

**ANGELA MARIA TEIXEIRA**

**VIDA REVIRADA:  
O ACONTECER HUMANO DIANTE DA  
DEFICIÊNCIA ADQUIRIDA NA FASE ADULTA**

**PUC – CAMPINAS  
2006**

**ANGELA MARIA TEIXEIRA**

**VIDA REVIRADA: O ACONTECER HUMANO  
DIANTE DA DEFICIÊNCIA ADQUIRIDA NA FASE  
ADULTA**

Dissertação apresentada como exigência para obtenção do Título de Mestre em Psicologia, ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, do Centro de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

Orientadora: Profª Livre Docente:  
Tânia Maria José Aiello-Vaisberg

**PUC – CAMPINAS  
2006**

Ficha Catalográfica  
Elaborada pelo Sistema de Bibliotecas e  
Informação - SBI - PUC-Campinas

T612.7 Teixeira, Angela Maria.  
T266v Vida revirada: o acontecer humano diante da deficiência adquirida na fase adulta / Angela  
Maria Teixeira. - Campinas: PUC-Campinas, 2006.  
p.

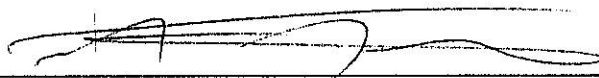
Orientadora: Tânia Maria José Aiello Vaisberg.  
Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de  
Ciências da Vida, Pós-Graduação em Psicologia.  
Inclui anexos e bibliografia

1. Deficientes físicos - Reabilitação. 2. Deficientes físicos – Relações com a família. 3.  
Deficientes físicos - Narrativas pessoais. 4. Psicanálise. 5. Sofrimento. I. Vaisberg, Tânia  
Maria José Aiello. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências  
da Vida. Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.  
22.ed. CDD – T612.7

BANCA EXAMINADORA



\_\_\_\_\_  
Presidente e Orientadora Profa.Dra. Tânia Maria José Aiello Vaisberg



\_\_\_\_\_  
1º Examinador Profº. Dr. Antonios Térzis- PUC



\_\_\_\_\_  
2ª. Examinadora Profa.Dra.Líliana Andolpho Magalhães Guimarães-Unicamp

Campinas, 29 de Agosto de 2006

***Agradeço aos meus pais,  
João Teixeira e Maria Cleonice,  
guerreiros da vida e  
construtores dos sonhos,  
os caminhos ensinados.***

## AGRADECIMENTOS

---

À minha Família Teixeira, pela empreitada de afeto na reconstrução da minha vida, após a deficiência adquirida.

À Prof<sup>a</sup> Tânia Maria José Aiello-Vaisberg, minha orientadora, pelos ensinamentos contínuos do fazer e refazer, através da aquisição de conhecimentos e da tolerância em crer que se poderia sempre ter o melhor.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Liliana Andolpho Magalhães Guimarães do Laboratório de Saúde Mental da UNICAMP, pela minha iniciação nas pesquisas com os deficientes físicos.

À Cristina Goldshmitd Lins, pelo cuidado, atenção e disponibilidade em ajudar-me na digitação e na melhor apresentação do trabalho.

Aos tios Zezico, Cândida, ao sobrinho João Luiz e à minha irmã Maria Du Carmo, baluartes dos movimentos de agregação de toda família, com suas deficiências, que nos complementam nas caminhadas da vida.

Ao pessoal de Apoio e da Administração da PUC-Campinas pela prontidão em atender às minhas necessidades, facilitando as minhas caminhadas. Referência toda especial ao Sr. Albino, Maria Amélia Gonçalves e Dareide Teres pela dedicação cotidiana em encurtar os meus caminhos.

Aos dois cadeirantes e familiares que me permitiram a entrada na casa e na vida, na perspectiva de compromisso com a ciência e com o entendimento da vida que foi revirada.

A todos os deficientes, independente da cor, raça, crença, povo, idade e cultura, que fazem de seu corpo diferenciado um escudo permanente da vida, sinalizando a esperança da igualdade.

Aos Srs. Manoel, Ribamar e às sras. Bichinha, Wilma, Maura, Marilene e Jô, pessoas que cuidaram das minhas coisas, da minha vida com tanto afeto e dedicação.

À colega Miriam Tachibana, revisora dos textos, que colocou emoção na releitura da pesquisa, tornando-a técnica e didaticamente melhor.

*Para compreender o nosso corpo,  
é preciso ter coragem  
para começar o trabalho  
e não abandoná-lo no meio do caminho  
e perceber que somos  
ao mesmo tempo  
nosso objetivo  
e nosso maior obstáculo.*

*Thérèse Bertherat*

# RESUMO

TEIXEIRA, Angela Maria. *Vida Revirada: o acontecer humano diante da deficiência adquirida na fase adulta*. Dissertação de Mestrado. Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, 2006.

Considerando que a deficiência adquirida na fase adulta modifica a vida pessoal radical e dramaticamente, investigamos a vivência de dois portadores de paraplegia com mais de dois anos de cadeira de rodas. A partir de uma perspectiva clínico-qualitativa, centramos as estratégias metodológicas no uso da “prosa” e do “prosear”, concebidos como uma conversa demorada, na qual os “causos” da vida são relatados vagarosamente, num movimento de apropriação da cultura mineira. Gravações de conversas foram ouvidas várias vezes, permitindo uma elaboração posterior das “prosas” sob a forma de narrativas, que puderam ser analisadas de acordo com a Teoria Psicanalítica dos Campos. Constatamos que o sofrimento dos entrevistados articula-se primordialmente a partir de três campos vivenciais, que denominamos de maternalização, negação da sexualidade e aposentadoria precoce.

Palavras-Chave: deficiência física adquirida, experiência emocional, psicanálise.



# ABSTRACT

TEIXEIRA, Angela Maria. *Turned Life: the human front to happen the acquired deficiency*. Mastership Dissertation. Mastership Course of the Post Graduation Program in Psychology from Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, 2006.

*Considering that the acquired deficiency in the adult phase modifies the personal life radically and dramatically, we investigated the existence of two paraplegia bearers, with more than two years of wheel chair. From a clinical-qualitative perspective, we centered the methodological strategies in the use of the "prose" and of "chatting" become pregnant as a slow conversation where the "cases" of the life are told laggingly, in a movement of appropriation of the culture the state of Minas Gerais – Brazil. Recording of conversations were heard several time, consenting a subsequent elaboration of the "proses" under the form of narratives that could be analyzed in agreement with Campos Psychoanalytic Theory. We verified that the interviewees suffering pronounces primordialment starting from three fields live that we denominated of maternity, negation of the sexuality and premature retirement, that causes chronic emotional suffering.*

*keywords: acquired deficiency, narrative, human suffering, rehabilitation.*

## Caminhar é preciso *Andar é um ato ritual* <sup>(1)</sup>

---

Tenho que pensar para andar.

Primeiro, tenho que ter o equilíbrio, sentir o corpo equilibrado.

No primeiro instante e em muitos minutos subseqüentes, ele fica cambaleando e sem a orientação do eixo.

Pareço uma bêbada, querendo ser equilibrista no caminho das paralelas.

Paro outra vez.

Estou com os tutores, dentro das paralelas e com as muletas.

São mais quatro apêndices para facilitar o andar.

Tenho dificuldade de lidar com tantos auxiliares.

Tento uma, muitas vezes. Equilibro-me. Olho no espelho.

É só caminhar...

As muletas estão postas embaixo dos braços.

É só dar o impulso e colocar o corpo um pouco à frente.

Estou fixada no chão. Colada, grudada e grampeada.

Nenhum movimento. Já estou suada, cansada e sem andar.

É fácil, pense que você está no andador (reforça o auxiliar de fisioterapia).

Tento, tento outra vez, um dia, outro dia.

Após tempo, dou tempo para o primeiro passo.

Movimento lento e devagar, impulsiono o meu corpo para frente.

Rapidamente tenho que movimentar as muletas.

São muitos movimentos para aprender a andar.

São simultâneos e coordenados.

Paro, equilíbrio, coloco as muletas embaixo dos braços.

Impulsiono as muletas, paro...

Os movimentos são pensados e raciocinados e “qualquer desatenção pode ser a gota d’água”.

A aprendizagem do reaprender nos faz capaz de aprender.

Angela Maria Teixeira

---

<sup>1</sup>Carta enviada aos amigos – Brasília – 1989.

# SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	10
OBJETIVOS.....	12
CAPÍTULO 1 – A PROSA EM LETRAS: ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS	
1.1. Realização de encontros e elaboração de narrativas.....	13
1.2. Participantes.....	16
1.3. Estratégias de análise das narrativas.....	16
CAPÍTULO 2 – A RODA DA VIDA NA CADEIRA	
2.1. O Jardineiro.....	19
2.2. Revisitando a prosa com o Jardineiro.....	27
2.3. A Bordadeira.....	31
2.4. Revisitando a prosa com a Bordadeira.....	40
CAPÍTULO 3 – CHEGAR AO FIM É CHEGAR A UM COMEÇO	
3.1. Passagem.....	44
3.2. Maternagem especial.....	45
3.3. Sexualidade negada.....	48
3.4. Aposentadoria precoce .....	50
CAPÍTULO 4 – O COXO, O PARALÍTICO, O PORTADOR E A PESSOA: CONSIDERAÇÕES FINAIS	
4.1. Considerações finais.....	53
4.2. Os olhos dos homens no absurdo do corpo lesado.....	54
4.3. Conceituando Deficiência.....	57
4.4. Retratos em preto e branco da deficiência na fase adulta.....	59
4.5. O corpo como expressão da conduta.....	66
Referências.....	70
Bibliografias Consultadas.....	75
Anexos.....	77
Termo de consentimento.....	79

Esta carta-poema tinha como objetivo trazer os meus amigos para mais perto, de modo que pudessem presenciar a conquista minha de simplesmente ficar em pé. Relatava pelas letras o passo seguinte desta caminhada. Enviei-a para todos que me queriam acompanhar na melhora progressiva da paraplegia, resultante de uma arma de fogo. Tinha trinta e oito anos na época.

Esse escrito, que mistura notícias com poema, retrata uma passagem do meu percurso de vida revirada. A rapidez das mudanças exigiu adaptações inquestionáveis sobre o vestuário, forma de viver, tipo de alimentação, carga de horas despendidas em fisioterapia, incontinência urinária, cadeira de rodas, controle antiescaras e exames periódicos. Tantas mudanças ocorreram durante um processo lento de reabilitação. A deficiência passou a existir, como estado permanente e duradouro, exigindo um aprendizado de vida. Hoje, passados quase vinte anos, não apenas sobrevivo, mas consigo viver, na convivência com o estado duradouro da deficiência.

Nessa caminhada, trabalhei com pais de filhos deficientes e com muitas pessoas portadoras, contexto que fez surgir a idéia de fazer uma pesquisa sobre este tema.

Fiquei com vontade de conhecer de modo humano e delicado, porém científico e rigoroso, a vivência de outras pessoas que passaram por um drama semelhante ao meu, para produzir conhecimentos que pudessem ajudar aqueles que vivem o drama da deficiência adquirida na fase adulta produtiva. Esta temática de grande significância na minha vida possibilitou-me conhecer as estratégias de sobrevivência emocional de pessoas que sofrem problemas análogos em suas vidas.

Dessa forma, foi feita uma pesquisa de caráter qualitativo, realizada por meio de estudos de casos, voltada para a abordagem das vivências de dois cadeirantes, que resultou nesta dissertação, organizada em quatro capítulos.

O primeiro capítulo focaliza a questão metodológica. O segundo capítulo, “A roda da vida na cadeira”, consiste na apresentação das prosas relativas a dois casos, o do Jardineiro e da Bordadeira, que são revisitados. O terceiro capítulo, “Chegar

ao fim é chegar a um começo”, apresenta uma reflexão teórico-clínica, realizada a partir das estratégias metodológicas apresentadas no primeiro capítulo. O quarto capítulo, intitulado: “O coxo, o paralítico, o portador e a pessoa: considerações finais”, cuja leitura sedimenta as conclusões da pesquisa, interessará àqueles que não estão familiarizados com o tema, ou aos que o estudaram há algum tempo e querem visitar o assunto.

1. Apresentar narrativas com pessoas portadoras de deficiência adquirida na fase adulta, bem como elaborar uma reflexão teórico-clínica sobre sua condição existencial.
2. Conhecer as estratégias emocionais de enfrentamento desta interrupção dramática.

## A PROSA EM LETRAS: ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

### 1.1. Realização de encontros e elaboração de narrativas

A presente dissertação é fruto de uma pesquisa de campo. Entrevistei dois cadeirantes, uma mulher e um homem em seus domicílios, dispondo-me a ouvi-los falar sobre suas vidas. Tais encontros constituíram-se, pois, como acontecer humano, único e irrepetível, que deveriam ser posteriormente comunicado aos meus leitores. Decidimos, então, cumprir esta tarefa fundamental, realizando gravações em áudio, as quais serviram em momentos posteriores ao encontro, como ponto de partida para a elaboração de narrativas psicanalíticas, de acordo com as diretrizes de Aiello-Vaisberg e Lousada Machado (2005).<sup>6</sup> Uma vez finalizadas, tais narrativas foram revisitadas, tendo em vista a captação de campos psicológicos não conscientes, que sustentam as condutas adotadas por nossos entrevistados.

O uso das narrativas faz sentido no contexto de abordagens qualitativas. Diferem radicalmente dos chamados relatórios científicos, na medida em que se referem à experiência vivida pelo pesquisador em contato com os entrevistados, que será falada, contada, escrita e reescrita. Harmoniza-se com perspectivas epistemológicas que não consideram o pesquisador como ruído, entendendo que o conhecimento sobre o humano – como dramática vital – só pode ser produzido pelo humano, em condições concretas de intersubjetividade.

Entendemos que, ao falar sobre a experiência vivida, os cadeirantes retomam emoções e posições assumidas diante da revirada da vida. Relatar a sua história como personagem principal traz à tona aspectos conflitivos e contraditórios do viver, entre a vulnerabilidade e a fortaleza, entre a dependência e o desejo de voltar a ser independente.

Diferentes momentos presidem a elaboração das narrativas que é, evidentemente, antecedida pelo encontro propriamente dito com pessoas

---

<sup>6</sup>As narrativas são consideradas “apresentação do vivido, que poderá ser pensada e vivida num momento posterior porque se busca a integração do pensar, sentir e viver”. Texto relativo ao Encontro Latino- Americano de 2005.

deficientes capazes de conversar – ou prostrar – sobre suas experiências. A “prosa”, segundo a visão do mineiro, é a conversa demorada, na qual os “causos” da vida são relatados vagarosamente, como se estivessem sendo vivenciados naquele momento. Os detalhes são tão minuciosos que os interlocutores se sentem pertencentes ao momento onde o fato ocorreu. A demora da conversa permite um serpentear entre vários assuntos, como se quisesse postergar ou mesmo impedir o final do encontro, o término do prostrar. A prosa só acontece em ambiente que inspire confiança e cumplicidade afetiva.

Adotamos a narrativa como forma de apresentação ao leitor, dos encontros e conversas com os cadeirantes que participaram da pesquisa, que pensamos, a partir de uma perspectiva qualitativa, que não busca rigor na neutralidade e impessoalidade, mas considera a presença viva do pesquisador como imprescindível. De fato, se visamos produzir conhecimento sobre o humano enquanto tal, vale dizer, sobre a vida que não é apenas *bios*, mas dramática coexistencial e vincular, consideramos fundamental a inclusão da personalidade do pesquisador, que seria o *médium* por meio do qual chegaremos a compreender o vivido alheio. Aqui, a presença viva do pesquisador levou-nos, naturalmente, a assumir um jeito brasileiro de configurar encontros prostrados à moda mineira.

A prosa mineira é constituída pelo encadeamento de “causos”. Rubem Alves (1996) aborda experiências de sua infância, lembrando-se de momentos vividos debaixo de uma enorme paineira, durante os quais homens e meninos contavam “causos” fantásticos relativos a feitos prodigiosos. Todos sabiam que todos estavam mentindo, mas ninguém desafiava a verdade dos fatos, cultivando cuidadosamente a reação apropriada: “Mas isto não é nada...” (Alves, 1996, p. 176). Ato contínuo, o novo contador trazia para a roda da conversa uma história ainda mais incrível... Evidentemente, não é esse o prostrar a partir do qual se constitui a presente pesquisa, uma vez que acontecimentos mágicos serão substituídos por sofrimentos encarnados pelo próprio contador. Entretanto, buscaremos recuperar esta atmosfera cultural, tanto porque permite a escuta atenta e a emergência da cumplicidade, como porque deixa claro que não estarão em pauta assuntos banais, mas acontecimentos que modificaram drasticamente o cotidiano.

Guimarães Rosa (1989) relata como a prosa fazia parte de sua vida de menino em Minas Gerais:



[...] quando eu era menino, nem escravos se falavam. Só havia camaradas, que à noitinha, se sentavam quietos na varanda nos longos bancos, esperando o chá de laranjeiras [...] A quietude era quebrada aos poucos com o aroma quente que se estendia numa prosa baixinha e rastejante como a própria fumaça” (p. 132).

Este tipo de compartilhamento de experiências é descrito, poética e precisamente em uma carta dirigida aos pais, na qual Guimarães Rosa (1989) diz que “a conversa tem que ir num ritmo sossegado, picadinho, devagarinho...”

Existiria algum parentesco entre a prosa mineira e a *talking cure* psicanalítica? Neste trabalho, apostamos numa aproximação entre estes dois tipos de conversa, apoiando-nos em desenvolvimentos teórico-clínicos recentes, que retomam as recomendações metodológicas de Freud (1948), afastando-se de uma interpretação literal para assumir uma perspectiva fenomenológica sobre as práticas da associação livre e a atenção equiflutuante (Laplanche & Pontalis, 1967). Nesta linha, o que caracteriza fundamentalmente o encontro psicanalítico é a adoção de uma postura ética maximamente receptiva à livre expressão subjetiva do entrevistado. Adotando tal perspectiva, configuramos o enquadre dos encontros, de modo a facilitar a expressão das pessoas portadoras de deficiência, cultivando disponibilidade emocional para uma escuta presente e atenta. É por esse motivo que usamos a palavra encontro para designar o tempo compartilhado com as duas pessoas que permitiram a realização desta pesquisa, falando-nos sobre suas vidas. Percebe-se assim, que compreendemos bem a colocação de Mello (1988) que, tendo trabalhado com mulheres que com ele partilharam experiências de vida, hesita em chamar de entrevistas as conversas que caminhavam no sentido de interação, amizade e de aprendizagem da vida.

