trabalho realizado pelo Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, publicado em 27/09 de 2004, constatou que 75% dos jovens entrevistados desaprovam sua aparência física e se preocupam com os mínimos detalhes como, por exemplo, o tamanho do nariz; o mais impressionante é que 80% deles afirmaram que fariam algum procedimento para modificarem a aparência. Além disso, durante a pesquisa, um aspecto que alarmou os

pesquisadores foi o fato de que, em cada dez, apenas um foi considerado obeso. Cardoso, ao publicar uma reportagem feita com Táki Cordas na revista Isto é Gente intitulada *Quando emagrecer é doença* revela algumas das principais causas da anorexia e da bulimia. No texto da entrevista, Táki Cordas, psiquiatra do Hospital das Clínicas e especialista na área, fala sobre as inúmeras complicações causadas por esses distúrbios. Ele afirma que essas são doenças, principalmente femininas e que somente 30% chegam à cura; 20% morrem (ISTO É, 2004, n°142).

Sem dúvida, as questões éticas que envolvem a reflexão sobre a imagem social do corpo parecem ser complexas. Até que ponto é ético impor e exigir padrões tão rígidos a custos tão altos? O que é ético para a Medicina, para a sociedade e para o próprio sujeito subordinado às essas normas?

Se, mesmo apresentando um corpo dentro dos padrões morfofuncionais, já é difícil se adequar às normas, imagine tendo algum tipo de limitação física. Os deficientes físicos se submetem a uma dupla empreitada: primeiro, devem superar o obstáculo anatômico de possuírem uma parte do corpo diferente dos demais; segundo, devem superar o obstáculo sociocultural de sua variabilidade individual.

Para amenizar a situação, surge um discurso de inclusão social como, por exemplo, o disposto na lei 7.853 publicada no DOU em 24 de outubro de 1989, a qual estabelece as normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e coletivos das pessoas portadoras de deficiência. Esta lei regulamenta a acessibilidade do ponto de vista arquitetônico, as quotas nas vagas de emprego, a saúde, a educação e demais políticas públicas no âmbito dessa questão. Algo que, na teoria, é bastante plausível; no entanto, na prática, muito raramente é cumprida. O acesso aos medicamentos, ao tratamento a domicílio e aos equipamentos necessários à sobrevivência dessas pessoas, apesar de estarem juridicamente garantidos, depende de muitos aspectos: ao tentarem obter esses direitos, os portadores de necessidades especiais travam verdadeiras batalhas e, quando conseguem, muitas vezes, é tarde demais. A Lei, no entanto, não deixa de ser um discurso regulador e determinante na relação entre a imagem social ideal e a imagem social real.

A imagem do corpo ideal é aquela na qual ele não tem odores (senão de perfumes que estão na moda), tem medidas exatas, controladas pelas constantes dietas e pela

academia de ginástica; um corpo que só responde aos apelos abstratos da sociedade. Um corpo, enfim, que não se assemelha ao corpo real, mas é capaz de comunicar os desejos da sociedade contemporânea e homogeneizar o comportamento humano na era pós-moderna (MARZANO-PARISOLI, 2002). Ao discutir o significado do corpo, Le Breton explica que, atualmente, a anatomia é apenas uma matéria-prima a ser remodelada e redefinida segundo a tendência do momento. “Uma representação provisória, um lugar ideal de encenação de efeitos especiais” (2003, p. 28).

Segundo Le Breton (2003), uma das formas coerentes para resolver certos conflitos existenciais é submeter-se às cirurgias estéticas. Além de modificarem a aparência física e trazerem de volta o viço da juventude, elas possibilitam a transformação da própria identidade; ou seja, muitos se submetem a esse tipo de terapêutica porque estão enfrentando algum tipo de problema pessoal tais como divórcio, desemprego e envelhecimento. Vêm nessa situação a possibilidade de mudarem suas vidas, como se, modificando a aparência externa, modificassem também o seu interior, “rompesse de uma vez com a orientação de sua existência”. (2003, p. 30) Assim, as cirurgias estéticas traduzem uma maneira de diminuir os desvios experienciados e são o reflexo dos padrões físicos que regem nossas sociedades.

A cirurgia estética não é a metamorfose banal de uma característica física no rosto ou no corpo; ela opera, em primeiro lugar, no imaginário e exerce uma incidência na relação do indivíduo com o mundo. Dispensando um corpo antigo mal amado, a pessoa goza antecipadamente de um novo nascimento, de um novo estado civil. A cirurgia estética oferece um exemplo impressionante da consideração social do corpo como artefato da presença e vetor de uma identidade ostentada. (LE BRETON, 2003, p. 30)

Nesse cenário, é pela imagem social do seu corpo que você é julgado e classificado. É sua aparência que vai colocá-lo numa hierarquia de valores pelos quais sua presença no mundo e na sociedade será avaliada.

Estigmatizar pode ser definido como qualificar pejorativamente, censurar. Submeter alguém a este tipo de julgamento é conscientizá-lo de seus desvios. É explicarlhe sua necessidade de correção. Todo desviante deve ser corrigido, diz o pensamento

normativo. Ao tratar a questão da estigmatização, Erving Goffman⁹ sugere que até mesmo o menor defeito, por mais bem escondido, em alguma ocasião social, se tornará evidente. Isto fará aflorar um sentimento de vergonha porque, a partir de então, todos conhecerão um problema que deveria permanecer oculto. Mas, só nesse momento, é possível, então, esconder novamente este problema. No entanto, aqueles que não podem esconder seus defeitos sofrem constantemente o estigma da diferença como desvio à norma.

Para Goffman, o sucesso ou o fracasso em se manter dentro das normas pode ter um efeito devastador sobre a integridade afetiva e psicológica do sujeito. Por mais normal que sejamos, em algum momento de nossas vidas, falhamos em relação à norma. Não estamos falando aqui somente do aspecto físico, mas, também, de todos os outros que constituem a vida do sujeito: fracasso familiar, fracasso profissional, fracasso emocional... Isto porque permanecer dentro das normas é ser jovem, ter um bom emprego, ser feliz no amor, ter beleza física etc. Qualquer pessoa que não consegue preencher esses requisitos, em algum momento de sua vida, se verá como “indigno, incompleto e inferior” (1988, p. 139).

Goffman afirma que a manipulação do estigma é uma característica geral da sociedade e ocorre sempre que se discutem as normas de identidade. Isto acontece tanto com as diferenças pouco notáveis quanto com as diferenças marcantes. É como se o desviante com uma pequena diferença devesse ter vergonha de se incomodar com ela; é como se o aquele, com uma grande diferença devesse ter vergonha de possuí-la.

Em *Vigiar e punir*, Foucault discute a questão dos corpos dóceis. Ele nos fala sobre a figura ideal do soldado no início do século XVII. Este era alguém que seria reconhecido de longe, seu corpo deveria ser o brasão de sua força e de sua valentia. Sua postura e os exercícios praticados durante seus treinamentos representavam “uma retórica corporal da honra” (2006, p. 117). Já no século XVIII, o soldado tornou-se algo suscetível de ser fabricado. *Grosso modo*, tomavam o camponês e o transformavam em máquina. Corrigiam sua postura e seu corpo inapto era convertido em algo forte e ágil.

⁹ Erving Goffman foi um pensador polêmico e um exímio observador dos problemas cotidianos nas sociedades industriais complexas. Suas obras têm influenciado antropólogos, sociólogos e psicólogos além de oferecer ferramentas importantes para a discussão dos diversos aspectos da vida social.

É pertinente, pois, reiterar que a questão do remodelamento e da reconstrução do corpo é histórica. Na Época Clássica, afirma Foucault, o corpo era objeto e alvo de poder. Uma grande atenção passou a ser dada ao corpo; descobriu-se que era possível manipulá-lo, treiná-lo e torná-lo obediente. O autor faz alusão ao Homem-máquina registrado sob dois aspectos: o anátomo-metafísico descrito, inicialmente, por Descartes e seguido pelos médicos e filósofos; o técnico-político, “constituído por um conjunto de regulamentos militares, escolares, hospitalares por processos empíricos e refletidos para controlar ou corrigir as operações do corpo” (2006, p. 118).

Esses dois registros eram bem distintos, pois um referia-se ao homem submisso e, o outro, ao utilizável. O homem submisso seria aquele cujo corpo era dócil, respondia e obedecia às normas instituídas por quem de direito e o homem utilizável dizia respeito àquele cujo corpo seria forte, ágil e pronto para a labuta, um corpo útil e inteligível:

O Homem-máquina de La Métrie é ao mesmo tempo uma redução materialista da alma e uma teoria geral do adestramento, no centro dos quais reina a noção de ‘docilidade’ que une ao corpo analisável o corpo manipulável. É dócil um corpo que pode ser submetido, que pode ser utilizado, que pode ser transformado e aperfeiçoado. Os famosos autômatos, por seu lado, não eram apenas uma maneira de ilustrar o organismo; eram também bonecos políticos, modelos reduzidos de poder: obsessão de Frederico II, rei minucioso das pequenas máquinas, dos regimentos bem treinados e dos longos exercícios. (2006, p. 118)

É possível observar, com Foucault, que a questão da imagem social do corpo não é tão atual assim. No século XVIII, nas sociedades européias, o corpo já era objeto dos mais diversos tipos de investimentos. Entretanto, o que se observa de novo na reflexão desse pensador está centrado no controle e na disciplina sobre o corpo. Em relação ao controle, ele nos explica que não se trata de cuidar do corpo em massa, mas do corpo individual. Cada detalhe deve ser trabalhado minuciosamente, sem folga, sem descanso. O que importa não é a linguagem do corpo e da alma, mas, sim, a economia e a eficácia dos movimentos, uma verdadeira relação de docilidade-utilidade. No que concerne à disciplina, Foucault nos mostra que os processos disciplinares estiveram presentes em

locais como conventos e exércitos; porém, foi no decorrer dos séculos XVII e XVIII que a disciplina se tornou objeto geral de dominação.

Daí em diante, a disciplina se mostrara de forma elegante, sem a violência da relação entre os escravos e seus senhores, mas conseguindo os mesmos efeitos da vassalagem; só que, agora, de forma sutil. A disciplina do corpo visa não somente aumentar sua utilidade, mas, também, sua dominação. A disciplina fabrica “corpos submissos e exercitados, corpos ‘dóceis’” (2006, p. 119). Uma nova anatomia política, afirma Foucault, capaz de aumentar a aptidão ao mesmo tempo em que acentua a dominação.

O enfoque do controle e utilização dos homens atravessa a Era Clássica, “levando consigo todo um conjunto de técnicas, todo um corpo de processos e de saber, de descrições, de receitas e dados. E desses esmiuçamentos, sem dúvida, nasceu o homem do humanismo moderno” (FOUCAULT, 2006, p. 121).

Até agora discutimos as questões sobre a percepção do processo saúde/doença enfocando os aspectos médicos e filosóficos como componentes imprescindíveis para a construção das representações sociais do enfermo e de seus pares. Apresentamos aspectos importantes e determinantes para a compreensão da deficiência física enquanto problema sociocultural complexo. Demonstramos os significados do corpo ao longo da história e do desenvolvimento das sociedades bem como as representações formuladas a partir de um molde denominado “corpo físico belo e perfeito”. Verificamos o quanto o avanço das ciências, em particular as da saúde, influenciou e influencia até hoje a imagem que cada um faz de si próprio bem como aquela que a sociedade faz dos seus integrantes. Constatamos como as diferenças individuais e coletivas, sejam elas pouco ou muito notáveis, fizeram parte do passado e continuaram, no presente, nos diversos grupos sociais na história das sociedades ocidentais.

A partir de agora, descreveremos como as políticas públicas instituídas nessas sociedades se desenvolveram de maneira similar e pontual em diferentes locais e momentos defendendo os interesses das classes privilegiadas e colocando à margem os homens sem fama ou nenhuma notoriedade. Apresentaremos as narrativas dos nossos colaboradores que tanto nos enriqueceram e, daqui em diante, farão parte de nossa história. Analisaremos seus depoimentos com toda sua profundidade e subjetividade

próprias dos sentimentos e emoções experienciados durante suas vidas antes e após os acidentes que, definitivamente, modificaram seu presente e direcionarão seu futuro.

CAPÍTULO III

UMA HISTÓRIA DO MESMO

Os projetos do individuo transcendem o intervalo físico de sua existência: ele nunca morre tendo explicitado todas as suas possibilidades. Antes, morre na véspera: e alguém deve realizar suas possibilidades que ficaram latentes, para que se complete o desenho de sua vida.

Ecléa Bosi

Durante nossas leituras, pudemos constatar que existe uma história das diferenças individuais e coletivas. Uma das coisas que mais nos chamou a atenção foi a maneira como as políticas públicas administraram as questões da saúde. O mais interessante é que a forma de tratar o tema aqui estudado não variou muito ao longo do tempo.

Apesar do vertiginoso progresso e das mudanças ocorridas no campo da medicina é fato comprovado historicamente o funcionamento precário da saúde pública nas sociedades ocidentais. A falta de saneamento básico e o insucesso no combate às doenças representam um verdadeiro paradoxo, pois como poderíamos admitir a incidência recorrente de tantas epidemias e desigualdades diante de tantas possibilidades técnicas e políticas? A história descreve fatos que demonstram por quê as políticas públicas, tanto no Brasil como em outros países se desenvolveram de forma insipiente.

Um dos fatos que contribuiu de forma marcante para o estabelecimento de estratégias para o desenvolvimento dessas políticas foi a industrialização. Esta proporcionou mudanças radicais não só na economia, mas em tudo a sua volta, incluindo a religião, a vida familiar, a financeira e a laboral. Com o crescimento da produção houve uma maior demanda de mão-de-obra especializada para aumentar a eficiência do processo produtivo, o que levou às jornadas de trabalho extensas e mal remuneradas (DELIBERATO, 2002). Para atrair grandes investimentos tornou-se necessário manter as cidades limpas, pois a pobreza e a sujeira significavam fraqueza moral e perigo de contrair doenças. Além do que, o processo de industrialização exigiu novos contornos urbanos. Nesse cenário, podemos citar o Rio de Janeiro: durante o Segundo Reinado, em 27/05/1784, o Imperador nomeou uma comissão para elaborar um plano urbanístico para

a cidade. A Carta Cadastral, como foi chamado o documento elaborado pela Comissão de Melhoramento da Cidade, tinha como objetivos higienizar, embelezar e reconfigurar ruas e praças para facilitar a circulação de bens e mercadorias. (FERRAZ, 2005)

O Morro do Castelo fora considerado o grande mal da cidade, uma espécie de lepra estética; lugar de conflitos entre uma cidade elitizada nos moldes europeus e uma cidade colonial e popular (FERRAZ, 2005). As obras públicas estavam voltadas para atender somente o desenvolvimento econômico sem considerar a qualidade de vida da população. Isso acentuou a precariedade do processo de industrialização. O desenvolvimento dos setores secundários e terciários da economia trouxe vários problemas: a falta de infra-estrutura para a instalação das indústrias, ocupação desordenada ao longo da Avenida Brasil a qual resultou no favelamento em seu percurso e bairros pobres sem nenhum tipo de saneamento básico etc. É evidente que todos esses problemas provocaram a proliferação de doenças como, por exemplo, a febre amarela.

