

ELIZABETHE CRISTINA FAGUNDES DE SOUZA

BOCAS, CÂNCER E SUBJETIVIDADES

- PATOGRAFIAS EM ANÁLISE -

2000 331759

CAMPINAS

2003

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE

ELIZABETHE CRISTINA FAGUNDES DE SOUZA

Este exemplar corresponde à versão final da Tese de Doutorado, apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, para obtenção do Título de Doutor em Saúde Coletiva.

Campinas, 27 de Fevereiro de 2003.

Prof. Dr. Carlos Botazzo
Orientador

BOCAS, CÂNCER E SUBJETIVIDADES

- PATOGRAFLAS EM ANÁLISE -

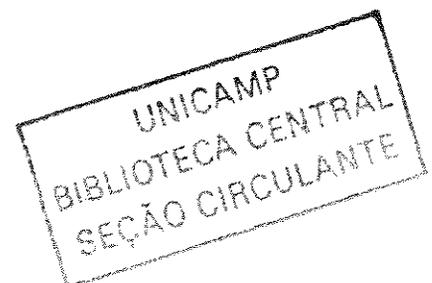
Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade Estadual de Campinas, para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva.

ORIENTADOR: PROFESSOR DOUTOR CARLOS BOTAZZO

CAMPINAS

2003

iii



UNIDADE	BC
Nº CHAMADA	7/UNICAMP
	10995
V	EX
TOMBO BC/	55961
PROC.	16/24103
C	<input type="checkbox"/>
D	<input checked="" type="checkbox"/>
PREÇO	R\$ 11,00
DATA	08/10/03
Nº CPD	

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

CM00190367-3

502094

So89b

Souza, Elizabete Cristina Fagundes de
Bocas, câncer e subjetividades. Patografias em análise / Elizabete
Cristina Fagundes de Souza . Campinas, SP : [s.n.], 2003.

Orientador : Carlos Botazzo
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade
de Ciências Médicas.

1. * Saúde bucal. 2. Narrativa. 3. Saúde pública – aspectos
antropológicos. 4. Freud, Sigmund 1856 1939. I. Carlos Botazzo.
II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências
Médicas. II. Título.

Banca examinadora da tese de Doutorado

Orientador: Prof. Dr. Carlos Botazzo

Membros:

1. Prof. Dr. Carlos Botazzo

2. Profa. Dra. Ricardina Giovana Pitelli da Guia

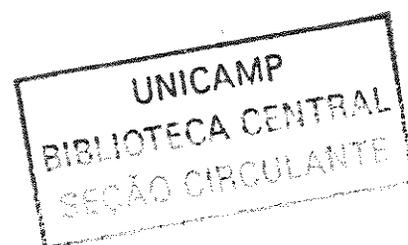
3. Profa. Dra. Ausonia Favorido Donato

4. Prof. Dr. Paulo Capel Narvai

5. Prof. Dr. Everardo Duarte Nunes

Curso de pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 27/02/2003



Para Alex

Pela experimentação do nosso amor.

Amor

feito

refeito

imperfeito

por-ser-feito...



In Memoriam

Meu pai, Zezé de Souza, com quem aprendi que é o gesto que dá sentido à palavra;

minha avó, Helena Fagundes, lição de coragem e de amor em minha vida;

Caquim, meu irmão, exemplo de alegria de viver e minha primeira dor de morte;

Rosália Moura, companheira da Saúde Coletiva, com quem compartilhei reflexões sobre as questões humanas dos Serviços de Saúde.

AGRADECIMENTOS

Agradecer. Manifestar gratidão. É o sentido principal deste momento. Porque chegar até aqui foi um caminho de muitas passagens e, sobretudo, de encontros. E foram os encontros que me levaram a chegar até este momento também de passagem, mas principalmente de realizações, de fechamento de um ciclo. E antes de prosseguir nos novos caminhos que se abrem, é preciso registrar as marcas de pessoas a quem sou grata de ter encontrado nesse caminhar...

Professor Carlos Botazzo, meu orientador. Nosso encontro produziu esta tese! E produziu também um belo aprendizado, uma relação de confiança, de amizade, de solidariedade e de respeito intelectual. Obrigada, com um enorme carinho.

Os pacientes entrevistados. Pessoas anônimas nesta pesquisa que em mim deixaram marcas. Parte delas estão registradas aqui na elaboração conceitual que me propus realizar; outra parte destas marcas ficou no lugar impossível de registro na escrita: no não-dito do afeto e da emoção de lidar com o outro. A cada um deles, o meu agradecimento com muito respeito.

Professora Marilisa Barros, pelo acolhimento primeiro e pela delicadeza com que, solidariamente, conduziu-me a buscar orientação.

Professor Everardo Duarte Nunes, pela discussão atenciosa e rigorosa dos meus primeiros escritos e pelo encaminhamento da orientação com Botazzo. Agradeço ainda as suas importantes contribuições durante o Exame de Qualificação, valiosas e de grande estímulo para eu dar prosseguimento à conclusão da tese.

Professora Isa Hetzel de Macedo, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), com quem troquei as primeiras idéias ainda na elaboração do projeto para o concurso de seleção do doutorado. Obrigada pela leitura e contribuições, naquele momento, fundamentais.

Professor Gastão Wagner de Souza Campos, pelas instigantes observações e importantes contribuições ao meu texto durante o Exame de Qualificação.

Professor Luis David Castiel, da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), com quem pude compartilhar preocupações teóricas durante disciplina que cursei naquela Escola. Laboratório de idéias, reflexão intelectual – mais um encontro de rico aprendizado!

Professora Regina Benevides de Barros, da Universidade Federal Fluminense (UFF), pelo efeito do encontro produzido durante a disciplina *Instituição e Subjetividade* que ministrou na UNICAMP-SP. Um encontro que produziu outros: na leitura de seus textos, na escritura do meu texto, nas discussões no Grupo *Trans...*

Professora Salma Tannus Muchail, do Programa de Pós-Graduação em Filosofia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, por me acolher em suas aulas como ouvinte, durante dois semestres. Sou-lhe grata pelas pistas fornecidas para trilhar o pensamento de Michel Foucault. Caminho já iniciado com Botazzo, abriu-se então em bifurcações, em cruzamentos múltiplos com a temática da tese e com questionamentos de meu percurso acadêmico.

Professores Victor Wunsch Filho e José Eluf Neto, pelo acolhimento na disciplina Epidemiologia do Câncer cursada na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

Os professores da UNICAMP com os quais cursei disciplinas: Everardo Duarte, Emerson Merhy e Gastão Wagner. Encontros fundamentais para me iniciar e estimular no processo de formação do doutoramento em Saúde Coletiva. Abertura de novos caminhos!

Professor Marcos Brasilino de Carvalho, chefe do Setor de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Complexo Hospitalar de Heliópolis, São Paulo. Nosso encontro foi produzido por um diálogo contundente e o respeito à diferença. Obrigada pelo apoio e confiança, imprescindíveis, para a realização do trabalho de campo naquela instituição.

Clarice Bisordi, psicóloga do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Complexo Hospitalar de Heliópolis. Pelo carinho no acolhimento: solidariedade, apoio, cumplicidade e torcida para que este trabalho fosse realizado.

A equipe técnica – médicos, nutricionistas, assistentes sociais, enfermeiras, fisioterapeutas -, e auxiliares de enfermagem do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Complexo Hospitalar de Heliópolis, pela disponibilidade e atenção. Agradeço, em especial, Sema e Áurea pela presteza e simpatia em atender minhas solicitações para a pesquisa.

Lourdes Mattos, socióloga e psicanalista, pela disponibilidade e delicadeza em discutir e fazer sugestões quanto à realização das entrevistas.

Marcos Drummond, colega de doutorado, pela atenção, sensibilidade e estímulo para eu perseguir a realização de um trabalho dentro da temática que mobilizasse meu desiderato. Por ter visto naqueles meus primeiros escritos “os trechos em que meus olhos brilhavam”.

Luis Eduardo Aragon, médico e psicanalista, colega de viagem *trans*, pela solidariedade e atenção. Valeram as dicas!

Angela Capozzolo, colega de doutorado, parceira de trocas intelectuais, irmã de alma, amiga cúmplice nas alegrias e nos tormentos. Encontro de uma intensa amizade!

Amigos e amigas, que perto ou longe estiveram presentes, acreditando e torcendo: Roberto Flores, Themis, Marco, Maísa, Angela Ferreira, Kênio, Cibele, Edna Silva, Eneide, Lavínia, Mineiro, Edu, Ângelo, Hermano, Ritinha, Carmita, Tetê, Cida, Edinho, Jalila, Marina, Vavá, Delane, Neuma, Alzirene, Abelardo, Akemi, Dalva, Doris, Meire, Mira, Concita, Sueli, Itamar, Evandro, Bispo, Aldo, Ana Laudelina, Iá, Rodrigo, Gustavo. As mulheres em Sampa, para além das celebrações do feminino - Rose, Gislene, Bia, Miriam, Josy, Márcia. Os colegas do Instituto de Saúde, dos encontros de orientação – Fabiana, Sérgio, Amanda, Ciça, José Ruben, Ana Barica.

Linete e Cipriano, pelo incentivo, solidariedade e apoio afetivo, especialmente nesses dias de Sampa-Campinas.

Linconl e Amadja, pela solidariedade em nossa chegada e convivência em Sampa.

Familiares, cuja distância física nos tornou mais próximos e de cujo afeto me nutri: Geraldinha, minha mãe, tia Gina, Nenen e Barreto, Lúcia e Márcio, Ana e Vivaldo,

Júnior e Cecília, Chris e Herman, Iane e Érika, Juliana, Larissa, Pedro, Felipe, Rafael, Luisa e Matheus. Francisca e Nelzi. E ainda os recém-chegados, Gabriel e João Pedro.

Os colegas professores do Mestrado em Odontologia Social, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, pela solidariedade durante o período de meu afastamento.

José Paulo, pela solidariedade e atenção na preparação dos pôsteres apresentados em Congressos.

Leoci, Secretária do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UNICAMP. Pela atenção e presteza dedicadas sempre que precisei dos seus trabalhos profissionais.

Malu, psicoterapeuta, Mário, médico homeopata e Diva, massoterapeuta; ‘assessores da alma’ quando o corpo clamou por cuidado, em Sampa. Profissionalismo, respeito, atenção e afeto produziram os nossos encontros que, em mim, deixaram marcas do aprendizado de lidar com minhas pulsões.

Regina Braga e Fátima Silvestre, pela revisão do texto. Solidariedade e profissionalismo venceram a pressa do tempo. Obrigação!

Kênio, valeu também pela força no inglês do *summary*.

As instituições que viabilizaram alguns desses encontros e a realização do doutorado: Universidade Federal do Rio Grande do Norte, por meio do Departamento de Odontologia, Mestrado em Odontologia Social e Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação; Universidade Estadual de Campinas-SP, por meio do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Ciências Médicas; Complexo Hospitalar de Heliópolis-SP, por meio do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço; Instituto de Saúde de São Paulo; Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior por meio do Programa Institucional de Capacitação Docente e Técnica.

E por fim, os membros da Banca Examinadora: professores Paulo Capel Narvai, Everardo Duarte Nunes, Ausonia Frederico Donato e Ricardina Giovanna Pitelli da

Guia (Titulares); e Marilisa Berti de Azevedo Barros e Victor Wünsch Filho (Suplentes), pela disponibilidade de contribuírem com a análise deste trabalho.

*“Quero
Ser o riso
E o dente.
Quero
Ser o dente
E a faca.
Quero
Ser a faca
E o corte
Em
Um só beijo
Vermelho
(...)
Espaço
Entre a dor e o consolo
A briga
Entre a luz e o espelho”.*

Tom Zé

	PÁG.
RESUMO	<i>xxix</i>
ABSTRACT	<i>xxxiii</i>
INTRODUÇÃO	37
PARTE I – TRILHANDO	47
CAPÍTULO 1. PATOGRAFIA E VIDA	49
1.1. Estratégias da pesquisa.....	57
CAPÍTULO 2. O CAMPO DA PESQUISA. O PESQUISADOR HABITANDO UMA ILHA DESCONHECIDA	63
CAPÍTULO 3. AS HESTÓRIAS PATOGRÁFICAS	95
Água.....	98
Fogo.....	104
Terra.....	112
Ar.....	118
Sangue.....	136
Sigmund Freud.....	144
PARTE II – EXPLORANDO	173
CAPÍTULO 4. CÂNCER, UMA MORTE ANUNCIADA....MAS A VIDA AINDA PULSA!	175
4.1. Morte digna. Uma demanda nos Serviços de Saúde.....	185
4.2. Viver é perigoso. Como (des) cuidar-se?.....	191
CAPÍTULO 5. BUCALIDADE ENTRE SOFRIMENTO E DESEJO	209

PARTE III – POTENCIALIZANDO ENCONTROS.....	221
CAPÍTULO 6. ADOECIMENTO, CLÍNICA E SAÚDE COLETIVA: UMA RELAÇÃO MESTIÇA.....	223
6.1. Superando dicotomias.....	228
6.2. Entre fronteiras.....	240
CAPÍTULO 7. A CLÍNICA REVISITADA: ACOLHIMENTO E DESVIO.....	247
7.1. Para sair de uma “odontotécnica exclusiva.” Qual Clínica em Saúde Bucal?.....	254
7.2. A Clínica em Galeria – ensaiando uma análise.....	266
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	275
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	283
ANEXOS.....	299
1. Documento de aprovação do Projeto no Comitê de Ética em Pesquisa do Complexo Hospitalar Heliópolis, São Paulo – SP.....	301
2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	303
3. Roteiro de Entrevistas.....	305

LISTA DE FIGURAS

	<i>PÁG.</i>
Figura 1: Foto publicitária. Fonte: Secção Odontologia, da Revista Plástica & Beleza, v. 4, n. 34, junho, 2002.....	261
Figura 2: Caza de dientes – Francisco Goya , 1797-1798.....	268
Figura 3: El Burro como medico – Francisco Goya, 1797-1798.....	269
Figura 4: Autorretrato com el Doctor Arrieta – Francisco Goya, 1820.....	270
Figura 5: Galeria de Quadros – Maurits Escher, 1956.....	271



RESUMO

A partir da narrativa da vida doente de pessoas com câncer de boca, buscou-se compreender como o adoecer se produz, as suas repercussões e as maneiras como os serviços de saúde lidam com elas. Utilizou-se a noção de patografia para construir as *hestórias patográficas*, considerando a narrativa da vida doente em seus aspectos factuais e psíquicos. A boca foi tomada na expressão da bucalidade. Conceito relativo à dimensão civilizatória da propriedade daquilo que é bucal: a manducação, o erotismo e a linguagem. Os doentes foram compreendidos como sujeitos que também se produzem e são produzidos no adoecimento, encontrando novas regras de viver. Nesse sentido, trabalhou-se com o conceito de subjetividades a partir de formulações filosóficas da produção histórica de sujeito que se modulam e são modulados. As hestórias patográficas dizem respeito a cinco doentes entrevistados no Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Complexo Hospitalar de Heliópolis, São Paulo/SP, lugar da realização da pesquisa, e a Sigmund Freud. A partir da análise dessas patografias e da observação de campo da pesquisa, destacaram-se alguns aspectos: - o entremeio do adoecer de câncer em que a morte é tematizada na condição trágica do humano e a vida como força pulsante de criação e de modulações subjetivas; o contraponto viver-morrer e as responsabilidades dos profissionais e doentes saberem lidar com questões como as da morte anunciada e as decisões sobre o morrer dignamente; do viver perigoso que se produz na vida pulsante; da bucalidade entre sofrimento e desejo. – A relação entre adoecimento e práticas de saúde para buscar encontros possíveis entre as polaridades objetivo/subjetivo, individual/coletivo. – A Clínica revisitada em que propomos a transversalização de saberes e práticas para exercitar uma Clínica de Acolhimento à dor e ao sofrimento, e também uma Clínica do Desvio que potencialize encontros de saberes e práticas polarizadas para interferir no interstício destas, produzindo e atendendo novas demandas de saúde. Ao se colocar em análise as práticas de saúde bucal na dificuldade de lidar com o adoecimento de câncer de boca, contextualizou-se o contemporâneo que fortalece o protesismo e reforça a “odontotécnica exclusiva” predominante na Clínica Odontológica. Para sair dessa exclusividade propõe-se, de dentro da odontotécnica, exercitar uma Clínica em Saúde Bucal a ser inventada, cotidianamente, articulando-se às práticas de Saúde Bucal Coletiva com a perspectiva de vir a se constituir uma biopolítica em favor da vida. Os resultados das análises apresentadas nos vários ensaios, que compõem

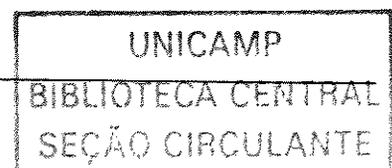
os capítulos, apontam limites e possibilidades de se lidar com questões do processo saúde-doença, compreendendo-as na dimensão do humano.