Nossos encontros foram gravados com a anuência dos cadeirantes, valendo notar que o aparelho não os intimidou. Assim, não deixaram de se expor, falar, contar, o que configurou encontros intensos, durante os quais a prosa desenrolava uma dramática de vida que a pesquisadora conhece por experiência pessoal nas andanças em sua própria cadeira de rodas.

## **1.2. Participantes**

Estabelecemos como critérios de inclusão na presente pesquisa, ser paraplégico há mais de dois anos a partir de deficiência adquirida. Foi escolhido um período de dois anos tendo em vista o próprio processo de reabilitação, que permite a condição de cadeirante, a qual envolve ajustamentos bastante complexos em vários níveis, que abrangem desde o uso de medicamentos e o controle de esfíncteres até a adaptação a instrumentos facilitadores para a locomoção na cadeira de rodas. Consideramos igualmente importante, tendo em vista os objetivos do presente trabalho, que o indivíduo e seus familiares tivessem ciência da patologia e da persistência da deficiência como estado e já convivessem rotineiramente com a nova situação.

Não buscamos controlar características outras, tais como idade, sexo, escolaridade, nível social, religião ou crença, estado civil ou profissão, mas buscamos adultos que estivessem vivendo fases produtivas de vida quando da irrupção da deficiência.

Realizamos de quatro a cinco encontros com dois deficientes, que foram os primeiros convidados e que aceitaram imediatamente participar da pesquisa. Os encontros aconteceram em função da disponibilidade dos participantes. O tempo de duração dos encontros foi de uma hora e meia a duas horas, tendo sido tomado o cuidado no sentido de não interromper o fluxo da expressão subjetiva.

É ainda importante esclarecer que o convite para participar da pesquisa ocorreu por meio de intercâmbio com clínicas de fisioterapia, anteriormente freqüentadas pela autora como paciente. As primeiras visitas domiciliares foram previamente agendadas por telefone, sendo as demais combinadas ao final dos sucessivos encontros.

## **1.3. Estratégias de análise das narrativas**

Realizados os encontros, durante os quais o prosear foi gravado em áudio, passamos a uma segunda fase da investigação, dedicada à escuta das fitas e à elaboração das narrativas. Não fizemos uso das gravações, tendo em vista um suposto “registro integral” do acontecer de cada encontro, mas, antes, tendo em

vista evocar no pesquisador, a atmosfera emocional de cada encontro. Seguindo as recomendações metodológicas que norteiam a elaboração destas narrativas (Aiello-Vaisberg & Machado, 2005), procedemos ao nos defrontar com a página branca, como o sonhador que tanto rememora as cenas oníricas como entra em contato, associativamente, com outras associações e lembranças, que é bom lembrar, vêm quase sempre banhados em sentimentos dos mais diversos. Claro está, portanto, que a escrita das narrativas se fez segundo o método psicanalítico, ou seja, cultivando atenção flutuante e deixando nossas associações fluírem do modo mais livremente possível.

Quando finalizamos a escrita narrativa, tínhamos diante de nós, uma produção simultânea e paradoxalmente acabada e aberta. Ou seja, ao mesmo tempo em que se mantinha finalizada, como qualquer obra humana, desde um simples bilhete até uma realização artística, seguia aberta e disponível para renovadas visitas. Realizamos, então, uma primeira revisão deste material, já agora movidas pelo propósito de captar os campos psicológicos não conscientes de acordo com o qual se organizam as condutas dos entrevistados. Vale, pois, destacar que essa revisão tem propósito interpretativo, mas não deixa de ser psicanalítica, porque a atitude básica segue sendo fenomenológica, no sentido de que buscamos nos desapegar maximamente de convicções ou teorias anteriores. Neste sentido, podemos dizer, a bem da clareza, que usamos as palavras de ordem sugeridas por Herrmann (1979): “deixar que surja”, “tomar em consideração” e “completar o desenho”, vale dizer, chegar à configuração dos campos psicológicos não conscientes subjacentes.

Nesta fase do trabalho, voltamo-nos, então, à captação dos campos psicológicos não conscientes, que são o solo vivencial a partir do qual emergem as condutas e manifestações humanas. Sua conceituação, no interior da obra blegeriana, é consistente com uma visão segundo a qual toda conduta é situada. Nesta linha, trabalha-se com a idéia de campo como caminho pelo qual se pode recortar a complexidade fenomênica no processo de construção do conhecimento. Bleger (1989) distingue três tipos de campos: o geográfico – que corresponde ao modo como um observador externo pode ver a realidade, o psicológico – que é aquele da experiência integral e o campo da consciência, que é precisamente uma parte do campo psicológico. Afirma, assim, que o campo psicológico é predominantemente não consciente, pré-reflexivo, uma vez que só

uma parte do que nos acontece chega a ser, a cada momento, verdadeiramente consciente:

O campo psicológico compreende a configuração que para o sujeito ou grupo tem, em um dado momento, o campo ambiental ou geográfico; o campo psicológico aparece, na realidade, implicado na própria conduta. Se numa sala de aula (campo ambiental), uma criança comporta-se como se estivesse em sua casa com a sua mãe, esse último é o campo psicológico, que parece implicado na conduta e – para o sujeito – sobreposto ou predominado sobre o campo ambiental. (p. 38).

Retomando nosso percurso investigativo, a bem da clareza, lembremos que começamos o nosso trabalho gravando as “prosas” acontecidas, para depois ouvi-las, tendo em vista recuperar não apenas lembranças do acontecer, como também, a atmosfera emocional. O ouvir nos possibilitou uma reaproximação ao acontecer clínico, a partir do qual tanto nos impressionamos emocionalmente como nos tornamos capazes de certa elaboração reflexiva. A partir dessa escuta, procedemos à confecção de narrativas que assumimos em primeira pessoa e que não correspondem às costumeiras transcrições usadas quando as gravações ocorrem em contextos positivistas de pesquisa. Agimos deste modo, por considerar que qualquer acontecer é maior que o seu registro auditivo ou visual, já que toda comunicação emocional é sempre complexa e psicologicamente sofisticada. Terminadas as narrativas, vimo-nos diante de produções que já nos colocavam numa posição de alteridade em relação ao acontecer das “prosas”. A passagem do tempo entre a experiência de encontro com os nossos entrevistados, a escuta das fitas, a escrita das narrativas e, finalmente, sua leitura, já acrescentara algo à nossa bagagem como pesquisadora. Neste momento, passamos a proceder à análise, em busca de apreensão dos campos psicológicos conscientes e não conscientes, sobre os quais se definem as linhas de sustentabilidade da experiência vivida com os deficientes durante as visitas.

### A RODA DA VIDA NA CADEIRA

#### 2.1. O Jardineiro<sup>1</sup>

Nossa prosa narrativa começa com um jardineiro que não é jardineiro, o Jardineiro que não cuida das flores, mas que adotou essa profissão nos documentos pelo custo diferenciado junto ao ISS (imposto sobre serviços) para manter-se autônomo na prestação dos seus serviços. Nossos primeiros contatos aconteceram através de Maria Aparecida,<sup>‡</sup> fisioterapeuta de uma instituição de referência neste Estado, onde, durante quatro anos, recebi atendimento fisioterapêutico. Como esta instituição não contava com psicólogos em seus quadros, Maria Aparecida costumava dizer para os pacientes enquanto fazíamos os exercícios nos tatames no chão: “Conta para a Ângela. Conversa com ela, vai ser bom...”

E assim, entre manobras, tutores e andadores, falávamos sobre nossas novas vidas. Fica assim bastante claro por que recorri a esta mesma profissional quando iniciamos a presente pesquisa. De fato, quando contatada, Maria Aparecida lembrou-se imediatamente de quatro pessoas, reforçando, porém, que o Jardineiro deveria ser o primeiro a ser contatado. Aceitei sua sugestão e peguei o número do seu telefone.

Não liguei de imediato. Até pensei nas palavras que iria dizer a ele, pois, desta vez, a minha prosa teria também outro sentido, caso ele consentisse em participar da minha história acadêmica. Comprei um gravador pequeno, aprendi a lidar com ele e fiz a ligação.

O Jardineiro me atendeu como se já me conhecesse há muito tempo e mostrou disponibilidade em receber-me em qualquer tarde daquela mesma semana. Marcamos o dia. Logo pensei: “Vou levar o João comigo”, não a figura

---

<sup>1</sup> Tendo em vista a evidente necessidade ética de preservação do anonimato, optamos por batizar o entrevistado como Jardineiro, escolha que não fizemos porque trabalhou nessa profissão, mas por razões meramente associativas.

<sup>‡</sup> O nome fictício é em homenagem à Padroeira, pois a maioria dos deficientes crê que a Senhora fará o milagre através da fisioterapeuta.

humana do João, mas o livro “Minha profissão é andar”, de João Carlos Pecci, meu companheiro de caminhada, que relata a sua vida após deficiência adquirida aos 28 anos. Ele nos fará uma boa companhia...

Chega o dia e chove um pouco. Penso em desmarcar o meu encontro com o Jardineiro. Imagino-me saindo do carro, pois como eu mesma dirijo, sei que ao sair com chuva, sempre tem mais um molhado comigo.

Desisto da idéia, porque o Jardineiro já estaria me esperando. Eu sei disso porque eu mesma esperava com ansiedade uma visita. Sabia que mudaria minha rotina e que o dia seria melhor.

A explicação do endereço da casa foi muito clara. Afastando-me um pouco do centro da cidade, chego a um bairro que não conhecia. Páro em frente da casa. Molho-me um pouco ao sair do carro. A filha dele já acostumada com a lida da cadeira, ajuda-me rapidamente. A umidade é esquecida com a toalha seca e a recepção do Jardineiro.

Enquanto enxugava a cadeira e meus sapatos, tem início a primeira prosa. Como nos tornamos deficientes? O Jardineiro conta-me que é casado, tem 46 anos e é pai de duas filhas. Uma está fazendo Psicologia e outra está na oitava série. Ficou deficiente há quatro anos devido a um acidente de trabalho, por causa de uma queda que o tornou paraplégico no nível de T8.<sup>‡</sup>

Lembra-se de que trabalhava há 20 dias em um mesmo telhado, executando reparações, quando escorregou e caiu. Não se recorda de mais nada até acordar depois de vários dias em um hospital na cidade vizinha de Campinas. Ficou internado dois meses por causa das infecções decorrentes.

Pergunto-lhe se contaram logo sobre a deficiência. Relata que o médico informou-lhe com frieza que ia ter que andar de cadeira de rodas e urinar na sonda. Penso, ao ouvi-lo, que são poucos dados para muitas mudanças na vida. Frases soltas que definem uma vida doravante presa e limitada.

O Jardineiro continua falando do acidente e afirma que não sentia nada, nem as pernas: “Eu me percebi sem elas”.

---

<sup>‡</sup> Alguns deficientes aprendem qual é o nível de lesão e falam dela com naturalidade, como integrante do seu nome na hora da apresentação. T8 é a referência da vértebra torácica de número 8.

Na saída do hospital, foi embora com um corpo que não tinha, acompanhado por escaras que estão com ele até hoje. As mudanças foram muitas. Paralelamente, precisava começar o trabalho fisioterapêutico de reabilitação. O tempo não permitiria esperar para entender. Tinha que ir em busca de novas empreitadas, mesmo na cadeira, mesmo com escaras. Tinha que aprender novos movimentos para viver no corpo magro e ferido por dentro e por fora.

“A vida da gente muda”, conta o Jardineiro, trazendo uma situação nova marcada pela dependência. A fisioterapia trouxe o equilíbrio que lhe permite permanecer sentado, conquista que demorou um bom tempo. Ficava como um “João bobo”, não parava nem lá e nem cá. “Demorou dois anos para sentar, ou seja, mais do que qualquer bebê”. Ficava na prancha,<sup>‡</sup> e depois ia para a cadeira, permanecendo longos quinze segundos sem titubear... O tempo é diferenciado pelo nosso modo de viver no corpo lesado. Páro a fim de refletir sobre o significado desses quinze segundos. Apoio os meus braços nos braços da cadeira de roda e ergo um pouco o corpo, levantando as nádegas para suavizar a pressão. Ele me olha e diz que não consegue fazer isto. Respondo que ele pode fazer isso, desde que consiga fortalecer os braços. Conta-me, então, que tem muito medo de aumentar as escaras.

“Benditas escaras” – ele fala outra vez delas. Digo que elas atormentam os deficientes, pois consomem o corpo sem ser percebidas, sem trazer nenhuma dor física, embora tragam um imenso sofrimento psicológico, na medida em que parecem indicar que o cadeirante esteve descuidando do próprio corpo. Para suavizar esta dor e este temor, conto-lhe sobre alguns procedimentos alternativos. Falo do sol no corpo nu, do açúcar cristal na ferida, da almofada de alpiste<sup>‡</sup>...

O corpo fica exposto na fala e ele comenta que a parte mais difícil é ter o controle da urina, isto é, ter hora marcada para urinar. Comento que, antes da deficiência, nós também tínhamos hora, só que éramos avisados em cima dela e tínhamos a capacidade de correr. Agora, ele retruca, é diferente: “lavar as mãos, tirar a sonda, lavar o pênis, enfiar a sonda, esperar, acabar de urinar, lavar as

---

<sup>‡</sup> Prancha é recurso de reabilitação similar a uma cama que posiciona o deficiente na vertical com amarras nas pernas, cintura e tronco.

<sup>‡</sup> Esses recursos são ensinados nos Centros de Reabilitação como mais acessíveis e funcionais para o tratamento de escaras.

mãos, lavar o pênis e guardá-lo...” Este ritual é a parte mais complicada e muitas vezes o impede de sair de casa.

Falo que, daqui a um tempo, tudo vai fazer parte do seu cotidiano e que vai ser capaz de executar isto no carro, no shopping ou na beira do rio. Ele ri e, como bom pescador, pensa que é história... Eu, do meu lado, penso que esta será em breve sua própria história... Diz ele: “Beira do rio vai demorar...”

Ele pede que eu sinta a haste que foi colocada na coluna para equilibrá-la, Peço licença e sinto uma rigidez que norteia a coluna em toda sua extensão, que limita, circunda e define a eterna retidão. Senti como se ele estivesse querendo que eu tirasse a prova da deficiência mais oficializada e das dificuldades de simplesmente virar de um lado e do outro.

O corpo escancara e falamos do ato de evacuar, das fraldas e da vergonha que sentiu quando começou a usá-las. Trocamos marcas, modelos e modos de viver melhor.

O tempo foi longe, a prosa foi boa e eu tive que ir embora. Ele fala que é ótimo me esperar. Combinamos nos encontrar na outra semana.

Um dia antes do combinado, ligo para confirmar o horário da visita. O Jardineiro diz que estava preocupado com a minha demora, que entretanto, não ultrapassara o combinado. Marcamos dia e horário.

No dia agendado, toda a família me esperava. O encontro, começando com o empréstimo do livro “Minha profissão é andar”, deixa-o emocionado, pois há tempo ele queria ler esse livro. Iniciou logo a leitura, para depois passar o livro para todos os familiares. Na correria do primeiro dia, por causa da chuva, estávamos preocupados em não nos molharmos, o que me fez esquecer de pegar o livro naquele primeiro encontro. Agora, mais uma vez, o João facilitava nossas vidas.

Falo da recepção calorosa. Ele comenta que na casa tem três mulheres e um aleijão. Digo que são muitas pessoas para ajudá-lo. A ajuda é comentada por ele como referência a um bem viver, pois o acidente uniu mais a família, que passou a fazer do final de semana, um encontro festivo na casa dele. Foi até um ganho essa proximidade com a família e amigos. Ele relata que, antes, quando andava de lá para cá, de cá para lá, as pessoas não se davam muito valor. Ele vivia viajando, andando e sem tempo para nada. A distância fazia parte do cotidiano e os encontros eram nas festas determinadas. Hoje, qualquer final de



semana é festa, basta que todos venham! Quando não é domingo, uma visitinha de apoio que acontece no meio da semana, faz o dia bem melhor.

As relações ficaram mais solidificadas e o convívio com a mulher até melhorou, pois a união ficou maior. Excluem-se aquelas divergências que se tem quando se é normal. Aquelas briguinhas do cotidiano se findaram, o entendimento fica melhor.

O Jardineiro comenta que eles passam o dia todo juntos: ela é a condutora para fisioterapia, médica do remédio e da vida. A comida é feita a dois quando se chega tarde em casa. Não há mais rigidez de horários, pois as meninas estão na escola e não se tem mais aquela pressa ou tensão devido aos compromissos assumidos. Como deficiente, se dá mais valor à vida agora, do que quando era normal.

A verdade é que se perde muito, mas se ganha muito também, porque a gente aprende a viver diferente. Tão diferente que o corpo se biparte quando alguém lhe pergunta: “Como vai?”

“Tô meio bom!” “Meio bom” porque, para cima, ele sente e, para baixo, não percebe nada.

Escuto a fala e visualizo que a delimitação da sensibilidade e do movimento gera a experiência de viver em um corpo “inteiro-partido”. Como se fosse dono de uma parte, enquanto a outra só viesse como anexo, como não pertencente.

Essa outra parte é exatamente onde as feridas, literalmente, abrem-se. A ausência da sensibilidade pode nos fazer esquecer deste corpo também. Mas, quando conhecemos os seus sinais, somos capazes de perceber a hora de simplesmente virar de posição. A mudança de decúbito é programada via despertador: ele toca, a esposa também acorda. O Jardineiro muda de posição e dorme de novo. De três em três horas, a mulher dele faz do corpo dela uma extensão do corpo dele. Penso que essas mudanças ocorreram com o tempo, pois tudo é também uma questão de aprendizagem, de postura ou da minimização do medo em maltratar o corpo. Verbaliza que se sente inibido pelo medo das escaras, razão pela qual não ousa iniciar movimentos de mudança. A haste o limita, mas não é tão impeditiva quanto o receio de maltratar mais o corpo ou de mudar o espaço da dependência.