Em se tratando de políticas públicas no Brasil, não poderíamos deixar de fazer alusão a Osvaldo Cruz. Este sábio intelectual militante, desde o final de sua formação, se preocupava com o combate à febre amarela no nosso país. Nomeado diretor geral da repartição federal de higiene em 23 de março de 1903, Osvaldo Cruz assumiu o encargo de comandar a campanha sanitária contra a febre amarela. Ele prometeu acabar com a doença em três anos desde que tivesse condições materiais e apoio do governo. Nessa época, era obrigação da União tomar as providências contra a disseminação das doenças indígenas e a invasão de doenças exóticas, as quais deveriam ser combatidas à luz da ciência ou por meio da observação. Para tal, aconselhavam a assistência hospitalar, o isolamento e a desinfecção. À administração municipal caberia os encargos das demais doenças não transmissíveis. Osvaldo Cruz, à custa de muita resistência, conseguiu provar que a melhor forma de combate à febre amarela passava pela profilaxia e a extinção do mosquito transmissor da doença. Isso significaria conscientizar e incentivar a população a contribuir com tal missão. A ciência explicava que muitas doenças nasciam da falta de higiene doméstica e das más condições das edificações e da falta de saneamento básico (FRAGRA, 1972).

No que concerne às políticas públicas na cidade de Manaus, citamos a obra “*A ilusão do Fausto*” de Edineia Mascarenhas Dias. A autora nos mostra como se deu o

desenvolvimento e o processo de transformação da cidade de Manaus. Com a economia da borracha, a cidade se tornou objeto de desejo de muita gente de várias partes do mundo. Junto com o aumento populacional vieram também muitos problemas: falta de higiene, de saneamento, de abastecimento de água e de habitação.

O desenvolvimento da cidade esteve atrelado a um quadro de miséria no qual se retratava o aumento da vadiagem, prostituição, roubo, mendicância e vários tipos de doenças. No entanto, para atrair grandes investidores, foi necessário passar a idéia de um lugar ideal harmonioso e sem problemas. Tudo que ameaçasse essa paisagem deveria ser expurgado e eliminado. Inclui-se aí a pobreza como uma representação da ameaça à ordem, à beleza e ao equilíbrio.

No final do século XIX, afirma Edineia Dias: os pobres faziam parte da paisagem sem causar maiores problemas; porém, com o tempo, a pobreza passou a incomodar a burguesia e, a partir daí, foram estabelecidas estratégias para isolar e separar essas pessoas em bairros distantes do centro da cidade. O poder público criou uma política de reclusão dessas pessoas em: penitenciárias, asilos, hospitais e colônias agrícolas. Nesse ínterim, para amenizar a situação, algumas senhoras piedosas criaram a Sociedade Beneficente Amparo da Pobreza e a liga Protetora da Pobreza. Essas entidades tinham o objetivo de assistir os pobres.

Acreditamos que esse discurso foi extremamente preconceituoso e, com o argumento de embelezar a cidade, e “refletem também toda uma preocupação em livrá-la dos mais diferentes flagelos que ameaçam a vida da população na sua totalidade” (Dias, 1999, p. 134). A exclusão e a estigmatização estiveram presentes no contexto histórico do desenvolvimento de Manaus. Uma figura que marcou o cenário da cidade foi a de Carmem Doida. Thiago de Melo a descrevia da seguinte forma:

Era uma mulher alta, magra, morena, olhos espremidos, dos quais saíam ou faíscas de ódio ou uma triste cinza orvalhada. Gostava de dançar na rua, sozinha, infensa à curiosidade dos transeuntes! Tinha a boca ligeira. Carmem Doida!, sempre alguém gritava(quase sempre era voz de normalista). É a tua mãe, filha da putinha. De repente, a ofensa irada se abrandava no diminutivo. Respondia cortante, enfezada, quatro, cinco palavrões cabeludos – e continuava a dança. Se a chamavam doida de novo, então ela saía correndo, atrás das normalistas fardadas pela 7 de Setembro[...]” (1984, p. 135)

A composição do cenário da cidade deveria passar pela reestruturação e realocação dos estabelecimentos que representassem uma ameaça à população: cemitérios, hospitais e hospícios deveriam ser construídos em locais afastados para evitar a disseminação de doenças. Foi proposta a construção de um leprosário; lá, os hansenianos poderiam ter certo conforto, poderiam trabalhar sem ficar rondando o centro da cidade e causando repulsa. Os governantes de Manaus se utilizaram muito bem desses mecanismos. Como exemplo, podemos citar a construção do Lazareto de variolosos. O lugar era tão distante que era preciso viajar durante horas pelo rio para se chegar ao local. Assim foi também com o Asilo de Alienados, o lugar era tão longe que havia dificuldades até para se transportar o material de construção (DIAS, 1999).

A polícia sanitária se encarregava de supervisionar e neutralizar o perigo do convívio com essas pessoas. Limpar o espaço urbano: essa era a ordem. Edineia Dias afirma que as políticas públicas da época estavam voltadas para isolar não só os pobres, os leprosos, os loucos, mas, sim, qualquer tipo de doença que representasse perigo. Em 1915 foram solicitadas terras à margem do rio Negro para a construção de pavilhões destinados a isolar os tuberculosos no período de contágio da doença.

À Intendência caberia estabelecer as normas de higiene a serem seguidas pela população em nome da segurança de todos. Segundo a autora, a conduta social foi normatizada, pois o interesse coletivo era “mais importante do que a liberdade individual” (DIAS, 1999, p. 136). Havia uma grande preocupação do poder público com o equilíbrio do espaço urbano. Foram criados códigos nos quais estavam descritos direitos, deveres e penalidades caso fossem desobedecidos, tudo em nome da ordem.

Segundo Marcus Barros (1996), outro nome que não poderia deixar de ser citado é o do médico amazonense Djalma Batista que tanto fez por Manaus e pela Amazônia. Graduado em medicina na Bahia, volta a Manaus no início da década de 40. Funda um laboratório de patologia clínica com seu nome e, a convite do médico Moura Tapajós, se torna um aliado na luta contra a tuberculose. Moura Tapajós, aliado a outros médicos e enfermeiras, liderava, a Liga Amazonense contra a Tuberculose. Uma Organização não governamental mantida por verbas arrecadadas entre a população. Em 31 de julho de

1939, Moura Tapajós e seu grupo fundam o Dispensário Cardoso Fontes na Rua Teodoro Souto, mudando-se, em seguida, para a Barroso e depois para Lobo D'almada.

Lutando incansavelmente contra a peste branca, como era chamada a tuberculose, Djalma Batista tenta sensibilizar as autoridades para a construção de mais um hospital, pois o dispensário não dava conta de atender todos os doentes em função da grande disseminação da tuberculose. Djalma Batista chegava a implorar pelas pessoas acometidas deste mal. Deu-se aí a construção do Sanatório Adriano Jorge que recebeu esse nome em homenagem ao Dr. Adriano Jorge, um médico renomado e muito sério. Para Marcus Barros (1996), Djalma Batista deixou não só saudades, mas uma enorme lacuna na saúde pública da Amazônia.

Esse contexto pode ser verificado também na obra de José Aldemir de Oliveira (2003): *“Manaus de 1920 – 1967 A cidade doce dura em excesso”*. O autor afirma que Manaus, na época da borracha, era dos poderosos, era a cidade idealizada pela burguesia: um lugar sem problemas, rico e progressista. A cidade do fausto, dotada de um urbanismo organizado e higiênico. Contudo, para Oliveira, Manaus era uma cidade de profundas desigualdades sociais que só existia como metrópole moderna no imaginário dos ricos extrativistas.

As políticas públicas tinham como metas atender os interesses hegemônicos; um espaço transformado e modificado, mas não para todos. Só a elite tinha notoriedade. Os pobres eram considerados “homens infames”.

Os pobres da cidade eram ninguém, seus rostos queimados pelo sol e suas mãos calejadas pelo manuseio de pedras e tijolos das grandes construções, seus corpos impregnados do odor da borracha não contam na espacialização da cidade (OLIVEIRA, 2003, p. 135).

No início da década de vinte, a cidade entra em crise. A superposição da pobreza à burguesia, sempre presente, se desequilibra, os conflitos e as contradições vêm à tona. A pobreza emerge da periferia e exige sua integração no espaço urbano. Os agentes sociais se organizam e tentam resistir à dominação e a exclusão. As contradições da cidade deveriam permanecer escondidas. Nada poderia quebrar a harmonia. Para o autor, a retirada dos hansenianos, no primeiro semestre de 1920, do centro da cidade tinha o

objetivo de mostrar que não havia contradições. Assim, ao livrar as pessoas do convívio com os leprosos se escondia também a “tragédia da decadência da sociedade e da maneira desigual como a cidade se produz” (OLIVEIRA, 2003, p. 127).

É possível compreender o papel dessas políticas públicas desenvolvidas ao longo do tempo, a partir de um discurso de estigmatização de determinados segmentos da sociedade pelo qual foram acompanhadas. Em relação às políticas públicas de saúde na cidade de Manaus, nos reportamos, também, a Manoel Galvão (2003). Este autor nos permite, por meio das histórias de várias instituições com finalidades terapêuticas, a contextualização do objeto de estudo.

Galvão afirma que, inicialmente, o tratamento das doenças era uma questão secundária; só após o fim da colonização e o aumento da população surgiram os hospitais nos moldes existentes hoje (2003, p. 163). Ao tratar da história da Santa Casa de Misericórdia, diz que não só esta, mas as outras instituições de saúde de Manaus possuem histórias complexas e desenvolvimento conturbado. A Santa Casa não estava relacionada diretamente com as doenças; servia principalmente para acolher pobres, prisioneiros e indigentes. Os recursos vinham de loterias e donativos, ou seja, da caridade pública. Na Santa Casa, segundo o autor, era praticada uma espécie de contrato no qual se trocava a assistência pelo ensino. Os médicos aprendiam à medida que praticavam nessas pessoas.

Em seguida, foi inaugurada em 17 de dezembro de 1893, o Hospital da Sociedade Beneficente Portuguesa. Foi um marco importante para a cidade, pois até então a sociedade só dispunha de um hospital. Como parte do corpo clínico, Galvão faz alusão ao Dr. Jorge de Moraes, um cirurgião amazonense de grande notoriedade; além de médico, foi prefeito de Manaus e senador da República. No entanto, de nada adiantou seu destaque: morreu como indigente na Beneficente Portuguesa do Rio de Janeiro. Nesse momento, o autor faz uma importante observação: atualmente, os médicos amazonenses fogem desse destino, talvez por entenderem que a caridade não compensa. Uns escolhem o caminho da ciência e outros o da prática clínica. Parece que isso pode ser atribuído ao fato de, na Medicina praticada em Manaus, ser marcante a ausência de diálogo com as Ciências Humanas: [...] “enquanto a clínica européia foi fortemente influenciada pelo pensamento filosófico. Em Manaus, a clínica não quer contato com a Filosofia” (GALVÃO, 2003, p. 172). Decidimos apresentar esta citação do autor por

considerá-la parte da essência do nosso trabalho; afinal foi dessa forma que apresentamos nosso objeto de pesquisa: como uma questão que é ao mesmo tempo médica e filosófica e por acreditarmos, dentro de nossas limitações, na importância do diálogo entre esses dois saberes para a humanização da Medicina.

A criação do Hospício Eduardo Ribeiro, em 1894, coincide com o processo de higienização e da necessidade de reclusão e extermínio do louco. Extermínio, explica Galvão, por causa das altas taxas de mortalidade dos alienados na época. A história do Hospital Infantil Casa Dr. Fajardo estava relacionada com a higiene e assistência à infância. Este hospital se constituiu com sendo de caridade até a década de 60.

O Hospital Adriano Jorge foi construído para atender pessoas com tuberculose. Muitas pessoas perdiam a vida em consequência dessa doença. Foram muitos os obstáculos, relatados por Galvão, para a efetiva operacionalização do sanatório, assim denominado. A história deste hospital está ligada a grandes feitos como, por exemplo, as inovações no campo das técnicas cirúrgicas, tendo sido realizada nas suas dependências, a primeira cirurgia cardiovascular de Manaus. Foi também um lugar onde aconteceu a sobreposição do ensino da Medicina sobre o conhecimento da enfermidade.

Essa questão do desenvolvimento da prática clínica na qual foi necessária uma reestruturação do espaço hospitalar pode ser constatada nos textos de Foucault. Para comprovar sua positividade, a Medicina teria de assumir a autoridade sobre o doente e sua doença; o conhecimento teórico e a experiência clínica dos médicos se complementaram e a Medicina se tornou científica.

UMA NOVA CIÊNCIA

Durante nossa pesquisa não conseguimos identificar uma bibliografia específica sobre a história do tratamento da deficiência física no Amazonas. Nesse sentido, encontramos um breve relato na obra “*Manaus, amor e memória*” de Thiago de Melo. O autor fala de D. Cristina Pereira:

“[...] casa e coração abertos aos artistas amazonenses, sempre se distinguiu pela virtude da solidariedade. Ao meu retorno a Manaus, quero dar vida curta a este verbete, encontrei dona Cristina Pereira viúva e esquecida, na solidão hemiplégica de uma cadeira de rodas”. (1984, p. 134-135)

Acreditamos ser este tema assunto para uma nova pesquisa, afinal esses indivíduos também são protagonistas no contexto da realidade de uma região envolvida em tantos mitos e contradições. Por isso, abordamos as instituições de saúde de uma maneira geral porque ou loucos, ou tuberculosos, ou hansenianos, ou deficientes físicos, todos são homens sem destaque, sem notoriedade, e por que não dizer “homens infames”. Todavia, sem a pretensão de sermos historiadores, discorreremos um pouco sobre a história da reabilitação, a qual, à custa de muita resistência, tanto por parte dos profissionais dessa área como por parte dos próprios deficientes, culminou com a legislação que regulamenta os direitos desses indivíduos, a implantação de serviços especializados e uma nova ciência: a Fisioterapia.