PALAVRAS-CHAVE: Saúde Bucal. Narrativa. Sigmund Freud. Saúde Pública – aspectos antropológicos.



ABSTRACT

This study aimed to understand how oral cancer people get sick, its repercussions and how health services deal with them, based on sick life narrative. To analyze these topics it was used the concept of patography to build the patographic “*hestórias*” (a fusion of history and story, in Portuguese language), considering the sick life narrative in relation to factual and psychic aspects. The mouth was revisited as it orality. This concept is related closely with civility approaches in oral field like eating and chewing, eroticism, language. Sick people were considered like subjects that produce themselves and are produced during falling ill, finding new rules of life. In this context, it was analyzed the concept of subjectivity from philosophic sense of the subject historic production that modulate themselves and are modulated. The patographic “*hestórias*” were pulled out of five outpatients interviewed in head and neck surgery service of Heliópolis Hospital in São Paulo – Brazil, where the research was carried out, and of Sigmund Freud. From patographic analysis and observations of hospital environment, it was pointed out some main aspects: - the interval of falling ill of cancer in which death is a tragic condition of humans and the life can be viewed like pulsatile force of creation and of subjective modulations. The counterpoint to live / to dead and professional and patient responsibilities know how to deal with questions like announced death and decisions about worthily dying; of living dangerously that it’s produced in pulsatile life; of orality between suffering and desire; - the relationship between falling ill and health practices to seek the possible encounters among the polarities objective/subjective, individual/collective. – The revisited clinic in which we purpose the transversal knowledge and practices to execute a new clinic where suffering and pain to be realized and another clinic entitled deflection clinic that magnifies encounters of isolated practices and knowledges and their interferences producing and solving new health demands. Nevertheless when putting in check oral health practices in relation to difficulties do deal with falling oral cancer provided a context the contemporary that reinforces the prothesism and fortify the exclusive odontothecnic that predominates in clinic. Therefore, leaving this exclusivity, it’s purposed into the odontothecnic to make an oral health clinic to be created daily joining with collective oral health practices aiming a biopolitic to life. The results of showed analysis in several essays that compose the chapters, pointing out limits and possibilities to deal with some questions of health-disease process understanding them in the human dimension.



Keywords: Oral health. Narrative. Sigmund Freud. Public Health – anthropologic aspects.



INTRODUÇÃO

*“O que nos importa não é tanto chegar a uma solução provisória,
mas mostrar que um problema merece ser colocado”.*

Georges Canguilhem

Bocas - na expressão da bucalidade. Conceito relativo à dimensão civilizatória da propriedade daquilo que é bucal – a manducação, o erotismo e a linguagem. (BOTAZZO, 2000). Manducação, ato de manducar. Do latim *manducare*, refere-se a comer, mastigar. Erotismo, caráter daquilo que é erótico. Do grego *erotikos*, pelo latim *eroticus*, que se refere ao amor. Linguagem, entre tantas definições, refere-se à capacidade nos seres humanos de exprimir seu pensamento e de comunicá-lo por meio de um sistema de vocais, eventualmente gráfico. Do provençal *lenguatge* (FERREIRA, 1986). Essas três esferas compõem o trabalho do lugar, o que seria em certo sentido o próprio consumo do mundo (BOTAZZO, 2000); desse homem, como nos lembra Foucault, que tem a sua positividade como ser que trabalha, vive e fala; o que ao mesmo tempo lhe permite também ser, saber ou buscar saber o que é a vida, em que consiste o trabalho e suas leis, e de que modo ele pode falar de si e do mundo. (FOUCAULT, 1999a).

Câncer - doença de denominação inspirada na imagem do caranguejo para caracterizar o tumor com suas ramificações. É de etiologia multifatorial e de produção complexa na relação dos homens com o ambiente. As primeiras observações de indícios dessa relação foram relatadas no caso clássico do cirurgião inglês Percival Pott, em 1775, a respeito do carcinoma de escroto em homens que, quando crianças, haviam sido limpadores de chaminés; e em 1930, foi isolada a primeira substância carcinogênica quimicamente pura, um hidrocarboneto de alcatrão. (KENNAWAY¹ & HIEGER, citado por GARRAFA: 1977). Na modernidade, ocupa lugar de destaque nas estatísticas das doenças crônicas degenerativas, o que levou a diminuir o estigma em relação ao doente de câncer e também a mobilizações em torno da prevenção e do combate à doença, tanto no âmbito científico, pelo desenvolvimento de técnicas, tratamentos e pesquisas de fatores etiológicos específicos, como no âmbito da sociedade por iniciativa de organizações governamentais e não-governamentais de apoio a doentes e familiares. Durante muito tempo, o fato de uma pessoa receber o diagnóstico de câncer significava uma sentença de morte, pois a cura era improvável. Na atualidade, o desenvolvimento científico e tecnológico alcançou melhores prognósticos, aperfeiçoando as técnicas cirúrgicas e de tratamento, e aumentando as possibilidades de cura. O diagnóstico precoce é um outro fator de cura na maioria dos

¹KENNAWAY, E. L.& HIEGER, I (1930) Carcinogenic substances and their fluorescence spectra. **Brit. Med. J.**, 1: 1044-46.

cânceres, particularmente naqueles que podem ser detectados precocemente por auto-exame e/ou exames complementares periódicos, como por exemplo, a maioria dos cânceres de boca.

Enquanto patologia celular tumoral o câncer é uma doença caracterizada pela perda do controle no processo de divisão celular. Os conhecimentos disponíveis sobre os mecanismos de carcinogênese reforçam a teoria dos estágios múltiplos enquanto concepção geral do desenvolvimento tumoral. Torna-se assim possível compreender como mecanismos de ação comuns levam ao desenvolvimento do câncer a partir de agentes tão diversos (radiações, vírus, agentes físicos, substâncias químicas específicas), constatando-se uma evolução em etapas, relativamente bem definidas e diferenciadas entre si - a primeira fase, denominada de *iniciação* (lesão irreversível do material genético da célula), a segunda, a fase de *promoção* (em continuidade a anterior, acarreta o aparecimento de novas células que reproduzem a modificação genética inicial, podendo ser reversível). A terceira fase, chamada de *progressão*, resulta na difusão irreversível das células cancerosas, levando à formação de metástases e às manifestações clínicas da doença. (KOIFMAN, 1995).

As alterações celulares que resultam da exposição da mucosa bucal aos agentes cancerígenos manifestam-se, inicialmente, por lesões inflamatórias inespecíficas. Quando a agressão ocorre de maneira intensa e prolongada leva ao desenvolvimento das displasias, que podem evoluir de um grau leve até um grau intenso, chegando a um carcinoma *in situ*. O carcinoma epidermóide, que prevalece em torno de 90 a 95 por cento dos tumores malignos mais comuns da região bucal, quando *in situ* caracteriza-se por modificações celulares semelhantes às características da displasia acentuada, acrescidos de alterações na diferenciação, crescimento e proliferação. A partir da ruptura da membrana basal têm-se o carcinoma micro e macro invasor, que infiltra em menor ou maior grau, respectivamente, o tecido conjuntivo vascularizado. O diagnóstico precoce destes tumores possibilita o êxito na cura, o que ainda não ocorre na maioria dos casos diagnosticados no país. (BRASIL, 1996; 2002).

A cavidade bucal, por ser também via de entrada dos sistemas digestivo e respiratório, tem seus tecidos submetidos às mais freqüentes agressões - químicas, físicas e biológicas. Os agentes químicos, principalmente o fumo e o álcool, têm papel importante na

etiologia do câncer de boca. Suspeita-se que o fumo seja um agente iniciador e o álcool atue como promotor no mecanismo oncogênico. Quando o consumo do álcool se dá concomitante ao fumo, o processo de carcinogênese é potencializado. Dependendo do tipo e da quantidade do tabaco, os tabagistas estão mais propensos quatro a quinze vezes mais de desenvolverem câncer de boca do que os não tabagistas. (INCA, 1996). Além do consumo de fumo e álcool, são ainda atribuídos como marcadores de grupos de risco ao câncer de boca: fatores dietéticos (baixa ingestão de vitamina C e A), agentes biológicos, irritação mecânica crônica e fatores ocupacionais. (BRASIL, 2002).

Subjetividades - sujeitos em produção, fazendo-se. Foucault convida-nos a sair das concepções filosóficas de sujeito-essência para sujeito-forma. A produção histórica de sujeitos-formas que se modulam e são modulados num permanente *sendo*. (FOUCAULT, 1985a). Aquilo que está na ordem da produção do sujeito, não mais como origem e invariante e sim como resultante de um processo de modelagem e remodelagem, historicamente regulado. O que existe então são formas de subjetivação. A subjetividade é, pois, múltipla e plural, perdendo qualquer fixidez no seu ser. (BIRMAN, 2000). Como nos aponta Félix Guattari, uma subjetividade fabricada, modelada, recebida, consumida. Subjetividades produzidas por instâncias individuais, coletivas e institucionais, sem determinação hierárquica de uma sobre outra, mas produzindo-se numa relação dialógica. (GUATTARI, 1998); (GUATTARI & ROLNIK, 1993).

Doentes de câncer de boca. Sujeitos que também se produzem e são produzidos no adoecimento e suas repercussões, encontrando novas regras de viver. (CANGUILHEM, 1995). A *vida doente* tomada para *análise* a partir do relato de *patografias*. (ENTRALGO, 1998; CASTIEL, 1999; HAWKINS, 1998; 2000). Estas, denominadas aqui de *hestórias patográficas*, considerando a narrativa da vida doente na sua produção factual cotidiana e psíquica.

O que extraímos dessas narrativas? Por que “tocamos” no sofrimento das pessoas e o que apreendemos dele? O que investigamos?

Dar voz aos doentes e dessa escuta buscamos compreender o que o adoecer de câncer de boca produz em suas vidas, o sentido deste adoecer e de suas repercussões, as

maneiras como os serviços de saúde lidam com elas. A narrativa da experiência do adoecimento pode nos trazer subsídios importantes para refletir e nortear a intervenção profissional de uma forma mais humana. Humanizar a prática profissional em saúde é, também, além de garantir o acolhimento e os direitos do doente, compreender o impacto que o adoecer produz na vida das pessoas e, por sua vez, no próprio estado de adoecimento. É necessário considerar este material fazendo parte importante de nossas intervenções e de seus efeitos – promocionais, preventivos, terapêuticos, reabilitadores.

São estes os traços que circunscrevem a investigação de nosso objeto de estudo.

Introduzimos, aqui, o caminho que realizamos. Advertimos que os capítulos estão apresentados em seqüência que parece ser a de uma trajetória linear na qual foi construída a pesquisa. O aparente começo-meio-fim da apresentação dos mesmos pode ser transgredida por uma leitura que poderá se iniciar em qualquer parte e recorrer a uma outra parte, assim como a construção do objeto também foi se dando: numa certa “linearidade em redemoinhos”, sacudindo-nos do lugar de pesquisadora e obrigando-nos a retomar, desviar, parar, deslocar, continuar, voltar – em leituras, em reflexões, em observações, em elaborações. Resultou, então, nessa teia textual misturada de gestos, idéias e palavras na busca de conceitos, respostas, novas perguntas e perspectivas. Perspectivas de outros trabalhos, outras investigações e, sobretudo, de outros modos de lidar com as questões do adoecimento e do sofrimento humanos.

Organizamos os capítulos em três partes: *trilhando, explorando e potencializando encontros*.

No Capítulo 1, apresentamos o caminho metodológico escolhido. Abordar o câncer de boca na dimensão do corpo vivido, ou seja, é a vida doente que queremos investigar. Tomamos como referência a noção de vida doente de Georges Canguilhem: “*Não existe absolutamente vida sem normas de vida, e o estado mórbido é sempre uma maneira de viver*”. (CANGUILHEM, 1995: 188). O recurso metodológico para atravessarmos esses corpos foi o da narrativa dos doentes. Recuperamos as noções de patografia de Pedro Lain Entralgo (ENTRALGO, 1998). O autor localiza, no passeio histórico que realiza sobre as abordagens da história clínica médica, o surgimento da

psicanálise a partir dos trabalhos de Freud com as histéricas, como fundante de um outro tipo de patografia que se aproxima de biografia ao tomar o inconsciente na realização do adoecimento. Com a psicanálise, desde Freud, a história clínica desloca-se da descrição neutra da patologia para a descrição do doente e de sua vida. Esta seria uma maneira de dar escuta ao doente naquilo que está além dos sintomas e sinais anátomo-clínicos das patologias. Nossa inspiração primeira para esta trajetória metodológica foi as *hestórias clínicas*, sugeridas por Luis David Castiel (CASTIEL, 1999), que consideram as dimensões factual e ficcional da história clínica, e ainda os relatos patográficos de Anne Hunsaker Hawkins (HAWKINS, 1998; 2000), que articulam as histórias dos doentes a de personagens do universo literário. Todas essas são formas de considerar a doença na sua relação com a vida vivida. Nessa mesma perspectiva, propomos as *hestórias patográficas*, apresentadas no capítulo 3, como o fio metodológico para contar as narrativas dos doentes e articulá-las com as questões da pesquisa. Apresentamos seis hestórias, sendo cinco relativas aos doentes entrevistados, denominados de ÁGUA, TERRA, AR, FOGO e SANGUE; e a sexta hestória referindo -se a SIGMUND FREUD.

O capítulo 2 ilustra a nossa entrada no campo de pesquisa e a trajetória - desde as observações e as entrevistas - em que o objeto foi sendo construído. Para reflexão e elaboração teórica dessa trajetória, apoiamo-nos em Marília Amorim (AMORIM, 2001) para quem o trabalho de campo é produzido numa relação dialógica entre pesquisador e campo pesquisado, que dá passagem às várias vozes evocadas em sua realização. Produção de alteridade, sobretudo, é o que a autora nos convida a refletir ao relacionar as figuras mascaradas da mitologia grega - ou aquelas em que em seus ritos se usavam máscaras - que representaram a relação dos gregos com o seu Outro - Ártemis, Dioniso e a Górgona Medusa. Alusões metafóricas da alteridade que se processa quando o pesquisador está no campo de investigação.

Ártemis, a deusa estrangeira, opera como divindade das margens e com o poder duplo de preparar as passagens entre a selvageria e a civilização. Na pesquisa, seria a alteridade que permite elaborar, representar, traduzir, a que produz a conceitualização. Dioniso representa o disfarce, o delírio do êxtase e a embriaguez. Para o pesquisador seria o saber que ele não consegue reconhecer e, portanto, não é objetivável no discurso científico.