A dependência tem também o nome de mulher: a esposa. A parceira de todos os caminhos, horas e lugares que substituem as pernas... Na verdade, não é apenas a imobilidade das pernas que impede o percorrer de novos caminhos, e sim, a verdadeira trombada ocorrida em sua vida! “Que reviravolta deu a vida...” – comenta o Jardineiro – “Sinto a falta de ir e vir para lá e pra cá...”

Fala como se estivesse lendo os direitos dos homens, os quais tratam exatamente das idas e vindas, da liberdade de ir e vir... Olhando para ele, reflito no silêncio algumas questões: Qual é a base da sustentação do viver? É o apoio recebido da família que o fez assimilar a deficiência sem ter nenhum desespero? Eu concluo que é a vontade de viver mesmo, a esperança de poder fazer alguma coisa melhor. Mas o Jardineiro se olha e fala que gostaria de se achar e de ser mais útil para si mesmo.

É a contradição de um viver dividido entre a dependência e a liberdade, entre o fazer e o esperar ser feito. O fazer é significativo, amplo, porque sua vida sempre aconteceu em obras: construindo e chegando ao pronto e finalizado todos os dias. A reabilitação transforma a vida num somatório de dias usados simplesmente para conseguir a habilidade de virar para a direita e para a esquerda ou para pegar os pés e calçar as meias.

O Jardineiro afirma que precisa ficar independente dele mesmo, mas a busca é imensamente maior, devido à diferença do concreto vivido e a do abstrato sonhado, mas possivelmente real. Recorda as obras que realizava e sente o peso, não do material que carregava, mas do corpo que pesa. Pensa em voz alta, diante de mim, que não tem mais jeito e que tem que mudar o jeito de ser. É o enfrentamento do corpo dele, só dele, e com as limitações que podem abrir novos caminhos depois da cicatrização das feridas de dentro e das escaras de fora.

Mas o recomeçar pode também ser buscado nas situações de outrora de grande satisfação e de prazer. E nas buscas, o Jardineiro relata que o que mais gostava de fazer era se reunir com os amigos, andar pra lá e pra cá e bater papo sem parar. Todo encontro tinha muita conversa fiada. Uma das coisas mais importantes que fazia eram as pescarias. O lugar escolhido independia dos recursos, pois procurava pescar em todo cantinho que tivesse água um pouco acima do joelho. Questiono-o sobre as grandes pescarias e ele me ensina sorrindo: “Toda pescaria é grande quando se está com os amigos.”

Pescavam muito e hoje, relata que só pesca saudade. Respondo que pode ir à beira do rio e repetir as pescarias, mas ele retruca que as barrancas dos rios são íngremes, ou melhor, que agora, a barranca do rio é triste, porque a cadeira vai escorregar. Além disso, diz que o cateterismo<sup>‡</sup> é incompatível com a vida de pescador, porque a mão fica cheia de isca, a mão pega peixe, pega a isca, fica suja de terra... Como fazer o cateterismo?

Sugiro que use fralda e que recomece a fazer as pescarias em pesque e pague, em menos tempo até que o peixe pescado seja maior que o medo de colocar a mão suja na sonda ou no pênis. Ele faz sinal de positivo com a mão, mostrando que vai pensar sobre isto.

Retoma o relato das ocupações sempre limitadas ao ambiente doméstico: lavar uma louça, picar uma cebola, guardar os utensílios debaixo da pia. Essas atividades podem parecer pequenas, mas sua pequenez torna-se importante diante da proporção do que deve ser reaprendido no cotidiano.... Conta, também, que na cozinha gosta de fazer kafta. Vagarosamente, fala de todos os ingredientes e do processo de fazê-la, como se estivesse executando-o naquele momento. Pergunto-lhe, então, se não gostaria de se tornar kafteiro. O Jardineiro vai pensar sobre essa nova sugestão...

A seguir, retoma a conversa com as lembranças da fase pós-operatório, das dificuldades de andar na cadeira, ficar sentado na cama e da dependência de outras pessoas. Fala da esperança de ficar bom, mas o bom inclui “andar” pra lá e pra cá, e não exatamente “rodar” de cá para lá. Vendo a minha postura na cadeira, pede licença, pois gostaria que lhe ensinasse como ser esperto como eu.

Pergunto-lhe o que realmente gostaria de saber, ao que responde prontamente: “Saber de tudo que você aprendeu”. Respondo dizendo que nesses dezenove anos, eu aprendi um pouco de tudo e pergunto se gostaria de aprender naquele momento alguma coisa específica. Ele diz que qualquer coisa que eu lhe explicar lhe fará bem. Falo que aprendi a virar na cama e ele pede que eu o ensine a fazê-lo.

Peço licença para entrar em seu quarto. Ele solicita que a esposa abra a porta e entramos os três. As portas espaçosas possibilitam o trânsito da cadeira e em todos os cômodos da casa, inclusive no banheiro, onde me convida a entrar.

---

<sup>‡</sup>Cateterismo é o ato de retirada da urina através de uma sonda, que é introjetada até a bexiga pelo próprio deficiente.

Entramos todos os três: o Jardineiro, a esposa e eu. Começamos a falar de algumas adaptações que melhorariam a transferência dele ao vaso ou para debaixo do chuveiro. Posiciono-me lateralmente no vaso sanitário e explico como faria a mudança, especificando os anteparos necessários para melhor segurança. Essa facilitação verbalizada o entusiasma e ele diz que vai depender um pouco menos da mulher. A esposa, por sua vez, lembra que vai precisar de segurança para poder realizar os movimentos.

Na volta para o quarto, posiciono-me ao lado da cama, juntamente com a esposa dele, explicando como faço a saída. O Jardineiro observa-me atentamente, prevendo que só terá condições de fazer isso quando as escaras estiverem cicatrizadas. Já deitada na cama, mostro-lhes como faço as mudanças de corpo. As minhas pernas se contraem e, depois da retomada na posição, consigo mostrar mais uma vez. Os dois me observam como se eu estivesse fazendo uma acrobacia. A reabilitação da vida me ensinou a me virar na cama de um lado para o outro. Este encontro termina, então, depois de muita conversa e de muita proximidade.

Passa um tempo e volto a ligar. A esposa é quem atende. Pergunto-lhe sobre o Jardineiro e a possibilidade de revê-lo no final de semana, ao que ela responde: “com certeza”, na hora que eu escolher. Essa acolhida facilitadora é reforçada pelo abraço que o Jardineiro me dá quando nos encontramos. Falamos do tempo que passou, das escaras que melhoraram e da fisioterapia continuada.

Pergunto-lhe sobre o que há de novo. Nada de pescar ou de sair fora desta rotina. A filha, que estava na sala, afirma que ele precisa trabalhar, mas o pai retruca que ainda não está pronto. A conversa se desenrola no meio de um cafezinho e as melhoras com o corpo são os destaques da prosa.

Quando estávamos os três sozinhos – o Jardineiro, eu e a esposa – essa toma a palavra para perguntar-lhe se não gostaria de me falar sobre seu tormento. Volto-me para ele sem questionar, mas evidenciando minha prontidão para acolher a comunicação que quiser fazer. O Jardineiro comenta então, que não tem sexo há muito tempo, mesmo querendo e tendo ereção, porque respeita a vontade da mulher. Ela o interpela e diz que depois da operação do ovário, mesmo antes da deficiência dele, já não tinha muito prazer e que agora acha complicado. O Jardineiro olha para nós duas querendo respostas – querendo saber como os seus desejos podem acontecer...

Pergunto à esposa onde está a complicação e a sua resposta mistura a falta de coordenação das pernas dele, com o medo de forçá-lo muito e, com isto, as escaras abrirem outra vez. E como é melhor prevenir, evita-se o contato. Falamos sobre as carícias mais íntimas, sobre os toques e o simples afetuoso passar as mãos no corpo do outro.

A prosa traz a intimidade do corpo com a alma nas palavras. O sexo concreto é entrevisto na retórica do ato falado. Já não estou mais só com o Jardineiro, mas com o casal, numa só presença de desejos e questionamentos do se fazer amar.

## **2.2. Revisitando a prosa com o Jardineiro**

Depois que a prosa foi passada para as letras em narrativas escritas, fiz uma revisitação, que abarca os pensamentos, sentimentos, recordações pessoais e reflexões.

A minha prosa com o Jardineiro retoma o tempo em que eu fiquei deficiente, exatamente há dezenove anos. A minha reabilitação ocorreu em um hospital de referência de locomoção em Brasília, o SARAH.<sup>‡</sup>

A minha família, composta de dez irmãos, meus pais, cunhados e sobrinhos, formaram um bloco de alicerce sustentável a qualquer mudança que possibilitou a minha retomada à vida. Quando me lembro de Brasília, além da saudade da cidade em que morei por 23 anos, revejo um novo caminho que fiz com a cadeira de rodas. Um deles era falar como eu tomava conta da minha própria vida quando era convidada a visitar as pessoas que adquiriram deficiência há pouco tempo, ora através de colegas ou profissionais, ora no próprio hospital que efetuava o convite.

O dia em que marquei que iria visitar o Jardineiro, fiquei pensando exatamente nessa situação já vivenciada. Estava um pouco incomodada porque não queria mostrar a minha mudança, mas perceber e entender as mudanças do Jardineiro. Os papéis eram diferentes.

---

<sup>‡</sup> SARAH é uma rede de hospitais de locomoção. Sarah em homenagem a Da. Sara Kubistchek, idealizadora dessa proposta.

Ao me aproximar da casa dele, bonita e pintada de verde, percebi na prontidão da filha, que me protegia da chuva na saída do carro, que os cadeirantes são muito parceiros uns dos outros. Os familiares também assimilam essa postura e, aos poucos, como também ocorreu na minha família, enxergamos a cadeira de roda na rua, nos sinais, nos shoppings e em qualquer lugar. Ela faz parte da nossa vida. Estamos vivendo a mesma relação da roda.

O Jardineiro recebe-me com a alegria de quem já me conhece e sinto que faço da mesma forma, como se ele há tempo pertencesse ao meu círculo de vida. Tornamo-nos iguais. Somos iguais na essência. A marca da cadeira, a almofada e o vestuário só nos encobrem naquilo que somos idênticos.

Quando ele relata as causas do acidente e os dias sem se dar conta na UTI, sinto proximidades da minha vida com a dele neste percurso. Ele relata que a haste fixada depois da operação imobilizou a coluna, e conseqüentemente ele se sentiu imobilizado para qualquer movimento. Na medida em que ele relata que virar para a direita ou virar para a esquerda provoca dor, entendo que esta simples rotação nos faz sentir o movimento de giro na vida.

Os comentários dele referentes à paraplegia me fizeram retomar a percepção que eu tinha quando estava no hospital, percebendo que se tratava da doença, e não do doente. Ficar na cadeira de rodas parecia ser só a doença, como se ela estivesse distinta do doente, do homem de 46 anos, casado, pai de duas filhas, que precisava do corpo sadio para continuar as obras que sempre fazia.

A frieza em ditar o diagnóstico poderia também estar ligada à dificuldade do médico em entender o que significa estar simplesmente andando em uma cadeira de rodas – o que não quer só dizer não caminhar, não mexer as pernas e não sair de um lado para o outro.

O Jardineiro afirma várias vezes que ficar bom, para ele, significa andar de lá pra cá, de cá pra lá. Este movimento, tal qual ocorria normalmente, não fará parte da nossa caminhada, mas sim este mesmo movimento através das rodas. Teremos o nosso recurso de expandir os nossos espaços. Vamos andar rodando.

Outra vez, volto à fala do Jardineiro, que visualiza as sondas e o cateterismo como impeditivos para uma retomada de vida. Penso que parece ser tão trabalhoso para ele, tão cheio de ritual o ato de retirada da urina, como se tivesse ganhado mais um pênis, quando na verdade, é o mesmo, só que com

mais cuidados na sua função. Ele ainda não encara os procedimentos como uma forma facilitadora para diminuição das infecções e tampouco para sentir-se melhor devido a ausência do controle dos esfíncteres.

A falta de sensibilidade faz com que o deficiente não perceba que o corpo mantido na posição estática por muito tempo provoca feridas. As feridas, denominadas escaras, acontecem normalmente no cóccix, nos calcanhares e cotovelos. Ela silenciosamente corrói os tecidos, até chegar aos ossos.

A dor maior é que quem normalmente percebe essas feridas são as pessoas que nos limpam quando estamos urinados ou evacuados, de modo que, quando expomos nossa intimidade, mostramos também as nossas feridas. Ela nos dói não pela dor sofrida na região, mas porque é como se estivéssemos descuidando de nós mesmos e maltratando mais esse corpo maltratado. Tudo passa a ser escancarado e perdemos a nossa privacidade. Mostramos e pedimos ao outro que olhe o corpo debilitado e que ajude a curar o corpo ferido.

As escaras demoram algum tempo para sair, assim como demora algum tempo para entender as causas da deficiência, o processo de reabilitação e a vida com a deficiência.

A vida do Jardineiro passa a ser vivida em cumplicidade com a parceira que, na maioria das vezes, empresta a força do corpo dela para que ele possa realizar as suas andanças. Estabelece-se uma dependência correlacionada ao ato de mudar o corpo de posição durante a noite, de colocar o corpo na cadeira, no carro, no vaso sanitário, com uma simbiose umbilical.

Ao mesmo tempo em que o Jardineiro fala que precisa reaprender e que necessita tentar fazer alguma atividade, demonstra que algumas vezes não se esforça, pois tem medo de se machucar. Fica pensando que não tem mais jeito de ser o que era, mas que tem que mudar o seu jeito de ser.

Assim, como autora, retomo o meu olhar para o deficiente que se biparte em metade bom e metade ruim. Quando lhe pergunto como vai, ele divisiona o corpo nas partes deficientes e não deficientes. À medida que essa divisão permanece, essa parte que não tem a sensibilidade, mobilidade, é a parte do corpo entregue à esposa para cuidar. E ela o faz não como se tivesse tratando do corpo do homem amante, mas do corpo do marido que virou filho.

Fico sensibilizada ao perceber que a relação conjugal dessas pessoas tem agora que dispensar cuidados que são análogos àqueles que as mães dispensam

aos seus filhos. Paralelamente, vejo a mulher que se transformou em mãe do marido-filho. Até aquele momento as relações sexuais deixaram de existir para o casal, mesmo que ele, na fantasia, tenha os desejos e ereções, independente de estar perto ou de ser estimulado pela mulher.

Ele retoma que, bem antes do acidente, devido à operação no útero, ela não tinha muito prazer nos contatos sexuais e, agora, ambos não comentam sobre sexo, apesar do Jardineiro reiterar que gostava muito, ou melhor, que gosta muito, mas que não consegue fazer mais nada. Os afagos, os carinhos e as carícias ligados ao prazer do sexo, também se distanciaram com a ausência da sensibilidade.

Nesses tantos encontros em que a prosa fez parte do conto da vida, revejo um pouco o “mundo emocional” do Jardineiro, que perpassa pelos campos psicológicos de forma consciente, quando fala da inacessibilidade da cadeira em realizar as tarefas anteriores, bem como da procura de outro emprego cujas habilidades não foram trabalhadas. A esposa reforça que ele ainda não tem condições de sair de casa, mas a filha mais velha fala da necessidade do pai sair da rotina de deficiente que só recebe cuidados, para o deficiente que procura novo trabalho, mesmo com as limitações.

Está no campo da consciência ver as escaras tomando parte do corpo com uma lentidão de cura, que não esbarra na dor física, mas nas conseqüências intercorrentes, como febre alta e mal-estar. São temidas escaras que literalmente o impedem de fazer o movimento de girar o corpo para direita e para esquerda, pelo medo que elas possam se abrir. Mas as escaras estão diminuindo dia a dia em comprimento e profundidade, como comenta a mulher do Jardineiro, embora as condutas de dependência ainda continuem intensas, justificadas por ele, pelo receio de provocar mais escaras e, também, pelo temor inconsciente de perder a esposa de tempo integral.

A vivência no cotidiano do casal era tomada pelos compromissos de ambos, que minimizavam o contato contínuo pulverizado com atritos. Atritos agora, diluídos pela necessidade da dependência dele em relação aos cuidados dela e, também, pela posição da mulher em servir o marido que ficou deficiente e não poder fazer mais nada.

Percebo como tema de vida a troca silenciosa que existe entre o casal: de um lado o Jardineiro com toda necessidade do sexo, com o corpo preparado para



efetivar a relação, mas que se resguarda, porque a mulher não tem vontade. É fato que, anteriormente ao acidente, a esposa já não tinha desejos. Atualmente a mesma se impregna do medo de aumentar as escaras, como justificativa maior para a não realização do ato sexual.

### **2.3. A Bordadeira**

A Bordadeira, mulher alta, descendente de italianos, 36 anos, tinha seu próprio comércio. Era uma microempresária que vivia das rendas, sendo descontados os juros, pagamentos dos impostos e taxas.

Uma vivência anterior em uma instituição bancária, acoplada ao curso superior, possibilitou à Bordadeira, um conhecimento de dinheiro que desencadeou na abertura do seu próprio negócio. O negócio expandiu-se tanto que ela resolveu comprar junto com o marido algumas terras no Mato Grosso. E, na volta da compra, nas terras do Pantanal, um acidente de carro tornou-a paraplégica.

Das dificuldades lá no Pantanal até chegar a São Paulo, aconteceram intercorrências que agravaram o estado físico da Bordadeira, possivelmente na medula óssea. De ouvir o Tuiú, a ter uma vida muito simples num sítio retirado em Campinas, já se passaram oito anos.

Conheci a Bordadeira através de seu esposo, que trabalhava na mesma instituição que eu. Por estar trabalhando na área de saúde, com uma equipe multidisciplinar, fazíamos o acompanhamento de todos os procedimentos de reabilitação pertinentes.

Durante esse tempo, as minhas prosas com a Bordadeira já aconteciam sistematicamente, inclusive através do encaminhamento ao hospital de referência em Brasília. Nos vimos mais vezes no retorno à Campinas. Com a minha aposentadoria, os encontros se rarearam, só acontecendo nas festas de final do ano.