A Fisioterapia é um saber muito jovem, regulamentada como profissão pelo Decreto Lei nº 938/69, teve seu nascimento atrelado à Medicina. Segundo Rebellato et al (1999), muito tempo antes alguns médicos já se dedicavam ao tratamento de determinadas doenças utilizando como recursos terapêuticos os meios físicos tais como a eletricidade, a água e o calor. Até hoje, esses meios físicos são utilizados como recursos terapêuticos pela Fisioterapia sempre demonstrando muita eficácia. Os tratamentos com meios físicos e exercícios sistematizados deram tanto resultado que muitos médicos apresentavam, em suas teses de doutorado, pesquisas sobre o tema. Chegaram a afirmar que a Fisioterapia seria a Medicina do futuro. A Medicina só não sabia que esse saber passaria por profundas modificações e se tornaria uma profissão independente (FABIO BATALHA, 2003).

A revolução industrial e a segunda guerra representaram os marcos iniciais para o desenvolvimento da Fisioterapia. O advento das universidades modernas, a descoberta dos laboratórios e as grandes epidemias aumentaram a demanda por profissionais da área de saúde qualificados. A partir disto, observou-se uma espécie subdivisão da Medicina, pois, para os médicos, se tornou difícil cuidar de todos os sistemas orgânicos

simultaneamente. Surgiram as especialidades médicas; alguns decidiram se dedicar às enfermidades causadas por problemas nos ossos, músculos e articulações; outros optavam pelo tratamento das doenças do coração etc. Em se tratando das enfermidades do sistema músculo esquelético, os médicos perceberam que não era possível, ao mesmo tempo consultar, prescrever e executar os tratamentos. Assim, foi necessário treinar pessoas para executar os exercícios prescritos pelos médicos obrigatoriamente sob sua supervisão. Surgiram os técnicos em reabilitação (REBELLATO et al, 1999).

Conforme Rebellato et al (1999), a utilização dos recursos físicos evoluiu, direcionando-se cada vez mais ao tratamento das doenças. Isso coincidiu com o surgimento da idéia do atendimento hospitalar. A Europa teve grande importância no desenvolvimento da Fisioterapia. Em pleno século XIX, na Suécia, Gustav Zander inventou uma série de exercícios terapêuticos realizados com máquinas; essa técnica atualmente é denominada: mecanoterapia.

No século XX, a área de saúde sofreu várias modificações em função do aumento da complexidade das doenças, do avanço das ciências e da tecnologia. Nessa época, o atendimento à saúde deixou de ser restrito a algumas profissões, formando equipes multidisciplinares de saúde com diversos profissionais aos quais foram delegadas atribuições específicas. Fisioterapeutas renomados, Berta Bobath e seu esposo, o neurofisiologista Karel Bobath, criaram o método Bobath para tratar doenças neurológicas. Esse método trás resultados excelentes e é difundido no mundo todo (BATALHA, 2003).

O período da industrialização e das guerras foi marcado por um contingente muito grande de pessoas mutiladas pelas batalhas e pelos acidentes de trabalho. As pessoas mutiladas, além de perderem a capacidade laboral, foram enclausuradas em manicômios e prisões. O governo não queria se responsabilizar pelas despesas com aposentadorias e indenizações. Preocupados com as faltas constantes ao trabalho e a conseqüente diminuição nos lucros, os industriários e o Estado se prontificaram a elaborar políticas públicas voltadas à reintegração dessas pessoas à sociedade, inclusive ao mercado produtivo. Fizeram vários investimentos nesse sentido, pois perceberam que tais ações eram mais econômicas do que o pagamento dos benefícios. Somaram-se a isso as grandes

epidemias de poliomielite, aumentando dessa forma a demanda pelos tratamentos de reabilitação das seqüelas deixadas pela moléstia (REBELLATO et al, 1999).

A FISIOTERAPIA EM MANAUS

As primeiras escolas de Fisioterapia surgiram na Alemanha: a de Kiel em 1902 e a de Dresdem em 1918. Ainda no século XIX, começaram a ser implantados os primeiros serviços de Fisioterapia no Brasil. Em 1884 foi criado esse serviço no Hospital de Misericórdia do Rio de Janeiro; em 1919 o médico Raphael Penteado de Barros fundou o departamento de eletricidade médica em São Paulo. Sem dúvida, a Medicina exerceu um papel fundamental para a evolução da Fisioterapia. Diversos trabalhos de profissionais médicos foram escritos sobre essa nova área; por exemplo, o livro do Dr. Álvaro Alvim, escrito em 1902, intitulado *Physiotherapia A Eletricidade perante a Medicina* (BATALHA, 2003).

Em relação à Manaus, na segunda metade do século XX, vários serviços foram implantados, a maioria em clínicas particulares pertencentes a médicos da área de traumatologia e ortopedia. No setor público essa evolução foi lenta e ainda não se deu por completo; é preciso organizá-la de maneira mais sistemática para atender a demanda adequadamente. Durante a nossa experiência profissional, fomos testemunha de fatos que contribuíram para a evolução da Fisioterapia no setor público, principalmente na área hospitalar. Um deles foi o acidente automobilístico sofrido pelo ex-governador Amazonino Mendes em 2002. Na ocasião, o ex-governador precisou de cuidados de uma fisioterapeuta. A partir daí observamos uma brusca evolução da Fisioterapia no setor público, principalmente na área hospitalar.

Outro serviço de Fisioterapia instalado no setor público é o da Fundação Adriano Jorge. De acordo com o Diário Oficial de 13 de novembro de 2003, a lei 2.847 institui sob a forma de fundação o hospital Adriano Jorge. Na organização do novo organograma, foi criada a gerência de fisioterapia. O Art. 42 do Regulamento Administrativo da fundação dispõe sobre as competências da referida gerência, a qual é responsável pela

programação, coordenação, supervisão e controle da execução das atividades de atenção voltada para o paciente na área de fisioterapia e reabilitação.

O serviço funcionava de forma precária até 1998 quando assumiu a direção do hospital o Dr. Mauro Lippi Filho com formação em Ortopedia. Ao assumir o cargo o novo diretor declarou que um de seus propósitos seria a ampliação do setor de fisioterapia. Ao mesmo tempo, o governador Eduardo Braga empreendeu a reforma do hospital para que este pudesse dar suporte aos Prontos Socorros 28 de Agosto e João Lúcio Pereira Machado, os quais não conseguiam atender a demanda da população.

De acordo com um boletim informativo do próprio hospital divulgado em 2003, outro feito do governador foi a parceria com a Universidade do Estado do Amazonas para utilizar as dependências da instituição como verdadeiros laboratórios para os acadêmicos dos cursos de saúde. O serviço de Fisioterapia funcionava precariamente aproveitando os equipamentos do antigo Instituto de Previdência e Assistência dos Servidores do Estado do Amazonas – IPASEA, o qual foi desativado com a implantação do hospital Francisca Mendes construído para atender os servidores estaduais. Em 2002 o hospital Adriano Jorge entrou em reforma; o atendimento de fisioterapia a nível ambulatorial ficou suspenso de 2002 a 2004, permanecendo somente aquele feito aos pacientes internados. Em setembro de 2003 a instituição foi transformada em Fundação e o serviço de fisioterapia passou a constar no novo organograma e no estatuto publicado no Diário Oficial da União de 13 de novembro de 2003. O serviço devidamente regulamentado foi inaugurado em junho de 2004.

Sem dúvida, o ambulatório de Fisioterapia é muito bem estruturado. Trabalham ali aproximadamente vinte fisioterapeutas além dos grupos de estagiários de várias instituições de ensino superior privadas. Com certeza, todos esses eventos foram determinantes para o reconhecimento da Fisioterapia como ciência e campo de trabalho profissional. Evoluíram também as políticas públicas relacionadas ao portador de necessidades especiais, incluem-se aí os deficientes físicos.

De acordo com o site da Secretaria de Saúde do Estado do Amazonas – SUSAM, as políticas públicas sobre portadores de necessidades especiais abrangem vários programas para os diversos tipos de deficiência. Um deles é o Programa de Atenção Integral ao Deficiente – P. A. I. D; o mesmo tem como missão prestar assistência integral

aos diferentes tipos de deficiência propostos pelo Ministério da Saúde (Deficiência Visual, Auditiva, Física e Ostorizado). Em relação à deficiência física, existem o Centro Municipal de Reabilitação Física – CEMURF, que tem como finalidade propor a estruturação da rede de Atenção ao Deficiente Físico para municípios pólos; o Centro Estadual de Reabilitação Física do Amazonas – CERFAAM, que atua como referência para a rede Municipal da Capital e do Interior e o Centro Estadual de Protetização e Reabilitação Física do Amazonas, que organiza a rede de atenção ao portador de deficiência física na alta complexidade e como referência para as unidades que atuam na atenção de média complexidade. O Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência foi comemorado em 21 de setembro de 2005 com o slogan: “Os grandes resultados e as grandes conquistas não são conseguidos através dos grandes esforços de poucas pessoas. Os grandes resultados e as grandes conquistas são conseguidos através de pequenos esforços de muitas pessoas”. A SUSAM mantém em seu site diversas informações sobre os portadores de deficiência, como por exemplo, dicas de como conviver as deficiências.

A Organização Mundial de Saúde reformulou os conceitos de deficiência para ampliar a assistência e os direitos daqueles que agora não são mais denominados deficientes, mas sim de portadores de necessidades especiais. A Lei n. 7.853 de 24 de outubro de 1989 regulamenta os interesses individuais e coletivos dessas pessoas, assegurando o pleno exercício dos direitos e sua efetiva integração social.

Em 08 de março de 2006, foi realizado em Manaus o I Fórum Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Amazonas com o tema “Acessibilidade: Você também tem Compromisso”. De acordo com a ata do evento, na ocasião, foram realizados amplos debates sobre os direitos das pessoas portadoras de necessidades especiais e apresentadas várias propostas para o desenvolvimento de metas em todo o Estado do Amazonas. Estiveram presentes no Fórum representantes das entidades de classe de várias cidades bem como de segmentos importantes da sociedade os quais se comprometeram em apoiar as políticas direcionadas às essas pessoas. O evento contou com a participação de 328 colaboradores. Segundo José Bacellar de Souza, Técnico Governamental e relator do Fórum, “o evento proporcionou à sociedade, a oportunidade de discutir e traçar estratégias para o aprimoramento das políticas públicas de integração da pessoa portadora de deficiência no Estado do Amazonas”.

A HISTÓRIA CONTADA POR QUEM VIVEU A HISTÓRIA

A questão das políticas públicas sempre esteve em discussão no cenário dos diversos países do mundo. Assim como argumentamos no início desse texto, essas políticas se desenvolveram de forma semelhante ao longo da história.

Durante a segunda guerra mundial, mais precisamente em 1942, quando 40 milhões de pessoas perderam a vida, a Inglaterra e outros países do mundo começaram a se preocupar com a saúde de forma mais efetiva. Nesse cenário, surgiu o Plano Beveridge, uma espécie de modelo para organizar a saúde a partir do qual se garantiria não só o direito a vida, mas a uma vida saudável (FOUCAULT, 1977).

O plano teve um valor simbólico porque não representou grandes inovações. Segundo o documento, o Estado ficaria responsável pela saúde da população. Esta não foi uma grande mudança, pois, desde o século XVIII, a saúde já era uma função do Estado. No entanto, foi um discurso voltado para garantir, antes de tudo, a saúde física dos indivíduos. Assinala Foucault: primar pela saúde física significava disponibilizar homens fortes, produtivos e preparados para defender a nação. Estávamos diante de uma Medicina nacionalista na qual ter um corpo saudável deixava de ser um direito e passava a ser uma obrigação.

Foucault (1977) afirma que o século XIX foi marcado por inúmeras publicações sobre a saúde individual e coletiva. A higiene tornou-se fator primordial para a manutenção de uma vida saudável; isto valia para todos, inclusive para as crianças; assim, foi possível assegurar a disponibilidade futura da força de trabalho.

A partir da metade do século XX, surge uma nova concepção de saúde, explica Foucault: a ordem não seria mais manter a saúde por meio da higiene e sim ter o direito de se tornar doente a qualquer momento. Nesse contexto, não seria mais a obrigação de limpeza que determinaria a relação moral do indivíduo com seu corpo, mas, sim, a liberdade de adoecer e poder faltar ao trabalho. Porém, com o absenteísmo, surgiram outros problemas: quem cobriria os custos da assistência à saúde? A partir daí, a saúde entrou no campo da macroeconomia. Para garantir esses gastos, seria necessário fazer a redistribuição econômica e, com isso, assegurar a cobertura dos custos com a saúde e a

doença. Pensar na redistribuição econômica será diminuir as desigualdades e garantir o mesmo tratamento a todos os cidadãos.

Sem dúvida, as resistências e as lutas por direitos e pela igualdade entre os membros dos diversos grupos sociais chamam a atenção do Estado. A organização de pares com interesses comuns fortalece essas lutas e representa marcos importantes na constituição das leis que asseguram seus direitos. Na verdade, Foucault caracteriza o período de 1945 a 1950 como a década na qual o corpo foi submetido a uma nova ordem e tornou-se um dos objetos de intervenção do Estado. Ocorreu a socialização do corpo humano. “Vivemos em um regime em que uma das finalidades da intervenção estatal é o cuidado do corpo, a saúde corporal, a relação entre as enfermidades e a saúde” (1977, p. 44, tradução nossa). Este momento coincidiu com a descoberta dos antibióticos, com o avanço tecnológico e a possibilidade de curar doenças infecciosas. A Medicina passou por uma verdadeira transformação do ponto de vista econômico, social, político e jurídico. Estamos falando da Medicina social.

Ao passar por tantas modificações, a Medicina deixou de ser essencialmente clínica e seu objeto de estudo não mais diz respeito puramente às enfermidades. Não é mais a Medicina dos doentes, mas, sim, a Medicina da economia, da política e da justiça. É o que Foucault chamou de medicalização indefinida. Um campo do saber assumindo autoritariamente outras funções que não eram suas; uma ciência inventando uma nova sociedade. O autor afirma que, no século XX, a Medicina moderna interferiu no direcionamento das instituições e, a partir de então, o sistema social, outrora submetido a um conjunto de leis codificadas, passou a ser governado pela norma: “Os que governam a sociedade não são os códigos e sim a perpétua distinção entre o normal e o anormal, o perpétuo desafio de restituir o sistema da normalidade” (1977, p. 48, tradução nossa).