A Górgona traduz a alteridade extrema, o temor apavorante do que é absolutamente Outro. Na pesquisa, seria aquilo que rompe de forma absoluta com as possibilidades de percepção do pesquisador, seja no pavor ou no fascínio. Tomamos as proposições da autora para compreendermos a nossa impressão inicial de pesquisadora ao entrarmos em campo como se estivéssemos em uma ilha desconhecida, referindo-nos às obras literárias de Michel Tournier, *Sexta feira ou os limbos do pacífico* (TOURNIER, 1991), e de José Saramago, *Conto de uma ilha desconhecida* (SARAMAGO, 1998). Nossa intenção foi deslocarmo-nos das explicações de reflexividade na pesquisa, para enfrentarmos os efeitos de alterificação produzidos no fazer da investigação, compreendendo que estes são inerentes à própria relação sujeito-objeto. Alterificação no que Guattari denominou de domínios de alteridade múltiplos. (GUATTARI, 1998). Junto a essas elaborações, apresentamos um relato, com base nas anotações de campo, entremeadas de comentários pertinentes ao construto que fomos delineando.

Nos capítulos seguintes, desenvolvemos as temáticas que o material trabalhado nos capítulos anteriores nos provocou. São os contornos do objeto que a análise da patografia e o processo de investigação em campo nos levaram a traçar. As rachaduras produzidas, ao colocarmos esse material em análise, provocaram reflexões sobre conteúdos presentes na relação processo saúde-doença e práticas de saúde.

Nos capítulos 4 e 5, compomos o entremeio do adoecer de câncer: vida, sofrimento, risco e morte. O processo saúde-doença, compreendido no ciclo vida-morte, coloca para os profissionais a necessidade de controlar e curar doenças, salvar vidas. Coloca-lhes, também, a necessidade de saber lidar com os limites do conhecimento científico e das técnicas, com a autonomia do paciente e com a responsabilidade também com o morrer, já que a morte é constitutiva da vida e, se tratamos desta, cabe-nos tratar também das suas vicissitudes – a morte, a dor, o sofrimento, mesmo quando a técnica e a ciência ainda não dispõem de recursos eficazes - necessidade de voltar-se para o humano do adoecimento com o qual, na maioria das vezes, não sabemos ou não somos preparados para lidar. Abordamos, então, três temas presentes no adoecer de câncer de boca: a morte anunciada e a vida pulsante; a bucalidade entre sofrimento e desejo; o risco de adoecer no

viver que se constitui perigoso no fato próprio de ser vida, clamando cuidado e sofrendo descuido.

Na morte anunciada, no seu não-dito, encontramos autores que discorrem sobre a condição trágica do humano da consciência da morte e de como, na história, as sociedades foram lidando com esse drama. Norbert Elias, na dimensão civilizatória do enfrentamento da morte (ELIAS, 2001); Edgar Morin, na visão bio-antropológica do morrer humano (MORIN, 1988; 1997) e Michel Foucault, com a produção histórica do poder sobre a vida e sobre a morte na sociedade ocidental (FOUCAULT, 1985a).

Na discussão do viver arriscado, tomamos mais uma vez o pensamento de Michel Foucault como ferramenta para ensaiarmos uma proposta de ampliação das práticas de promoção à saúde – para além do controle de riscos incluímos noções de “cuidado do viver” –, preservando a autonomia dos *sujeitos em produção* por meio de uma *ética de si* que é também produção do mundo, na luta agonística da liberdade, como nos sugeriu o pensador francês (FOUCAULT, 1985a; 1998).

Nos capítulos 6 e 7, discutimos a relação adoecimento e práticas de saúde. As dualidades objetivo-subjetivo, clínico-epidemiológico, clínica-saúde coletiva que nos fizeram recorrer às indagações filosóficas sobre a forma dicotômica e polarizada de pensarmos e atuarmos, em que subsiste a lógica do terceiro excluído ou conjuntista-identitária. (CASTORIADIS, 1987; 1997), (BENEVIDES DE BARROS, 1994), (MORIN, 1998). Buscamos compreender tais dicotomias para buscar superá-las ou transgredi-las. Os reclames individuais, que são também produções coletivas, exigem a necessidade de ampliação da clínica para lhes dar voz e escuta. Na relação da clínica com o contemporâneo, consideramos este nas intervenções que fazemos sobre a vida e naquilo que ele nos convoca a refletir: nossas concepções de corpo, de saúde, de risco, de sofrimento, de vida, de morte. Na clínica em saúde bucal, o mesmo repercute no fortalecimento da “odontotécnica exclusiva” que se nega e se omite de ver, de dar escuta e de interferir no sofrimento e nas necessidades bucais, entre elas as colocadas pelo adoecimento de câncer de boca. Dessa forma, constitui-se e institui-se, cada vez mais, enquanto prática que se deixa consumir e que consome o protesismo, também contemporâneo. Propomos uma clínica que podemos reinventar, também em saúde bucal,

devendo ser de acolhimento e também de desvio, reinventando-se e construindo-se, cotidianamente, com competência técnica e compromisso ético, estético e político. Assim, propomos uma clínica que, aliada à saúde coletiva e dentro dos mesmos propósitos, seja uma biopolítica em favor da vida. Para ilustrar tais reflexões, realizamos ensaio a partir de obras dos pintores Francisco Goya e Maurits Escher, representando uma Anti-Clínica, uma Clínica de Acolhimento e uma Clínica de Desvio.

Desejamos que os resultados desta pesquisa nos apontem caminhos. Compreender o sofrimento humano que o adoecer de câncer produz – e, ao mesmo tempo, perceber como se processa a relação entre doentes e cuidadores de saúde (serviços de saúde) com o sofrimento - poderá nos indicar formas mais humanas e, portanto, mais eficazes de lidar com os doentes e de atuar na prevenção, no tratamento e na reabilitação da doença. Esperamos que tais preocupações, ao serem trazidas para o âmbito da Saúde Bucal, com foco no ensino e na prática odontológica, possibilitem compreender os temas que a doença carrega em si e as questões humanas que este adoecer pode colocar para os que convivem com ela – a morte, a dor, a mutilação e a deformação.

Ao lidarmos com o processo saúde-doença, necessariamente, estamos tratando da relação vida-morte e, nesse sentido, não podemos deixar de conceber essa relação como valor ético de afirmação e defesa da vida. Se, por um lado, a morte é implacável à nossa condição humana, por outro, a vida pulsa, e é nessa pulsação que devemos lidar com o sofrimento e a dor, não como sina, mas como possíveis – inclusive de serem evitados, aliviados, vencidos -, e também de potencializar as nossas possibilidades de criação. Reconhecer a nossa finitude e, ao mesmo tempo, a nossa potência de vida é o nosso desafio, quer estejamos no lugar de profissionais de saúde ou de doentes. Lembramos Charles P. Snow que nos alerta para o fato de a morte ser um destino contra o qual não podemos lutar, mas que *“há muita coisa que não é destino, e seríamos menos que humanos se não lutássemos contra isso”*. (SNOW, 1995: 23). Ao que acrescentamos: se a morte é o destino implacável que o tempo e o viver nos reserva, acolher a morte é a nossa opção trágica e devemos buscar fazê-lo com dignidade. Mas Vida é o destino ao qual somos convocados a produzir. E é na produção do destino de viver que nos cabe interferir, modificar, inventar, desfrutar, criar e recriar, compreendendo-o como valor ético de nossa existência.

Parte I

Trilhando



CAPÍTULO 1 – PATOGRAFIA E VIDA

“Devotados à busca da verdade, nem sempre chegamos a ela, se e quando chegamos, por análises e equações, experiências ou evidências formais, mas pelo ensaio, às vezes, e, quando o ensaio não pode ir adiante, que o conto vá, se ele pode; se a meditação fracassa, por que não tentar a narrativa? Por que a linguagem se manteria sempre destra ou masculina, hemiplégica e limitada a uma metade? Aristóteles dizia muito bem: o filósofo, enquanto tal, também narra; mas acrescentava: aquele que narra, de alguma forma se mostra filósofo”.

Michel Serres

Optamos por abordar o adoecer de câncer bucal não apenas na condição de uma patologia cujas dimensões e conseqüências alteram as funções de um corpo que não mais funciona sob as regras do normal, mas um corpo doente que define novas regras para si. Regras que passam também a ‘normalizar’ a vida e as relações deste corpo vivente, que agora tem que lidar com outras dores, sofrimentos e até mutilações. (CANGUILHEM, 1995).

Estes corpos são indivíduos singulares que, diante dessa nova situação, encontram formas particulares de elaboração e representação de seus corpos vividos. Indivíduos que passam a experimentar situações de um mal-estar que se expressa numa boca doente, debilitada, mutilada. Onde viver faz parte de um mundo real e, a um só tempo, imaginário, de prazeres e sofrimentos, no qual o aparecimento da doença pode ter como resolução a cura, algum tipo de incapacidade, mas também a morte. É da experimentação deste adoecer que queremos tratar. E mais uma vez recorremos a Canguilhem: “*Não existe absolutamente vida sem normas de vida, e o estado mórbido é sempre uma certa maneira de viver*”. (CANGUILHEM, 1995, p. 188).

Nossa estratégia metodológica tomou a análise da narrativa como principal recurso. Narrativa, aqui, como a trama de um discurso em que indivíduos ou grupos desenvolvem encontros com outros indivíduos ou situações específicas. Buscaremos, então, compreender o sentido da trama do encontro dos doentes com a situação de adoecimento e com as experiências de relação com “cuidadores de saúde”².

As narrativas de doenças - cuja denominação *illness narratives* se deve a Arthur Kleinman³, que postula a narrativa como uma forma através da qual doentes modelam e dão sentido aos seus padecimentos - têm tido importante papel desde a década de 1960 em estudos realizados por antropólogos, sociólogos, psicanalistas, médicos e outros profissionais de saúde com objetivo de compreender os esforços de pacientes em lidar com suas vidas, face aos problemas advindos da experiência com doenças crônicas. (CARDOSO et al, 2002).

² Denominamos aqui *cuidadores de saúde* para designar aquelas pessoas com quem os doentes buscaram cuidado profissional em saúde bucal, anteriormente ao diagnóstico de câncer de boca.

³ KLEINMAN, A (1988) *The illness narratives*. Suffering, healing and illness. New York: Basic Book. 304p.

Para Kleinman, as experiências de adoecimento são sempre moduladas pelas orientações culturais da coletividade, e estariam também os médicos influenciados por elas. O médico, ao reescrever o adoecimento pela ótica das teorias da desordem orgânica ou mental, cria a doença. Esta seria o que ele foi treinado a ver. Dessa forma, o clínico reconfigura os males do doente e de sua família (*illness*) a partir de registro técnico como entidades mórbidas (*diseases*). Para responder a esse determinismo cultural o autor propõe um guia aplicável à assistência dos pacientes visando alterar a educação e tratamento médicos. (CARDOSO et al, 2002).

Diferenciando-se dos trabalhos de Kleinman, Cardoso e colaboradores destacam os de Hydén⁴ que incidem nas bases epistemológicas da sociologia para estatuir as narrativas de doença como produtos sociais e culturais, como transformação e expressão do sofrimento dos corpos e também possibilidade das pessoas que sofrem construir um novo contexto para as suas vidas. Os estudos das narrativas permitiriam captar aspectos nucleares da vivência do adoecimento em seus contextos sociais específicos, tendo nos últimos anos sofrido mudanças temáticas, teóricas e metodológicas. Deslocaram-se dos estudos das práticas médicas para a análise das experiências do sofrimento dos doentes, possibilitando estudar a realidade da doença à revelia das definições do discurso biomédico e compreender que as narrativas são influenciadas por fatores situacionais, isto é, novas narrativas são produzidas pela mesma pessoa, condicionadas por novos contextos. (CARDOSO et al, 2002).

Castiel (1999), citando Saris⁵ (1995), assinala o fato de o estudo das narrativas – as formas como as pessoas contam as suas estórias e histórias e as razões explicativas porque tais recursos têm efeitos estéticos, retóricos e/ou técnicos – ter-se tornado uma temática acadêmica respeitável, haja vista a considerável quantidade de trabalhos realizados. E ressalta:

“Tais estudos acentuam que a vida humana é impregnada de narrativas: nós lemos, contamos, assistimos e ouvimos histórias e estórias. Desempenhamos papéis e damos forma e sentido a nosso cotidiano. Somos fonte e agentes tanto do conhecimento dos outros como do senso de nós mesmos. O passado (memória) é, em grande parte, ‘armazenado’

⁴ HYDÉN, L (1997) *Illness and narratives*. **Sociology of Health and Illness**. 19 (1): 49-69.

⁵ SARIS, Andrew J. *Telling stories: life histories, illness narratives and institutional landscapes*. **Culture, medicine & psychiatry**. 19, 1995.

sob a forma de narrativas. As antevistas do que nos aguarda no futuro também. A narrativa é essencial à sabedoria prática (*phronesis*) e representa o nexo da cultura com a psicologia individual.” (CASTIEL, 1999: 144-45).

Esse autor lembra-nos que o principal instrumento da sabedoria prática clínica é a organização narrativa da observação clínica. A reconfiguração da estória do adoecimento do paciente em uma história clínica dá-se através do julgamento médico, possuindo também dimensões interpretativas. A história clínica é configurada em diagnóstico, tratamento ou novos encaminhamentos. Estes são comunicados ao paciente/familiares por meio de uma retórica que, junto ao jargão médico, inclui construções metafóricas e outras formas de figuração mental. Elas deverão fornecer os elementos para os pacientes operarem suas próprias narrativas, que podem ser construídas a partir de um enredo dramático central, com temas unificadores, visando à reordenação da idéia de si mesmo frente às questões veiculadas pelo adoecimento.

Na fusão das estórias (relatos ficcionais) e histórias (relato de eventos, incluindo elementos não-fictícios, referindo-se a acontecimentos), ainda esse autor propõe a formulação teórica de *hestórias clínicas* que consiste em ordenações narrativas e discursivas, produzidas pelos pacientes com vistas à coerência entre as idéias de si-mesmo e do próprio entorno, lidando e buscando compatibilidade com as histórias médicas. (CASTIEL, 1999). Para ele, tal formulação tem semelhança com o conceito de *patografia* desenvolvido por Anne Hunsaker Hawkins (HAWKINS, 1998) ao estudar os modos como os indivíduos acometidos por afecções graves procuram ordenar, cronologicamente, os eventos, produzindo narrativas em que se estabelecem atribuições causais, motivações e papéis aos agentes. São empregadas elaborações míticas, retóricas e imagéticas, na descrição e na explicação desses fatos e eventos. Enfim, trata-se de interpretar conteúdos e construir significados, processos com propósitos sumariantes que lidam, simultaneamente, com a história, a subjetividade, a cultura e os sentidos da existência.

Hawkins em um dos seus trabalhos relata a narrativa de seis crianças com HIV e seus cuidadores, de um hospital no Sudeste de Ohio, EUA. Na construção das histórias

contadas ela fez uma articulação com temas recorrentes na literatura⁶, imaginariamente representados por personagens de F. Dostoiévski em *Os irmãos Karamazov*, de Albert Camus em *A peste*, e das novelas de Charles Dickens, que se assemelham às situações de sofrimento, doença, dor e morte vivenciadas pelas crianças e seus familiares. São histórias narradas em estilo ficcional, que dão testemunhos da vida real daquelas pessoas entrevistadas e acompanhadas pela pesquisadora. Mostram os efeitos da doença e a eficácia dos tratamentos dentro e fora do sistema de saúde e das agências sociais responsáveis por aquelas crianças. (HAWKINS, 2000).