Passou-se muito tempo. Entro em contato com ela e pergunto-lhe se poderíamos nos encontrar de novo e ela, com alegria, prontifica-se a receber-me qualquer tarde.

Normalmente, nós, deficientes, temos mais disponibilidade de tempo à tarde, porque as manhãs são gastas nos banhos, nos cateterismos e nas fisioterapias. A Bordadeira mora em uma chácara próxima a Campinas, já em outra cidade. Caminha-se uma parte no asfalto e, depois, caminha-se aproximadamente uns seiscentos metros na estrada de terra, cheia de buracos. O sítio é pequeno, muito arborizado, tendo uma casa maior, que pertence aos sogros, e, um pouco mais distante, uma menor, que pertence a ela e ao marido, que agora, é filho único. O que separa as duas casas são mangueiras frondosas e muitos pedaços de lenha esparramados pelo chão.

Vários cachorros vêm nos receber e precisamos de alguém para segurá-los, porque eles costumam avançar em pessoas desconhecidas. Páro com o carro o mais próximo possível da residência dela e recebo ajuda da minha auxiliar para guiar a cadeira de rodas. Percebo que foi delineado um caminho até a casa dela, somente cercado por blocos de tijolos colocados no chão, mas não cimentados.

De tanto se passar por essa trilha de terra, os sulcos dificultam a locomoção com a cadeira, mas não é impeditiva para se chegar à porta de entrada onde a Bordadeira já me espera em meio aos gatos e tantos vasos de flores pendurados. Alguns vasos estão florescendo, enquanto outros, com a terra tão dura e ressequida, carregam plantas sem vida.

A Bordadeira me recebe com euforia e nos abraçamos matando a saudade. Como a tarde está fresca, a minha auxiliar sai à procura de mangas, sem temer os cachorros, e continuamos mais uma vez as prosas da vida.

Pergunto-lhe o que tem feito, depois tanto tempo sem nos ver.

A Bordadeira já começa falando que a vida dela está muito triste, mas que essa tristeza é um segredo só dela. Ela tem que demonstrar que está sempre bem para as pessoas que a cercam e, especialmente para o marido, que cuida muito dela.

Ela reforça que o que ela tem que fazer é mostrar que a vida não é tão ruim. Ela fala do marido, que está ausente, e diz que ele tem passado por muitos problemas. A única irmã dele falecera repentinamente. Ela era diferente: casou-se

com um estrangeiro, foi para a Europa e depois morou no sul do Brasil. Teve um aneurisma e, em menos de 48 horas, faleceu deixando um filho. Preocupada com seus sogros, que já estão velhos e cansados, achou que quanto mais ficasse dependente deles, menos eles sofreriam, uma vez que ela ocuparia mais espaço na vida deles.

A definição de que os sogros iriam se distrair para cuidar dela foi unilateral e, durante todo esse tempo, ela se permitiu que esta situação se mantivesse, mesmo depois de todo o processo de reabilitação.

Relata que na reabilitação, aprendeu a ser mais independente, fazer as transferências sozinhas da cama para a cadeira, da cadeira para o carro. Aprendeu a ser mais livre. No retorno à chácara, percebeu que os sogros ficaram desorientados, porque ela estava completamente independente. Resolveu por ela mesma voltar à dependência, para que eles se distraíssem, se ocupassem, pensando que assim, eles sofreriam menos.

E nessa distração que ela pensou estar proporcionando aos velhos, estes se apossaram de sua casa e de sua vida. O sofrimento no silêncio fora ampliado quando viu que toda a casa, todos armários e toda a sua vida estavam mexidos: ela não tinha o controle de nada. Perdeu o controle urinário, perdeu o controle da vida.

As infecções urinárias se exacerbaram e internações recorrentes aconteceram. Na saída do hospital, a Bordadeira tentou novamente retomar a sua casa, mas reforça que vive sistematicamente um dia bom e um dia ruim, um dia “sim” para a vida, e um dia “não” para a vida. Até brinca: “Um diabão, um diabinho”.

Hoje, ela conta, é um dia bom. Lava a cabeça, lava a casa, lava a vida. No dia ruim, não consegue ficar muito tempo sentada na cadeira de banho, sente formigamento, dores horríveis e não tem disposição nem para lavar a cabeça. “Ainda bem”, ela retruca, “que é um dia bom e um dia ruim.” Isso acontece continuamente, desde que voltou a última vez do hospital, o que faz três anos.

No dia bom, mesmo com o corpo tão torto pela haste (a Bordadeira mede 1,75m e a cadeira é inadequada para o seu tamanho), sente-se bem com o seu posicionamento físico. Ela relata que tem claramente essa dicotomia de comportamento frente aos dias. Mesmo sabendo que pode ser psicológico, o seu físico é afetado sistematicamente nos dias ruins.

Quando chega os domingos, ela conta que a empregada não vem. Mesmo que seja nos dias ruins, faz café, esquento o leite para o marido e faz o almoço só para ele. Ela não almoça. A principal alimentação que ela tem é o jantar. E por isso janta cedo, para fazer a digestão, e todos os dias janta sozinha.

Consegue entender que a situação vivida hoje é consequência das permissões vivenciadas todos os dias. Ela pensou que depois que viesse de Brasília, onde fez o tratamento de reabilitação, poderia cuidar da sua vida, tanto que contratou uma moça muito jovem, que fez uma revolução na sua cabeça.

As transformações foram tantas que até cadeira motorizada ela adquiriu, conseguindo sair da chácara e mover-se pelas estradas de terra até chegar a cidade.

Todo este movimento de liberdade provocou outros movimentos nos seus sogros e em seu marido. Eles sentiram-se limitados em suas possibilidades de apoio e não gostavam de passar o dia sem ter a obrigação de cuidar dela, que era como uma filha que nascera de novo.

A Bordadeira conta que foi uma guerra total, que terminou com a vitória da dependência. Os seus sogros faziam a sua vida, faziam tudo, inclusive as suas compras. Compravam as coisas que ela não queria, que ela não gostava, só porque era mais barato e mais econômico. Eles estavam cuidando dela outra vez, embora ela estivesse pedindo para ser descuidada. “Passamos a viver numa situação de balança de medidas. O meu marido só faz para mim a mesma medida que ele faz para os pais, que já são idosos” – fala a bordadeira.

A necessidade do casal está direcionada à necessidade dos pais dele. Se faltar carne na casa da mãe, obrigatoriamente falta carne na casa dela. Se a mãe dele gosta de açúcar cristal, obrigatoriamente este produto estará inserido na compra para a casa deles, mesmo que a Bordadeira só use adoçante no seu café. Como a família só tem um carro, este carrega porco, galinha, lenha, leite e a cadeira de rodas que é inserida no mesmo espaço. Quando se olha para o instrumento de andança com cuidado, vê-se que a durabilidade dele é extensa, mas o respeito à deficiência deve ser bem maior que o simples colocar a cadeira na carroceria de uma caminhonete. Da forma relatada por ela, todos os materiais são colocados de igual valor, como se as rodas não fizessem movimento de andar.

O custeio da Bordadeira é suprido pelos artesanatos e pela pensão por invalidez recebida por ela. A resolução das situações administrativas e bancárias acontece, na maioria das vezes, via telefone, ou os assuntos são todos acumulados para serem realizados em um dia, conforme a disponibilidade do marido ou da irmã que mora em outra cidade.

Nesta revirada longa da vida, a Bordadeira relata que não há motivação alguma impulsionando-a a continuar vivendo, a não ser de longe, quando pensa em sua sobrinha, para quem gostaria de dar condições financeiras para que estudasse.

A Bordadeira tem curso superior e fala inglês. Foi questionada porque não dá aulas particulares, já que poderia deixar um aviso na igreja, no mercado, no quitandeiro, no açougueiro. Segundo ela, tudo é tão difícil, tão distante para seguir este caminho.

Ela fala com saudades que a melhor fase da cadeira foi em Brasília. Apesar da solidão e de ficar longe da família, fez grandes amizades. Os amigos eram cadeirantes como ela. Viviam histórias semelhantes de perdas e expectativas, e todos saíram de lá com a idéia de refazer a vida rodando numa cadeira.

A Bordadeira sai um pouco da varanda e retorna trazendo no colo, uma bandeja com chá e algumas bolachinhas que ela fez. A conversa aquecida faz a prosa ficar mais íntima e ela conta que os cônjuges, há mais de oito anos, são amigos, são parceiros, são irmãos, mas não são marido e mulher. Ela fala do corpo diferenciado, da dor da haste. Ele silencia, segundo ela, em respeito à sua decisão. Não se tocam, não se beijam, não se acariciam. Ela retoma que são amigos, que são irmãos.

Quando se percebe que todo o carinho ou que toda a postura do marido só é direcionada à mulher, na mesma proporção que o dos pais, questiona-se: qual é o afeto que se permeia entre os cônjuges?

Quando se percebe que a satisfação da vida dos sogros está diretamente direcionada à dependência da nora, pergunta-se: qual é o sentimento que faz viver esta relação? Onde estão alocadas as maiores deficiências?

Ela retoma que, quando tem infecção urinária, é o único momento em que o marido fica mais preocupado, porque desencadeiam intercorrências de muita gravidade. E, na fala, reforça que ela é uma paraplégica muito complicada, cheia

de dor, cheia de incômodos e que ficou muito torta. Mudou demais, ficou feia e “muito horrorosa”. Termina olhando para a barriga que cresceu desproporcionalmente devido à posição contínua de ficar sentada.

Já é noite... A prosa precisa seguir em outro dia. Pergunto se poderei ligar no começo da semana seguinte, e ela define os melhores dias no período da tarde. Tomo um café, falamos sobre o tempo e ela me acompanha até a varanda, de onde fica me olhando até eu entrar no carro.

Conforme tínhamos combinado, ligo para ela na semana marcada. Ela me recebe com afeto, dizendo que será muito bom receber-me no outro dia.

O outro dia é sábado. Minha ajudante prepara um bolo especial e vamos até a chácara. Quando chegamos lá, o sogro espanta os cachorros e estaciono o carro bem próximo à casa dela. O pequeno caminho de acesso continua com as mesmas dificuldades, com os mesmos buracos e de uma estreiteza que se esbarra com as rodas da cadeira.

Logo na varanda, encontramos um grupo de senhoras vizinhas nos esperando. A Bordadeira chega e me apresenta à sogra, uma forte senhora com traços italianos, com aproximadamente uns setenta anos, uma das vizinhas é baixa, miúda, também da mesma idade, descendente de portugueses, e as outras duas, eram altas, magras, com mais de setenta anos, de descendência alemã. Tínhamos ali um grupo étnico, idoso, cheio de histórias.

Conversamos sobre as histórias de vinda ao Brasil e os caminhos que as levaram a residir nas chácaras vizinhas. Todas as histórias estão permeadas por muito trabalho, dureza e um contato de vida com a natureza. Pedimos licença e entramos na casa. A Bordadeira vai à frente, mostrando o caminho até o seu quarto. Percebo que na casa todos os móveis estão encostados na parede, formando uma linha vertical da sala até a cozinha. Não existe uma harmonia na distribuição dos móveis, mas simplesmente uma fileira, estando um atrás do outro.

Entro em seu quarto, que é muito espaçoso, claro, com armários sem portas, o que facilita o acesso do deficiente a ele, e todo cheio de caixas superpostas umas às outras. A cama está posicionada no meio do quarto, para facilitar o trânsito de ambos os lados. Do teto, direcionado ao centro da cama, desce um cabo de aço, tendo na extremidade um triângulo que possibilita a remoção da cadeira de rodas para a cama com facilidade. A Bordadeira é muito

independente em relação aos seus cuidados básicos. Ela conta que toma seu banho sozinha, faz todos os seus cuidados íntimos e, depois, coloca as roupas na cama e se troca sozinha. Não depende de ninguém para cuidar de seu corpo.

Aproximo-me da cama. Ela pede licença e faz a transferência da cadeira para a cama com muita facilidade. Ajeita-se e eu posiciono travesseiros nos seus pés, para que possa ficar com eles na posição reta, como se estivesse caminhando. A metade da cama é ocupada com livros, telefone, bordado, linhas de cores diferentes, tesoura. O mundo do artesão está à disposição dela. E, de repente, um gato se aproxima como inserido neste cenário. Deita e dorme.

A Bordadeira relata que fica a maior parte de seu tempo naquela cama e que ali ela estabelece os contatos que precisa, escuta música, vê TV, costura, borda, remenda e faz xales. Pergunto-lhe por que também não faz na varanda, que dá para rua. E ela responde que são tantas coisas para levar que, só de idas e vindas, se perde um bom tempo.

Ela olha para as pernas e passa as mãos nela. Conta que, quando jovem, era magrinha e que andava demais, mas que agora, “o corpo da gente muda”, afirma ela. “Muda muito”, acrescenta.

Verbaliza que não gosta de ser chamada de portadora de deficiência física porque acha que nós, deficientes, somos perfeitos. “As pernas são perfeitas”, afirma ela, “só não têm a sensibilidade, mas elas existem, como todas as pernas de todas as outras pessoas que andam”. E continua falando: “Quando eu tinha pernas normais, não sentia nem esse peso, nem esses formigamentos que doem e incomodam. É um corpo diferenciado. Mesmo depois de tanto tempo, eu acho muito difícil a adaptação.”

Ela menciona que “passa por momentos ora de depressão, ora de euforia”, e que agora, já com os cabelos brancos por causa do sofrimento, pinta-os como se quisesse esconder esta mudança tão repentina da cor.

Nas falas em que o marido é trazido à conversa, a Bordadeira reforça que não teve filhos e que esse foi um trato já firmado logo depois do casamento. Nenhum dos dois queria filhos, pois sempre pensavam em ganhar mais dinheiro, comprar terras e cuidar delas.

Pergunto-lhe se tem estado em contato com a sua família, se eles vêm aqui ou se ela vai lá. Ela afirma que há algum tempo foi ver o pai, que teve um derrame, e admirou-se muito de ver que o quarto dele era tão pequeno. A irmã,

que estava bem próxima, disse que o quarto não tinha mudado de tamanho, mas como fazia muito tempo que ela não ia ali, tinha esquecido que lá dormiam seus dois irmãos. Ela imagina que, como não tinha retornado à casa dos pais depois da paraplegia, ou seja, há oito anos, o espaço ocupado pela cadeira e pelos seus movimentos tornou o quarto menor do que ele realmente era. “A cadeira ocupa muito espaço” – fala ela – “e a casa ficou menor.”

Nessa história de família, ela fala da mãe falecida há vinte anos, mas reforça que, se ela estivesse viva, ela teria se desenvolvido melhor. A mãe era muito atenciosa, parecendo uma galinha que choca os filhos, estando sempre perto, sempre junto dos filhos. Emocionada, fala da falta que a mãe faz e da relação harmoniosa que elas tinham.

Pergunto-lhe qual é a reação semelhante de afeto que ela tem com outra pessoa. Ela se emudece e só reforça que o marido é uma pessoa boa.

Olho no canto do quarto e vejo uma cadeira de rodas motorizada, cheia de caixas e embrulhos, como se fosse uma prateleira. Pergunto-lhe por que não a tira do canto e volta a dar voltas até a cidade. Ela responde que há falta de ânimo e de estímulo.

Só sai de casa por doença. As idas até a cidade de Campinas estão muito ligadas ao cuidado com a saúde. “Periodicamente, vou ao hospital em Campinas, meu refúgio de doença.” Diz que conhece os médicos, os procedimentos, e que se interna para fazer todos os exames, porque lá tem todas as especialidades, o que facilita bastante o seu tratamento. As enfermeiras são muito atenciosas e cuidadosas. Inclusive, ela reforça que, mesmo quando só vai para os exames, as pessoas a ajudam a trocar as fraldas de uma forma muito afetuosa, porque sabem de todos os problemas dos deficientes.

A Bordadeira, enquanto fala, se engasga no choro. Acaricio sua mão e logo ela retoma os pequenos movimentos da vida que lhe dão prazer. Fala do tempo em que trabalhava em uma instituição bancária e que, até hoje, eles se encontram de três em três meses na casa dela.

“Vêm todos os meus colegas”, “trazem lanche, alegria, gargalhadas e conversas sem fim (...) Ficam à tarde comigo. Vão embora deixando um vazio e levando umas peças de artesanato. Já fico imaginando a próxima volta, que pode demorar mais quatro meses”.



A Bordadeira se acomoda na cama de novo, passa a mão em cima do gato que acorda e pergunta se eu quero ver os bordados dela. Respondo afirmativamente e vou até o armário, onde pego uma caixa forrada que coloco no colo. Ela mostra com alegria a arte feita pelas linhas e o prazer depositado nos panos. Admiro as peças.

Ouvimos risadas que vêm do lado de fora. Guardamos nossas falas e nos aproximamos até o grupo das idosas. Comemos o bolo e ouvimos outras histórias que se arrastam até o anoitecer. Despeço-me de todas. Abraço a Bordadeira, e prometo-lhe voltar. Ela afirma que me espera.

Passada uma semana, marcamos um encontro e chego na hora marcada. Quem vem me receber é o marido dela, que me ajuda a passar pelo mesmo caminho estreito, cheio de buracos. Esperamos na varanda a Bordadeira acabar de se aprontar. Enquanto isso, conversamos sobre o trabalho, bois, preço da carne bovina e da dificuldade das nossas vidas. Ele olha para o caminho curto, pequeno e estreito e diz que precisa arrumar. Reforço que aquele caminho é uma saída da casa para a Bordadeira, que chega em seguida. O marido despede-se e sai pelo pasto.

Ficamos só nós duas. Ela relata que está com os pés muito inchados, devido a uma infecção urinária, e que precisa tomar as providências junto ao hospital para a realização dos exames. Quer saber o que eu tenho feito da vida. Conto-lhe dos meus estudos, das minhas aulas na faculdade em Itajubá, e que estou bem.