Ao discutir as idéias de Foucault, verificamos uma série de acontecimentos passíveis de explicitar como o problema das anomalias do corpo social foi abordado e tratado pelos grupos sociais ao longo do tempo. A loucura, o crime, a sexualidade, a pobreza, a figura dos monstros humanos, os onanistas representaram a anormalidade e careceriam de correção. Segundo o autor, o século XIX foi marcado pela intensa discussão sobre “os anormais”. Havia uma grande preocupação em como se livrar dessas figuras perturbadoras da ordem e um perigo para a moral e os bons costumes

Esses indivíduos foram definidos por Foucault como “homens infames”, os quais fizeram parte do desenvolvimento das sociedades ocidentais em diferentes épocas e locais. Esses homens infames se caracterizavam por não possuírem nenhuma notoriedade e fama; portanto foram impossibilitados de viverem uma vida digna. Eram indivíduos donos de uma história contada em poucas linhas achadas ao acaso, em livros e documentos por quem procura de alguma forma utilizá-las. Eram relatos de uma existência sem fama que permanece guardada em registros de instituições que só servem para comprovar fatos. Histórias singulares que desaparecem da memória das outras pessoas transformando suas vidas em invólucros vazios e sem nenhum reconhecimento.

No entanto, a história dessas pessoas é muito comovente. São experiências que muitas vezes chocam seus leitores; como afirma Foucault, comovem seus interiores. Foi exatamente isso que sentimos ao realizar nosso estudo, ao entrevistar nossos colaboradores: pessoas comuns, sem nenhuma notoriedade ou fama; porém capazes de transmitir a dura realidade de suas histórias. A sensação de reviver esses relatos nos emocionou como nunca havia acontecido em todo o tempo de exercício profissional. Consideramos mesmo nosso discurso insuficiente para descrever a profundidade de tal sentimento. São pessoas que certamente só fazem parte do contexto de seus familiares, amigos e da instituição na qual são tratados.

Contudo, a partir de agora, farão parte de nossa história; poderemos nem sempre nos lembrar delas, mas ficarão guardadas na nossa memória e, de vez em quando, virão à tona no nosso dia-a-dia. Gostaríamos que um pouco da história desses indivíduos fosse conhecido por outros tantos anônimos emocionando e levando-os a uma reflexão de suas próprias vidas. Acreditamos na possibilidade de sensibilizarmos esse público com trechos de histórias reais capazes de transformar a realidade e modificar a maneira de tratar os homens sem fama. Acreditamos que as narrativas descritas a seguir poderão chocar nossos leitores, porém, o choque produzido por esses relatos poderá causar “um estranho efeito mesclado de beleza e espanto” (1977, p. 79).

A HISTÓRIA DE N. DE O. P.

35 anos, solteiro, vítima de um trauma raquimedular em decorrência de um mergulho.

Nasci na cidade de Manaus e tive uma infância feliz como qualquer outra criança. Morava com meus pais e mais quatro irmãos; com eles cresci brincando e fazendo travessuras. Na adolescência, meu dia-a-dia era dividido entre os estudos, as brincadeiras e o trabalho informal, pois precisava ajudar no sustento da casa. É uma pena que, por causa do acidente, não pude mais contribuir com as despesas da família; entretanto, mesmo com a deficiência, tenho como principal projeto para o futuro terminar os estudos, ingressar no ensino superior para cursar Ciências Biológicas, curso que acho fascinante.

Hoje tenho 35 anos, moro na casa dos meus pais e sou aposentado por invalidez, com um salário mínimo. Os meus familiares trabalham no comércio e na economia informal e é do fruto desse trabalho que vem a ajuda para complementar minhas necessidades. Minha adolescência foi muito tranqüila, mas poderia ser melhor, pois, infelizmente, tive que adiar os estudos para trabalhar e ajudar no sustento da casa.

Possuo muitos amigos, principalmente no círculo religioso (União do Vegetal), com os quais sempre tive uma boa convivência. Antes do acidente, trabalhava como auxiliar administrativo e minha vida profissional era harmoniosa e equilibrada. Além de trabalhar, era membro ativo da União do Vegetal e participava de todos os eventos organizados pela igreja.

O acidente ocorreu há quatro anos, durante um passeio oferecido pelos membros da igreja, em um igarapé próximo a Manaus. Eu não fui alertado sobre a profundidade do igarapé e mergulhei de cabeça fraturando as vértebras cervicais C5 e C6. Fui socorrido imediatamente e levado ao hospital. Quando recebi a notícia de que ficaria deficiente, entrei em depressão; tornei-me uma pessoa calada, introspectiva e sem ânimo, mas, com ajuda da família e dos amigos da igreja, comecei a ver que não era o fim, mas o começo de uma nova vida.

Os piores meses foram aqueles nos quais não conseguia mover nenhuma parte do meu corpo. Eu não conseguia nem olhar para as pessoas, tinham que ficar virando minha cabeça na direção delas. Era necessário ter sempre alguém por perto. Hoje já possuo

movimentos na cabeça e nos braços. Tento superar os olhares de pena e preconceito de forma extrovertida e alegre; e tem dado certo, pois continuo fazendo muitos amigos.

A HISTÓRIA DE A. N. S.

53 anos, motorista, casado, vítima de amputação em decorrência de uma trombose venosa profunda.

Nasci no interior do Amazonas, onde passei minha infância, adolescência e aprendi a profissão de motorista. Tive muito carinho dos meus pais, hoje falecidos, dos quais sinto muita falta. Ao atingir a idade adulta, resolvi vir a Manaus para tentar melhorar de vida; com isso, me afastei da família e, hoje, praticamente não tenho contato nenhum com meus irmãos, os quais permanecem no interior.

Sou casado, tenho dois filhos e minha esposa é, praticamente, a única pessoa com quem conto para auxiliar-me nas minhas atividades da vida diária. Meus projetos familiares estão estagnados. Porém, acredito que, individualmente, cada membro de minha família prossegue normalmente; trabalham estudam, e têm seus afazeres contemplados. Minha casa é própria e a convivência familiar é conturbada. Após a amputação, mudei meu estilo de vida: as condições econômicas ficaram ruins; não posso trabalhar, o valor da aposentadoria é muito pouco; assim fica difícil manter o mesmo padrão de antes. Minha vida, antes da amputação, era regada a noitadas, festas e outras “diversões”.

Sou apenas “aturado” pela minha esposa, no sentido literal. Eu era uma pessoa ausente e não me preocupava com a família; só pensava em aproveitar a vida. Agora fico refletindo e talvez tenha tirado uma lição muito importante com tudo isso, “temos que olhar para os lados e para as pessoas que estão ao nosso redor, pois podemos precisar delas”.

A amputação se deu em conseqüência de uma trombose venosa profunda há cinco anos. Quando soube da possibilidade de amputação de minha perna, pensei que não teria maiores problemas, mas, depois da amputação, percebi o que tinha de fato acontecido e fiquei desesperado. Lutei pela aquisição de uma prótese, mas não consegui. Por não ter

quem me levasse para fazer a fisioterapia de forma constante, adquiri um encurtamento que me impede de fazer extensão de joelho e, com isso, a colocação de uma prótese se tornou somente um sonho para mim.

Vivo clamando por atenção, em casa e entre os amigos. Não me sinto amado, apesar de não sofrer nenhum tipo de discriminação por causa da deficiência. Minha maior revolta é pelo que não fiz e o tempo que perdi antes da amputação. E é justamente por isso que minha vida acabou, não tendo planos para o futuro, restando simplesmente esperar e respeitar a vontade de Deus.

A HISTÓRIA DE J. C. A.

18 anos, padeiro, vítima de um traumatismo raque medular em consequência de perfuração por arma de fogo.

Vivi toda minha vida até hoje no bairro Armando Mendes, na cidade de Manaus. Tive uma infância muito feliz e minha adolescência foi muito tranqüila. Pelo menos até o acidente que a interrompeu bruscamente. Na verdade, acompanhei-me com os amigos errados. Hoje moro com uma companheira que conquistei após o acidente. A sua companhia tem sido muito importante para superar todas as dificuldades; é uma pessoa muito alegre e está sempre levantando meu astral.

A casa onde moramos foi cedida pelos meus pais, a quem devo muito. O convívio com minha família é harmonioso; eles tentam me proporcionar a maior independência possível. Minhas funções sexuais não foram afetadas, por isso pretendo ter dois filhos além de conseguir a estabilidade financeira.

Muitos amigos se afastaram; entretanto, acredito que estes estavam ao meu lado só por interesse e para me influenciar de forma errada. Já os verdadeiros amigos estão ao meu lado até hoje. Sinto-me aliviado de ter me afastado dos amigos errados. Ainda na adolescência, trabalhava com meu pai na padaria. Hoje sou aposentado por invalidez com um salário mínimo; valor que é somado ao da minha esposa além da ajuda que recebo dos meus pais. Não consigo perdoar as pessoas que estavam comigo na ocasião do acidente.

Tinha o objetivo de aumentar o negócio da família, mas, hoje, penso em fazer um curso superior de Ciências da Computação. Essa profissão não exige maiores condições físicas.

O acidente ocorreu há aproximadamente três anos, em uma briga com adolescentes de outro bairro, na saída de uma festa. Recebi dois tiros, sendo que um se alojou na 8ª vértebra torácica, comprometendo a parte motora dos membros inferiores - MMII. Quando soube do comprometimento das minhas pernas, fiquei desesperado, pois, naquele momento, achava que minha vida tivesse acabado; chorava diariamente. Entrei em depressão, mas, aos poucos e com ajuda da família, amigos e pessoas próximas, fui começando a aceitar, afinal não tinha mais volta. Antes do acidente, tinha uma vida ativa; jogava futebol, saía com os amigos e, de repente, minha vida parou. Após o acidente, minha visão de mundo mudou. Vi que a vida era muito mais do que simplesmente viver e a família tinha um valor insuperável.

O que mais me incomoda são as piadas que algumas pessoas fazem com a minha condição; tento superar isso, pois conheço muita gente que anda e não é amado como eu e não pode usufruir de coisas que tenho. Meu maior sonho é ser pai; um filho traria mais esperanças e seria mais uma razão para continuar vivendo.

A HISTÓRIA DE W. A. DE S.

24 anos, balconista, vítima de Traumatismo Crânioencefálico com hemiplegia à direita em consequência de um golpe de terçado na cabeça.

Tive uma infância feliz, recebi muito amor e carinho dos meus pais e dos meus seis irmãos. Vivi toda a minha vida na zona leste da cidade de Manaus e, com isso, sofri algumas influências que não foram nada boas. Na minha adolescência, vivia em festas e me relacionando com mulheres por necessidade de auto-afirmação. Sempre regado a muita cerveja e cigarros, quando não rolava coisas mais pesadas, as quais não gosto de lembrar, pois essa é uma falsa felicidade que cega as pessoas do verdadeiro sentido da vida que é “servir a Deus”. Tive vários relacionamentos amorosos e um deles se tornou numa relação estável. Porém, a vida desregrada fez com que me separasse dessa pessoa.

Sempre tive uma convivência familiar muito boa e melhorou muito mais depois do acidente, pois, agora, frequento uma igreja evangélica e meu comportamento mudou muito. Meus pais sempre brigaram muito comigo pela vida que levava e pelos amigos que tinha. Foi por causa dessas noitadas que o acidente aconteceu. Os amigos da época do ocorrido não existem mais; só tenho contato com os que se converteram. Não sinto falta deles, pois ganhei muito na igreja. Hoje moro com dois irmãos e os pais, onde todos, com exceção de minha mãe, trabalham e ajudam em minhas necessidades. Tenho planos de ter um negócio próprio, pois é difícil ingressar no mercado de trabalho nas minhas condições.

Fui vitimado com um golpe de terçado na cabeça que me deixou tetraplégico e depois evoluiu para uma hemiplegia do lado direito. Não tive condições de retornar ao emprego de balconista e estou aposentado por invalidez. Quando consegui meu primeiro emprego de vendedor, me empolguei e abandonei os estudos pensando erradamente que, só trabalhando, teria um futuro promissor. Na vida afetiva, acredito que depende de Deus pra preparar uma pessoa que possa me amar, dar o que preciso na vida como um todo.

Vinha de uma festa e estava um pouco embriagado; uns “galerosos” queriam assaltar a mim e aos colegas; na fuga, escorreguei e desencadeou-se uma briga, na qual fui ferido com um terçado na cabeça e nos braços. Logo depois do acidente, observei que não conseguia mexer o corpo e isso me deixou desesperado. Pensei: a vida tinha acabado, chorei e fiquei deprimido. Com a ajuda da família e da fisioterapia, consegui superar esta fase; tudo isso com muita dedicação e misericórdia de Deus.

Essa experiência foi o marco para uma nova vida, um divisor de águas, onde me encontrei com Deus e resolvi alguns questionamentos que deram uma razão para minha vida. O preconceito por parte das pessoas é, muitas vezes, evidente por causa da impaciência no subir ou descer do ônibus, em abrir a porta de um lugar para que eu possa entrar; os olhares são de impaciência, como se fosse dizer “eu tenho tanta coisa pra fazer e esse cara tá me atrapalhando”, mas não posso me abater com isso, pois acredito muito na justiça de Deus.

A HISTÓRIA DE F. S de O.

30 anos, estivador, ensino fundamental incompleto, vítima de amputação em membro superior direito em consequência de acidente automobilístico.

Passei a infância com os meus pais, cresci como uma criança muito feliz, juntamente com os meus outros quatro irmãos. Era muito travesso e não gostava de estudar; mas gostava muito da escola, pois era lá que rolava muita brincadeira e encontrava os amigos. Hoje moro com a esposa e com um filho de quatro anos. Tenho como projeto imediato comprar um carro que não tenha embreagem, pois pretendo voltar a trabalhar como motorista; já a aposentadoria ainda não saiu.

A casa onde moro é cedida por familiares e não gosto da sensação de não ter casa própria. Atualmente, sobrevivemos da renda de minha esposa, auxiliar de produção no Distrito Industrial de Manaus.