A idéia de *patografia* é também assinalada por Juan Samaja ao tomar a história clínica como exemplo de descrição científica, citando Pedro Lain Entralgo que, em seu tratado *La história clínica*, discorre sobre o relato patográfico. Para Samaja, a experiência inovadora de Freud transformou contextos institucionais e tecnológicos ao tratar da histeria, tomando o relato psicopatográfico e considerando em suas histórias clínicas também os relatos ‘fantasiosos’ das pacientes e as suas reais histórias vividas. Os conteúdos dos acontecimentos são analisados a partir daquilo que eles evocam – imagens, afetos, situações, lembranças – procurando estabelecer seu possível caráter traumático, seu potencial de evocação ou de simbolização sintomática. (SAMAJA, 1999).

E em Freud, podemos destacar a consideração de tais realidades fantasiosas:

“(...) Subsiste o fato de que o paciente criou essas fantasias por si mesmo, e essa circunstância dificilmente terá, para a sua neurose, importância menor do que teria se tivesse realmente experimentado o que contêm suas fantasias. As fantasias possuem realidade **psíquica**, em contraste com a realidade **material**, e gradualmente aprendemos a entender que, **no mundo das neuroses, a realidade psíquica é a realidade decisiva**”.

(FREUD, 1996c: 370) (grifos no original).

⁶ Publicações do neurologista Oliver Sacks são ilustrativas da relação literatura e medicina na construção de narrativas de doenças. O autor narra experiências de pacientes com distúrbios neurológicos e suas formas de reorganizar e ressignificar a vida, juntamente com a discussão de aspectos clínicos. Destacamos aqui o livro *Um Antropólogo em Marte* que apresenta sete histórias, segundo o autor, paradoxais: SACKS, 1995.

A patografia de Freud inaugura a diferença com as anteriores ao trazer o fragmento da vida humana psicanaliticamente concebida. Patografia agora é biografia⁷. Uma visão do doente como ser vivente, íntimo, livre e racional. Anteriormente à patografia freudiana, a patografia biológica - concebida como documento descritivo e intelectual para compreender a imperfeição do organismo na relação catastrófica com o mundo - não é suficientemente biográfica. A mentalidade biopatológica ‘vitalizou’ a patologia, mas não tem conseguido ‘humanizá-la’ de modo suficiente”. (ENTRALGO, 1998: 582).

Entre as contribuições da psicanálise à medicina, Entralgo situa a preocupação em ordenar a doença na biografia do doente, de forma compreensiva. Essa compreensão biográfica passou a ser tarefa da anamnese, para os que seguiram o imperativo patográfico de que:

“A história clínica não deve ser ordenada para estabelecer o ‘diagnóstico da doença’, mas sim possibilitar um bom julgamento do doente. Diagnosticar não é ordenar a doença de um doente em ‘um sistema de formas mórbidas’, mas saber responder, frente a cada doente, a um ‘sistema de questões.’” (SIEBECK⁸ apud ENTRALGO, 1998: 626).

Entralgo lembra-nos que as primeiras histórias clínicas bem caracterizadas surgiram no *Corpus Hippocraticum*.⁹ Antes disso o que se registra são pré-histórias clínicas. Foram os gregos, os asclepiadas hipocráticos, que sentiram a necessidade intelectual de registrar por escrito, com precisão e ordem, suas experiências médicas frente ao adoecimento individual de alguns de seus pacientes, fazendo surgir o documento denominado história clínica. Cabe destacar, porém, diferença entre a história clínica

⁷ Destacamos que os relatos patográficos renascentistas também privilegiavam os aspectos temporais do processo patológico a que se referiam, tendo sua atenção para a individualidade do doente, compreendendo-o como indivíduo humano e mundano, não deixando escapar a sucessão dos acidentes em que se manifesta e se realiza a doença. No entanto, a narrativa biográfica era de caráter descritivo e não interpretativo, como ocorre a partir de Freud. Entralgo ressalta que a história *morbi* do século XVI reflete patograficamente o auge extraordinário do gênero biográfico durante o Renascimento, dada a importância que essa época concedeu à individualidade mundana do homem. (ENTRALGO, 1998).

⁸ SIEBECK, Richard (1949) *Medizin in Bewegung: klinische Erkenntnisse und ärztliche Aufgabe*. Stuttgart: George Thieme.

⁹ O *Corpus Hippocraticum* é uma coleção de sessenta tratados médicos, dos quais é possível que somente seis tenham sido escritos pelo próprio Hipócrates, que viveu nos séculos V e IV a . C. Ele era também Asclepiade, isto é, pertencia a essa família de sacerdotes-médicos que, servos do deus Asclépio, pretendiam ser seus descendentes e transmitir a arte da medicina de geração em geração. SALEM, Jean. (2002) (ed.) Apresentação. In: **HIPÓCRATES. Conhecer, cuidar, amar**. O juramento e outros textos. São Paulo: Landy. p. 9-16.

hipocrática e as de nossa época, considerando o contexto sócio-histórico de produção de cada uma. A história clínica hipocrática é o relato conciso do que o médico observava diante de seus olhos, dia-a-dia, desde que se inicia a alteração mórbida, a possível causa do adoecimento e o seu contorno físico. Constituíam-se como o exercício para o ensino e adestramento dos seus futuros leitores. (ENTRALGO, 1998).

Com a psicanálise, o relato patográfico, versão escrita da história clínica vivida, ganha então nuances diferentes, que traduzem as diferentes mentalidades de conceber a doença. O relato poderá traduzir uma *história clínica neutra*, como seria descrever um caso de tuberculose. E no lado oposto, *a história de um homem doente* propõe-se fazer conhecer a história de um doente de tuberculose chamado fulano. Essas duas intenções patográficas distintas revelam atitudes intelectuais diferentes diante do sintoma e do ser do homem. (ENTRALGO, 1998).

O sintoma como signo pode ser interpretado, segundo Allers¹⁰ apud Entrago (1998), como *senal* e como *expressão*. Na história clínica neutra, os sintomas seriam sinais de uma ininteligível possessão do organismo enfermo pela doença, já que esta é concebida como uma entidade abstrata ou como um modo de ser que, por alguma razão, é imposta ao organismo doente. Os sintomas compreendidos como expressão situa a doença como uma ação e uma expressão do doente, de uma situação e de um projeto pessoal mais ou menos deliberados e adequadamente vividos pelo indivíduo que faz e padece a doença. (ENTRALGO, 1998).

Aproximando-nos das idéias de *patografia* e *histórias clínicas* queremos buscar nas narrativas dos doentes a trama de situações que repercutem nesses corpos doentes, vividas consciente e inconscientemente. Propomos as *histórias patográficas*. Nossa escolha metodológica objetiva trazer a patografia como possibilidade de colocar a vida doente em análise, destacando aqueles aspectos habitualmente menos considerados no desenho de pesquisas e de menor relevância na própria instituição das práticas de saúde - a produção do sofrimento humano - seus efeitos, suas repercussões e seu entorno.

¹⁰ ALLERS, Rudolf (1932) *Psicogênesis y psicoterapia de los sintomas corporales*. Barcelona.

1.1. Estratégias da pesquisa

As pessoas que compõem a amostra de nossa investigação são doentes de câncer de boca, em tratamento ou em acompanhamento, que freqüentam o ambulatório do Hospital de Heliópolis, São Paulo/SP.

O Hospital de Heliópolis situa-se em uma área considerada de favelamento, com o mesmo nome, com hum milhão de metros quadrados e uma população de oitenta mil habitantes, na zona sul da cidade de São Paulo, Brasil. (FOLGATO: 2000). O hospital tem um serviço de referência em cirurgia de cabeça e pescoço, no qual são atendidos pacientes com câncer. Anexo, funciona o serviço ambulatorial no qual são atendidos os pacientes em acompanhamento pós-cirúrgico, pacientes avançados fora da possibilidade de tratamento oncológico, pacientes em início de tratamento. Os pacientes são oriundos também de outras cidades do estado de São Paulo e de outros estados do Brasil.¹¹

A definição da amostra deu-se de forma intencional. (CONTANDRIOPOULOS et al:1997). Tomamos como critério a disponibilidade do doente em participar da pesquisa, o momento da chegada dele ao hospital e o seu estado de adoecimento. O tamanho da amostra não é relevante pois trata-se de uma pesquisa que privilegia a análise qualitativa em que a representatividade amostral em relação ao universo pesquisado não é considerada. O principal, neste tipo de investigação, é o aprofundamento da informação e este se dá menos na quantidade de pessoas entrevistadas e mais nas estratégias de obter tais informações.

Além dos doentes que freqüentam o hospital de Heliópolis, incluímos um paciente falecido que viveu entre os séculos XIX e XX. Trata-se de Sigmund Freud. Fundador da psicanálise, sua obra ficou marcada na história da humanidade. Freud adoeceu de câncer de boca na primeira metade do século XX, submetendo-se a tratamentos e intervenções cirúrgicas da época. Morreu aos 83 anos de idade, padecendo das dores e dos incômodos que a doença lhe trouxe durante mais de quinze anos.

O fato de estarmos incluindo em nossa amostra de sujeitos da pesquisa um morto remeteu-nos a buscar aproximar a ausência física e verbal deste à presença dos

¹¹ Informações obtidas em entrevista realizada, em caráter preliminar, com o médico chefe da Divisão de Cabeça e Pescoço do Hospital de Heliópolis, Dr. Marcos Brasilino de Carvalho.

demais sujeitos pesquisados. Recorremos à idéia de “narrativa epistolar de si próprio”, de Michel Foucault, como um recurso metodológico para realizar tal aproximação.

“A carta faz o ‘escritor’ presente àquele a quem a dirige. E presente não apenas pelas informações que lhe dá acerca da sua vida, das suas atividades, dos seus sucessos e fracassos, das suas venturas ou infortúnios; presente de uma espécie de presença imediata e quase física. (...) Escrever é, pois, ‘mostrar-se’, dar-se a ver, fazer aparecer o rosto próprio junto ao outro. E deve-se entender por tal que a carta é simultaneamente um olhar que se volve para o destinatário (por meio de missiva que recebe, ele sente-se olhado) e uma maneira de o remetente se oferecer ao seu olhar pelo que de si mesmo lhe diz. De certo modo, a carta lhe proporciona um face-a-face”.(FOUCAULT, 1992: 149-151).

Foucault ainda nos lembra a prática confessional, presente no Ocidente desde a Idade Média entre os rituais de produção de verdade, na ordem dos poderes religioso e civil, que se ampliou a partir do século XVIII como técnica de produção de verdade sobre o sexo. Ao analisar a constituição histórica do dispositivo de sexualidade, localiza a prática da confissão difundindo-se por todos os lados – na justiça, na medicina, na pedagogia, nas relações familiares, nas relações amorosas, na esfera mais cotidiana e nos ritos mais solenes. “*Confessa-se – ou se é obrigado a confessar. (...) Tanto a ternura mais desarmada quanto os mais sangrentos poderes têm necessidade de confissões. O homem, no Ocidente, tornou-se um animal confidente*”. (FOUCAULT, 1985: 59).

As narrativas autobiográficas e as cartas, transcritas, publicadas e comentadas, são também formas confessionais que se estabeleceram nas mais variadas relações, inclusive na que se dá entre médico e paciente, em que a obtenção da confissão e seus efeitos são recodificados na forma de operações diagnósticas e terapêuticas, a partir de uma codificação clínica do ‘fazer falar’ e de um método de interpretação (FOUCAULT, 1985). Nesse sentido, compreendemos que o nosso recurso metodológico da narrativa de doentes para construção das histórias patográficas está também permeado pela técnica confessional, seja nas entrevistas ou nas cartas e biografias.

Para os dados referentes à experiência de Freud com o câncer de boca, utilizamos parte de sua correspondência e de relatos biográficos. Entre alguns de seus biógrafos - Ernest Jones, Peter Gay e Max Schur -, escolhemos este último como a

referência principal por ter sido seu médico durante parte dos anos em que esteve doente (JONES, 1975), (SCHUR, 1981), (DADOUN, 1986), (GAY, 1989). Das biografias, destacamos informações relativas ao período da doença e também cartas que não estão disponíveis no epistolário de Freud, organizado por seu filho Ernest L. Freud. (FREUD, 1963).

O Epistolário de Freud referido é uma amostra da sua extensa correspondência, que escolhemos para viabilizar a operacionalização desta pesquisa. Calcula-se que as cartas de Freud correspondem a um volume equivalente ao de seus textos publicados. O historiador alemão Gehard Fichtner fez o levantamento de suas correspondências chegando ao total de 4.899 das quais 3.123 já tinham sido publicadas até 1989, e 1776 até então eram inéditas. (MEZAN, 2000). O epistolário contém uma seleção de 315 cartas com destinatários variados, ano a ano, do período de 1873 a 1939. Nas biografias, além dos relatos dos biógrafos, estão também registrados trechos da correspondência trocada por Freud e seus amigos, discípulos e personalidades diversas.

O período de realização da pesquisa de campo desde o primeiro contato com o chefe do serviço, passando pela entrada e tramitação do Projeto no Comitê de Ética de Pesquisa, pelas observações de campo até a conclusão das entrevistas foi de maio de 2000 a julho de 2001. Após esse período realizamos visitas aleatórias ao ambulatório para acompanhar o seguimento dos doentes entrevistados por meio da observação dos prontuários. A última visita que fizemos se deu em maio de 2002, na qual constatamos que todos os entrevistados se encontravam vivos.

Dando início ao trabalho de campo de pesquisa, utilizamos como estratégia a observação por meio da qual buscamos identificar e compreender o contexto em que as pessoas procuram o serviço, a situação em que se encontram e como se comportam e se relacionam nesse contexto. As observações foram anotadas em caderno de campo ao término de cada visita ao ambulatório.

Após o primeiro contato com o doente para informar sobre os objetivos da pesquisa e obter o consentimento para dela participar, e obtido o consentimento, realizamos a entrevista. Consideramos a disponibilidade do entrevistado. A **entrevista semi-estruturada** baseada em roteiro prévio buscou compreender a relação anterior do doente

com os serviços de saúde no cuidado com a saúde bucal. A **entrevista aberta** buscou resgatar a história de vida do doente a partir do momento do diagnóstico da doença. Tomamos como momento traumático a anúncio do diagnóstico a partir do qual o doente pode construir o enredo da sua relação com a situação de adoecimento.

Na realização desta pesquisa, tomamos as precauções necessárias para assegurar e respeitar os direitos e a liberdade dos indivíduos pesquisados. Os doentes entrevistados foram informados sobre os objetivos e o desenvolvimento da investigação, de tal maneira que puderam tomar a decisão de participar, livre e conscientemente. Para tanto, respeitamos o tempo necessário à reflexão para decisão individual, bem como a liberdade para se retirar da pesquisa em qualquer momento. Dos oito sujeitos que foram convidados a participar da pesquisa, cinco concordaram em realizar a entrevista, dois se recusaram e um deixou de realizar por dificuldade de comunicação verbal dado o seu estado de adoecimento no momento de confirmação do termo de consentimento (o doente apresentou incômodo ao falar devido ao excesso de secreções). A escolha dos entrevistados deu-se, em primeiro lugar, pela constatação do diagnóstico nos prontuários. Em seguida, observamos o atendimento para avaliar as condições de possibilidade de realizar a entrevista e para uma primeira aproximação com o possível entrevistado. Consultado o médico responsável pelo atendimento sobre as condições de entrevista, e obtida a autorização, dirigimo-nos a um espaço reservado para explicar e apresentar o termo de consentimento. Procedemos à leitura em voz alta, recomendamos levar para casa e no retorno seguinte obteríamos a resposta afirmativa ou negativa de participação. Aos que não sabiam ler, recomendamos solicitar ajuda a alguém da família. Apenas um dos entrevistados, por solicitação dele próprio, realizou a entrevista no mesmo dia. Uma entrevistada recusou participar imediatamente ao primeiro contato, alegando indisponibilidade de tempo para permanecer no ambulatório além daquele dispensado ao seu atendimento de rotina. O outro que se recusou em participar da pesquisa não justificou o motivo; no retorno agendado devolveu o termo de consentimento, afirmando não querer ser entrevistado.