Falo pouco de mim, porque não quero estabelecer nenhuma distância entre os feitos e não feitos, e que gostaria muito de saber o que ela tinha feito naquele período. Ela sai da varanda e volta com aquela caixa forrada cheia de bordados e de xales feitos de crochê. Pensa em vendê-los. Incentivo a conduta e digo-lhe que deve até pensar em abrir uma banquinha na feira da cidade nos finais de semana. A Bordadeira demonstra a dificuldade de levar o material até a feira, imaginando quem poderia fazer isso por ela. Volta àquele refrão:

“O meu marido faz para mim aquilo que, na mesma proporção, ele pode fazer para os pais dele.”

Pergunto-lhe se os pais dele não têm queijo ou leite para vender. Ela responde que não.

Vejo que na entrada da casa tem uma “paralela.”<sup>‡</sup> Fico feliz de saber que, de frente para a rua, ela pode fazer o movimento de idas e vindas. Pergunto-lhe se tem feito muito exercício e ela responde “poucas vezes”, porque depende de alguém com força muscular para ajudá-la. E isto não acontece há muito tempo. A empregada chega com o café quente.

Paramos um pouco e esquentamos a nossa prosa. Ela volta a dizer que já percebeu que todas as vezes que está depressiva, a infecção urinária aparece com grande intensidade. Febre muito alta, tremor. Diz, entretanto, que ela sabe como se cuidar e que providências tomar. Conta também que, todo mês de maio, é a época que ela vai parar no hospital, porque foi neste mês que ela teve o acidente. Sente-se muito pesada nesse período. E reforça: “é sempre final de maio, comecinho de junho”. Afirmo que ainda bem que estamos em outro mês.

Escuto um barulho próximo e vejo que o marido se aproxima. Desligo o gravador e continuamos falando sobre as plantas em volta da casa, as frondosas mangueiras e os transeuntes que passam em frente. Ele chega, conversa um pouco e vai embora de novo.

Entramos na casa. Ela e eu entramos no quarto e continuamos a conversar sobre o período de reabilitação. Ela retoma Brasília como uma época de grande crescimento e desenvolvimento. Afirmo:

“Pena que eu só consegui reabilitar meu corpo...”

Converso com ela sobre as outras reabilitações que podemos fazer paulatinamente. Ela já cuida da depressão e agora, precisa fazer uma psicoterapia, ali mesmo, no posto da cidade. Ela acha uma boa idéia. Vi que estava na hora de ir embora, pois escurecia. A Bordadeira me acompanha e, da varanda, ela acena até eu sair com o carro. Ela entra na casinha pequena e eu dirijo pela estrada, pensando nas estagnações que nós permitimos nas nossas vidas...

## **2.4. Revisitando a prosa com a Bordadeira**

A pequena casa construída no meio das árvores bem maiores que ela, ultrapassando mais do que o dobro do seu telhado, é visualizada de longe como

---

<sup>‡</sup>Paralela é um aparelho de reabilitação, constando de duas paralelas apoiadas por quatro suportes fixos no chão, que permitem a prática do exercício de caminhar.

uma casa arejada, na qual as árvores fazem um papel de proteção, de sombreamento e de segurança. Só que como elas são imensas, não permitem que o sol adentre em quase todos os cômodos. A casa fica fresca no verão e muito fria no inverno e o sol com toda sua claridade e calor só consegue chegar mais na porta da casa.

Correlaciono essa imagem à própria vivência da Bordadeira. Ela consegue, mesmo achando o corpo torto e feio, tornar-se independente nas atividades do dia-a-dia. Tem a possibilidade de cozinhar, lavar, passar a roupa, cuidar de seu corpo fazendo a transferência da cama para a cadeira do banho, da cadeira para o vaso sanitário. Esses movimentos de idas e vindas nas rodas que a conduzem, permitem gerenciar a sua casa e algumas situações da vida dela. Ela se sente protegida porque é capaz de fazer as trocas das fraldas e das roupas sozinha. Mas ao mesmo tempo que o próprio sol se sente delimitado pelas frondosas árvores, ela não consegue sair com a cadeira até a rua. A estrada pequena que a levaria ao mundo externo é cercada por tijolos grandes, delimitadores do caminho, com buracos na ruela que dificultam a passagem da própria cadeira.

A própria vida da Bordadeira está correlacionada a este cenário da chácara, onde tudo parece ser delimitado para lhe dar segurança, sendo muitas vezes, impeditivo para o crescimento pessoal e para a busca de si mesma.

Retomo aos primeiros tempos de vivência da deficiência onde a Bordadeira para compensar a morte da cunhada, filha única da sogra e irmã querida do marido, empresta a sua vida para que eles a cuidem como se fosse um bebê.

Os sogros, o esposo, na carência de uma presença abruptamente interrompida, preenchem os seus tempos e seus vazios com o cuidar das fraldas, das escaras, de uma mulher que virou criança e de uma criança que virou filha.

A Bordadeira reforça que emprestou a sua vida aos seus sogros porque achava que quanto mais eles ocupassem o seu tempo com ela, menos eles sofreriam com a ausência da filha. Mas à medida que eles se ocupavam dela, eles ocupavam também o espaço na casa dela. Ela já não tinha mais casa, não sabia como cuidar, e eles faziam daquela pequena casa uma continuidade da sua própria casa, um anexo ou simplesmente mais cômodos agregados.

A ida da Bordadeira até Brasília objetivava a busca da reabilitação, a procura da independência que foi sistematicamente alcançada e instruída pela equipe profissional responsável por esta área. A volta a casa, complementada

posteriormente com a presença de uma ajudante, objetivou os desejos à liberdade. A Bordadeira já saía de casa, ia para a rua e cuidava da vida. Aumentava seu espaço e diminuía o espaço dos sogros. Mas nessa correlação de ganho para ela, foi percebida como perda para os pais do marido, como uma inutilidade, ou uma falta de serventia, pois eles não tinham muita coisa a fazer.

Os sogros se sentiram objetivamente excluídos da vida da suposta outra filha que eles tinham ajudado a renascer. Com isso, sentiram que deveria haver uma retomada do tempo, do espaço e do afeto. E aliados ao filho decidiram que a Bordadeira não precisava ter uma ajudante, eles a ajudariam, como sempre fizeram.

Assim, a Bordadeira perdeu a ajudante e perdeu um dos movimentos da vida. Paralelamente a isto, as escaras se intensificaram, as infecções urinárias tornaram-se intermitentes e a dependência emocional consolidou-se.

Ela não verbaliza, não dita e não expõe a infelicidade. Permite-se passar a imagem de que está tudo bem. Enquanto isso, o esposo no seu justo olhar imagina que o que faz para a mulher é o mesmo que faz para o pai. Sente-se bem neste duplo papel de provedor. Socialmente, ele consegue demonstrar o quanto bom filho e bom marido ele é, porque atende de ambos os lados, sem que ninguém possa parecer prejudicado, preterido ou excluído. Ele age cotidianamente desta forma, pensando em fazer bem seu papel, enquanto a Bordadeira tece bordados no pano e desfaz a sua vida, vivendo mais da melhor forma que é para os outros do que para ela.

A vida tem se resumido às atividades domésticas. Em sua casa, os móveis ficaram encostados na parede, como a própria vida dela foi encostada para que os seus sogros e seu esposo passassem por ali e a vissem como uma componente daquele cenário que todos construíram daquela forma.

A beleza da mulher percebida pelas fotos, pela altura, pela cor dos olhos, ou mesmo pela pele, destoa da mulher que se vê no momento não só pelo corpo deficiente com algumas deformações físicas, mas, principalmente, pela demonstração de que a paraplegia não está só na compressão medular, mas na compressão dos anseios da vida, da busca de uma outra forma de viver.

Penso que os trabalhos artesanais vão trazendo à tona a capacidade recriadora, pois só se consegue chegar ao final de um bordado depois de muitos pontos trabalhados e de muitas cores combinadas. O pano bordado poderá fazê-

la capaz de perceber que o cenário da vida também pode ser trabalhado com os pequenos pontos, mas executados paulatinamente, seguindo um risco e formatando outra vez a arte de viver.

Aiello-Vaisberg (2004) comenta que a exclusão das pessoas muitas vezes pode provocar atitudes da eliminação do próprio viver, sendo que na maioria das vezes quando a própria pessoa se permite sedimentar a exclusão, mais rapidamente o sentimento de não se sentir real ou verdadeiro se procede. Penso que olhar os pontos do bordado poderá trazer a identificação dos pontos da vida desde que a Bordadeira consiga estabelecer este elo.

A própria casa que parece tão fortalecida pelas árvores me faz correlacionar com a proteção do sogro que tirou a claridade, que tirou o sol, mas que dão frescor e a beleza em volta dela.

As relações também de só amigo, só parceiro com o marido, sem carinho, sem afeto, sem carícia, sem afago, a torna como um elemento de rodas naquele cenário da chácara. É uma ambigüidade vivida no cotidiano.

## **CHEGAR AO FIM É CHEGAR A UM COMEÇO**

### **3.1 . Passagem**

A emergência do drama da deficiência não é ônibus que chega, nem trem que parte, mas um ponto que limitou uma nova vida dentro da mesma vida. As narrativas do Jardineiro e da Bordadeira brotam a partir da movimentação da vida paradoxalmente presentes em corpos estáticos, concretos e diferenciados na busca da retomada do viver. Como condutas simbólicas, as prosas dos cadeirantes podem ser escrutinadas em busca dos campos psicológicos não conscientes a partir dos quais se organizam, campos estes que operam silenciosamente como uma matriz avessa e produtora de sentido (Bleger, 1989). Tal escrutínio se faz a partir do uso do método psicanalítico, que consiste, no caso presente, na leitura das narrativas elaboradas a partir da gravação e escuta das prosas vividas, a partir da adoção de uma atitude fenomenológica de abertura receptiva, denominada atenção equiflutuante. Tal atitude permite que associações livres da pesquisadora, minimamente determinadas por memórias, desejos e apego a teorias prévias, brotem a partir da leitura das narrativas, em movimentos que se orientam por um “deixar que surja”, para “tomar em consideração” e aí “completar uma configuração de campo”, conforme as recomendações de Fabio Herrmann (1979).

Assim, se num primeiro momento as entrevistas propriamente ditas, vividas como um prosear aberto à livre expressão foram realizadas, no momento seguinte, procedeu-se a escuta das fitas em atitude receptiva aos múltiplos sentidos emocionais aí presentes, para elaborar as narrativas que foram apresentadas e revisitadas no capítulo anterior como narrativas psicanalíticas. No momento atual, o uso do método se faz no sentido da captação dos campos psicológicos não conscientes, que são matrizes vivenciais – de caráter mais simples – a partir das quais a variedade das manifestações de conduta ganha sentido.

Foram encontrados os seguintes campos psicológicos não conscientes nas prosas do Jardineiro e da Bordadeira: maternagem especial, sexualidade negada e aposentadoria precoce.

Nas identificações dos campos psicológicos, percebemos o quanto a Bordadeira e o Jardineiro vivem situações análogas, que originam a impressão de que se misturam e diluem, de que se fazem e se refazem, na convivência e no coexistir com aqueles que lhes são próximos, entre as pescarias apenas desejadas e os pontos dos bordados acabados.

### **3.2. Maternagem especial**

“Mãe, eu sou deficiente só das pernas”

Em minha própria vivência, recebendo a atenção e apoio de meus familiares, vi-me, certa vez, obrigada a enunciar a frase em epígrafe, necessária para que não encobrissem a minha autonomia pessoal em função das dificuldades concretas de locomoção. É verdade que a paraplegia abarca a falta de mobilidade, a ausência de sensibilidade e a carência nos controles esfínteres, colocando a pessoa em condições similares àquela vivida pelos bebês – ainda que, neste caso, a consciência adulta não esteja abolida. É preciso de alguém para ajudar nos movimentos de virar na cama, sentar, dar banhos, trocar fraldas e mudar de roupa. Assim, a filha adulta vira nenê, o marido vira filho e a nora é adotada por novos pais. São as trocas noturnas, os horários dos remédios, o velar contínuo e a presentificação do suporte que podem ocasionar verdadeiros sentimentos de posse no cuidador. Revive-se neste cenário a maternagem, tradicionalmente concebida como função feminina, como idas e vindas das mães no trato dos filhos pequenos. Essa função ressurgiu, compreensivelmente, toda

vez que em função de fragilização derivada da doença ou da deficiência, aspectos da autonomia adulta são perdidos.

O Jardineiro proseia sobre esta relação de cuidado existente entre ele e a esposa: “Minha mulher me vira durante a noite de três em três horas para que eu possa sarar das escaras”.

A mudança de decúbito é programada via despertador. Ele toca, ela se toca, muda o Jardineiro de posição e dorme de novo. De tempo em tempo, a esposa faz o corpo dela o corpo dele e eles logo adormecem. Movimentos complementares estabelecem-se, permitindo que se reconfortem mutuamente, unindo a necessidade concreta de se evitar as escaras com o carinho e o afeto. Existem, contudo, horas mais duras, durante as quais se configuram cenários relativos à satisfação de necessidades fisiológicas outras, que na cultura ocidental são normalmente praticadas em ambientes de privacidade. Diz, então, com amargura compreensível o Jardineiro: “Acho mais duro na hora da evacuação, pois nem sempre consigo ir ao banheiro, minha esposa me limpa e me troca.”

Assim, o corpo é desnudado, não apenas pelas trocas de roupas, mas pela exposição das mais primárias necessidades através do simples e primeiro ato de se fazer defecar na fralda. Sacramenta-se para o Jardineiro a dependência.

Na relação de maternagem, a esposa diz: “Depois da roupa limpa, enquanto você fica quieto na cadeira olhando a rua, eu vou lavar roupa”.

As frases e os comandos, ditos e ouvidos com carinho, evidenciam a situação relacional em que a mulher se vê como mãe do marido especial, possivelmente imersa em reedição do estado de preocupação materna primária descrito por Winnicott (1978). Trata-se, como sabemos, de um conjunto de atitudes e disposições da mãe, que se inicia, em condições normais ao término da gravidez, que a colocam em condições ótimas de receptividade às necessidades do recém-nascido.

Quando nos movemos no âmbito dos cuidados maternos do bebê, a preocupação materna é, evidentemente, transitória, de modo que a mãe prepara-se gradativamente para receber gestos de maior autonomia da criança. A situação muda drasticamente naqueles casos em que o bebê, em função da presença de anormalidades, não chegará a conquistar independência real. No caso da deficiência adquirida na fase adulta, os cuidados são maternalizantes, mas aquele que o recebe mantém sua condição psíquica de adulto. Desse modo,



há semelhanças importantes com a situação do bebê, mas também uma diferença fundamental, na medida em que o adulto deficiente é uma pessoa que conheceu a autonomia completa.

A Bordadeira recebe cuidados dos sogros e fantasia ocupar um lugar de filha: “Como eles estavam muito velhos, fiquei mais dependente deles, pois assim ocuparia um espaço na vida deles e sofreriam menos a perda.”

Ficou estabelecida a dependência. Os sogros continuam chorando a morte da filha amada, enquanto cuidam da casa e da vida da Bordadeira. Entretanto, como vimos, instalou-se no processo de retomada dessa mulher, a necessidade de reabilitação. A Bordadeira aprendeu a sentar, a tomar banho, a sair para a rua, a comprar e a fazer todas as transferências. <sup>‡</sup>Os sogros se desorientaram, porque ela estava completamente independente e não precisava mais da maternagem. Como preencher o vazio da filha que se foi? A própria Bordadeira, em virtude de dificuldades emocionais, não teve condições emocionais de suportar as conquistas, porque, como sabemos, é preciso maturidade emocional para poder apreciar ganhos que tem origem em perdas. Assim, deu-se lugar a uma volta à “semidependência” anterior ao processo de reabilitação, chegando-se a uma curiosa posição na qual todos os esforços se concentram no ganho da autonomia “dentro” de casa, enquanto o mundo exterior é abandonado de fato, do ponto de vista do seu valor afetivo. Conseqüentemente, a cadeira motorizada se transforma num armário...

A nosso ver, a necessidade de cuidados maternalizantes, no contexto da deficiência adquirida, coloca várias questões importantes, que merecem consideração atenta em virtude dos estados emocionais associados. Sabemos que a noção segundo a qual o adulto humano é autônomo e independente é uma fantasia que não resiste a um exame cuidadoso da realidade.

Como bem sinalizou Fairbain (1970), o desenvolvimento humano pode ser pensado como fenômeno que se desenrola em três fases: a primeira, chamada de dependência infantil, a segunda, que corresponderia à independência, de caráter francamente ilusório, e, finalmente, de uma terceira e última fase, caracterizada como dependência adulta. Ou seja, para este autor, a maturidade estaria ligada tanto à conquista de relativa independência, no plano das atividades

---

<sup>‡</sup> Transferências são mudanças de lugar, feita pelos deficientes. como ex; sair da cadeira para cama e vice-versa.

pragmáticas, como da admissão, no registro emocional, da dependência afetiva e vincular.

Assim, a dependência madura seria a consciência da importância do outro, da vida em comum, da coexistência, não implicando, todavia, na adoção de comportamentos submissos. Seria saber tolerar a dependência sem usar o outro, condição que se faria sempre presente, havendo ou não um quadro de dependência em cena. A compreensão de que a dependência afetiva é uma constante inerente ao viver humano pode contribuir para o enfrentamento saudável de situações tais como as vividas pelos cadeirantes.

### **3.3 Sexualidade Negada**

“Eu sou amiga do meu marido, sou parceira, sou irmã, mas não somos marido e mulher.”

Assim fala a Bordadeira, referindo-se à perda do erotismo e da sexualidade no contexto de sua vida como deficiente. Coloca sua calma e mansidão na descrição de uma situação persistente, sem cobranças verbais, mas pela via de um pacto sedimentado pelo silêncio e pela aceitação.

A deficiência adquirida retira-lhe a condição de ser capaz de usufruir do erotismo, de modo a lançá-la numa condição de negação da sexualidade que lhe modifica o cotidiano. Os dias são preenchidos por um carinho fraternal, que tornaria qualquer aproximação erótica num ato incestuoso. Instalou-se a abstinência sexual.