Os amigos não se afastaram e estão sempre por perto, principalmente os de infância, pois moro próximo ao lugar onde cresci. Minha vida era muito boa antes do acidente; eu e minha esposa estávamos empregados e nosso filho estava na escola. Com o acidente, tudo desmoronou; o dinheiro diminuiu, fiquei para baixo, perdi o emprego e, devido minha nova condição, tenho que aprender outra profissão. Era estivador e esse foi meu primeiro emprego. Estou tentando voltar a trabalhar na mesma empresa que trabalhava na ocasião do acidente, mas não tenho qualificação para ser remanejado de função. Se tudo der certo, vou ficar trabalhando na fonia como os outros colegas que, por alguma razão, tiveram que se afastar.

O que mais quero é voltar a trabalhar; lá na empresa, o ambiente era muito bom, tinha muitos amigos e todos gostavam de mim, inclusive o dono da empresa que foi me visitar várias vezes. Não tenho procurado emprego, mas estou vendo como faço para ganhar dinheiro e sustentar a família. Nos primeiros meses após o acidente, fui muito grosseiro com minha esposa, meu filho; mas era porque estava me adaptando à nova condição. Hoje estou bem, mas não pretendo aumentar a família nem coisa parecida. Na época do acidente, tive a solidariedade de muitas pessoas; elas me apoiaram e me deram força para poder superar todas as dificuldades. Só não gosto quando alguém que não me

conhece pergunta como perdi a perna e tenho que relatar tudo novamente. O acontecimento tem pouco mais de um ano e sempre que falo sobre o assunto é como se tivesse revivendo tudo novamente.

A HISTÓRIA DE J. G. DA S.

37 anos, pedreiro, alfabetizado, casado, vítima de traumatismo medular em consequência de um acidente de trabalho.

Vivi minha infância no interior do Amazonas onde aprendi a profissão de pedreiro. Fui criado pelos tios, pois meu pai morreu de tétano e minha mãe, de picada de cobra quando ainda era criança. Não tive uma infância e uma adolescência muito feliz, pois, apesar de bem tratado pelos meus tios, sentia falta dos meus pais e sinto até hoje. Muitas vezes me sentia inferior às outras crianças.

Hoje estou casado e possuo seis filhos; minha esposa é responsável pelos meus cuidados. Os projetos familiares estão estagnados, mas meus filhos trabalham e estudam normalmente. Tenho moradia própria onde vivo com os seis filhos e a esposa; a convivência familiar é boa. Os amigos não se afastaram de mim depois do acidente; muito pelo contrário, sempre tive apoio e incentivo de todos.

As condições sócio-econômicas ficaram ruins depois do acidente, pois não trabalho e o valor da aposentadoria é muito pouco pra manter as necessidades básicas. Antes do acidente, vivia para a família, pois trabalhava muito para fazer o que era melhor para o futuro dos filhos. O acidente ocorreu quando trabalhava em uma obra há dois anos; escorreguei e caí em cima de umas peças de madeira lesionando a coluna lombar. Quando fui informado que ficaria paraplégico, chorei muito, nunca tinha chorado depois de homem feito. Foi preciso muita ajuda da família, dos amigos e até profissional para que eu pudesse aceitar a nova condição.

Hoje, embora não me conforme com minha situação, estou fazendo artesanato e me sinto bem melhor, pois estou produzindo alguma coisa que traz um retorno financeiro para a família. Vivo bem com a família e com os amigos; eles são todos “compadres”. As

peças me olham normal, tento não demonstrar tristeza. Se você demonstra para as outras pessoas que não está bem, elas também não o vêem bem. E é dessa forma que tento viver, tenho de me conformar e aceitar a minha realidade.

A HISTÓRIA DE F. M. P.

62 anos, pedreiro, ensino superior incompleto, vítima de hemiplegia em consequência de um Acidente Vascular Encefálico.

Vivi boa parte da minha vida em Belém (PA), onde tive uma infância muito humilde e dei muito duro para estudar. Fui obrigado a trabalhar muito cedo e estudava com muita dificuldade. Tenho dois filhos e dois netos. Hoje moro com a esposa e os dois netos, que são criados por nós devido os filhos terem dado “passos errados”(os netos nasceram fora de uma união estável).

Minha casa é própria e freqüentada por muitos amigos, principalmente antes do acidente. Nos finais de semana, bebíamos e nos divertíamos. Entretanto, agora, não posso fazer mais nada como fazia antes. Trabalhava em uma construtora, e, com o acidente, não pude mais continuar; aí, entrei com o pedido de aposentadoria. Vou ver meus netos crescerem até quando “Deus der bom tempo”. Não pretendo fazer muita coisa; somente me manter saudável o quanto possível. Acredito que já vivi o que tinha de viver e agora “o que vier é lucro”.

Tenho uma convivência familiar muito boa, pois a família é muito dedicada ao meu tratamento e as atenções são totalmente voltadas para mim e para o meu bem estar. O acidente significou que o “final da carreira”, mas tenho que levar a vida do jeito que der.

A HISTÓRIA DE J. F. P.

47 anos, carpinteiro e motorista, ensino médio, vítima de uma amputação em membro inferior esquerdo em consequência de acidente de trabalho.

Passei minha infância com meus pais no interior do Ceará. Cresci como uma criança muito feliz junto com meus irmãos; nove, para ser exato. Sempre fui muito tímido e não gostava de estudar. Muita gente falando, perguntando, aumentava mais o meu constrangimento e, disso, eu não gostava. Mas “nada melhor que os filhos pra você perder a vergonha”, pois, por eles, você tem que se despir de qualquer timidez ou vergonha.

Sou casado e tenho seis filhos, moro com minha esposa e um dos filhos, todos eles nasceram do meu segundo casamento. Meu maior projeto é comprar uma prótese para poder voltar a trabalhar; pois sou “um soldado da vida” e aprendi as coisas com muita luta. Faço móveis de madeira. Se não conseguir a prótese para voltar a construir casas de madeira, vou me dedicar a produção de móveis.

Meus filhos estudam e os dois mais velhos me ajudam na confecção dos móveis; essa é a principal renda para o sustento da família. Meus filhos são a razão do meu viver e tenho muito orgulho disto. Já sou avô e minha vida familiar é muito boa. Minha esposa me vê como um homem honrado, teimoso, mas muito justo e trabalhador e ela foi um presente que meu tio me deu, pois ela é minha prima em primeiro grau.

O acidente aconteceu quando construía casas; sofri um ferimento com uma ferramenta que infectou o osso e por isso amputaram a minha perna. Quando soube que podia perder a perna, não me abalei e até brinquei dizendo que ia fazer uma perna de madeira; mas, após a cirurgia, fiquei deprimido e desmotivado. Minha família me deu muito apoio e ainda está dando. Só quero parar de trabalhar quando estiver morto. Na vida, existem obstáculos; mas temos que ser fortes para superá-los, “afinal podem até lhe tirar uma perna, mas você inda vai poder pular”.

DESCREVENDO AS EXPERIÊNCIAS

Descrevendo a substância social da memória – a matéria lembrada – você nos mostra que o modo de lembrar é individual tanto quanto social: o grupo transmite, retém e reforça as lembranças, mas o recordador, ao trabalhá-las, vai paulatinamente individualizando a memória comunitária e, no que lembra e no como lembra, faz com que fique o que signifique. (Marilena Chauí in Ecléa Bosi, 1987, p. xxx).

Para analisar a descrição das experiências dos nossos entrevistados escolhemos a abordagem qualitativa. Esta, segundo Minayo (2007), é a mais adequada quando estudamos os seres humanos inseridos na sua realidade social. Ela afirma que essa realidade envolve todo o dinamismo “da vida individual e coletiva com toda a riqueza de significados dela transbordante” (2007, p. 14). Diz ainda que nenhuma teoria, pensamento ou discurso é capaz oferecer as mesmas possibilidades e a mesma profundidade da realidade social experienciada por cada indivíduo ou grupo social e que, para analisar o cotidiano desses protagonistas, é necessário abordar um conjunto complexo de processos e representações carregados de subjetividade, símbolos e significados.

Como o impulso central do nosso trabalho foi analisar as representações sociais dos indivíduos com incapacidade física, suas estratégias de enfrentamento e o processo de percepção relativo à deficiência física num grupo social específico: a cidade de Manaus, acreditamos que o caráter qualitativo seria o mais indicado, pois este demonstraria nossos resultados o mais fidedignamente possível.

Entrevistar nossos colaboradores foi, de certa forma, relembrar a história dos traumas; esse momento foi muito delicado, pois, como afirma Ecléa Bosi, (1987) “o passado se conserva inteiro e independente no espírito”. Tentamos fundamentar nosso estudo em uma perspectiva histórica marcada pelo caráter livre onde “lembrar não é reviver, mas refazer. É reflexão, compreensão do agora a partir do outrora; é sentimento, reparação do feito e do ido, não sua mera repetição.” (BOSI, 1987, p. xx). Assim, nossa intenção foi refletir e compreender as representações sociais construídas em consequência da ocorrência dos acidentes com nossos entrevistados.

Sem dúvida, durante as entrevistas, vimos aflorar as lembranças da história de cada sujeito da pesquisa; uma experiência única advinda de uma existência única; interpretar essas experiências não foi tarefa fácil, pois como assinala Eduardo Mandarola Jr., investigar as experiências humanas envolve “questões filosóficas como verdade, totalidade, ser e não-ser, realidade, imaginação, sonho, consciência e inconsciência, entendimento” (2005, p. 51). Isso significa que a existência de cada sujeito é única e singular; as experiências vividas durante sua vida são incomparáveis a de qualquer outro ser, mesmo que semelhantes. Cada um de nós percebe os acontecimentos de forma única e inimitável. Para Carvalho a existência do homem é única: “ele é único e singular e está no mundo uma única vez, não podendo haver compreensão objetiva dele” (in MANDAROLA JR., 2005, P. 53).

É nesse contexto que Carvalho coloca a limitação da ciência quando esta se propõe a estudar a existência humana. O autor afirma que o homem pode ser objeto de estudo da ciência ‘resguardada sua condição de unicidade e a singularidade de sua criação. O que é comum a todos os indivíduos pode ser conhecido através da ciência’ (CARVALHO Apud MANDAROLA JR, 2005, p. 53). Assim a existência humana revestida de toda sua subjetividade está fora da totalidade do alcance direto da ciência.

No estudo da experiência, imbricam-se os sentidos, as sensações, as percepções, as cognições e as relações entre diversos pólos que podem ser tanto complementares quanto concorrentes: tempo-espaco, subjetividade-objetividade, história-memória, indivíduo-sociedade (MANDAROLA JR., 2005, P. 51).

Nesse sentido, Comte-Sponville diz que não podemos nos contentar com as ciências porque elas não respondem as questões essenciais

que nos colocamos, nem mesmo as que elas nos colocam [...] as questões relativas ao sentido da vida, à existência de Deus ou ao valor de nossos valores... Ora, como renunciar a isso? Trata-se de pensar tão longe quanto vivemos, portanto mais longe do que podemos, portanto mais longe do que sabemos. A metafísica é a verdade da filosofia, mesmo em epistemologia,

mesmo em filosofia moral ou política. Tudo se sustenta, e nos sustenta. Uma filosofia é um conjunto de opiniões razoáveis: a coisa é mais difícil, e mais necessária do que crê (2004, p. 174).

As lembranças dos entrevistados nem sempre foram agradáveis e, nesses casos, o recordador, muitas vezes, relutou, se revoltou e se entristeceu. Por meio de sua memória, se tornou um narrador. Observou os fatos mais marcantes de determinados acontecimentos, mergulhou em outra realidade, como se fosse outra pessoa vivendo outra vida. Decidimos por apresentar as narrativas sem fazermos nenhuma inferência nos relatos para, em seguida, discutí-las. Antes de iniciar as análises, transcrevemos o material coletado nas entrevistas, fizemos várias leituras desse material e, em seguida, elegemos os recortes que se mostraram significativos para direcionar a análise.

Ao abordar os sujeitos do nosso estudo, agimos de forma semelhante. Solicitamos que se acomodassem de maneira confortável, sentamos ao lado deles e fizemos a pergunta inicial. Interferimos o mínimo possível durante as entrevistas para que pudéssemos estar atentos a cada detalhe e, a partir disto, analisar as relações entre essas pessoas e suas vidas.

Ao responderem sobre a infância, eles dizem que a mesma foi muito feliz como a da maioria das crianças. Exceto F. M. P. e J. G. da S. Para F. sua infância foi muito humilde e, nessa época, sua família passou por muitas dificuldades. Já para J. essa fase de sua vida não foi muito boa, pois perdeu seu pai e sua mãe e, apesar de ser bem tratado pelos tios, seus responsáveis a partir de então, sentiu muito a falta de seus pais e sente até hoje. Verificamos que a percepção dos entrevistados sobre a infância é de uma fase feliz na vida de qualquer criança. As brincadeiras, a proteção e o cuidado dos pais, uma época sem problemas ou grandes responsabilidades. Um período de experiências boas que toda criança merece viver e que com certeza influenciou o futuro de cada um deles.

No que concerne à família, os entrevistados consideram-na seu porto seguro. Em todos os relatos, verificamos a importância da família para eles; a maioria afirma que o apoio da família foi um dos principais motivos pelos quais conseguiram se adaptar à nova realidade depois do acidente. A. N. S. relatou que sua relação familiar é conturbada. Antes do acidente, não valorizava sua família, só queria “saber de noitadas”. Hoje, se arrepende e diz que é preciso “olhar para as pessoas ao nosso redor, pois podemos

precisar delas”. “Sou apenas aturado por minha esposa”, “vivo clamando por atenção em casa e entre os amigos, não me sinto amado”. É possível que A. N. S. esteja pedindo perdão a sua esposa e clamando por sua tolerância. E o que é ser tolerante?

É aceitar o que poderia ser condenado, é deixar fazer o que se poderia impedir ou combater. Portanto, é renunciar a uma parte de seu poder, de sua força, de sua cólera... [...] mas isso só é virtuoso se assumirmos, como se diz, se superarmos para tanto nosso próprio interesse, nosso próprio sofrimento, nossa própria impaciência. A tolerância só vale contra si mesmo, e a favor de outrem (COMTE-SPONVILLE, 2004, P. 176).

No nosso entendimento, é possível que uma convivência familiar desequilibrada antes do acidente desperte sentimentos negativos tanto por parte do acidentado como por parte de seus familiares após o acidente. Parece que estes se sentem vingados de alguma forma e se aproveitam da situação para fazer o acidentado experimentar as mesmas sensações de recusa e desprezo que os fazia sentir. Percebemos isso na forma de tratamento dispensado ao entrevistado por sua esposa, sua única companhia na ocasião da entrevista. Sem dúvida o modo como nos relacionamos com familiares é fundamental para a nossa existência. Ninguém pode ser egoísta ao ponto de se achar auto-suficiente; ninguém pode achar que não precisa do afeto das outras pessoas. Talvez essa introspecção signifique justamente o oposto: uma forma de chamar a atenção dos que estão a sua volta; uma maneira de dizer: “eu estou aqui, preciso do seu carinho e de seu afeto”.