O anonimato das informações e dos depoimentos dos indivíduos foi preservado. Firmamos o compromisso de seguir as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL. MINISTÉRIO DA

SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1997). O Documento de Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética do Complexo Hospitalar Heliópolis está anexo a este trabalho.

Os dados coletados foram ordenados tendo como ponto de partida o conteúdo das entrevistas que tratam das narrativas dos doentes sobre suas relações com a situação de adoecimento e com os cuidadores de saúde. A partir desses dados construímos as histórias patográficas, eixo norteador da narrativa da investigação produzida como um construto teórico, no qual buscamos responder às questões levantadas no fazer da pesquisa, nas análises e interpretações realizadas a partir do encadeamento das narrativas dos doentes, da relação pesquisadora-campo-sujeitos entrevistados e das referências conceituais de autores tomados como ferramentas neste estudo.



CAPÍTULO 2
O CAMPO DA PESQUISA:
O PESQUISADOR HABITANDO UMA
ILHA DESCONHECIDA

“Nenhum aprendizado dispensa a viagem.

*(...) Viagem das crianças, eis o sentido lato da palavra grega
pedagogia. Aprender lança a errância”.*

Michel Serres

Entre o momento de escrever o projeto e realizar o trabalho de campo, nem tudo o que se passa com o pesquisador é passível de registro. A expectativa de chegar ao campo de trabalho e fazer o deslocamento da aproximação textual para uma aproximação física com o objeto e seu entorno é de uma permanente imprevisibilidade que, aos poucos, vai nos permitindo compreender e aprender a lidar com este universo de incertezas, dentro daquilo que, também aos poucos, vai se tornando uma conhecida rotina de surpresas, conflitos e a permanente pergunta: o que estou fazendo realmente aqui? Como e por que estou aqui?

Tais perguntas parecem absurdas se considerarmos que, previamente à chegada ao campo de pesquisa, passamos pelo processo de elaboração de um texto no qual delimitamos teórica e metodologicamente o nosso objeto, definimos o nosso propósito e as técnicas a serem utilizadas.

Podíamos perguntar qual a pertinência disso. Essa, a nosso ver, está na própria natureza da pesquisa e das implicações que a pesquisa traz no seu fazer. O projeto não poderá ser um receituário infalível em que todos os passos devam ser seguidos à risca, como se quer, por exemplo, quando controlamos a eficácia de um medicamento ou os efeitos de uma substância química. As variáveis não poderão ser isoladas e controladas como num experimento laboratorial, porque estamos aqui tratando, antes de experimentações, de relações entre sujeitos. Experimentações que se dão em um plano estabelecido em um espaço, no projeto de pesquisa denominado “campo”-- incluídos aí o tempo, o lugar, os sujeitos, os instrumentos e técnicas de pesquisa -- mas não pré-definido em possibilidades de encontros que se produzem entre pesquisador e campo de trabalho, na relação sujeito-objeto, porque se trata de relações em que as subjetividades se produzem e são produzidas.

Lembremos Michel Tournier no romance *Sexta-feira ou os limbos do pacífico* com o personagem Robinson, náufrago solitário em uma ilha nunca antes habitada, que no dia-a-dia vai perdendo a esperança de ser encontrado. Ao perceber a infinita espera que teria pela frente, resolve habitar a ilha e, para começar, dá-lhe o nome de *Speranza*. Ele, com todos os seus conhecimentos civilizatórios, define as regras, as normas, os espaços e o tempo para uma vida civilizada. E assim parece possuir a ilha, dominá-la. Mas em seu

receituário não prevê que, ao modificar a ilha, ele também estava se modificando. Entre dominado e dominador, homem e ilha, sujeito e objeto, produziu-se outro que não era mais Robinson, nem era mais a ilha anterior. E foi preciso a chegada de um outro homem, Sexta-feira, um índio mestiço, fugitivo de um ritual de uma aldeia, para que Robinson percebesse as mudanças que haviam ocorrido ali durante aquele tempo. A presença do outro fê-lo perceber quem ele próprio já deixara de ser, a rigidez inútil de suas normas e regras que não lhe serviam ali, o quanto de humano e de não humano a relação com Speranza havia produzido em si e o quanto Speranza também lhe parecia diferente. (TOURNIER, 1991).

Habitar uma ilha! Habitar uma ilha ainda não habitada por nós. Esta é a imagem que provavelmente defina bem a entrada do pesquisador em campo. O seu roteiro é apenas um referencial na pretensa busca de dominar o objeto que se propõe conhecer, estudar, revelar segredos, colocar no foco de seu olhar teórico. Se tomarmos este roteiro apenas como referencial e não como trajeto obrigatório, colocamos a possibilidade de desfocarmos o nosso próprio olhar sobre o objeto, porque em algum momento já não sabemos o que ou quem é “o objeto”, pela proximidade e interferência. E certamente, é dessa interferência que focalizamos um outro olhar, não porque nos distanciamos, mas porque nos envolvemos, nos modificamos, nos desorganizamos, porque reconhecemos em nós aquilo que estava no outro e que não era nós, mas que produziu em nós algo diferente, que nos deslocou, que nos alterou, que alterou a nossa experiência. Alteridade.

Alteridade, do latim *alteritas*. *Estado, qualidade daquilo que é outro, distinto. Antônimo de identidade.* (LARROUSSE CULTURAL, 1999). Descrever um termo não é suficiente pra incluí-lo em uma teoria e assumir as conseqüências do que é dito, como nos lembra Marília Amorim, quando ela própria trata do termo alteridade e o localiza dentro de vários sistemas de pensamento desde a psicanálise lacaniana, com concepção simbólica, imaginária e real; a fenomenologia de Paul Ricouer, com a dialética do si mesmo e do outro; e no campo filosófico, dos pré-socráticos a Gilles Deleuze, passando por toda a fenomenologia de Husserl até Lévinas, Martin Buber, Merleau-Ponty e Heidegger. (AMORIM, 2001) Não nos esquecemos de registrar também as teorias antropológicas, sejam nas vertentes relativistas, sejam nas vertentes universalistas, dos estudos de Antropologia e de Sociologia, que compõem as diferentes formas de compreender a relação com o outro.

E também aqui não pretendemos adentrar nessa discussão conceitual, mas localizar a questão da alteridade como intrínseca ao processo de pesquisa e trazer para o nosso trabalho a dimensão alteritária de sua produção, para não cairmos na armadilha de explicações das dificuldades de percurso no processo de pesquisa como sendo pura reflexividade da pesquisadora. Com isso não queremos dizer que não há implicação subjetiva na pesquisa, ou que seria algo a ser eliminado, como propõem as correntes que concebem a pesquisa à restrita objetividade oposta à presença de qualquer conteúdo subjetivo, noções que excluem os efeitos produzidos na relação sujeito-objeto.

Pretendemos ampliar aquilo que, comumente, é abordado nos manuais de metodologia científica como *reflexividade pessoal* (reflexão sobre quem sou eu-pesquisador e como os meus valores e interesses incidem sobre o desenho da pesquisa e minhas interpretações) e *reflexividade funcional* (reflexão que se volta para a comunidade e para a maneira como ‘quem somos’ influencia o processo de pesquisa e seus resultados) (TINDALL apud SPINK & MENEGON, 1999). Esperamos que a compreensão da alteridade produzida no processo de trabalho de campo seja um elemento facilitador para a socialização do processo interpretativo, já que, em se tratando da análise de material qualitativo, esta se faz presente também como rigor e como possibilidade de avaliação da investigação.

O que queremos afirmar é que a produção de alteridade se dá no encontro sujeito-objeto, estando presente em todo o processo investigativo e no fazer da pesquisa. Corroboramos com Amorim de que essa é constitutiva da produção de conhecimentos.

“Análise e manejo das relações com o outro constituem, no trabalho de campo e no trabalho de escrita, um dos eixos em torno dos quais se produz o saber. Diferença no interior de uma identidade, pluralidade na unidade, o outro é ao mesmo tempo aquele que quero encontrar e aquele cuja impossibilidade de encontro integra o próprio princípio da pesquisa. Sem reconhecimento da alteridade não há objeto de pesquisa e isto faz com que toda tentativa de compreensão e de diálogo se construa sempre na referência dos limites desta tentativa. É exatamente ali onde a impossibilidade de diálogo é reconhecida, ali onde se admite que haverá sempre uma perda de sentido na comunicação que se constrói um objeto e

que um conhecimento sobre o humano pode se dar". (AMORIM, 2001: 28-29).

Na Grécia Antiga, segundo Jean-Pierre Vernant, três figuras míticas davam inteligibilidade ao acontecimento da alteridade: Gorgó (a górgona Medusa), Dioniso e Ártemis – deuses figurados por máscaras ou em cujo culto são utilizadas máscaras, votivas ou conduzidas por celebrantes. A hipótese de Vernant é que, segundo modalidades próprias a cada um desses deuses, todos dizem respeito à experiência que os gregos tiveram do Outro, nas formas que lhe atribuíram. (VERNANT, 1991). Marília Amorim propõe utilizar essas figuras para se referir às diferentes ocorrências de alteridade no processo de pesquisa que, conforme o caso, podem ser excludentes ou concomitantes. O que haveria de comum entre o universo grego e o universo da pesquisa seria o fato de tanto um quanto o outro se organizarem em torno de um conjunto de figuras de alteridade. (AMORIM, 2001).

A máscara monstruosa de Gorgó traduz a extrema alteridade, o indizível, o impensável, o caos, o temor apavorante do que é absolutamente Outro. O confronto com a morte. A morte que o olho de Gorgó impõe aos que cruzam seu olhar, transformando todo ser que vive, se move e enxerga, em pedra imobilizada, cega, mergulhada em trevas. Não mais o ser humano diferente do grego, mas aquilo diferente do ser humano: em vez do homem outro, o outro do homem. Dioniso é a súbita intrusão de algo que nos afasta do cotidiano, do andamento normal das coisas, de nós mesmos. O disfarce, a embriaguez, a representação, o teatro, o transe, o delírio do êxtase. E Ártemis, filha de Zeus e de Leto, irmã de Apolo, é a caçadora, a selvagem e também a jovem donzela, destinada à eterna virgindade. Estrangeira, *xéne*, menos por sua origem não grega e mais por sua estranheza, a sua distância em relação aos outros deuses. Caça, curotrofia, parto, guerra e batalha. Essas são as suas funções, que a fazem operar como divindade das margens com o poder duplo de preparar as passagens entre a selvageria e a civilização, e de preservar suas fronteiras, ainda quando estão sendo atravessadas. Ártemis, bárbara, sedenta de sangue, é acolhida pelos gregos, quando se torna deusa do homem civilizado e a sua alteridade se inverte: ela já não traduz a impossibilidade do selvagem conviver com o civilizado, mas, ao contrário, a capacidade que a cultura implica de integrar o que lhe é estranho, de assimilar o outro sem tornar-se selvagem. (VERNANT, 1991).

Amorim (2001) propõe a utilização dessas figuras para pensarmos os níveis ou modos de alteridade no trabalho de campo e na escrita das Ciências Humanas.

Ártemis seria a alteridade que se consegue elaborar, representar, traduzir; aquilo que corresponde ao trabalho de conceitualização. Poderia ser proposta como a deusa da ciência e da produção de conhecimentos. Dioniso corresponderia à alteridade que se dá por meio da experiência interior vivida na situação de pesquisa. Um estrangeiro familiar que se imporia ao pesquisador como ressonância subjetiva, alterando-o e deixando seu rastro. A alteridade dionisíaca na atividade de pesquisa pode produzir um saber que não seja reconhecido pelo pesquisador e, portanto, não é objetivável num discurso científico. Ela só pode ser reconhecida por quem a experimenta em seus efeitos mais violentos. A passagem dionisíaca é aquela em que a consciência da situação se perde, mas as marcas que foram produzidas não deixam dúvidas de que algo decisivo também se produziu, e estas, mesmo despercebidas pelo autor/pesquisador, podem muitas vezes ser identificadas por quem lê ou escuta o relato da pesquisa. (AMORIM, 2001).

A alteridade absoluta na pesquisa seria representada pela figura de Gorgó. Não necessariamente pela experiência com a morte, mas pelo fato de ser tão outro que rompe com as possibilidades de percepção do pesquisador, seja no pavor ou no fascínio. Como resultado, o rastro possível seria aquele que se produz num efeito lacunar, sob a forma do silêncio ou da ausência. (AMORIM, 2001).

A mesma autora lembra ainda que o silêncio pode designar uma outra radicalidade na relação de alteridade. Cita Jean-François Lyotard¹², tomando-lhe o conceito de *diferendo* para localizar onde a diferença se torna conflito. Conflito que não se confunde com litígio, porque não pode ser resolvido, pois não há regras de julgamento que possam ser aplicáveis aos pontos de vista do conflito.

“O silêncio que denota um **diferendo** é aquele das frases que estão em sofrimento por não acontecerem. Para ouvi-lo, é preciso emprestar o ouvido àquilo que não é apresentável segundo as regras de conhecimentos prevalentes”. (AMORIM, 2001: 57).

¹² LYOTARD, J-F.(1983) **Le differend**, Paris: Ed. de Minuit.

Como a figura de Gorgó, o diferendo remete àquilo que do outro escapa à representação. Mas, ao contrário da morte, constitutivamente irrepresentável, o diferendo produz-se em uma contingência e por isso é reversível. Produz uma alteridade tão radical quanto àquela produzida por Gorgó, mas não é absoluta. “*Ele é aquilo que busca ser nomeado e que pede uma invenção ou uma transgressão, enfim, algo de novo para poder falá-lo*”. (AMORIM, 2001: 64).

Na pesquisa, o diferendo seria tudo que resta e não pode ser expresso. Aquilo que da alteridade está em conflito com a própria pesquisa e que só terá voz quando uma nova possibilidade de expressão se construa. Aquilo que pode conduzir à transformação radical no processo de pesquisa ou o abandono do gênero da escrita científica e a passagem para uma outra forma discursiva. Aquilo que do outro permanece incompreensível, indizível do lugar enunciativo em que se encontra o pesquisador. (AMORIM, 2001).

Outra transposição conceitual, realizada pela autora, é o conceito de *cronotopos*, da análise literária, introduzido por Bakhtin¹³ para compreender o tema do encontro no trabalho de pesquisa. Cronotopos, no sentido original, adotado na matemática e nas teorias da relatividade de Einstein, significa o *continuum* espaço-tempo tal como o tempo é considerado a quarta dimensão do espaço. A metáfora do cronotopos literário é o lugar de fusão dos índices espaciais num todo inteligível e completo. Um lugar em que a história se desenrola, onde o tempo é vivido e medido em função das características desse lugar. Como categoria literária está relacionado à forma e ao conteúdo, concernente tanto ao acontecimento narrado na obra quanto ao acontecimento da narração. Ainda seguindo Bakhtin, a autora destaca a relação entre o cronotopos e o tema da obra como fundamental, e exemplifica o tema do encontro como o mais universal da literatura e da cultura em geral. Na literatura, o cronotopos mais difundido para o tema do encontro é a estrada, lugar onde encontros inesperados acontecem. (AMORIM, 2001).