A meu ver, a primeira negação da sexualidade nos deficientes físicos começa pelo próprio deficiente. Nega-se o ato sexual, nega-se a carícia pelo imaginário da impotência sexual ou da perda da beleza corporal. Não se pratica,

ou melhor, não se permite praticar. Num contexto em que os cuidados corporais primários dominam a cena, parece impossível a continuidade de ser uma pessoa capaz de dar e receber prazer sexual.

A tendência geral em ignorar ou mesmo suprimir a sexualidade, como parte integrante do desenvolvimento humano, afeta sensivelmente a vida dos cadeirantes. Como inexiste a privacidade do corpo, o deficiente se nega ou lhe são negadas as oportunidades de manter a sexualidade dentro de uma estrutura emocional segura. O decreto da vida celibatária em circunstâncias não desejadas resulta na negação da importância da intimidade erótica, ficando a pessoa reduzida a uma condição na qual só podem ter lugar necessidades físicas outras e necessidades de contato social não sexualizado.

Em sua prosa, o Jardineiro diz: “Tenho muita vontade de fazer sexo, mas minha mulher cuida de mim o dia inteiro e à noite ela está muito cansada e eu não quero incomodá-la.”

O desejo enuncia-se apenas pela via de uma barganha pelo cuidado recebido. A gratidão pelo esforço físico despendido pela esposa na lida diária no cuidado com o deficiente, aparece aqui sob forma de renúncia.

Antes do acidente, a esposa já se queixava de que não tinha prazer no ato sexual, comenta o Jardineiro. Agora, no silêncio da cumplicidade, o Jardineiro não insiste e encara a ereção, que não o conduz à satisfação, como evidência do quanto é capaz de agradecer.

Em ambos os casos entrevistados, o tema da sexualidade surge com força. Na prosa as necessidades sexuais são reconhecidas pelos cadeirantes, que se curvam diante da recusa dos cônjuges. Revela-se, desse modo, tanto a persistência como a negação do erotismo, num movimento paradoxal, que faz sentido no contexto de uma sociedade que tende, em termos de imaginário coletivo, a vincular a sexualidade com padrões estéticos muito limitados.

Complexa e multidimensional, a sexualidade é, com efeito, uma das vertentes humanas mais moduladas pelo processo de socialização.

É importante lembrar que neste contexto, o paraplégico é, essencialmente, um ser assexuado e incapaz de vivências de desejo e intimidade. O Jardineiro e a Bordadeira, sentindo-se culpados pelo acréscimo de tarefas a serem cumpridas pelos familiares, incapazes de viver seus corpos como doadores de prazer, furtam-se aos contatos que possam provocar desejo ou satisfação sexual. A

palavra e o gesto que podem resgatar a sexualidade são suprimidos, ainda que se mantenha presente o desejo de afirmar-se como seres desejantes.

Ora, se a deficiência não elimina, por si só, a dimensão desejante, cabe perguntar como e por que tal situação se instala. Um veio a ser explorado, nesse sentido, consistindo em pensar o modo como a sexualidade é vivida na sociedade ocidental por deficientes e não deficientes. Não temos dúvida em afirmar que o fato da sexualidade ser freqüentemente dissociada do afeto, vale dizer, o fato de não ser vista como “expressão” de afeto, esteja na origem da impossibilidade de pensar o cadeirante como ser capaz de dar e receber prazer. Um corpo não mais conformado segundo padrões estéticos que exigem a freqüência de academias, as dietas emagrecedoras e o bisturi do cirurgião plástico, seria capaz do envolvimento sexual? Se o corpo muda, se aparecem contornos diferenciados, se a barriga se avoluma, se as pernas não se coordenam, se a vergonha emerge, como se manter na posição de ser sexualizado? De um certo modo, parece justificado dizer que o cadeirante sofre na pele os efeitos das distorções que marcam o modo fundamentalmente dissociado como o homem ocidental lida com a sexualidade.

### **3.4. Aposentadoria precoce**

“Moramos na mesma chácara em casas distintas. Meus sogros são muito idosos.

Ela tem mais de setenta anos e ele bem mais de oitenta. Todos os nossos vizinhos sitiantes também estão nesta faixa de idade.”

Ainda que o Jardineiro resista diante das filhas, que lhe dizem que deve buscar um trabalho para ter um cotidiano mais gratificante, este campo psicológico é mais pronunciado na prosa da Bordadeira, que mora em uma comunidade aprazível, em um lugar saudável, mas cheia de idosos. Numa comunidade de velhos.

Em nossa sociedade, o envelhecimento não é percebido como fonte a partir da qual jorre a essência da cultura ou como ponto onde o passado se conserva e o presente se prepara, como escrevera Benjamim (1994). Se os velhos são os guardiões do passado, por que na nossa cultura a velhice é oprimida, despojada e banida?

O que é ser velho? Em nossa sociedade, ser velho é lutar para continuar sendo homem, pois a cultura não reserva uma posição honrosa para aquele que não se encontra mais no vigor físico da adolescência e início da idade adulta, que são tomadas como padrões. Os mecanismos institucionais, aposentadoria, lazer, e os mecanismos psicológicos sutis e quase invisíveis demonstram a incompetência social com o velho. (Chauí, 1979).

Um dia, quando voltei à chácara, a Bordadeira me recebeu na varanda e me apresentou a sogra, uma forte senhora com traços italianos, com mais de setenta anos. Junto com ela, estavam sentadas no banco muitas amigas idosas de procedências estrangeiras. Tínhamos ali um grupo étnico variado, idoso, cheio de histórias.

Conversamos sobre a vida dos seus parentes no Brasil, sobre todas as lembranças e recordações permeadas pelo trabalho, pela dureza e pela busca de melhores condições de vida. São as memórias dos idosos. Percebo que, em todos os casos, as histórias contadas são mediadas por imagens sempre presentes na vida deles.

A percepção atual, que é a lembrança, traz no corpo fatigado, na cabeça branca e nas mãos enrugadas a sensação exata da volta do tempo. Trata-se do lembrar do tempo da eficiência, do tempo da independência física... O passado ocupa praticamente todo o espaço psíquico desses sitiantes aposentados... A lembrança conserva o passado do indivíduo, que inicia suas frases sempre com um “no meu tempo...” De fato, tem-se a impressão de que os setenta ou oitenta anos são um tempo de vida que já não lhes pertence.

Em nossa sociedade, a velhice – que é um fenômeno natural, como a cor da pele alterada, a morosidade dos movimentos, a dificuldade de enxergar – faz com que o idoso se sinta um indivíduo diminuído, que luta sempre para continuar sendo homem. A adversidade das coisas cresce: há distâncias mais longas a percorrer, há pacotes mais pesados para carregar. Retomo as palavras de meu

pai, que aos oitenta anos dizia: “como é pesado andar a pé carregando um saco de açúcar de cinco quilos.”

O mundo se torna povoado por ameaças e sinais. Durante a velhice os idosos deveriam estar engajados em situações que dão significados aos gestos do cotidiano (Bosi, 1994). Compreendemos, assim, que os sogros da Bordadeira buscaram este significado na forma só deles, que foi cuidar da nora que, por seu turno, os usou emocionalmente para encontrar sentido numa vida retirada do mundo exterior, em função de necessidades emocionais não resolvidas.

Os velhos contam histórias vividas e sofridas, de modo que suas lembranças se prendem também aos velhos lugares. A Bordadeira, na cadeira de rodas, reduz os seus passos através da diminuição do movimento das rodas, para melhor conviver com a comunidade lenta que a cerca. Retira-se do mundo externo para viver com os idosos, tornando-se parecida com eles, que não tem futuro e vivem o presente lembrando do passado. Será que o “seu tempo” é apenas o da vida anterior ao acidente? Mesclando sentimentos da dependência, da concordância e da dificuldade em modificar o cenário da própria vida, esta cadeirante envelhece com as histórias dos velhos, enquanto borda o cotidiano das linhas.

# O COXO, O PARALÍTICO, O PORTADOR E A PESSOA: CONSIDERAÇÕES FINAIS

## 4.1 Considerações finais

As narrativas redigidas a partir dos encontros, as prosas que floresceram a intersubjetividade, as deficiências escancaradas, a nudez das falas e o respeito à singularidade-coletiva dos cadeirantes, nos conduzem a concluir que:

- A metodologia utilizada neste estudo revelou-se fecunda, uma vez que permitiu a realização dos objetivos propostos: conhecer as vivências e as estratégias de sobrevivência emocional do adulto que se torna cadeirante;
- O trabalho foi importante como pesquisa clínica, porque permitiu que o conhecimento fosse construído de um modo que os participantes pudessem sentir-se beneficiados;
- A construção do conhecimento ajudará aos deficientes, seus familiares e os profissionais que com eles atuam, não só pela retomada do viver dos deficientes, mas, também, pela compreensão de que o deficiente demanda algo que ultrapassa a reabilitação propriamente dita;
- O estudo incentiva a realização de outras pesquisas que abracem o entendimento do processo de deficienciar-se do coletivo, diante do singular na cadeira de rodas.

Vivenciando a deficiência e pesquisando-a um pouco mais, percebo o quanto a compreensão do homem, acerca do deficiente, encontra-se pautada em definições e redefinições, que transitam conforme as posturas sociais e os valores vigentes no decorrer da história.

O conhecimento das desatenções dadas ao deficiente no transcorrer das eras é relatado de diversas formas através de leituras que serão interessantes para aqueles que não estão familiarizados com o tema, ou que o estudaram há algum tempo e querem revisitar o conteúdo. Trata-se de leituras que serão

facilitadoras para um maior entendimento da vida de outros Jardineiros e Bordadeiras.

## **4.2. Os olhos dos homens no absurdo do corpo lesado**

Há passagens na Bíblia, segundo as Leis relativas ao Sacerdote, em que a questão da deficiência é abordada através do uso das palavras “coxo” e “paralítico,” as quais aparecem cinqüenta vezes. No Velho Testamento, a figura do deficiente está claramente ligada à impureza e ao pecado. O Senhor disse a Moisés:

Nenhum descendente do sacerdote Arão que tenha algum defeito físico poderá aproximar-se para oferecer os sacrifícios consumados pelo fogo do Senhor ou para oferecer o alimento de seu Deus. Poderá comer do alimento do seu Deus, das coisas santíssimas e das santas, mas não poderá entrar atrás do véu, nem se aproximar do altar, pois tem defeito. Não deve profanar os recintos sagrados. (Levítico cap. 21: 21-23).

O pecador era comparado ao deficiente, sendo que a deficiência, entre os hebreus, era tida como castigo pelos pecados. Assim, a pessoa deficiente passava por um processo discriminatório, que demandava sua exclusão em relação aos seus entes queridos e à sua moradia. Acreditava-se que a sobrevivência do deficiente só poderia ocorrer longe dos sadios, dos justos, dos retos e dos bons. O retorno à sua comunidade só ocorria através de milagres ou de cura.

No Evangelho, a menção ao deficiente dá-se, também, no contexto dos milagres, por meio dos quais se evidencia o poder curador e divino de Jesus Cristo. Persiste, entretanto, a equação entre a deficiência e o pecado: “Coragem, filho, teus pecados estão perdoados, levanta-te, pega a tua maca e vai para casa. O paralítico levantou-se e foi para sua casa” (Mateus 9: 2, 5, 8-10).

Do olhar da religião para o conhecimento do tratamento dispensado aos deficientes no mundo ocidental, teremos que recorrer aos conhecimentos disponíveis sobre as práticas sociais relativas aos loucos.

Entender o caminho da história da deficiência é percorrer paralelamente a história da loucura através da leitura de Foucault (1961). Ele afirma que, do século XIV ao XVI, o banimento dos indivíduos era uma prática constante. No



início, os loucos eram expulsos das aldeias e vilas e depois confinados. A retirada do convívio social foi feita inicialmente por meio do envio dos loucos para as chamadas “naus dos insensatos,” que foram posteriormente substituídas pelo confinamento nos antigos leprosários, onde eles eram deixados ociosos, visando a diminuição de incidência desta moléstia.

No século XVII, na Europa, a internação dessas pessoas era uma prática social politicamente aceita. Consistia num período de segregação e categorização dos indivíduos, internando a loucura e a deficiência pela mesma razão que a devassidão, alcoolismo e a libertinagem. Foucault (1961) relata que os indivíduos excluídos eram alienados, separados em grupos, entre os quais haviam indigentes, mulheres caducas, pessoas epiléticas, moças incorrigíveis, pessoas malformadas, disformes e inocentes aleijados.

Portanto, a trajetória dos deficientes era marcada pela exclusão, uma vez que não eram considerados pertencentes à maioria da sociedade, o que resultava em abandono ou morte. No início, a internação era como encaminhar para cadeia, tratando-se de um processo através do qual poupava-se os “normais” da convivência com os diferentes. Num momento posterior, começou-se a pensar que o espaço de reclusão poderia servir para cuidar também das pessoas problemáticas, em vez de simplesmente segregá-las. Até então, não havia no horizonte nenhuma perspectiva de mudança ou de melhoria para esta população excluída, pois tanto o louco como o deficiente eram vistos como imutáveis e incuráveis. A lógica da exclusão visava, assim, simplesmente poupar o mundo da visão e do convívio com os diferentes, ao contrário da lógica, presente no tratamento que já objetiva melhorar a vida das pessoas com deficiência. Podemos afirmar desse modo, que os hospitais psiquiátricos são criações subseqüentes às naus, às celas, aos asilos e aos leprosários, uma vez que a sociedade passou dos confinamentos para os tratamentos.

No século XX, na década de 50, passa-se a pensar mais nos tratamentos, pois, mesmo que os problemas de fundo fossem permanentes, já se entendia que a situação de alguém que passa por uma reabilitação pode ser diferente daquela de alguém que não passa. Desse modo, nessa época, a reabilitação era tida

como prática socialmente aceitável, sendo somente percebida posteriormente como uma exclusão social.<sup>6</sup>

Mais tarde, na década de setenta, as deficiências e as pessoas com deficiência passaram a ser objetos de estudos científicos, no campo da Psicologia, da Medicina, da Pedagogia, da Terapia Ocupacional, da Fonoaudiologia, da Fisioterapia, dentre outras ciências. Promoveu-se o surgimento de alternativas terapêuticas e a criação de instituições especializadas. Emergiu um “modelo médico da deficiência”, muito ligado à reabilitação, sendo que a deficiência era considerada “um problema” da pessoa, que deveria ser resolvido com tratamento e adaptação ao contexto social. Iniciou-se o movimento de inserção das pessoas portadoras de deficiência. (Sasaki, 1991).

Na década de 80, iniciou-se uma crescente estruturação de grupos, movimentos e organizações, que lutavam para que os deficientes tivessem assegurados os seus direitos básicos. O resultado desse empenho ficou evidenciado pelo número de documentos internacionais publicados a esse respeito. Podemos destacar os papéis desempenhados pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1982, pela Organização Internacional do Trabalho (OIT) na Convenção 159, em 1983, na elaboração de programas de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes e na publicação de uma normativa para preparar o deficiente físico à inclusão na saúde, no trabalho produtivo, no esporte, no lazer e na cultura.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 elege como fundamentos da República, a cidadania e a dignidade da pessoa humana (art. 1º, incisos II e III), tendo como um dos objetivos fundamentais a promoção do bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, idade e quaisquer outras formas de discriminação (art. 3º, inciso IV). A constituição garante ainda, o direito à igualdade (art. 5º), e no artigo 205 trata do direito de todos à educação (Oliveira, 1996).

A “Constituição cidadã” traz em seu bojo, garantias que visam à inserção das pessoas com deficiências. Eis algumas dessas garantias: o acesso e a locomoção com eliminação das barreiras arquitetônicas (arts. 227 e 244); o

---

<sup>6</sup> Foram formadas nessa década, a Associação de Assistência à Criança Paralítica (AACD), a Associação Brasileira de Reabilitação (ABBR) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

atendimento educacional e o de saúde especializados (arts. 23 e 208); a integração (arts. 24 e 203); a admissão em cargos públicos (art. 37); o benefício mensal àqueles que não possuem, por si ou por sua família, meios de prover a própria manutenção (art. 203) <sup>‡</sup> e a proibição à discriminação quanto ao salário na admissão do trabalhador com deficiência (art. 7º).

Essa Constituição, assumindo uma visão sistêmica do ser humano com a deficiência, rompeu com o modelo assistencialista, até então operante, assegurando a igualdade de oportunidades, baseada no princípio de tratamento igual, de forma a atender às necessidades de cada pessoa na medida da desigualdade de cada um. Reconheceu-se que a sociedade é caracterizada pela diversidade, pois, de fato, é constituída por indivíduos diferentes entre si.

### **4.3. Conceituando Deficiência**

Amiralian e Cols (2000) apontam que não há uma precisão nos conceitos acerca da deficiência bem como da utilização do conhecimento em diversos países com variações relacionadas ao modelo médico e social.

O modelo médico limitava-se à descrição das conseqüências das doenças, excluindo as perturbações crônicas, evolutivas e irreversíveis. Enfatizava a dependência, considerando a pessoa incapacitada com um problema. Segundo Rieser (1995) o modelo social atribuía as desvantagens individuais e coletivas das pessoas com deficiência à discriminação institucional.

O surgimento do modelo social remonta à França do século XVIII. Nessa época, a despeito da economia burguesa valorizar a pessoa enquanto útil e produtiva – enclausurando as pessoas deficientes, por concebê-las inúteis e improdutivas – foram construídas as primeiras casas de acolhimento, com ateliês de trabalho para pessoas com deficiência. <sup>‡</sup>

No modelo médico, a cronicidade das doenças era uma preocupação dos profissionais de saúde. No entanto, só foram feitas referências à possibilidade das

---

<sup>‡</sup> Como psicóloga cadeirante atuei como membro dessa comissão nos estudos, discussão e elaboração das normas e do artigo na Câmara Constituinte em 1987 em Brasília.

<sup>‡</sup> Surgiram iniciativas profissionalizantes na Igreja. Na França, o Duque de Penthière, católico engajado, construiu um asilo com ateliês para os deficientes.

doenças tornarem-se crônicas, o que exigia, daí, outros tipos de atendimentos além dos cuidados médicos, como o da Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-6) de 1948.