F. S. de O. disse que foi muito grosseiro com sua família logo depois do acidente; e se justifica: “estava me adaptando”. Hoje, vivo bem com minha mulher e meu filho e não pretendo aumentar a família. No geral, eles dizem que, se não fosse a família, com certeza, tudo teria sido mais difícil. Seus familiares não os desamparam por causa do acidente e até hoje os ajudam como podem tanto do ponto de vista material quanto do espiritual. De fato, conforme a bibliografia pesquisada, o afeto e o cuidado dispensado a seus membros na ocasião de um episódio de enfermidade se mostrou como aspecto determinante na maneira como cada indivíduo percebe e enfrenta o problema.

Em relação à adolescência, os entrevistados não fizeram muitas observações, a não ser J. C. A. e W. A. de S., pois, foi justamente nessa fase de suas vidas que ocorreram seus acidentes. J. C. A. diz ter se envolvido com “gente que não presta”, interesseira e que me influenciaram para fazer coisas erradas; ainda bem que hoje esses amigos se afastaram de mim. Depois do acidente, mudou completamente sua visão do mundo e da vida. W. A. de S. viveu sua adolescência envolvido com bebidas, mulheres e noitadas, “uma vida totalmente desregrada” afirma. Acompanhado de amigos ruins não pensava em outra coisa, somente a diversão. Após o acidente, converteu-se para a igreja evangélica e considera a experiência “um divisor de águas em sua vida”, atribui principalmente a Deus e a família a conformação com o acidente. Para os outros, a adolescência foi tranqüila, uma época dividida entre a diversão, os estudos e o trabalho informal.

Quanto à atividade profissional, os entrevistados não possuíam formação acadêmica; uns tiveram, inclusive, que parar de estudar para colaborar com as despesas da família. Porém, isso não significa que alguns deles não aspirem a uma graduação de nível superior. N. de O. P. encheu os olhos de lágrimas e disse se sentir mal por não poder mais contribuir com as despesas da casa, sentindo-se um peso para a família; mesmo que não demonstrem, isso é comum entre eles. Aprenderam um ofício e trabalhavam: uns, informalmente; outros, com carteira assinada e, outros, nos negócios da família. Os quatro primeiros são aposentados por invalidez. Vivem da aposentadoria e da ajuda da família, pois o valor do benefício é insuficiente para cobrir todas as despesas. F. S. de O. é sustentado pela esposa; fato que o incomoda muito, pois ainda não conseguiu aposentar-se. J. G. da S. faz artesanato para sobreviver. F. M. P. vive somente da aposentadoria. J. F. P. faz móveis e, com a ajuda dos filhos, fatura uma quantia razoável para o sustento da família.

No que concerne aos planos para o futuro, os mais jovens são mais esperançosos; porém, os mais velhos acham que não têm muito mais para esperar. N. de O. P. quer ser biólogo, W. A. de S. quer ter um negócio próprio, pois ingressar no mercado de trabalho com uma deficiência é muito difícil. A. N. S. diz que não tem nenhum plano para o futuro. Afirma que sua vida acabou, está vivendo “no lucro” e agora é só “esperar sua hora”. J. C. A. deseja ingressar num curso superior de Ciências da Computação. F. S. de

O. era estivador e quando perguntamos se gostaria de retornar à mesma profissão, ele riu e falou “não existe estivador saci”; “pretendo ser aproveitado na fonia da mesma empresa que trabalhava antes”. F. M. P. também não tem nenhum plano e diz já ter se conformado com a situação. J. F. P. pretende conseguir uma prótese e voltar a construir casas de madeira, caso contrário, se dedicará à produção de móveis ao lado dos filhos.

Ao ouvir nossos protagonistas falarem de seus planos para o futuro, observamos muita tristeza em suas vozes. Pareciam saber, do fundo de suas almas, que seus planos eram utópicos. A maioria demonstrou um sentimento de completa estagnação em suas vidas. Outros, a grande dificuldade de conseguirem uma colocação no mercado de trabalho por causa de suas limitações. Por que essa falta de coragem em nossos protagonistas? Estariam sendo covardes ou estariam simplesmente usando uma desculpa para se esconderem para não lutarem por seus objetivos? Comte-Sponville, ao falar da coragem, afirma que ela é admirada universalmente, independentemente das sociedades, das épocas ou dos indivíduos (2005, p. 51). É possível que essa falta de coragem dos entrevistados não reflita exatamente um ato de covardia, mas a incapacidade de superar o medo; o medo do preconceito, da rejeição e a vergonha da deficiência física. Talvez tenham, sim, muitos planos, mas lhes faltem a coragem de superar o medo e a vergonha de serem diferentes numa sociedade de condutas desiguais.

Sem dúvida, falar do acidente foi o momento mais delicado da entrevista. Surpreendíamos-nos quando, sem perceber, nos colocávamos no lugar dos nossos protagonistas; parece que sentíamos na pele seus sentimentos em relação àquela experiência. Ao relatarem seus acidentes, mergulhavam em profundas lembranças; quando falavam, pareciam estar em outro lugar e em outra época. É como se estivessem no momento exato do acidente. Apesar de ter quase vinte anos de experiência profissional e já ter feito parte de tantas situações traumáticas, os momentos das entrevistas foram únicos na minha vida; dividir essas lembranças foi fazer parte da história dessas pessoas. Algumas vezes, foi preciso muito esforço para conter o choro ao vê-los chorar.

Em todas as situações, os acidentes surpreenderam nossos interlocutores. Nenhum deles imaginava passar por aquela situação. Quando se deram conta da nova realidade, relatam que, para eles, “o mundo havia acabado”. A princípio, não acreditaram no que estava acontecendo; veio a negação, a raiva, a decepção, o descontentamento, a

possibilidade de tudo não passar de um pesadelo... Um verdadeiro turbilhão de sentimentos confusos e sem nexos.

N. de O. P. diz que, quando recebeu a notícia de que ficaria deficiente, entrou em depressão, tornou-se uma pessoa sem ânimo e introspectivo. Só com a ajuda da família e dos amigos, aceitou sua nova condição. Os primeiros meses foram os piores; hoje, já possui movimentos na cabeça e nos braços. Contudo, é difícil conviver com o preconceito das outras pessoas.

A. N. S. relatou: “quando soube da possibilidade de amputação de minha perna, pensei que não teria maiores problemas, mas, depois da amputação, percebi o que tinha de fato acontecido e fiquei desesperado. Lutei pela aquisição de uma prótese, mas não consegui. Por não ter quem me levasse para fazer a fisioterapia de forma constante, adquirir um encurtamento que me impede de fazer extensão de joelho e, com isso, a colocação de uma prótese se tornou somente um sonho para mim”. Nessa situação, é possível observar que, para alguns, parece fácil conviver com a situação de anormalidade vivenciada. No entanto, a partir do momento em que a deficiência se torna real e passa a fazer parte da vida do sujeito, ninguém está preparado para aceitar tal fato. Apesar de não se sentir discriminado, afirma que sua vida acabou e agora é “só esperar sua hora”.

Durante a entrevista, A. N. S. mostrou-se incomodado, triste, olhar distante e pouco colaborativo em responder os questionamentos, mesmo tendo concordado em participar da entrevista. Isso deixa claro a rejeição com a sua situação atual. Ao falar sobre esse assunto, demonstra revolta, indignação e decepção. Percebemos o quanto ficou abalado com a amputação e o que mais o frustrou e o revoltou foi a perda da liberdade e das diversões. Mas o que significa liberdade para esse sujeito? Desfrutar e/ou ser desfrutável? Será que ser livre quer dizer somente possuir todos os membros do corpo? Ser livre é muito mais; é ser doce; bem humorado; é ser generoso consigo e com os outros.

Um aspecto interessante no caso de A. N. S. se refere às dificuldades para conseguir a prótese e se deslocar ao serviço de fisioterapia. É importante ressaltar que a lei 7.853 sobre portadores de deficiência diz no Parágrafo único do Artigo 2º que, no campo da saúde, entre outras ações, é assegurado ao deficiente: “a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de

seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados”. Questionamos ao nosso entrevistado se conhecia a lei; o mesmo disse que não. Pareceu-nos claro a lei não é cumprida; talvez por desconhecimento da sociedade ou por descaso dos responsáveis pela sua operacionalização.

A lei nº 8.213 de julho de 1991 dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. O Artigo 89 desta lei trata da habilitação e da reabilitação profissional e social. O Parágrafo único do Artigo 89 no item “a” assegura “o fornecimento de aparelho de prótese, órtese e instrumentos de auxílio para locomoção quando a perda ou redução da capacidade funcional puder ser atenuada por seu uso e dos equipamentos necessário à habilitação e reabilitação social e profissional; inclusive a “reparação ou a substituição dos aparelhos mencionados no inciso anterior, desgastados pelo uso normal ou por ocorrência estranha à vontade do beneficiário”. Será que as atitudes e sentimentos negativos do entrevistado se desenvolveriam da mesma forma se ele tivesse sido beneficiado por essa lei?

Estamos diante de uma virtude denominada justiça.

E o que seria justo? “Dar a todos as mesmas coisas, quando eles não têm nem as mesmas necessidades nem os mesmos méritos? Exigir de todos as mesmas coisas, quando eles não têm as mesmas capacidades nem os mesmos encargos? Mas como manter então a igualdade entre homens desiguais?” (COMTE-SPONVILLE, 2005 p. 73)

Para o autor, seria primar pela legalidade (o que está escrito na lei) e pela igualdade entre os indivíduos. Assim ser justo é cumprir a lei e respeitar a igualdade independentemente da diversidade, da individualidade ou da coletividade. Para o portador de necessidades especiais a lei existe, mas a igualdade não. Nesse caso, é pior ainda: nem a lei é cumprida, nem a igualdade é respeitada. É o que presenciamos o tempo todo na nossa experiência profissional: falta de recursos e de tratamentos específicos para os deficientes físicos na cidade de Manaus. Portanto, não adianta só a lei estar escrita; ela precisa ser cumprida, assim como não adianta a igualdade ser pregada; ela precisa ser exercida.

J. C. A também ficou depressivo após o acidente; no entanto, com a ajuda da família e dos amigos, aos poucos foi aceitando a nova situação; pois, segundo ele, “não tinha mais volta”. “O que mais me incomoda são as piadas que algumas pessoas fazem com a minha condição; tento superar isso, pois conheço muita gente que anda e não é amada como eu e não pode usufruir de coisas que tenho. Meu maior sonho é ser pai; um filho traria mais esperanças e seria mais uma razão para continuar vivendo”. Realmente, o amor é uma das maiores virtudes, talvez a mais singela, a mais generosa, a mais complacente. J. C. se diz amado e é esse amor que o torna forte diante de todos os obstáculos. Talvez seja justamente pelo amor que J. C. põe em sua vida que faz ele encontrar o amor que diz ter. O amor vai além da sexualidade. Para Comte-Sponville, “é toda nossa vida, privada ou pública, familiar ou profissional, que só vale proporcionalmente ao amor que nela pomos ou encontramos” (2004, p. 242).

A reação de W. A. de S. foi diferente das demais na ocasião do acidente. “Pensei que a vida tinha acabado, chorei e fiquei deprimido. Com a ajuda da família e da fisioterapia consegui superar esta fase; tudo isso com muita dedicação e misericórdia de Deus. Essa experiência foi o marco para uma nova vida, um divisor de águas, onde me encontrei com Deus e resolvi alguns questionamentos que deram uma razão para minha vida. O preconceito por parte das pessoas é, muitas vezes, evidente por causa da impaciência no subir ou descer do ônibus, em abrir a porta de um lugar para que eu possa entrar, os olhares são de impaciência como se fosse dizer “eu tenho tanta coisa pra fazer e esse cara ta me atrapalhando”, mas não posso me abater com isso, pois acredito muito na justiça de Deus”.

O reconhecimento do valor da família e de Deus estão presentes na maioria das histórias dos nossos colaboradores. Eles relatam que, se antes não se importavam com essas questões, após o acidente elas passaram a ter um significado diferente. As representações construídas por eles incluem o preconceito, a discriminação e as dificuldades para sua integração à sociedade.

F. S. de O. nos disse que, “com o acidente, tudo desmoronou; o dinheiro diminuiu, fiquei para baixo e desempregado. O acidente de carro mostrou a solidariedade das pessoas, mesmo as que não me conheciam apoiaram e deram forças para eu superar as dificuldades”. Ele só não gosta quando conhece alguém que logo lhe pergunta como

perdeu a perna porque ele precisa relatar tudo novamente. “Talvez por fazer menos de um ano do acontecimento, quando falo sobre o assunto é como se tivesse revivendo tudo novamente”.

J. G. da S., ao ser informado sobre sua nova condição, chorou muito e disse de forma enfática: “nunca tinha chorado depois de homem feito. Foi preciso muita ajuda da família, dos amigos e até profissional para eu poder aceitar a sua nova condição”. Embora não se conforme com a situação, tenta não demonstrar para as pessoas sua tristeza: “se dizemos para as outras a pessoa demonstra para as outras que não está bem, as outras pessoas também não o vêem bem”. “É dessa forma que tento viver; pois, embora saiba que minha vida acabou e que tudo está estagnado, tenho que me conformar e aceitar a minha realidade”. Ao falar sobre isso, os olhos se enchem de lágrimas.

F. M. P. se mostra sempre apático após a instalação da seqüela do Acidente Vascular Encefálico. Diz-se completamente conformado com a situação, pois acredita já ter vivido tudo que tinha que viver. Mostrou uma intensa desmotivação com o próprio desejo de viver. O que pode representar querer deixar de viver para esse indivíduo? A impotência diante da doença? A falta de amor próprio ou de outrem? A intolerância consigo mesmo? Por que alguns enfrentam seus traumas e outros simplesmente os aceitam? De certa forma, aceitar ou enfrentar é resistir; seja à própria existência; seja à convivência com os demais. Talvez seja demonstrar para as outras pessoas que apesar de não possuir a mesma configuração física, é um ser humano com as mesmas qualidades, os mesmos desejos, os mesmos afetos e desafetos diante de tanta ilusão e desigualdades.