Novamente aqui é ressaltada a idéia do encontro com o outro, em seus obstáculos e possibilidades, como sendo constituinte de um dos eixos da produção de saber. A atualização do tema do encontro com o outro na *estrada*, na literatura, é transposto para as ciências humanas, tendo o *campo* como principal cronotopos.

¹³ A autora se refere a várias obras de Mikhail Bakhtin que abordam a polifonia na escrita literária. Para a concepção *cronotopos*, sugere: BAKHTIN, M.(1975) *Esthétique et théorie du roman*. Paris: Gallimard.

“O campo é todo inteligível e concreto pelo qual as relações espaciotemporais da pesquisa se definem. Organizado sob a forma de diferenças práticas, o campo oferece ao pesquisador a possibilidade de que o encontro com o outro se dê de modo sistemático. Sistemático e não aleatório, em função das próprias práticas e das restrições espaciotemporais que se impõem ao pesquisador. (...) O campo é um espaço fechado. (...) ele se fecha pelos objetivos da pesquisa. O fechamento é necessário pelo fato de que o encontro deve na medida do possível, produzir-se sobre controle, isto é, sob condições reprodutíveis ou pelo menos transmissíveis à comunidade científica. (...) Ao mesmo tempo, a clusura do campo permite que se veja que, num determinado lugar, num determinado ponto inicialmente invisível, a estrada está aberta. Como uma espécie de espaço paralelo, a estrada do desconhecido atravessa o campo repertoriado.” (AMORIM, 2001: 223-24).

As metáforas do campo como uma ilha a ser habitada e como a estrada do desconhecido a ser atravessada por nós, pesquisadores, fazem-nos lembrar também a ficção de José Saramago (1999) em *O conto da ilha desconhecida*. Nesse, o protagonista é um homem que quer falar ao rei para lhe pedir um barco ao decidir procurar a Ilha Desconhecida. O pedido do homem e sua determinação, ao argumentar com o rei e com quem lhe perguntasse, com estranheza, sobre a existência de ilhas desconhecidas, fizeram-no conseguir o barco e iniciar sua viagem. O próprio barco recebeu o nome de Ilha Desconhecida. Barco e ilha desconhecida confundem-se não só nos nomes, mas também quando expressam a incerta travessia do homem sobre os mares e os continentes imaginários de si mesmo.

Barco, ilha e travessia, aqui, são imagens alimentadoras da esperança e da busca do homem ao navegar com determinação pelos oceanos da utopia. Isso não significa que, em sua navegação, ele esteja livre de naufrágios e dos perigos ao desembarcar nas ilhas desconhecidas ou nos não-lugares.

“(...) É estranho que tu, sendo homem do mar, me digas isso, que já não há ilhas desconhecidas, homem da terra sou eu, e não ignoro que todas as ilhas, mesmo as conhecidas, são desconhecidas enquanto não desembarcamos nelas, Mas tu, se bem entendi, vais à procura de uma onde nunca ninguém tenha desembarcado, Sabê-lo-ei quando lá chegar, Se chegares, Sim, às vezes naufraga-se pelo caminho, mas se tal me viesse a acontecer, deverias escrever nos anais no porto que o ponto a que cheguei

foi esse, Queres dizer que chegar, sempre se chega, Não serias quem és se não o soubesses já”. (SARAMAGO, 1999:27-8).

A narrativa de Saramago ilustra, para nós, a necessidade do pesquisador deixar-se tomar pelo imaginário do desconhecido e da travessia, ao desembarcar sobre o território da pesquisa. A cada desembarque-embarque no território do objeto pesquisado, a cada exploração e conhecimento produzidos, novos questionamentos surgirão como territórios desconhecidos e incertos, assemelhando-se à imagem da condição inacabada do homem e da natureza. Poder-se-ia então falar de alterificação: mais que uma alteridade produzida no estranhamento de um Outro. Corroboramos com essa expressão de Guattari para conceituar domínios de alteridade múltiplos. (GUATTARI, 1998).

* *

*

Tomamos as imagens da ilha desconhecida e da estrada para construirmos o relato da observação e da investigação no Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Complexo Hospitalar Heliópolis, em São Paulo, Brasil, por ocasião da realização da pesquisa.

O momento inicial do trabalho de campo deu-se desde o primeiro contato que fizemos com o Chefe do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço para apresentar a idéia do trabalho de pesquisa e saber da possibilidade de realizá-lo naquele Complexo Hospitalar. Isso ocorreu em maio de 2000. Foi um encontro marcado pela curiosidade e um certo estranhamento, de ambos os lados. Naquele momento, revelou-se uma diferença de linguagem e de entendimento sobre a natureza daquilo que denominávamos de pesquisa. Saí com o compromisso de apresentar um projeto ao Comitê de Ética do Hospital. Antes, concordei em apresentá-lo ao Chefe do Serviço, pessoa que, de certa forma, criaria as condições técnicas e políticas para viabilizar o projeto. Certamente ali se daria a primeira possibilidade de mediação daquilo que, no primeiro encontro, pareceu-me estranho, quase impossibilidade de comunicação, pois deveríamos encontrar sentidos que significassem a diferença e a semelhança naquela linguagem aparentemente comum ao jargão científico, quando falamos de metodologia, mas que se diferenciam quando identificamos que as técnicas

de pesquisa estão balizadas no método eleito. Amostra, generalização, reprodutibilidade, objetividade, relações entre variáveis, casos e sujeitos faziam parte de uma mesma linguagem que tinham sentidos diferentes em nossa comunicação. Seria preciso, pois, para viabilizá-la, encontrar uma mediação discursiva que traduzisse aquilo que precisava ser compreendido. Retirei-me, levando comigo a tarefa de realizar essa tradução, a se materializar no projeto que foi re-elaborado com esta finalidade.

Final de julho de 2000. Entreguei o Projeto ao Chefe do Serviço. Em agosto, um novo encontro ocorreu para discutirmos o projeto. Já sabia de antemão que precisaria convencê-lo de algumas questões e, assim, ele poderia também convencer os seus pares, no Comitê de Ética. Conversamos por mais de uma hora, numa espécie de sabatina de “porquês” e “como”. Aos poucos, fomos chegando a uma intermediação entre aquilo que era possível de convencimento e aquilo que era possível de verificação empírica. Havia curiosidade, também, de ambos os lados, em atravessar a fronteira do que era novo e do que era desconhecido. E o espaço da experimentação empírica seria o trabalho possível de mediar aquele estranhamento.

Certamente, aquele encontro resultou na primeira alteridade produzida no processo do trabalho de campo, a mediação da chegada a um território de estrangeiridade, em que podemos invocar a imagem da deusa Ártemis iniciando um rito de passagem. Como em todo rito, algumas regras teriam que ser seguidas, observadas, no tempo e no espaço em que se dá o acontecimento da passagem e da iniciação.

Daquele encontro, ficou acertado que eu iniciaria a observação, ao mesmo tempo em que faria algumas adequações formais ao projeto, para dar entrada no Comitê de Ética. Acertados alguns detalhes tecno-burocráticos e alguns esclarecimentos metodológicos, iniciei a observação acompanhando a rotina do ambulatório e das visitas às enfermarias do Hospital, por ocasião das atividades do Curso de Residência Médica em Cirurgia de Cabeça e Pescoço, coordenado também pelo Chefe do Serviço. Além das visitas de acompanhamento da evolução de pacientes internados no setor, em tratamento pré e/ou pós-

cirúrgico, acompanhei também algumas reuniões acadêmicas de discussão de casos clínico e cirúrgico, apresentação de seminários e discussão da rotina hospitalar e acadêmica.

A partir daí foi se dando o meu contato com outras pessoas do Hospital. A equipe de médicos, residentes e estagiários, de composição predominantemente masculina. A psicóloga, apresentada pelo Chefe do Serviço e identificada, de imediato, como grande aliada e incentivadora da realização do projeto por mim apresentado. Com ela, houve estranhamento e proximidade, simultaneamente. Uma imediata empatia comunicacional ocorreu, falávamos a mesma linguagem, sem precisar traduzir códigos, mesmo aqueles para os quais utilizávamos nomeações diferentes -- ela, como Psicóloga Clínica; eu, como pesquisadora que pretendia abordar problemas da existência humana. Nomeávamos com palavras diferentes aquilo que tinha sentido semelhante: sofrimento bucal, sofrimento psíquico, por exemplo. Acolhimento e hospitalidade que, em alguns momentos, me faziam passar, naquele lugar, da condição de estrangeira para a condição de hóspede -- o que, de certa forma, assegurou-me maior possibilidade de acomodação e de trânsito.

Outras pessoas foram se somando no convívio daquele universo hospitalar, aqui nomeado no duplo sentido da natureza institucional de internamento para tratar de doentes e da natureza de quem acolhe o hóspede: as nutricionistas, as auxiliares de enfermagem do ambulatório, alguns residentes e estagiários, alguns médicos da equipe. Cada um na sua forma de acolher, marcada pelo lugar e funções que ocupam. Curiosidade sobre o trabalho que estou fazendo, e ao mesmo tempo uma desconfiança daquilo que estou a fazer, confundindo-se com uma intenção solidária de poder contribuir, traduzidas em perguntas do tipo “o que é mesmo o seu trabalho?” ou “quantas pessoas fazem parte de sua casuística?” ou “qual a sua formação?” ou “cadê o seu jaleco?” ou “que tipo de lesão lhe interessa?” ou “você já viu os prontuários dos pacientes que vão ser atendidos amanhã?”.

Aos poucos, fomos produzindo um convívio amistoso. O acolhimento da equipe técnica amenizava as dificuldades que foram colocadas para tramitação do projeto no Comitê de Ética. Com as auxiliares de enfermagem, a relação era de solidariedade e confiança -que se expressou, desde os primeiros momentos, na disponibilidade de ajudar nas informações e, posteriormente, em providenciar espaços para a realização das entrevistas. Nas conversas durante o intervalo, no “cafezinho”. Com alguns médicos e residentes também ia se produzindo relação de confiança, com um certo distanciamento, diferentemente da receptividade imediata que se estabeleceu com a psicóloga.

Naquele período, entre setembro e dezembro, desde a entrada do projeto no Comitê de Ética, em que as idas e vindas do projeto se deram objetivando a adequação das exigências normativas e ao trâmite pela burocracia institucional do próprio hospital, as observações continuaram a ser feitas, mesmo que atravessadas por um momento de tensão e expectativa da apreciação do projeto pelo Comitê. Vários desdobramentos ocorreram, passando pela retirada da pauta de reunião, até a não aceitação do mesmo, comunicada em dezembro de 2000. Naquele momento parecia ter se esgotado a possibilidade de qualquer mediação e não pareciam ser justificáveis as explicações na ordem da tramitação burocrática da direção do Hospital, e mais outros motivos que não poderiam, então, ser acessados por nós – pesquisadora, orientador, chefe do serviço e psicóloga – que já nos constituíamos num grupo que tornou também coletiva a importância de realização daquele trabalho.

Foi necessária mais uma mediação do chefe do Serviço para que fosse reconsiderada a situação. Por meio de mais um documento oriundo da UNICAMP, reforçando os “porquês” da realização da pesquisa e assegurando a impossibilidade de vir a se configurar qualquer vínculo de ordem empregatícia entre a pesquisadora e o hospital, foi sinalizada, novamente, a possibilidade de apreciação do projeto pelo Comitê de Ética na reunião ordinária seguinte, em fevereiro de 2001.

Àquela altura, dezembro de 2000, já estava com as visitas de observação suspensas, e encontrava-me com as conseqüências de um árduo trabalho de convencimento, diálogo e mediação naquele ambiente em que a estrangeiridade e a hospitalidade se confundiam, mas que deixou as marcas da resistência ao estranho, ao desconhecido.

Identificamos que outros aspectos não ditos, explicitamente, permeavam aquela situação de dificuldades. Por um lado, a estranheza do projeto e da pesquisadora, marcada pelo fato de esta ser de outra instituição, ser dentista e não estar com o foco do olhar mirado nos dentes ou nas patologias bucais, mas na compreensão do sofrimento humano advindo das doenças bucais; das técnicas de pesquisa utilizadas parecerem não tão objetivas, não tão passíveis de mensurações. Por outro lado, as questões internas da micropolítica institucional daquele Complexo Hospitalar, comuns à própria organização e gestão, não podem deixar de ser consideradas. No entanto, para o nosso entendimento, o que parecia ser apenas da ordem do burocrático gerencial se caracterizava também por dificuldades de ordem epistemológica.

Nesse sentido, lembremos com Michel Foucault que toda produção de saber envolve o poder, no ato mesmo de produção de conhecimentos e de suas finalidades, e também no espaço micro das instituições em que estes saberes são produzidos (FOUCAULT, 1996).

Certamente por estarmos nos referindo a um ambiente hospitalar, tais formulações nos remetem à imagem de Semmelweis, médico húngaro que viveu durante o século XIX, estudou e trabalhou em Viena durante a maior parte de sua vida e travou uma verdadeira batalha para fazer valerem as suas idéias de contaminação na etiologia da febre puerperal.¹⁴

* *

*

¹⁴ Esta referência ao caso Semmelweis foi realizada pela pesquisadora em texto de trabalho final da disciplina **História e paradigmas do conhecimento em saúde** do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Campinas, coordenada pelo Professor Everardo Duarte Nunes, no primeiro semestre de 1998. O texto de título *Epidemiologia: com que olhar?* discute os paradigmas do conhecimento epidemiológico; trazemos para aqui, parte do que julgamos pertinente e ilustrativo daquilo que experimentamos na pesquisa e analisamos do processo de trabalho de campo.

“Lavem as mãos! Lavem as mãos! Lavem as mãos!”

Esse apelo aos médicos e estudantes, no século XIX, sobre a necessidade de lavar as mãos antes de tocar o corpo de mulheres que davam à luz, como forma de prevenir a febre puerperal, custou a *Semmelweis* a própria sanidade.

A história de Semmelweis, narrada por Louis-Ferdinand Céline, no romance que resultou de sua tese de doutorado defendida na Faculdade de Medicina de Paris em 1924 (CÉLINE, 1998), faz-nos pensar nos paradigmas de Thomas Kuhn em seu clássico *As estruturas das revoluções científicas*, tratando do surgimento das *anomalias* no desenvolvimento da ciência normal, em que estas geralmente não são reconhecidas, facilmente, pela comunidade de seus praticantes. (KUHN, 1997).

Semmelweis, por meio de sua observação epidemiológica, constatou que a mortalidade era mais elevada em hospital entregue a médicos e estudantes de medicina, do que em hospital onde o atendimento era realizado por parteiras. Na sua observação, eliminou a influência de "miasmas", comuns aos dois ambientes, e estabeleceu a relação entre a manipulação dos corpos de cadáveres e dos corpos de mulheres parturientes como sendo o motivo do elevado número de mortes ocasionadas pela febre puerperal.

Naquele período, a comunidade médica ainda acreditava na existência de miasmas como causadores das infecções. A responsabilidade direta pela morte de tantas mulheres, além de abalar o conjunto de conhecimentos estabelecidos pelo paradigma miasmático, afetava também valores éticos e de relações de poder naqueles hospitais envolvidos.

O médico Semmelweis não convenceu os seus pares e findou seus dias louco. Lembremos que, até os dias atuais, a prática de lavar as mãos como medida de prevenção e controle de infecção hospitalar continua fazendo parte dos vários procedimentos que compõem o arsenal técnico, frequentemente atualizado, para enfrentar a sofisticada e complexa gama de microorganismos que habita o nosso ambiente (hospitalar, em especial!).