Visando conhecer mais profundamente as conseqüências das doenças, em 1976, a Organização Mundial da Saúde publicou a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID).<sup>‡</sup> De acordo com este referencial, o conceito de “Deficiência” passou a ser descrito como a perda ou a anormalidade nos órgãos e sistemas e estruturas do corpo. A “Incapacidade” ficou caracterizada como conseqüência da deficiência, sob o ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, o desempenho das atividades. De acordo com Farias e Buchalla (2005) a “Desvantagem” reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente, resultante da deficiência e incapacidade. Esse modelo teórico descreve linearmente as condições decorrentes da doença que são: “Deficiência” “Incapacidade” e “Desvantagem”.

A implementação dessa classificação suscitou estudos referentes às principais fragilidades, como a falta de relação entre as dimensões que compõe a negatividade da deficiência, a incapacidade e não abordagem dos aspectos sociais, ambientais e culturais (HUTCHISON, 1996).

Após varias versões, em Maio de 2001, a Assembléia Mundial de Saúde aprovou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).<sup>‡</sup>

A atual classificação substitui o enfoque negativo da deficiência e da incapacidade, adotando uma perspectiva positiva, que considera que um indivíduo que apresenta alterações de função ou de estrutura pode desempenhar e participar ativamente da reconstrução da sua vida. A funcionalidade e a incapacidade das pessoas passaram a ser entendidas como determinadas pelo contexto ambiental onde vivem, e não como aspectos subseqüentes da doença.

Podemos vislumbrar uma mudança de paradigma nessa classificação, mudança esta que pode instrumentalizar a avaliação das condições de vida do portador, bem como a promoção de políticas de inclusão social. (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

---

<sup>‡</sup> Denominação original em inglês: International of Impairment, Disabilities and Handicaps.

<sup>‡</sup> Denominação original em inglês: International Classification of Functioning Disability and Health.

Percebo que esse novo olhar sobre o deficiente, parte de uma abordagem sistêmica, uma vez que incorpora os componentes de saúde nos níveis físicos, emocionais e sociais. Assim, a avaliação de uma pessoa com deficiência incorpora as dimensões biológica, psicológica, individual e social.

Esses novos conceitos descritos na CIF introduzem novos modos de pensar e trabalhar com a deficiência e a incapacidade, que deixam de ser tidas como resultantes de doenças ou de novas condições de saúde. Passam a ser também determinadas pelo ambiente físico e social, assim como pelas diferentes percepções culturais e atitudinais em relação à deficiência, pela disponibilidade de serviços ofertados e pela legislação.

Estamos vivenciando no Brasil, o início de mudanças conceituais acerca da deficiência, mudanças estas que divergem entre os pequenos e grandes círculos, entre as regiões, mas que compõem um movimento que percebe de forma diferenciada o deficiente.

Esse esclarecimento, a princípio, impede que haja a generalização de que uma deficiência sistematicamente interferirá em todos os fatores do campo humano. Isto possibilita o desenvolvimento de potencialidades que propiciam ao portador uma melhor inserção na vida.

#### **4.4. Retratos em preto e branco da deficiência na fase adulta**

Para se ter uma visão sistêmica da deficiência no Brasil, a Coordenação Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE (2003), órgão da Secretaria Especial dos Direitos Humanos – aponta que 10% da população brasileira é composta por portadores de deficiência, inclusive os deficientes físicos, auditivos, visuais, mentais e de deficiência múltipla.

O Censo de 2000 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) foi o primeiro a fazer uma investigação detalhada sobre a deficiência. Pelo instituto foi considerada deficiência, a necessidade do uso de aparelhos para surdez, próteses, muletas, cadeira de rodas, para englobar todos os diversos tipos de deficiência. Os resultados do Censo mostraram um número maior de

deficientes do que o esperado: 24,5 milhões de pessoas, o que representa 14,5% da população brasileira.

O Ministério da Previdência e Assistência Social demonstra pelos dados estatísticos dos últimos três anos, que o Brasil teve 391 087 acidentes de trabalho, dentre os quais 14 999 pessoas tornaram-se permanentemente incapacitadas. Tais cifras compõem um quadro preocupante, que justifica a necessidade de pesquisas em várias disciplinas de conhecimento, de tal forma que possamos voltar-nos tanto para a prevenção como para o tratamento e reabilitação dessas vítimas.

A deficiência adquirida na fase adulta é decorrente de várias causas denominadas externas, entre elas, a conseqüente da arma de fogo que possui grande representatividade nos dados estatísticos brasileiros. Podemos destacar que no período de 2000 a 2004, 16,9% do total das internações na rede SARA<sup>h</sup> de hospitais de referência mundial de medicina do aparelho locomotor, equivalem à lesões ocasionadas nesse contexto.

Os pacientes, vítimas dessas agressões, caracterizavam-se por ser, em sua maioria, homens, adultos jovens (86,9%), solteiros (58,8%), com escolaridade até o ensino fundamental (68,9%) e residentes em área urbana (87,3%). Do total de internações, no período acima citado, 38,5% são decorrentes de acidentes de trânsito, arma de fogo, mergulho em águas rasas, que configuram as denominadas “causas externas”.

As vítimas de acidentes de trânsito são, em sua maioria, jovens, homens e adultos (71,7%), solteiros (54,0 %), com escolaridade até o ensino fundamental (49,3%) e residentes em área urbana (91,8%). Ambos apresentam predominantemente os neurotraumas, que consubstanciam em lesões ortopédicas, lesões medulares e lesões cerebrais, sendo estas duas últimas responsáveis por 63,2 % das internações registradas.

Como todo e qualquer fenômeno humano, a deficiência pode ser abordada por pesquisadores e estudiosos de vários campos disciplinares, tais como os sociólogos, os antropólogos, os economistas, os historiadores, os psicossociólogos e os psicólogos. A própria Psicologia, como ciência, permite mais de um enfoque, uma vez que é constituída por diversas orientações teóricas.

---

<sup>h</sup>A Rede SARA<sup>h</sup> fundada em 1961 possui hospitais em Brasília, São Luiz , Salvador, Belo Horizonte e Fortaleza.

Uma das perspectivas psicológicas possíveis, que caracteriza uma psicanálise fenomenologicamente informada, consiste justamente na consideração das estratégias de sobrevivência emocional, por meio das quais o adulto, que se defronta com a deficiência adquirida, se reorganiza pessoalmente. Tais estratégias são condutas que emergem a partir das novas vivências, já que o corpo, agora, apresenta-se radicalmente diferenciado em relação ao estado anterior, no qual era vivido pré-reflexivamente, ou seja, como algo dado.

Constela-se, assim, uma nova situação vital, que repercutirá sobre todos os setores da vida social, afetiva e profissional. Por outro lado, a deficiência é sempre adquirida por uma pessoa que vive sob determinadas condições concretas, pertencendo a uma determinada classe social, profissão, sexo, religião, situação política e histórica. Em nosso país, segundo Heller (1991), grande parcela da população vive em situações pautadas pelo não atendimento de carecimentos radicais, e neste contexto, a ocorrência da deficiência poderia acrescentar dificuldades às trajetórias de vida já bastante sofridas.

A interrupção da vida dita “normal” na fase adulta atropela os planos em todos os contextos vividos, dificultando os retornos pela incapacidade transitória de relacionar-se com o próprio corpo. A paralisação dos movimentos inferiores – condição específica do paraplégico – a ausência de mobilidade, o esvaziamento da sensibilidade, a precariedade da sexualidade e os descontroles esfinterianos, retomam o adulto, sendo homem grande ou mulher feita, à condição de recém-nascido.

Aiello-Vaisberg (2004) lembra que, na fase inicial da vida evolutiva, o bebê que se encontra em total estado de desamparo, depende absolutamente da mãe para satisfazer as suas necessidades. Freud (1948) elabora uma teoria de que, nos primórdios da existência, o bebê é obrigado a defrontar-se com a oposição de duas “realidades”: a interna das pulsões, regida pelo princípio do prazer, e a do meio ambiente, regida pelo princípio de realidade.

Concordamos que a aquisição da deficiência na fase adulta faz-nos vivenciar a necessidade da intervenção de um cuidador – na maioria dos casos, mãe ou irmãos – auxiliando-nos na saciação, no alimento, no banho e nos cuidados higiênicos. Paralelamente, as intervenções médicas e fisioterápicas, voltadas para a recomposição dos movimentos e da aprendizagem de condutas

que sejam facilitadoras nessa nova etapa, ocupam uma parte significativa do tempo.

As novas práticas médicas, ao serem capazes de transformar o corpo em algo que pode ser manipulado à revelia do próprio sujeito, acabam produzindo na pessoa, uma reinterpretação do seu modo de viver. O corpo torna-se uma totalidade única. A noção da identidade pessoal está estritamente vinculada ao corpo, local onde o indivíduo se reconhece enquanto singularidade. O corpo é, portanto, um meio de comunicação com o mundo e, ao mesmo tempo, a condição da existência do ser.

Deste modo, o nosso gesto situa-nos como membros de uma comunidade, trazendo as nossas peculiaridades, que nos constitui de diferenças individuais e sociais (RECTOR, 2003). Com a deficiência, o corpo molda-se, desmolda-se e molda-se continuamente.

A deficiência é, acima de tudo, um estado de vida: uma condição com a qual o indivíduo precisa se adaptar, mas que, paradoxalmente, pode vir a ser transformada (GLAT, 1995; KADLEC e GLAT, 1989).

É importante discutir que, uma vez que a deficiência consiste num estado de vida, não existiria a transitoriedade da doença, a despeito de, comumente, os paraplégicos e seus familiares utilizarem a expressão “quando ele ficar bom”, que denuncia a esperança de que a doença consista num momento transitório. É fundamental entender o quanto a deficiência faz-se permanente, embora tal estado possa vir a ser vivido como uma normalidade, permitindo que o deficiente possa, progressivamente, orientar-se pelo princípio da realidade, conseguindo integrar-se ao mundo externo.

O foco está na compreensão das fases cruciais da vida com as ansiedades, agonias, temores, frustrações e esperanças às quais são submetidos os pacientes e os familiares. (TURATO, 2003). Essas defesas individuais são mecanismos psicológicos que surgem num *continuum*, que vão do nível inconsciente ao consciente.

Freud (1948) nos diz que a “defesa” é a mais antiga representante do ponto de vista dinâmico da teoria psicanalítica e que, em grande parte de seus trabalhos, o autor utilizou-se dessa conceituação para “descrever a luta do ego contra idéias ou afetos dolorosos e insuportáveis”. Negar a realidade é uma



defesa também muito utilizada pelo cadeirante, ao vivenciar um sentimento de impotência perante o enfrentamento de situações ameaçadoras ou penosas.

Alguns fatores de risco ocorrem nas famílias em que um dos indivíduos passa por essa fase dramática da vida. Assim, quando uma pessoa de significância no núcleo familiar adquire repentinamente a deficiência, passando por um processo de hospitalização e afastamento de todas as atividades cotidianas, é comum, conforme cita Bromberg (1995), o desencadeamento dos chamados “processos de luto”.

A vivência desses “processos de luto” caracteriza-se pela tristeza, inércia de movimentos e questionamentos sobre a continuidade da vida, o que se defronta com o cotidiano, que exige providências a serem tomadas no dia-a-dia. Nessa fase, o corpo relaciona-se aos ganhos e conquistas, uma vez que é um dos maiores desencadeadores pelas aquisições financeiras, pelas vivências afetivas, pela formação acadêmica ou, simplesmente, pelo ganhar a vida.

Ao olharmos para as formas através das quais a deficiência vem sendo tratada, podemos observar que o portador vem sendo avaliado de uma forma que revela a existência de posturas segregadoras e estigmatizantes.

Estamos, evidentemente, pensando no contexto deste trabalho, no corpo lesado. Entretanto, a verdade é que, nos dias atuais, a palavra “corpo” é imediatamente associada às imagens veiculadas na televisão ou às que se obtêm numa banca de jornal, cujas revistas emolduram o corpo com padrões limitadores da definição do belo.

Áries e Duby (1992) descrevem que a história do corpo não se reduz a uma trajetória do gordo para o magro. É verdade que toda sociedade subnutrida admira a obesidade e os autores observam que nas cidades italianas da Idade Média, *popolo grasso* definia a aristocracia, as posses e a garantia de uma vida abastada, enquanto o *popolo magro* designava a plebe, o trabalhador e os operários. Os valores eram direcionados ao corpo sadio, enquanto, ao doente, cabia a internação e, ao deficiente, a exclusão.

O modelo da mulher magra e lisa foi inicialmente uma criação das elites sociais. Era, novamente, a vontade de aparecer de maneira contrastante em relação à figura referenciada na Idade Média.

No mundo popular, até o século XIX, na era rural, não existia a questão da estética quanto à postura ética. O trabalho do campo, a ausência de máquinas, o

lidar com a terra e a posição de abaixamento acarretavam no encurtamento do corpo. O autor Pierre Bourdieu vê aí a distinção entre as classes:

O corpo se torna o objeto de luta que tem como finalidade a aceitação do dominado e a integração na sociedade. Esta luta, visando a impor normas de percepção do grupo dominante, identifica-se com a luta de classes na medida em que trata de impor as características de um grupo depois de legitimadas e reconhecidas como exemplares. (BOURDIEU, 1992).

Quando se defrontava com um corpo mutilado ou aleijado, a própria sociedade o enclausurava como não pertencente à maioria dos humanos.

O corpo, dentro da estrutura social, pode ser representado através de expressões tais como “corpo doente” e “corpo sadio”, cujas metáforas têm significância de compreensão da manifestação mais longa de sobrevivência da espécie humana. Penso que o que se faz necessário aqui, é uma reviravolta em toda a colocação sobre o sentido da vida.

Essa reviravolta nos remete aos escritos de Frankl (1991) que, a partir de sua vivência nos campos de concentração, descreve seu sofrimento e o do coletivo oprimido e massacrado, na busca do sentido do viver. Na total desqualificação da pessoa humana, na redução miserável do corpo, Frankl (1991) descreve: “Precisamos aprender e também a ensinar às pessoas em desespero que a rigor nunca e jamais importa o que nós ainda temos que esperar da vida, mas sim exclusivamente o que a vida espera de nós.”

O autor não se pergunta unicamente sobre o sentido da vida, mas, como experimentamos a nós mesmos como aqueles aos quais a vida dirige perguntas diariamente e a cada hora. Trata-se de perguntas que precisamos responder através de nossas condutas assumidas no cotidiano.

Em outras palavras, viver não significa outra coisa senão arcar com a responsabilidade de responder adequadamente às perguntas da vida, às tarefas que nos são colocadas e ao cumprimento da exigência do momento. O sentido do viver altera-se a cada instante pelo momento vivido, variando de pessoa para pessoa e de momento para momento. O sentido da vida e da revirada que ela vivencia não pode ser definido em termos genéricos.

Concordo que a vida, mesmo revirada, não é nada vaga, mas, pelo contrário, é sempre algo concreto, mesmo sem a concretude dos movimentos e

da sensibilidade. Essa concreticidade é dada pelo norteio do ser humano, que é único e singular dentro do corpo diferenciado. Nenhum ser humano, nenhum deficiente, nenhum paraplégico pode ser comparado ao outro, pois nenhuma situação se repete, mesmo com lesões em níveis medulares similares.

Em cada situação vivenciada, a pessoa é chamada a assumir outra atitude. Em dado momento, a sua situação concreta vai exigir que ela aja, que procure configurar o seu destino, ou que aproveite a oportunidade para realizar valores de vivência, ou que simplesmente assuma a sua trajetória. Mas sempre é assim que toda e qualquer situação se caracteriza: por seu caráter único e exclusivo que permite uma resposta, que seria a única correta dentro da situação concreta do devir.

Percebo pela minha trajetória que, quando o deficiente se depara com a reviravolta da vida, com as novas e definidas limitações, pode vislumbrá-las como um sofrimento, mas precisa ver nesse sofrimento, uma tarefa sua, exclusivamente sua, única e original. Mesmo com a paraplegia, o deficiente precisa conquistar a consciência de que, a despeito de estar incluso num centro de reabilitação, ele é único.

Ninguém pode assumir o sofrimento dele, assim como ninguém pode vivenciar o prazer sentido por ele. Mas a maneira de suportar o sofrimento vai possibilitar uma maior interação com a vida, mesmo sobre cadeira de rodas. O que importa é o objetivo da vida com as secções medulares e com a totalidade, que inclui a concreticidade do corpo lesado.

Frankl (1991) revela que o sentido do sofrimento não está na negação ou na ilusão a respeito do mesmo, como se tratasse de otimismo barato ou superficial: “O sofrimento que é uma incumbência que nem sempre pode ser excluída, mas que deve ter um caráter de conquista, de realização e de resgate.”

Refletindo sobre Frankl (1992), que viveu em campo de concentração, vivenciando, dia após dia, a desagregação do ser humano, conclui-se que cada pessoa é questionada pela vida, mesmo depois de revirada, pois somente ela pode vivenciá-la respondendo por sua própria vida.

## 4.5. O corpo como expressão da conduta

Eu, na praça, expondo os meus quadros. Junto de mim, o Benhur: um garoto que mora em frente de casa, que se fez amigo. Meu pai nos levava. O carro cheio de telas e cavalete. Deixou-me na calçada e antes de ir embora parou um pouco. Olhou-me, ensaiou um aceno, mas não acenou. Disfarçou um sorriso e não sorriu tudo. Engoliu qualquer coisa que queria me dizer e não disse. E ficou olhando, olhando... Um filho que tentaria vender quadros em uma praça pública. Que desilusão a dele. Um filho economista! Vendendo quadros na praça. Um quase advogado, montado numa cadeira de rodas, junto à gente comum (...) Eu abdicara ao reinado que ele ansiara para mim. Mas eu não queria vender quadros. Queria muito mais. Eu estava provando que se pode começar tudo de novo. (PECCI, 1980, p. 69).

O corpo diferenciado pelas intercorrências dramáticas dos acontecimentos humanos defronta-se em nossa sociedade com o conceito e com o fato de que o homem é freqüentemente valorizado pela sua capacidade de ser produtivo e independente. Isto está de acordo com Pecci (1980), que sustenta que todas as manifestações humanas são dotadas de sentido, mesmo se não somos capazes de criar como ontem. A Psicologia utilizou o termo “conduta”, oriundo de outros campos do conhecimento, para referir-se ao conjunto de fenômenos observáveis ou detectados, que, no estudo do homem, seriam as suas manifestações exteriores ou reações. Bleger (1989) postula que esta terminologia, aplicada unicamente às manifestações externas, desconsidera o que o ser humano tem de mais importante, que são os fenômenos psíquicos ou mentais.