Em J. G. da S. observamos um pouco mais de alegria e disposição. Ele disse: “só vou parar de trabalhar quando estiver morto”. Para ele, o acidente o ensinou que na vida existem obstáculos, mas é necessário ser forte para superá-los. “Afim, podem até lhe tirar uma perna, mas você inda vai poder pular”. A vontade de viver em J. G. da S. é notória e esse é seu maior orgulho e seu maior projeto para o futuro: viver.

Observamos, durante a nossa pesquisa, que as seqüelas deixadas pelos traumas decorrentes de acidentes são mais comuns no sexo masculino. Isso decorre de os homens se exporem mais do que as mulheres, tanto profissionalmente quanto socialmente. As mulheres se resguardam mais, possivelmente pela própria educação que receberam de seus pais; apesar de, historicamente, o comportamento das mulheres ter se modificado;

culturalmente a mulher é educada para o matrimônio e a maternidade. Os acidentes de trabalho ocorrem nos mais jovens, pois a juventude significa a fase mais ativa para o trabalho; enquanto que as seqüelas deixadas por doenças ocorrem nos mais velhos, pois a partir da quinta ou sexta década de vida, o ritmo de trabalho diminui. A auto-estima, a força de vontade, os planos para o futuro, a vontade de continuar progredindo são mais presentes nos jovens, possivelmente por acreditarem, que mesmo com a deficiência, são capazes de viver com dignidade (apesar do preconceito, da estigmatização e da rejeição apresentada por aqueles sem deficiência), terem um futuro e uma vida afetiva de qualidade.

Após analisarmos as histórias de vida dos nossos interlocutores, foi possível constatar todo um conjunto de aspectos socioculturais envolvidos na construção das representações sociais acerca da deficiência física. Ao vivenciar essa situação de anormalidade, percebem-se modificações evidentes na dinâmica da realidade social do indivíduo e do grupo do qual ele faz parte. Essas transformações dependem da percepção de cada sociedade sobre o adoecer, do grau de limitação funcional causado pela deficiência física adquirida, da imagem que o próprio deficiente e a sociedade faz dele e do significado da deficiência física tanto do ponto de vista individual quanto do coletivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisar o processo saúde/doença, é possível nos posicionar sob dois ângulos distintos. Um sob a ótica do doente, outro sob a do terapeuta. Os sentimentos construídos durante um episódio de doença são os mais diversos possíveis. Isso ocorre desde o primeiro momento quando adentramos um ambiente onde são tratadas as doenças: hospitais, clínicas, pronto-socorros, ambulatórios, etc. Enfrentamos um verdadeiro turbilhão de qualidades morais nessa hora; como seremos tratados? O que está acontecendo de errado com o nosso corpo? O que significam todos esses sinais e sintomas? Essas questões são algumas das incógnitas que nos afligem e nos deixam atônitos enquanto esperamos o atendimento.

Ao nos depararmos com o tratador, sentimos um alívio imediato; parece que estamos a salvo; entregamos-nos inteiros sem restrição. Contudo, aos poucos, percebemos que junto com a salvação vem a submissão. Pessoas vêm e vão o tempo todo, exames, medicações, diagnósticos interrogados mercedores de esclarecimentos. As coisas vão se desenrolando sem a sua participação e uma angústia imensa vai tomando conta do nosso corpo e da nossa alma. Tentamos resistir em vão; as decisões precisam ser tomadas e você não tem escolhas; perdemos nossa autonomia; só resta esperar, inerte e sem nenhuma reação.

No entanto, ao nos colocarmos no lugar do terapeuta, precisamos nos revestir de um conjunto de conhecimentos complexos e dinâmicos. Também nos questionamos: Qual o mal que perturba esse indivíduo? Qual a melhor forma de tratá-lo? Quais as técnicas mais adequadas para o seu caso em particular? Nessa hora, nada mais nos interessa, só a resolução do quadro patológico. Precisamos ser práticos e rápidos; não podemos perder tempo, fomos preparados para isso durante a nossa formação: resolutividade, essa é a ordem. O dia-a-dia é, muitas vezes, tão tenso e tão imprevisível que não nos damos conta da totalidade do nosso doente; as intervenções, muitas vezes, são imparciais, mas pautadas na experiência e na competência profissional. Outras vezes, temos tantas pessoas a atender que assumimos um caráter robótico. E tudo isso vai, aos

pouco, nos tomando por inteiro; parece que nos tornamos máquinas e tudo o que fazemos é mecânico e sem vida; somos desumanos e sem alma? Vivemos uma verdadeira relação de amor e ódio entre terapeutas e doentes. É preciso refletir.

No nosso entendimento, esse é o quadro atual: pacientes entendendo que estão sendo mal tratados pelos terapeutas, terapeutas entendendo que estão sendo incompreendidos pelos doentes e as políticas públicas de saúde sem perceber (ou fazendo de conta que não percebem) a situação e contribuindo fortemente para o agravamento da situação. Precisamos humanizar médicos, fisioterapeutas, enfermeiros e todos os demais que compõem a equipe interdisciplinar responsável pelos cuidados com o enfermo. Faz-se urgente o diálogo entre as Ciências Humanas e as da Saúde. Isso nos incomoda há muito tempo, quantas vezes precisamos nos tocar e perceber que o nosso paciente não é apenas um número de registro ou de um leito? Quantas vezes precisamos lembrar que o nosso paciente é filosófico, antropológico, sociológico, psicológico e cultural? Quantas vezes precisamos reconhecer que este é o caminho?

Acreditamos que não seria possível chegarmos até aqui se não tivéssemos esse entendimento. Compreendemos que o caminho escolhido foi muito valioso e nos acrescentou subsídios para futuras discussões acerca do tema. Agora somos outra pessoa; ao tratar nossos doentes, ao ministrar as nossas aulas, ao discutir como os demais colegas. Tudo mudou; nosso discurso foi totalmente reformulado; nossas ações revestidas de uma riqueza surpreendente.

Após concluir nosso estudo, contatamos que não é possível discutir as representações sociais sobre a deficiência física adquirida sem considerá-la do ponto de vista histórico tanto quanto do sociocultural. Isso significa levar em conta a percepção e a experiência de cada sociedade em relação ao processo saúde/doença. Verificamos que esse processo deve ser analisado a partir da inter-relação entre os vários saberes constituintes das Ciências Humanas. Além de ser uma questão não apenas médica, mas, também, filosófica.

Percebemos que, durante o desenvolvimento da Medicina, desde a Época Clássica até os dias atuais, a questão científica do corpo doente e da doença passou por diversas transformações. A partir de Descartes, observou-se a preocupação de introduzir métodos de racionalização científica à Medicina. Inúmeras foram as representações construídas

sobre o corpo doente, as quais estiveram e estão revestidas por aspectos científicos e filosóficos. No século XVII, a Medicina era dotada de poucos recursos e pautou-se no mecanicismo e na matematização do conhecimento; já no século XVIII baseou-se no caráter classificatório da História Natural. No século XIX, conforme Foucault (2004) assumiu um caráter positivista graças ao advento da Anatomia Patológica. A Medicina moderna possibilita uma nova concepção de doença, a ponto de permitir ao doente, por meio de técnicas laboratoriais avançadas, não experienciar um episódio de doença, ou seja, a Medicina se permite intervir no corpo do sujeito antes mesmo da doença se manifestar. Estamos diante de uma questão ética que envolve a autonomia do doente sobre seu próprio corpo e a tutela do médico sobre a vida do enfermo e de seus familiares.

Historicamente, cada sociedade construiu suas representações em torno do adoecer de acordo com seu conjunto de normas e valores. Essas regras geralmente determinam os requisitos necessários para uma pessoa ser considerada saudável e apta ao convívio social. Estar fora desses padrões é ser submetido ao julgamento do que seja normal ou patológico; ou seja, experienciar um episódio de doença não se relaciona somente com o mau funcionamento de um ou mais sistemas orgânicos, mas, também, com expectativas, juízos e formas de interpretação de cada sociedade. Isso permite a cada sociedade impor a seus membros uma ideologia de saúde e doença, o que possibilita a criação, por parte do indivíduo, de representações ideológicas sobre seu corpo e sua saúde.

Após analisar as representações criadas sobre o corpo doente, verificou-se que, independente do local e da época, elas estão permeadas por símbolos, significados, valores e costumes milenares que precisam ser respeitados dentro de seus contextos. Foi possível observar que, tanto do ponto de vista científico, filosófico, ideológico, individual e coletivo, essas representações são semelhantes no aspecto da essência, porém, distintas no aspecto da singularidade de cada sociedade em cada época e em cada local.

De acordo com a bibliografia e a documentação analisada, observamos que a ideologia de igualdade entre todos os indivíduos de um determinado grupo social só existe na teoria; mas, na prática, o preconceito, a segregação e a exclusão daqueles que apresentam alguma diferença predominam. Nesse cenário, exige-se um corpo belo e

perfeito como requisito essencial para se obter a imagem social ideal. Nossos entrevistados relataram desconforto e vergonha de suas deficiências e se sentem incomodados com os olhares e o tratamento descortês das outras pessoas. Além do que, as próprias políticas públicas referentes às questões da deficiência se mostraram ineficientes e não proporcionam benefícios significativos aos portadores de necessidades especiais. Nesse contexto, foi possível analisar as representações construídas em torno do corpo deficiente por aqueles que vivenciaram os traumas. Essas representações são constituídas por um conjunto de aspectos socioculturais ditados para atender aos interesses dos responsáveis pelo domínio e controle da população sem levar em conta os sentimentos e a causa das pessoas deficientes.

Ao ouvir a história de vida dos nossos colaboradores, pudemos constatar que os indivíduos vivem seu presente marcados pelo passado e, a partir disso, constroem seu futuro (MINAYO, 2007). Foi possível reconstituir a história da enfermidade a partir da narrativa de acontecimentos, ações, fatos ou especificidades, ao mesmo tempo em que possibilitamos ao sujeito dar significados à sua narração dando-lhe liberdade de refletir e repensar a história de sua própria vida (REINALDO, 2003).

Entendemos, também, que a história de vida dos interlocutores desta pesquisa pôde nos esclarecer aspectos relevantes da vida das pessoas com deficiência física e as limitações enfrentadas por elas diariamente na cidade de Manaus. Acreditamos que o comportamento das pessoas entrevistadas representou o grupo social (envolvido na pesquisa) e que, a partir dessa premissa, contribuímos para a construção do conhecimento acerca das representações sociais dos indivíduos com deficiência física na cidade de Manaus.

O registro de memória pessoal que se buscou demonstrar foi também social, familiar e grupal; ou seja, significou os modos de ser tanto individual como coletivo da população estudada (CHAUÍ *Apud* BOSI, 1987). Com isso, foi possível conhecer o passado pela experiência e pela voz daqueles que a viveram (LANG *Apud* REINALDO, 2003, p. 40).

...falar de história de vida é pelo menos pressupor – e isso não é pouco – que a vida é uma história e que [...] uma vida é inseparavelmente o conjunto dos acontecimentos de uma existência individual concebida como uma história e o relato dessa história. (BORDIEU, 2002, p. 183).

O objeto de estudo foi reconstituído por intermédio da memória dos informantes. Os documentos gerados por meio do diálogo entre a entrevistadora e o entrevistado possibilitaram à história de vida elucidar trajetórias, eventos ou processos que não poderiam ser esclarecidos de outra forma. Os depoimentos expressos nas entrevistas foram legitimados como fonte tanto pelo seu valor informativo quanto pelo seu valor simbólico muitas vezes ausente em outras práticas metodológicas, pois incorporaram elementos e perspectivas relevantes como a subjetividade, as emoções e o cotidiano (AMADO; FERREIRA, 2002).

A princípio, definimos como amostra quatro homens e quatro mulheres. No entanto, na ocasião das entrevistas, só havia uma mulher submetendo-se a tratamento de reabilitação física e a mesma se recusou a participar da pesquisa. Então, a amostra foi composta somente por indivíduos do sexo masculino. Observando as situações nas quais ocorreram os acidentes e a nossa experiência profissional, pudemos constatar que eles são mais comuns entre os homens.

Outra constatação importante, segundo os relatos, foi o fato de que não houve superação dos traumas; houve somente conformação. A princípio, Isso realmente nos surpreendeu, pois acreditávamos na possibilidade de algumas pessoas se adaptarem completamente à nova realidade sem ressentimentos, mágoas ou outros sentimentos negativos capazes de fazerem o sujeito perder o próprio desejo de viver. Isso nos levou a crer que a deficiência física adquirida representa uma interrupção abrupta e inesperada no cotidiano das pessoas e influencia o conjunto de representações sociais construídas em torno do adoecer. Contudo, ao refletirmos sobre essa constatação de forma mais mediata, vimos revelar-se aí um novo discurso permeado de toda intersubjetividade representativa do pensamento dos colaboradores.

Talvez essa atitude “passiva” não represente exatamente apenas a conformação com a nova realidade. É possível que essa atitude demonstre o direito de ser diferente e a exigência de ser aceito como tal sem que sua diferença seja considerada uma

anormalidade. Ao aceitarem suas limitações, esses indivíduos estão chamando nossa atenção para sua nova condição; antes do acidente eram iguais a todos os outros, podiam desenvolver qualquer atividade da vida diária e passavam despercebidos. No entanto, após o trauma tornaram-se diferentes; já não poderiam mais deixar de ser notados, não por seus feitos ou por sua história, mas pela sua aparência física. Apresentar uma nova aparência, um corpo diferente pode ser uma forma de resistência aos padrões impostos pela sociedade.

A imagem social ideal e o corpo perfeito não podem mais fazer parte da vida do deficiente físico e isso faz dele um sujeito anormal, estigmatizado, discriminado e excluído; um sujeito com os direitos negados. No entanto, essas pessoas impõem sua nova imagem, a nova configuração do seu corpo e exigem o respeito pela sua nova condição. Assim é que pudemos interpretar as entrelinhas da “conformação” observada nos nossos colaboradores: uma forma de resistência, de mostrar para a sociedade que agora eles são diferentes; estão ali junto com os outros; carecem de cuidados, mas estão vivos, ativos, podem trabalhar, enfim podem existir e querem que as autoridades, as políticas públicas e seus pares os respeitem e os amparem como respeitam e amparam todos os outros.