Tais digressões talvez nos ajudem a refletir melhor sobre o papel e o desenvolvimento dos paradigmas, com os quais Kuhn atenta para o efeito das descobertas e o surgimento de novas teorias. Ambas seriam gestadas a partir de *anomalias* na ciência normal. Para ele, ciência normal significa a pesquisa firmemente baseada em uma ou mais

realizações científicas passadas. (KUHN, 1997). Quando os problemas colocados por esta ciência não são mais resolvidos ou o são de forma insuficiente por seu modelo teórico-metodológico, o movimento da própria crise interna da ciência leva ao surgimento de novos paradigmas. A febre puerperal, assim como outras doenças infecciosas ou transmissíveis, só foi elucidada depois dos achados de Pasteur. A era microbiológica trouxe a confirmação daquilo que antes parecia devaneios ou meras intuições.

O modelo paradigmático de T. Kuhn leva-nos a conceber as anomalias como fazendo parte de um certo desenvolvimento “natural” das descobertas científicas. Enfatizamos, aqui, a questão paradigmática no conhecimento para indicar seus limites e ampliá-la, relacionando-a com a produção histórica e a organização disciplinar dos saberes. Nesse sentido, Foucault oferece-nos algumas pistas para a reflexão.

“(...) Para que haja uma disciplina é preciso, pois, que haja a possibilidade de formular, e de formular indefinidamente, proposições novas. (...) uma disciplina não é a soma do que pode ser dito de verdadeiro sobre alguma coisa; não é nem mesmo o conjunto de tudo o que pode ser aceito, a propósito de um mesmo dado, em virtude de um princípio de coerência ou de sistematicidade. A medicina não é constitutiva de tudo o que se pode dizer de verdade sobre a doença; (...) a botânica ou a medicina, como qualquer outra disciplina, são feitas tanto de erros como de verdades, erros que não são resíduos ou corpos estranhos, mas que têm funções positivas, uma eficácia histórica, um papel muitas vezes indissociável daquelas verdades. (...) No interior de seus limites cada disciplina reconhece proposições verdadeiras e falsas; mas ela repele, para fora de suas margens, toda uma teratologia do saber”. (FOUCAULT, 1996a:30-1;33).

Como teratologia do saber ou os monstros que são produzidos pelo saber, Foucault destaca os monstros verdadeiros, que se produzem quando o discurso não se identifica com o “verdadeiro” do discurso disciplinar, e aqueles produzidos pelo erro disciplinar, correspondendo aos falsos que são aceitos como verdadeiros por estarem dentro das regras do discurso disciplinar. (FOUCAULT, 1996a).

Ressaltamos, nessas idéias, o jogo intrínseco do conhecimento produzido no interior de uma mesma disciplina e as repercussões que isso acarreta seja para o avanço do conhecimento, seja para o seu congelamento, o seu atraso. Com essas observações, não

queremos dualizar o que seria avanço e atraso na produção de conhecimentos, como bom ou mau, já que compreendemos que nem tudo o que a ciência, historicamente, tem considerado avanço em suas descobertas significaram equivalentes úteis na vida das pessoas e do planeta.

Queremos destacar que o fato de uma disciplina não ser constitutiva de tudo o que se pode dizer de um objeto, como nos lembrou Foucault, implica também que o domínio do conhecimento de um objeto não pode se dar nos limites de uma disciplina. É isso que nos remete a considerar a complexidade contida nos próprios objetos como elemento mobilizador e necessário de diálogo entre as disciplinas, para ampliar as possibilidades de compreensão de determinado objeto ou fenômeno. A dinâmica de produção de conhecimento internamente a uma mesma disciplina complexifica-se ainda mais quando se propõe ultrapassar os limites disciplinares e tentar o diálogo interdisciplinar. E nisto estão, também, implicadas relações de poder. Estas, naquilo que Foucault afirma como condições políticas que são o solo em que se formam os sujeitos, os domínios de saber e as relações com a verdade. (FOUCAULT, 1996).

Minayo indica a problemática interdisciplinar como um tema acadêmico que implica a luta pela eleição de disciplinas, escolha, aprofundamento e transitividade de conceitos, de linguagem, a adequação de métodos e técnicas; mas transborda das questões das salas de aula e dos laboratórios de pesquisa para os gabinetes de poder. Conseqüentemente, implicará também em afrontar e enfrentar as formas de saber estabelecidas. (MINAYO, 1991).

No terreno da interdisciplinaridade, a autora situa o campo da Saúde Pública como problema epistemológico crucial e, ao mesmo tempo, lugar ilimitado de possibilidades a serem exploradas. Para ela, o âmbito científico da saúde tem a seu favor a ligação direta e estratégica com o mundo vivido, do sofrimento, da dor e da morte com o qual é convocado a se confrontar diariamente. Isso traz a área da saúde para a arena inquestionável da vida e, neste diálogo com o ‘radicalmente humano’, está a chave para o salto qualitativo interdisciplinar. Nesse sentido, corrobora com a afirmação de que nenhuma disciplina por si só dá conta do objeto que perseguimos porque ele envolve, ao mesmo tempo, as relações sociais e o social propriamente dito, as expressões emocionais e

afetivas e também o biológico. Este, em última instância, traduz por meio da saúde e da doença as condições e razões históricas sócio-culturais dos indivíduos e grupos. (MINAYO, 1991).

Nunes, ao colocar em questão a interdisciplinaridade na Saúde Coletiva, retoma as possíveis relações que as disciplinas venham a ter entre si, explorando os termos *multi*, *pluri*, *inter* e *transdisciplinaridade* com referência principal ao estudo realizado por Japiassu¹⁵. A *multidisciplinaridade* refere-se a uma justaposição de disciplinas; na *pluridisciplinaridade* já se podem estabelecer algumas relações entre as disciplinas, persistindo o agrupamento de módulos disciplinares; a *interdisciplinaridade* seria a possibilidade de intensas trocas entre especialistas ou, segundo o próprio autor citado por Nunes, ‘espaço que deveria ser buscado na negação e superação de fronteiras disciplinares’; a *transdisciplinaridade* seria o espaço em que as fronteiras deixariam de existir e as ligações se dariam em um plano total. (NUNES, 1995).

É nesse espaço possível de diálogo entre as disciplinas que se localiza o nosso objeto de estudo. Compreender o adoecer de câncer de boca e suas repercussões na dimensão do vivido requer que atravessemos saberes e práticas que não se organizam em um único território disciplinar. Realizar tais travessias exige também que o fazer da pesquisa se torne para o pesquisador um ato indisciplinado, o que corresponderia na prática investigativa a nos deslocarmos dos objetivos de prova do falso e do verdadeiro para o exame “desarmado” e rigoroso dos possíveis enunciados sobre o objeto. O ato indisciplinado seria aquele que busca um outro conhecimento ou uma outra maneira de produzi-lo porque não aceita as regras disciplinares como dadas, como verdade absoluta, mas como algo móvel, capaz de atingir fronteiras e produzir algo que estaria no interstício, como interseção de disciplinas, daquilo que é comum a cada uma – o interdisciplinar; mas também que poderá se deslocar e, desse lugar, produzir saberes e práticas que já não pertencem a domínios de território de nenhuma disciplina, porque se deslocaram daquele espaço comum, porque se transversalizaram – o transdisciplinar.

¹⁵ JAPIASSU, Hilton. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

Retomaremos mais adiante algumas das questões que fundamentam as relações entre as disciplinas no processo de produção do conhecimento. Neste momento, tomando a idéia de ato indisciplinado no fazer da pesquisa, daremos continuidade ao relato do trabalho de campo.

* *

*

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética, em fevereiro de 2001, em março retomei o trabalho de campo. Agora já estava autorizada a realizar todos os procedimentos previstos na metodologia – as entrevistas e a observação. Estava garantido o meu direito de ir e vir, enquanto pesquisadora. Uma espécie de passaporte que garante a permanência de um estrangeiro em outro país. Mas, depois de alguns meses, perguntei-me se aquele passaporte não teria sido insuficiente para apagar a minha estrangeiridade naquele lugar, pois, mesmo fazendo parte daquele ambiente de trabalho e com as minhas funções de pesquisadora definidas, não consegui reconhecer a minha permanência transitória sem que a impressão de ser estranha ali continuasse me acompanhando: no ritmo de trabalho, na forma de desenvolver a pesquisa em relação a outros pesquisadores que também realizam trabalhos ali, nas dificuldades de abordar doentes em algumas situações, no questionamento que me fazia, parte de meu constrangimento ou parte de meus valores éticos. Tais situações foram registradas no Caderno de Campo e alguns trechos reproduzi, a seguir, para ilustrar este relato.

- Hoje havia muitos pesquisadores no local. Além de mim, estavam também três pesquisadores da USP. Confesso que fiquei meio atrapalhada diante daquele corre-corre de pesquisadores, médicos e pacientes. A outra colega já entrevistara mais de cem pacientes e estava 'meio no automático'; eu já estava com a relação das pessoas que ela estava chamando. Percebi que seria em vão olhar os prontuários àquela altura e resolvi pegar carona na lista da colega. Fiquei aguardando-a entrevistar o paciente para depois eu falar com ele sobre o 'Termo de Consentimento' e fazer o agendamento da entrevista. Nesse

interim, dei-me conta do meu ritmo e de minha 'estrangeiridade'. (...) Tenho que concretizar a pesquisa e já estou com aval para isso. Nossa! Este ambiente me intimida – os médicos, a rotina do atendimento, a espera dos pacientes. Ora, eu não estou mais no período de observação, como no semestre passado. Estou na ativa e tenho que entrevistar doentes, e os médicos devem saber disso. Não posso ficar tão quieta!!! Puxa, que desabafo! Após aguardar a vez de falar com o paciente, falei com ele. (...) ele já tinha se submetido à entrevista da outra pesquisa. Antes de falar comigo, tomou a medicação (gotas e um comprimido). Ele estava com muita secreção e a fala muito atrapalhada. Conversei com ele e com a mulher que o acompanhava sobre a pesquisa; apresentei-lhe o termo de consentimento e falei que iria acompanhar o seu atendimento para saber qual seria o dia do próximo retorno a fim de agendar a entrevista. Ele pareceu concordar, mas senti que eu estava 'incomodada em incomodar'. Tenho que de uma vez por todas entender que o meu papel aqui, entre outros, é entrevistar pessoas doentes e isso, necessariamente, significa INCOMODAR ALGUÉM – tirar alguém de sua cômoda posição de estar calada, de estar quieta em relação ao seu sofrimento, a sua doença, a sua vida. Estarei sempre invadindo a privacidade de alguém a partir do momento em que obtenho o seu termo de consentimento. Disso eu não posso fugir, e a minha função de pesquisadora é bisbilhotar, descobrir, buscar informações. Mais um desabafo! (Anotações, em 09 de maio de 2001).

- Tive que parar esta observação para ver o paciente de ficha número 15. O atendimento foi super rápido e perguntei ao médico se poderia entrevistá-lo. Ele autorizou-me e então comuniquei ao paciente que gostaria de falar com ele. Levei-o à sala do computador, que estava desocupada, e expliquei-lhe do que se tratava: da pesquisa, do termo de consentimento. Notei que ele estava meio 'desnortado' e tentei explicar pausadamente o que seria a pesquisa e o seu livre consentimento. Ele não sabia ler. Pedi que levasse o termo para casa (os seus filhos sabiam ler) e, no retorno seguinte, eu confirmaria a sua participação na pesquisa, fazendo a entrevista. Ele acenou com a cabeça,

afirmativamente, como se tivesse me compreendido. Despedimo-nos. (Anotações, em 13 de junho de 2001).

- Eu já havia olhado a sua ficha e verificado que era um caso de câncer de boca. Era uma senhora de mais de 70 anos, fez cirurgia, tem seqüela na face – houve perda de osso e de músculo. Ela reclamava de muita dor a partir do pescoço, pegando a altura do ouvido. Ela é bem magra, a pele enrugada, o rosto com deformação de um lado, mas ainda guarda um ‘ar simpático’. Uma senhora simpática. Não ousei abordá-la sobre a pesquisa. Novamente me ocorreu a questão ética se eu deveria incomodá-la naquela situação de dor. É interessante que fiquei em dúvida se a minha recusa era a minha velha timidez. Mas percebi que o bom senso estava prevalecendo e, naquele momento, o mais oportuno era ficar observando o atendimento. (Anotações, em 20 de junho de 2001).

No decorrer do desenvolvimento do trabalho, aquilo que se confundia como dificuldades pessoais e dificuldades da pesquisa vai se aprofundando com o conteúdo que emerge nas entrevistas e nas observações dos atendimentos. Alguns depoimentos ou situações observadas, por um lado, confirmavam as hipóteses implícitas no desenho do projeto de pesquisa e, por outro, reviravam o objeto como se o colocasse de cabeça para baixo, colocando para mim a necessidade de olhá-lo de um outro ângulo, de buscar outros acessórios teóricos para compreendê-lo e, ao mesmo tempo, de compreender aquilo que também se processava em mim, como se agora o meu lugar de pesquisadora estivesse deslocado.

- Senti uma certa dificuldade de iniciar a conversa e ‘engendrar’ fluxo. Talvez tenha que repensar o roteiro, ou melhor, não há roteiro. Há objetivos da entrevista; e na conversa vou fazendo as perguntas. Acho que devo ler mais sobre técnica de entrevistas. Parece que me ‘frustro’ ao ouvir do paciente ‘que está tudo bem’; que ‘a vida não mudou muito’. Talvez eu esperasse que as pessoas falassem do seu sofrimento, e parece que elas não querem falar disso. (...) ele diz que agora sua boca está ótima. Saiu a sujeira da língua. Fica feliz

quando vem ao médico e este lhe diz que está tudo bem. Volta para casa, abraça a esposa e come mais para ficar mais gordo um pouquinho. Depois da cirurgia já aumentou cinco quilos! (Anotações após a realização de uma entrevista, em 18 de abril de 2001).

Neste mesmo dia, após a realização dessa entrevista, acompanhei o atendimento do paciente.

- Quando cheguei ao box, ele me cumprimentou, acenando com as duas mãos e, com o dedo polegar, sinalizando vitória. O médico demorou uns cinco minutos para atendê-lo. Olhou o prontuário, fez algumas perguntas: sentiu dor (NÃO); fumou (NÃO); alimentou-se bem (SIM). Examinou a boca e perguntou se sentira sangramento ou dor. Ele respondeu que não. Então o médico disse que existia uma feridinha no local em que fora realizada a cirurgia e que seria necessário fazer biópsia para saber se era a 'doença' que tinha voltado. Ele (o paciente) lembrou (perguntando) se não era devido à prótese. Ele sentia um incômodo às vezes; como um arranhão. O médico explicou que poderia ser causa ou consequência. CAUSA, se a prótese estivesse provocando a ferida ou CONSEQUÊNCIA, se a ferida tivesse se instalado, e doía com a prótese. Explicou ainda que se fosse a doença estava pequena e tinha possibilidade de tratar. Este era o objetivo de sua vinda temporariamente ao serviço – se a doença voltasse, a pegaria no início, a tempo de poder tratá-la e curá-la. Observei o paciente. Ele estava tenso, procurando passar tranquilidade. Seu filho estava presente. Lembrei imediatamente da entrevista horas atrás. O médico sugeriu que ele não usasse a prótese, por enquanto, e recomendou comida líquida e fria, hoje, devido à biópsia. Havia um silêncio maior que a ausência de palavras. Ou talvez, as palavras do médico tivessem gerado um 'barulho' traduzido naquele silêncio ensurdecedor. Qualquer palavra entre pai e filho seria demais. Senti-me misturada naquela situação. Eu sabia da importância e da alegria que era para ele sair daquela sala com o resultado: 'está tudo bem com o senhor'. Voltar com a dúvida da volta da doença e não poder comer a comida para engordar um pouco mais... Como seria isso? Fiquei imaginando e, ao mesmo tempo em que me senti cúmplice de sua

angústia, senti-me íntima do seu medo. Foi como olhar alguém sem roupa. Foi como ver o que de fato estava por trás daquele 'comigo está tudo bem'. Havia um medo escondido ali, que não queria ser falado. Agora ele estava ali presente diante daquela situação. Ao sair, ele me cumprimentou. Saiu um 'boa sorte' de minha boca como se eu lhe quisesse revelar a minha cumplicidade. Senti-me perturbada como se eu ali estivesse numa relação de poder, meio invasiva (Eu sei o seu segredo!), um lugar de certa 'perversidade', de controle: 'não precisa falar, eu sei'. Será esta a perversidade do pesquisador? (Anotações, em 18 de abril de 2001).