De origem latina etimologicamente, a conduta significa ação conduzida ou guiada por algo que está fora dela, ou seja, pela mente. Assim, o estudo da conduta assenta-se sobre o dualismo corpo-mente.

Bleger (1989), fundamentado nas teses de Politzer (1972) estabelece que todas as ciências humanas compartilham do mesmo objeto de estudo, que é o fenômeno humano, concebido como manifestações, as quais podem ser compreendidas no contexto dos acontecimentos da vida do indivíduo que, por sua vez, encontram-se inseridos nos âmbitos sociais, políticos, históricos e econômicos.

A seu ver, a conduta unitária em sua essência expressa-se em três áreas: a do corpo, a da mente e a da ação sobre o ambiente. A incidência de uma

dessas áreas ocorre situacionalmente, sendo que algumas manifestações são perceptíveis concretamente através do corpo ou da atuação sobre o meio. O corpo é expressão de uma conduta, sendo ao mesmo tempo criador do seu sentido, a partir de uma intenção que se esboça e reclama sua complementação. Antes da expressão, há apenas uma ausência determinada, que é o gesto ou a linguagem, que procura preencher ou complementar.

No estudo da conduta, Bleger (1989) enumera algumas proposições essenciais, tais como a de que a conduta é funcional e implica sempre em conflito e ambivalência, e só pode ser compreendida em função do contexto em que ocorre. O autor finaliza afirmando que todo organismo vivo tende a preservar o estado máximo de integração ou de consistência interna. A coincidência desses pontos com a Psicanálise, a Antropologia Social e a Psicologia contribui para a nossa maior compreensão das capacidades vistas unicamente nos humanos.

Desde a antiguidade, são reconhecidos no ser humano dois tipos de fenômenos pelos quais podem eclodir todas as suas manifestações. Um é o fenômeno concreto, que aparece no corpo e nas atuações no mundo externo. Embora nunca possa existir uma ação sem que ocorra uma modificação de movimento corporal, podemos considerar que a conduta concreta corporal inclui ações materiais com modificações físicas. O outro tipo de manifestação ocorre de forma simbólica e é compreendida mais como fenômenos mentais.

Aiello-Vaisberg (2004) reforça que a conduta, entendida como toda e qualquer manifestação dramática do ser humano, é inserida no âmbito da singularidade e da coletividade. O entendimento do coletivo como dimensão social do ser humano está determinantemente correlacionado ao seu contexto histórico, cultural e econômico. Acredita-se que a dramática humana é percebida e recortada nas diferentes formas, ora privilegiando o indivíduo, ora focalizando o coletivo. Pensando dessa maneira, a realidade humana é um universo compartilhado do indivíduo com o coletivo e vice-versa.

Frankl (1992) expõe não apenas que faz-se necessário existir um sentido de vida, mas que é possível que tal sentido possa ser encontrado. Assim, numa determinada situação, em que a consciência encontra um sentido único, pode-se descobrir a sua configuração real, mas também, aquela que é possível. Enquanto o sentido estiver vinculado a uma situação única e singular, existem ainda sentidos universais que se relacionam com a condição humana como tal. São

essas possibilidades amplas de sentido que são chamadas de valores. Toda manifestação humana contém sentidos emocionais que podem ser apreendidos à luz da história de vida de cada um e do próprio grupo, como pode ser visto em um fragmento de “O Jogo do Rabisco”:

[...] Nada daquilo que faz parte da experiência de um indivíduo se perde ou pode jamais vir a perder-se para que este indivíduo, mesmo que, por força de causas complexas e variadas, viesse a tornar-se, como de fato se torna, inalcançável para a consciência. (WINNICOTT, 1969, p. 90).

Bleger (1989) diz que o que acontece são sempre condutas. Há condutas que acontecem sempre que o indivíduo saiba da sua motivação, assim como há condutas e fenômenos inconscientes. Por esse motivo, Aiello-Vaisberg (2004) afirma que vale à pena, em termos de maior fidelidade ao acontecer clínico, mencionar que a apresentação traz na palavra, a mediação do pensamento e da conduta. Bleger (1989) afirma que toda conduta tem sentido quando a relacionamos com a vida do indivíduo, levando em consideração as situações concretas em que a dita conduta se manifesta.

Toda vida do ser humano e todas as relações humanas são significativas, não pela habitualidade, mas pela insuficiente clareza quando relatamos ou interpretamos o significado da conduta que descrevemos. Tudo o que o ser humano experiência possui uma organização e um sentido. Aquilo o que estabelece o sentido da conduta está relacionado à temporalidade, ao presente, ao passado e ao futuro, como afirma Blumenfeld (1949).

O corpo humano não é um corpo animal, pois está sempre estruturando-se num contexto social e em experiências definidas com a realidade social, de tal maneira que o corpo humano é sempre psicológico em todas as suas manifestações. Essas experiências, que se acumulam ou se ordenam de uma maneira particular, são as que estruturam a personalidade do ser humano. Segundo Bleger (1989), o corpo como uma referência da conduta, atém-se, através da Psicologia, ao significado humano das experiências, relacionadas sempre e infalivelmente com uma vida de relação com os seres humanos nas atividades da realidade concreta em que acontece e se desenvolve a vida.

Não hesitaria afirmar que esta concreticidade é encontrada quando nos defrontamos com uma situação sem esperança ou quando deparamos com uma

fatalidade que não pode ser mudada. Um lesado com as perdas de sensibilidade e mobilidade pode dar testemunho do potencial específico humano, que consiste em transformar a tragédia em triunfo e em converter o sofrimento humano em conquista. Quando já não somos capazes de mudar a situação, somos desafiados a mudar a nós próprios. O que se faz necessário aqui é uma reviravolta em todo questionamento pelo sentido da vida. A todo momento, há uma oportunidade para realizar valores de vivência.

Bleger (1989) propõe uma psicologia da dramática humana, adotando, posteriormente, a denominada “psicologia da conduta”. O autor enfatiza que o sentido da vida também se retoma pela conduta de vivenciá-lo.

Especificamente, vejo o caso do lesado, que muda a forma de andar conduzindo-se nas rodas da cadeira. Neste enfrentamento, concordamos com Aiello-Vaisberg (2004), que reforça que o interesse maior está numa volta à vida e ao encontro inter-humano, tendo em vista o contato com a existência concreta de indivíduos e do coletivo.

## Referências

AIELLO–VAISBERG, T. M. J. *Ser e fazer: enquadres diferenciados na Clínica Winnicottiana*. São Paulo: Idéias e Letras, 2004. Capítulos 3, 6 e 7.

\_\_\_\_\_; LOUSADA MACHADO, M. C. *Narrativas: O Gesto do Sonhador Brincante*. 2005. Disponível em: <<http://www.estadosgerais.org/encontro/IV/PT/phd>>. Acesso em: 1 mar. 2006.

ALVES, R. *Filosofia da ciência: introdução ao jogo e suas regras*. São Paulo: Loyola, 1996. p. 176.

\_\_\_\_\_. *Entre a ciência e a sapiência: dilema da educação*. São Paulo: Loyola, 1999.

AMIRALIAN, M. L. T. et al. Conceituando a Deficiência. *Revista Saúde Pública*, São Paulo, v. 34, Fev., 2000.

ARIÈS, P.; DUBY, J. *História da vida privada, 5: da Primeira Guerra aos nossos dias*. PROST, A.; VINCENT, G. (Orgs.). BÓTIMA, D. (Trad.) São Paulo: Companhia das Letras, 1992. p. 307-309.

BENJAMIN, W. *O narrador*. Considerações sobre a obra de Nicolai Leskov. In: *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre a literatura e história da cultura*. 7ª ed. São Paulo: Brasiliense, 1994. Obras Escolhidas.

BLEGER, J. *Psicologia da Conduta* 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 1989

BLUMENFELD, W. *Sentido y sinsentido*. Buenos Aires: Losada, 1949.

BOSI, E. *Memória e Sociedade: Lembranças de Velhos*. São Paulo: Companhia de Letras, 1994.



BORDIEU, P. *História da vida privada*, 5 da Primeira guerra mundial aos nossos dias. PROST, A.; VINCENT, G. (Orgs.). BÓTIMA, D. (Trad.). São Paulo: Companhia das Letras, 1992. p. 307-309.

BROMBERG, M. H. *A psicoterapia em situações de perda e luto*. Campinas: Editora Psi, 1995.

CHAUÍ, M. S. *Memória e Sociedade*. In: BOSI E. 3ª ed. São Paulo: Companhia de Letras, 1979. p. 17-33.

DECRETO Nº 3048, de 6 de maio de 1999, cap. I, art. 3º. Aprova o regulamento da Previdência Social – Ministério do trabalho e Previdência Social. Disponível em: <http://www.pgt.gov.br/legislação>. Acesso em: 28 mai. 2004.

DECRETO Nº 3048, de 6 de maio de 1999, cap. V, art. 141. Aprova o regulamento Social e da Previdência. Disponível em: <http://www.pgt.gov.br/legislação>. Acesso em: 17 abr. 2005.

FRANKL, VI. E. *Em busca de sentido: um psicólogo de concentração*. SCHLUPP, W. O.; AVELINE, C. C. (Trads.) 2ª ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1991.

\_\_\_\_\_. *A presença ignorada de Deus*. SCHLUPP, W. O.; REINHOLD, H. H. (Trads.). São Leopoldo: Editora Sinodal; Petrópolis: Editora Vozes, 1992.

FAIRBAIN, W. R. D. *Estudo psicanalítico de la personalidad*. Buenos Aires: Paidós, 1970.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. Classificação Internacional de funcionalidade e Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. V.8 n.2, p. 187-193, 2005.

FOUCAULT, M. *Historie de la folie á l âge classique*. Paris: Pion, 1961.

FREUD, S. *Los dos principios del suceder psíquico*. Madrid: Bibliotheca Neuva, 1948.

GLAT, R. *Integração dos portadores de deficiência: uma questão psicossocial*. In: *Temas em Psicologia* (2.).1995. p. 89-94.

GUIMARÃES, R. V. *Lembrando Guimarães Rosa, meu pai*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1989.p.132

HELLER, A. *Para mudar a vida*. COUTINHO, C. N. (Trad.). 2ª ed. São Paulo: Brasiliense, 1991.

HERMANN, F. *O Método da Psicanálise*. São Paulo: Brasiliense, 1979.

HUTCHISON, T. *The evolution of acceptable language in the definition of disability*. In: 10<sup>th</sup> World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. Helsinki, 1996. p. 6.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. *Vocabulário de Psicanálise*. Lisboa: Moraes, 1967.

KADLEC, U. P. S; GLAT, R. *A criança e suas deficiências: Métodos e Técnicas de Atuação Psicopedagógica*. Rio de Janeiro: Editora Agir, 1989.

KONINGS, J. P. (Org. geral). *Evangelho de Mateus*. In: *Bíblia Sagrada*. 26ª ed. São Paulo: Edições Paulinas, 1971. p. 1187.

\_\_\_\_\_. *Levítico*. In: *Bíblia Sagrada*. 26ª ed. São Paulo: Edições Paulinas,1971. p. 146.

MANUAL DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA (PPD), CORDE 1996. Disponível em: <<http://www.pgtmpt.gov.br/publicaçõesBrasilia>>. Acesso em: 1 abr. 2005.

MELLO, S. L. *Trabalho e sobrevivência*. São Paulo: Ática, 1988. p. 2.

OLIVEIRA, J. (Org.) *Constituição da República Federativa do Brasil*. 14ª ed. São Paulo: Saraiva, 1998. p. 3, 5, 108.

PECCI, J. C. *Minha profissão é andar*. 21ª ed. São Paulo: Editora Summus, 1980.

POLITZER, G. *Crítica de los fundamentos de la psicología*. Barcelona: Martinez Roca, 1972.

REDE SARAH. Disponível em: <<http://www.sarah.br/pce/PAF/pacientes>> Associação das Pioneiras Sociais>. Acesso em: 18 mar. 2006.

REISER, R. *The social modal of disability. Invisible Children*. In: Joint Conference on Children, Images and Disability, 1995. p. 6-55.

RECTOR, M. *Comunicação do corpo*. 4ª ed. São Paulo: Átila, 2003.

SASSAKI, R. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 1991.

TURATO, E. R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 491-493.

WINNICOTT, T. Y. *The squiggle game*. In: WINNICOTT, D. W.; SHEPHERD, R.; DAVIS, M. *Psycho-analytical explorations*. London: Karnac, 1969. p. 90.

\_\_\_\_\_. *O desenvolvimento emocional primitivo*. In: WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à psicanálise: Textos escolhidos*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

\_\_\_\_\_. *O ódio na contra transferência*. In: *Na Pediatria a Psicanálise: textos selecionados*. Rio de Janeiro: Editora Francisco Alves, 1978

\_\_\_\_\_. *Ser e fazer: enquadres diferenciados na Clínica Winnicottiana*. In: AIELLO-VAISBERG, T. M. São Paulo: Idéias e Letras, 2004.

## Bibliografias Consultadas

AIELLO-VAISBERG T. M. J. *Encontro com a loucura: Transicionalidade e Ensino de Psicopatologia*. 1999. 197f. Tese apresentada ao Concurso de Livre Docência em Psicopatologia Geral I e II, do Departamento de Psicologia Clínica, do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. p. 119-137.

\_\_\_\_\_ ; MACHADO M. C. L.; FOLLADOR, F. A. *A alma, o olho e a mão: estratégias metodológicas de pesquisa na psicologia clínica social winnicottiana*. Cadernos Ser e Fazer: Trajetos de Sofrimento, rupturas e (re)criações de sentido. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2003.

BERTHERAT, T.; BERNSTEIN, C. *O corpo tem suas razões*. 1ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

DE KLEIJN, D. et al. International classification of impairments disabilities, and handicaps (ICIDH): its use in rehabilitation. *World Health Stat Q, Medline*, v. 42, p. 6-151, 1989.

GOFFMANN, E. *Estigma*. Rio de Janeiro: Zahar, 1963.

GRANATO, T. M. M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. Tecendo a pesquisa clínica em narrativas psicanalíticas. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, v. 12, n. 2, p. 253-271, 2005.

KÜBLER-ROSS, E. (1998) *Sobre a morte e o morrer*: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. MENEZES, P. (Trad.). São Paulo: Editora Martins Fontes, 1998.

LEWIN, K. *A dynamic theory of personality*. Nova York: McGraw Hill, 1935.

LUCHESI, M. R. C. *Educação de pessoas surdas: experiências vividas, histórias narradas*. 2ª ed. Campinas: Papirus, 2003.

STEPHENS, D.; HÉTU, R. Impairments, disability and handicap in audiology: towards a consensus. *Audiology*, v. 30, p. 185-220, 1991.

WINNICOTT, T. Y. *A Natureza Humana*. Rio de Janeiro: Imago, 1977.

## ANEXO I

A paraplegia é a paralisia dos membros inferiores secundários, isto é, a lesão medular ao nível da coluna torácico-lombar. Ela ocorre quando existe uma compressão ou secção na medula, cujas causas mais freqüentes são os traumatismos tumorais e as infecções. Os traumatismos que mais atingem a medula espinhal são aqueles produzidos por acidentes de veículos, agressões por arma de fogo e quedas ou mergulho em águas rasas. A lesão medular impede a passagem dos impulsos voluntários do cérebro para a musculatura e sensibilidade cutâneas.

Os controles do esfíncter, da bexiga e do intestino também ficam prejudicados, levando aos quadros de incontinência, retenção de urinas e fezes com infecções contínuas. As ausências de mobilidade e sensibilidade são descritas como indicadores do lesado medular. Os cuidados a serem mantidos são permanentemente vigiados em relação à pele, para evitar a formação de escaras (feridas) nos locais de contato diário com o colchão e proeminência óssea. O uso de colchões de água, assentos especiais e higiene corporal são fundamentais para a manutenção do bem-estar do lesado medular. O tratamento do lesado está estritamente ligado a evitar fraturas, luxações ou quaisquer interveniências na pele do corpo, devido à ausência da sensibilidade já citada. A fisioterapia é extremamente benéfica aos lesados medulares como propulsora do processo de reabilitação.

## **ANEXO II**

### **Materiais**

Foram utilizados um gravador e fita cassete para o registro integral dos encontros.

Os termos de consentimento foram preenchidos e assinados pelos participantes , que concordaram com a sua participação na pesquisa, autorizando a divulgação dos resultados com resguardo da identificação.



## Termo de consentimento

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa de mestrado intitulada: "Vida revirada: o acontecer humano diante da deficiência adquirida na fase adulta".

Os participantes serão adultos que se tornaram paraplégicos. E o nosso objetivo será conhecer as vivências que fizeram a retomada da vida. As suas histórias de vida que são de fundamental importância, serão contadas através das "prosas" que serão gravadas, ouvidas e depois digitadas. Todos os dados de identificação serão preservados.

A pesquisa será conduzida pela aluna Ângela Maria Teixeira, fone (19) 3278-0259, para o desenvolvimento da sua dissertação, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Livre Docente Tânia Maria José Aiello Vaisberg, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas).

Você está sendo informado que tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem nenhum tipo de prejuízo.

Está afirmado o compromisso de que as informações coletadas serão utilizadas seguindo os critérios de ética e sigilo profissional, resguardando a sua identidade. A divulgação dos resultados poderá ocorrer em congressos, com o objetivo de ampliar o conhecimento sobre a retomada de vida dos adultos que se tornaram deficientes.

Ao final da pesquisa, se assim o desejar, você poderá ter acesso aos dados obtidos. Agradeço-lhe imensamente a sua colaboração.

Eu, \_\_\_\_\_ RG \_\_\_\_\_

declaro que fui informado sobre a pesquisa e autorizo a minha participação, assim como a publicação dos resultados sem minha identificação.

\_\_\_\_\_  
assinatura

Campinas, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.