Durante nossa experiência profissional na cidade de Manaus, observamos a construção de representações em torno da deficiência física por parte dos sujeitos deficientes, por parte das autoridades, por parte da equipe de saúde e dos demais integrantes da sociedade. Essas representações são construídas a partir de um conjunto de costumes socioculturais próprio da realidade local. Durante a pesquisa constatamos várias políticas públicas direcionadas ao portador de necessidades especiais, as quais funcionam de acordo com leis e resoluções específicas desenvolvidas pela Secretaria Estadual de Saúde do Amazonas - SUSAM. Contudo, verificamos, de acordo com os testemunhos dos colaboradores, que as políticas públicas não funcionam efetivamente, pois enfrentam inúmeras dificuldades com transporte, tratamento adequado, concessão de benefícios, aquisição de próteses e órteses, inclusão no mercado de trabalho, barreiras arquitetônicas e reintegração à sociedade.

Acreditamos que, apesar das transformações no pensamento sobre o deficiente físico ocorridas ao longo do tempo, muita coisa permanece igual. Assim, torna-se

necessário uma profunda reflexão sobre o portador de necessidades especiais por parte de cada cidadão. Com certeza, isso influenciará na construção de representações bem como da imagem social, mesmo que esta não seja a ideal, de cada um de nós. Enfim, acreditamos na possibilidade de uma (re) integração social efetiva do portador de necessidade especial à sociedade. Esse pode ser o ponto de partida para compreensão da diversidade sociocultural.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, P. C. **A experiência da enfermidade: considerações teóricas.** In: *Cadernos de Saúde Pública*, jul/set. 1993, vol. 9, nº 3, p. 263-271. ISSN 0102-311X.

ALBERTI, V. **História oral: a experiência do CPDOC.** Rio de Janeiro: CPDOC – IFGV, 1989. 229p.

AMIRALIAN, Maria LT et al . **The concept of disability.** Rev. Saúde Pública. São Paulo, v. 34, n. 1, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 11 Mar 2007. Pré- publicação. doi: 10.1590/S0034-89102000000100017

AMADO, J.; FERREIRA, M. M. (Ed) **Usos & abusos da história oral.** 5 ed. Rio de Janeiro: FGV, 2002. cap. 13, p. 183-191.

ANDRADE, M. M. de. **Introdução à metodologia do trabalho científico.** 7 ed. São Paulo: Atlas, 2005.

BARROS, B. M. de B. **Autonomia profissional do Fisioterapeuta ao longo da história.** In **FisioBrasil.** Maio/junho 2003, n. 59, p. 20-31.

BRASIL. LEI Nº 7.853, DE 24 DE OUTUBRO DE 1989. Regulamento Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 25 de outubro de 1989.

BRASIL. Decreto-Lei nº 938, de 13 de outubro de 1969. Diário Oficial da União, out. 1969.

BARROS, M. **Djalma Batista – o médico**. In: SERÁFICO, J. (Org.) **Djalma Batista: um humanista da Amazônia**. Manaus: Editora da Universidade do Amazonas, 1996.

BOSI, E. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 2 ed. São Paulo: T. A. Queiroz: Editora da Universidade de São Paulo, 1987.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Tradução: Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. Rio de Janeiro. Ed. Forense Universitária: 2002.

CARDOSO, R. **Quando emagrecer é doença**. Isto é gente, São Paulo, n. 142, 27 de setembro de 2004. Disponível em:

http://www.terra.com.br/istoegente/142/reportagens/capa_bulimia_03htm#. Acesso em: 20 fev. 2007

Conferência Internacional Sobre Cuidados Primários de Saúde, Alta Ata. URSS. 1978. Relatório Final. Brasília: OMS/UNICEF; 1979. 64P.

DELIBERATO, C. P. P. **Fisioterapia preventiva. Fundamentações e aplicações**. São Paulo: Manole, 2002.

DURKHEIM, E. **As regras do método sociológico**. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

FERRAZ, J. D. F. **As reformas do espaço urbano e o lugar da pobreza**. Anais do XXIII Simpósio Nacional de História. História: guerra e paz. Londrina – PR, 2005. Disponível em: < <http://www.anpuh.org> > Acesso em 26 de abril de 2007.

FIGUEIREDO, N. M. A. **O cuidado de enfermagem em CTI sob o olhar do universo familiar na dimensão imaginário mítico**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, 1995.

FILHO, F. A. A. **Bioética: medicina e sua relação com a antropologia filosófica.** Comunicação feita na XX Semana de Filosofia da UNICAP, “Filosofia e Vida: Preocupações e Razões de Esperança”, 18 a 22 de Outubro de 1999, Auditório CTCH. Disponível em < <http://users.hotlink.com.br/fico/refl0008.htm> > Acesso em 06 de julho de 2006.

I Fórum Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Amazonas.

“Acessibilidade: Você também tem compromisso”. Governo do Estado do Amazonas. Secretária de Estado de Assistência Social. Comissão Estadual de Apoio Permanente aos Portadores de Necessidades Especiais – COAPPNE. Manaus, 08 de março de 2006.

FOUCAULT, M. **Em defesa da Sociedade.** Tradução: Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____. **História da Loucura.** Tradução: José Teixeira Coelho. São Paulo: Perspectiva, 2004.

_____. **O Nascimento da Clínica.** Tradução: Roberto Machado. São Paulo: Forense Universitária, 2004.

_____. **Microfísica do Poder.** Organização e tradução de Roberto machado. Rio de Janeiro: Graal, 19ª Ed. 2004.

_____. **Os Anormais.** Tradução: Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____. **História da Sexualidade 2. O uso dos prazeres.** Tradução: Maria Thereza da Costa Albuquerque. 6 ed. São Paulo: Graal, 1990.

_____. **Arqueologia do Saber.** Tradução: Luiz Felipe Baeta Neves. 7 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

_____. **Vigiar e punir**. Tradução: Raquel Ramallete. 31 ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2006.

_____. **La vida de los hombres infames: ensayos sobre desviación y dominación**. Tradução: Julia Varela y Fernando Alvarez-Uría. Argentina: Editorial Altamira, 1977.

FRAGA, C. **Vida e obra de Osvaldo Cruz**. Rio de Janeiro, J. Olímpio; Brasília, Instituto Nacional do Livro, 1972.

GALVÃO, M. D. **História da medicina em Manaus**. Manaus: Editora Valer, 2003.

GIMENEZ, M. da G. G. & FAVERO, M. H. **A mulher e o câncer**. Campinas: Psy, 1997. 321 p.

GOFFMAN, E. **Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução: Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

JORNAL SAÚDE. Reportagem sobre transtornos como a bulimia e a anorexia. Fonte: Agência USP de notícias. Publicado em 27 de setembro de 2004. Disponível em: <<http://www.saudeemmovimento.com.br>>. Acesso em 20 fev 2007

Hospital Geral Adriano Jorge. Edição especial. Manaus, janeiro e fevereiro 2003. Boletim informativo. Ano II, n. 13.

LAKATOS, E. M. & MARCONI, M. de A. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 1995.

LE GOFF, J. **As doenças têm história**. Tradução: Laurinda Bom. 2 ed. Terramar, 1997

LE BRETON, D. **Adeus ao corpo. Antropologia e sociedade.** Tradução: Marina Appenzeller. Campinas, SP: Papyrus, 2003.

MACHADO, R. **Ciência e Saber: a trajetória da Arqueologia de Foucault.** 2 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988

MANDAROLA JR. **Da existência e da experiência: origens de um pensar e de um fazer.** *In* Caderno de Geografia. Jul. 1989, v. 1, n. 1. Belo Horizonte: PUC Minas: Fumac, 2005.

MARZANO-PARISOLI, M. M. **Pensar o corpo.** Petrópolis: Vozes, 2004.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção.** Tradução: Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MELO, T. **Manaus, amor e memória.** Rio de Janeiro: Philobiblion Livros de Arte LTDA. , 1984.

MINAYO, M. C. S. De. et al **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde,** 2ª ed. São Paulo – Rio de Janeiro, HUCITEC/ABRASCO, 1994.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: Investigações em psicologia social.** Tradução: Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2003.

MORAIS, M. **Manual de história oral.** Rio de Janeiro: Diadorim, 1994

MONTENEGRO, A. T. **História oral e memória – a cultura popular revisitada.** São Paulo: Contexto, 1992.

PRETES, M. E. B. **A introdução da história natural em Portugal.** São Paulo: Annablome: Fapesp, 2000.

REBELATO, J. R., BOTOMÉ, S. P. **Fisioterapia no Brasil**. São Paulo: Manole, 1999.

REINALDO, A. M. **Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história de vida do paciente psiquiátrico**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP, 2003.

SACKS, O. **Um antropólogo em marte: sete histórias paradoxais**. Tradução: Bernardo Carvalho. São Paulo: Companhia das Letras, 2005

SANT' ANA, B. D. A mulher e o câncer na história. In: Gimenez, M. G. G. (org.). **A mulher e o câncer**. Campinas: Psy, 1997. Cap. 2, p. 43-70.

SEVALHO, G. **Uma Abordagem Histórica das Representações Sociais de Saúde e Doença**. In *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 9 (3): 349-363, jul/set. 1993.

SERVO, L. M. S.; FARIAS, S. R. R. **Representação social, lazer e mulheres portadoras de cegueira congênita**. In *Revista Baiana de Saúde Pública*. Jul./dez. 2005, vol. 29, n. 2, p. 200-213. Disponível em <
<http://ftp2.saude.ba.gov.br/rbsp/volume29-n2>> Acesso em 11 de março de 2007.

PROGRAMA DE ATENÇÃO AO DEFICIENTE. Secretaria de Saúde do Estado do Amazonas. Disponível em < <http://www.saude.am.gov.br>> Acesso em 24 de abril de 2007.

SILVA, L. D. da. **Corpo e deficiência**. Revista Paraiwa, João Pessoa. nº 3. março, 2003. [online] ISSN 1518-9015. Disponível em < <http://chip.cchla.ufpb.br/paraiwa/00-dantasdasilva.html>> Acesso em 29 de outubro de 2004.

SHCHERER, P. O. **Campanha da Fraternidade de 2006 – Pessoas com Deficiência**. São Paulo, Conferência Nacional dos Bispos do Brasil, 01 de março de 2006. Entrevista

concedida à Imprensa (não identificada no texto). Disponível em <
<http://www.cnbb.org.br>> Acesso em 22 de março de 2007.

SPINK, M. J. **O conhecimento do cotidiano. As representações sociais na perspectiva da psicologia social.** São Paulo: Brasiliense, 1993.

SPONVILLE-COMTE, A. **Pequeno tratado das grandes virtudes.** Tradução: Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

THOMPSON, P. **A voz do passado: História oral.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

UCHOA, E. e VIDAL, J. M. **Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença.** In *Cadernos de Saúde Pública*, out./dez. 1994, vol. 10, nº 4, p. 497-504. ISSN 0102-311X.

APÊNDICES

APÊNDICE 01

ESCLARECIMENTO AO SUJEITO DA PESQUISA

Este estudo tem por objetivo descrever as estratégias de enfrentamento dos indivíduos com incapacidade física na cidade de Manaus, na segunda metade do século XX, a partir de suas representações sociais e situação de anormalidade vivenciada, considerando-os como sujeitos historicamente construídos.

Para alcançar nossos objetivos decidimos por entrevistar indivíduos com deficiência física adquirida em consequência de um trauma não específico. Para melhor esclarecer a nossa problemática, entrevistaremos também, familiares e/ou responsáveis pelo acompanhamento dessas pessoas no que diz respeito ao tratamento de reabilitação e a colaboração nas atividades diárias.

Ouviremos as pessoas com incapacidade física, porque elas viveram o trauma e poderão nos esclarecer, realmente, o que sentiram na ocasião do trauma e sentem na situação presente. Em seguida, caso seja necessário, ouviremos os familiares e os funcionários da Fundação Adriano Jorge envolvidos com o trabalho de reabilitação dos portadores de deficiência física, pois poderão colaborar com o enriquecimento e a complementação dos fatos narrados.

Esperamos que esse estudo possa contribuir para esclarecer aos entrevistados aspectos importantes sobre sua situação, e sensibilizar os profissionais de saúde e à sociedade acerca da deficiência física e as representações sociais construídas a partir da situação de anormalidade vivenciada.

Não haverá despesas para as pessoas entrevistadas. Os dias, horários e local das entrevistas serão previamente combinados entre o colaborador e pesquisador. Estaremos disponíveis para qualquer esclarecimento ou dúvida durante o período da pesquisa. O colaborador terá total liberdade para desistir, em qualquer momento das entrevistas, caso não queira mais participar do estudo, sem sofrer quaisquer prejuízos.

As informações obtidas durante as entrevistas farão parte da documentação necessária para elucidação do objeto desse estudo e serão utilizadas somente para fins científicos.

Diante do exposto acima, dou meu consentimento para participar da pesquisa – na qualidade de colaborador – e para a divulgação dos dados por mim fornecidos.

Assinatura do colaborador

Data

Assinatura do pesquisador responsável

Data

APÊNDICE 02

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é a sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Título do projeto:

Pesquisador Responsável:

Telefone para contato (inclusive ligações a cobrar):

Professor Orientador:

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu,

RG: _____

CPF: _____

Abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima citado, como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes

de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade em relação à minha pessoa.

Data: ____/____/____

Participante

Pesquisadora: Cecília Sayonara Gonzaga Leite
Telefone: (92) 88138258

APÊNDICE 03

ROTEIRO DA ENTREVISTA

- **IDENTIFICAÇÃO:** dados pessoais completos
- **INFÂNCIA:**
 - Onde passou a infância
 - Como viveu a infância
- **FAMÍLIA:**
 - Pais vivos
 - Irmãos
 - Com quem mora
 - Projetos familiares
 - Condições de moradia
 - Os amigos
 - Ocupação dos familiares
 - Convivência familiar
- **ADOLESCÊNCIA:**
 - Como viveu essa fase
 - Escola, amigos e experiências
 - Sonhos e projetos para o futuro
 - Condições sócio-econômicas
 - Relações afetivas
 - Relações matrimoniais
- **PROFISSÃO:**
 - Atividade profissional anterior ao acidente
 - Atividade profissional posterior ao acidente
 - Atividade atual
 - O primeiro trabalho
 - Relações no ambiente de trabalho antes e depois da incapacidade física
 - Dificuldades para conseguir trabalho depois do acidente
 - Projetos para o futuro
 - Retorno ao trabalho após o acidente
- **ACIDENTE:**
 - Condições do acidente
 - Reação na ocasião do acidente
 - Condições psicológicas antes, durante e depois do acidente
 - Significado do acidente
 - Mudanças em consequência do acidente
 - A família e os amigos depois do acidente
 - A sociedade diante do acidente