Não eram apenas as entrevistas que me faziam sair do lugar de pesquisadora. As observações do atendimento faziam emergir temas, que se juntavam às falas ouvidas nas entrevistas, como se fosse compondo um novo objeto naquele desenho que pretensamente eu havia esboçado na elaboração do projeto. Novos contornos apareciam e o meu olhar de pesquisadora, como o de um fotógrafo que ajusta o foco da objetiva ao percebê-lo desfocado, buscava também outros ângulos para captar imagens ainda não registradas. E, nesse sentido, a observação do atendimento, ao mesmo tempo, desfocava meu olhar sobre o objeto e revelava ângulos ainda não explorados por mim.

- Presenciei outro atendimento. Foi o de um senhor que havia dado entrada em 1994, fizera cirurgia, comparecera ao seguimento até 1998 e depois sumira. Reapareceu ontem com recidiva da lesão. A língua parecia que não cabia mais na boca. Foi essa a imagem inicial que me chamou a atenção. O médico informou, após o exame físico, que a 'doença voltou' e ele teria que se submeter a outra cirurgia. Iria perder parte da língua e da mandíbula. O paciente estava muito agitado: perguntou para quando seria a cirurgia, se seria logo; ele precisava ir para casa, organizar as coisas, avisar a mulher. Consultei o médico sobre a possibilidade da entrevista e ele concordou. Conversei com o paciente e acertei de entrevistá-lo no hospital. Dei uma olhada no prontuário e, ao ver o que dizia o resultado da biópsia pós-cirúrgica, verifiquei (e estava grifado) que uma das margens cirúrgicas tinha ficado comprometida com células cancerosas. Confesso que tomei um susto, e

pensei imediatamente na imprecisão do ato cirúrgico (na margem de incerteza que toda técnica e ciência carregam!). Há poucos minutos antes havia acompanhado um outro atendimento em que o médico informava ao paciente o procedimento cirúrgico e a finalidade da extensão cirúrgica como margem de segurança; mas isso se dava no nível macroscópico (do olho do cirurgião). O que definia que a lesão foi realmente extirpada era o microscópio, o exame histológico. Percebi que o médico reagiu com frustração à 'recidiva da lesão', com a necessidade de segunda cirurgia. (...) Outras questões ocorreram-me, reforçando no concreto a imprecisão do ato médico, a imprecisão do ato humano, por mais precisão que lhe seja reivindicado, lhe seja necessário, é necessário também reconhecer essa imprecisão. (Anotações, em 10 de abril de 2001).

- Retomei a observação de que havia me desligado um pouco, neste mês. Acho importante para a metodologia observar o atendimento do paciente. Esse material é muito importante, e não devo abrir mão disso. A observação do atendimento geral também é importante para me situar melhor na relação do 'serviço' com a doença. Hoje, na observação, verifiquei que os pacientes se sentem muito bem aqui; é como se eles estivessem sob um véu de proteção. Aqueles médicos todos, todos de branco, perguntando, investigando, observando, tocando o corpo daquelas pessoas – umas com ar de medo, de ansiedade; outras de angústia, mas em todas parece haver um sinal de 'esperança', de expectativa de uma resposta; um desejo de resposta, de definição de seu caso – se há possibilidade de cura; se há possibilidade de vida. A morte já está implicitamente colocada como possibilidade; o sofrimento também. A expectativa é do que poderá ser feito para evitar a morte ou/e o sofrimento, ou amenizá-lo. Parece que ali há um apelo ao cuidado: 'não me deixe só', 'não me deixe sofrer', 'não me deixe morrer'. Hoje tive a impressão do cuidado naquela sala. E não sei, exatamente, se era uma perspectiva minha ou daquelas pessoas. (Anotações, em 25 de maio de 2001).

- Observei o atendimento de uma senhora que parecia ter uns 70 anos. Estava acompanhada por uma mulher que tinha em torno de 45 anos. A senhora

estava muito nervosa e muito resistente ao exame. Ela retirou a prótese total e o tempo todo tentava esconder a boca. O médico perguntou o que ela estava escondendo. Ele disse: 'não adianta esconder; eu vou ter mesmo que olhar tudo.' Aquela senhora me lembrou outras tantas senhoras daquela idade: matronas, trabalhadoras do lar e/ou do campo, com roupas largas, os cabelos grisalhos, desajeitadamente penteados, com um pano (um lenço) dobrado, prendendo a parte da frente feito uma tiara, que ora cobria a testa quase toda. Alguém que não teve 'tempo' para se cuidar, para se olhar, e, quando o fez, fez de forma muito desajeitada. E tinha vergonha da boca sem dentes, cobrindo-a o tempo todo com um lenço desdobrado, meio amassado, que talvez também tivesse outras finalidades. Ela estava nervosa, o corpo tenso. O médico mostrava-se meio impaciente com a dificuldade dela em 'ficar à vontade' para o exame físico. Ela também estava com medo de 'ser doença ruim'. O médico, depois de várias perguntas, de várias vezes examiná-la, discutir com o outro colega, solicitar exames, falou-lhe que provavelmente era a 'tal' doença, mas que só os exames iriam confirmar. Ao sair, percebi com mais evidência o seu jeito desajeitado, sobretudo com o lugar. (Anotações, em 13 de junho de 2001).

- Quando estava observando o atendimento, chamou-me a atenção outro box, do outro lado. Era um paciente acompanhado pela esposa. Ele estava com muito pigarro. A esposa dirigiu-se aos médicos para falar do estado do marido. Naquela hora, reclamava que ele não conseguia engolir. Só engolia a comida junto com água e, mesmo assim, derramava tudo. Um dos médicos explicava que era devido à radioterapia a que ele se submetera e que o deixou sem saliva. Ela perguntava, num ar mais de solicitação que de questionamento, por um remédio. O médico repetia que era efeito da radioterapia, que não havia remédio, que com o tempo melhorava um pouco, mas que nunca ficaria bom. Ela insistia com a necessidade de um remédio. O médico repetia que não havia remédio. Ela então falou também da voz dele que estava rouca, que antes não era assim, que havia de ter um remédio para fazê-lo voltar ao normal. Ela estava irritada e falava alto. Os médicos já tinham desistido de ouvi-la. O marido tentou falar-lhe que era assim, com o tempo melhorava. Eu sei, mas a

sua voz não é assim, eu sou sua mulher, eu conheço, tem que ter um remédio. Ela vai parar então? A esta altura só os dois falavam entre si. O marido fez um gesto para ela calar, se acalmar. Ela fez um gesto de birra. (Anotações, em 20 de junho de 2001).

- Senti dificuldade de observar aquele atendimento, na triagem, de um paciente que estava com uma fistula na bochecha e demonstrava sentir muita dor. Foi difícil para o médico proceder exame físico, tocar na boca. A face estava assimétrica. Era um homem de 38 anos, olhos claros, alto, boa aparência. O médico perguntou-lhe se era fumante. Ele confirmou o que os seus dentes inferiores denunciavam com as manchas de nicotina. Confirmou que continuava fumando. O médico perguntou: 'mesmo com tudo isto?', referindo-se à lesão. 'Sim', respondeu. E o médico acrescentou: 'o senhor é muito corajoso!' Ele estava sentindo muita dor. O médico examinou-o com muito cuidado e dificuldade, juntamente com outro colega. Solicitou exames e provavelmente deverá ser marcada cirurgia após a avaliação do caso." (Anotações em 04 de junho de 2001).

- O atendimento foi rotineiro. Este médico faz o exame clínico com o maior cuidado, seguindo bem a prática da anamnese. Mostra-se muito atencioso e cuidadoso. Atende sem pressa. Com agilidade, mas sem pressa. Já quando havia terminado o atendimento, o paciente pediu-lhe que examinasse a região das costelas na qual percebia 'um carocinho'. O médico fez o exame físico, mas não localizou nada. Suspeitou de algum nódulo de gordura. Tranqüilizou-o e pediu-lhe que voltasse a lhe mostrar caso observasse alguma modificação ou crescimento, para que se avaliasse a necessidade de exames mais rigorosos. (Anotações em 20 de junho de 2001)

- Outra coisa que me chamou a atenção, e não foi só hoje, mas já havia percebido antes, foi a presença das mulheres acompanhantes e o papel que desempenham. Talvez eu tenha ficado mais sensível devido à entrevista de ontem, a história da entrevistada que ainda revira as minhas idéias. As mulheres comportam-se como as mães daqueles homens que são os seus

maridos, os seus irmãos, os seus sobrinhos. É uma relação de cuidado. Cuidadoras. Creio que seja este o papel que desempenham. Não sei bem ainda como falar desse papel, dessa relação de cuidado; mas é algo que me tem chamado muito a atenção. Os homens tornam-se crianças. Crianças que exigem cuidado, atenção. E a impressão que dá é que o fato de ficarem por algum tempo com limitações de falar, de comer, é como se tivessem que aprender tudo de novo, estabelecer novos canais de comunicação por meio de gestos, de olhares. As secreções que surgem novamente e indicam alteração, reclamam cuidados. A dependência do outro, estabelecendo uma companhia compulsória. Acompanhante, cuidadora. (Anotações, em 20 de junho de 2001).

À medida que percebia que as entrevistas iam se dando de forma mais aprofundada, o objeto se ampliava e, ao mesmo tempo em que se modificava em seus traços iniciais, mudava também a minha forma de vê-lo. Talvez fosse o momento de reconhecer a necessidade de mais recursos teóricos para, antes de enquadrá-lo em um novo foco, fazer aparecer os traços mais fortes de sua nova demarcação, de sua nova territorialização.

A reflexão sobre as entrevistas, as conexões com os autores que serviram de guias no início do projeto, os cursos realizados, as discussões de orientação, juntavam-se às reflexões de cada situação do campo – entrevistas e observações – e apareciam nas anotações como indicadores temáticos possíveis de serem elaborados no momento da escrita.

- Foi muito legal! Um excelente exercício. Ao mesmo tempo em que eu ia contando a história, fazendo a minha narrativa, ele ia pontuando alguns temas, aproximando-se de uma interpretação e ao mesmo tempo fazia indagações com extrema curiosidade. Como se quisesse saber o desfecho de cada situação que eu lhe falava. Aquela história de vida que eu contava era permeada por muita 'vontade de vida'. Uma vida marcada por perda, mas também por muita luta – luta pela vida. Era isso que o meu relato trazia, e a cada situação contada, cada cruzamento de situações, constatávamos que estávamos diante de alguém com uma enorme capacidade de saber lidar com as situações da vida, alguém que não havia perdido a capacidade de afeto. E o afeto, a afetividade era algo

muito importante para ele. Lembrei agora da aula de Regina¹⁶, do sentido espinozano de afeto – afetar, capacidade de afetar e de ser afetado. VIDA. Aquele era um homem de vida, de movimento. Alguém para quem a vida tinha sabor. E, irônica ou tragicamente, a vida, ou melhor, a doença havia lhe tirado o gosto, o paladar. Não poder mais sentir o sabor das coisas, da comida feita pela amada (que ele sabia que era deliciosa) do café, da pimenta. Qual o sabor da vida agora? Ele acredita que vai recuperar, aos poucos, o paladar. E se não vier? Imagino eu agora que ele irá buscar outros sentidos para saborear a vida. Mas essa é uma impressão minha, reforçada pelo forte desejo de vida que identifiquei nele, durante a entrevista e na reconstituição do relato que fiz para Botazzo. (Anotações, em 19 de junho de 2001).

- Esta foi a primeira mulher que entrevistei. Uma história de vida que nos faz perguntar e ao mesmo tempo pensar na vontade de vida que está presente nas pessoas. Fiquei bastante impressionada com o seu relato e as palavras são insuficientes pra traduzir o que se passa em mim. Vejo de cara a insuficiência da escuta da clínica. Veio-me à mente o livro de Entralgo¹⁷ 'A cura pela palavra' e ocorre-me também o flagrante do descuido da clínica atual. O corpo partido em órgãos é a imagem que me vem. Onde está o corpo vivido? Como resgatá-lo? Ao ouvir a história desta mulher de 51 anos com a passagem regular pelos serviços de saúde para tratar dos 'machucões' que recebeu do marido e dos vários órgãos que reclamaram doença, dos vários órgãos que romperam o silêncio. Esta mulher que desistiu (fugiu) de uma cirurgia por medo de ficar sem falar, por medo da traqueostomia que poderia lhe interditar a fala por algum tempo. Esta mulher que já não tem quase saliva para lhe umedecer a boca. Esta mulher que já não tem dentes, que eram tão bons e tão bonitos, mas que mandou extrai-los por raiva! Raiva do marido que lhe quebrou três dentes da frente com uma porrada? Raiva de si mesma que se permitia apanhar tanto? Quantas surras esta mulher levou? Ela não sabe.

¹⁶ Disciplina **Instituição e Subjetividade** ministrada pela professora Regina Benevides da Universidade Federal Fluminense no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Campinas, no primeiro semestre de 2001.

¹⁷ ENTRALGO, Pedro Lain. (1987) **La curación por la palabra en la antigüidade clásica**. Barcelona: Editorial Antropos. 284p.

Perdeu a conta. Seria inútil contar se não poderia acabar com aquilo, com aquele sofrimento, aquele destino. Seu corpo iria falando por si... Cada órgão era tomado como porta-voz ou coadjuvante de sua própria fala, já que esta era a sua única defesa. Falar, não ficar calada. Cada órgão doente era cúmplice de sua denúncia falada. Denúncia verborrágica. Paliativa. Talvez para não enlouquecer, talvez para não morrer. Para dizer que estava viva. Estar doente para denunciar o seu sofrimento, mas também a sua força. A violência brutal daquele homem não a matou. Enfraqueceu-a, mas não a matou. Ele morreu antes dela. Mas a sua marca está em sua vida sofrida. Está marcada na luta que teve que travar consigo mesma para levar adiante o seu destino. O câncer não lhe assusta. A doença não lhe assusta. Parece que se resolve, de um jeito ou de outro. E também é hereditário. Faz parte do destino ou da obrigação da vida. (...) A vida dessa mulher parece ficção. Mas é real. É a vida como ela é. E não deve ser a única. Quantas coisas eu 'vi' nesta entrevista. A clínica odontológica escancarada em sua face mutiladora e iatrogênica, como reclama a literatura crítica e a panfletária. Mas ela é muito mais que isso. Ela chega a não ser Clínica! Seria a anti-clínica? Extrair uma arcada inteira, saudável, atendendo o impulso de uma mulher jovem, bonita, e ferida cruelmente, pelo marido? Qual o sentido humano, estético, político e ético dessa clínica? Aquele profissional, certamente pensou: 'se eu não extrair, algum outro dentista irá; então, por que não eu? Vou perder a grana das exodontias e da prótese?' (...) o profissional não é preparado para escutar e conversar com o paciente. E nesses casos prevalece o tratamento solicitado pelo paciente. A autoridade da prótese prevalece. Seria isso? É redutor falar assim, mas é um aspecto que deve ser visto e refletido. (Anotações, em 19 de junho de 2001).

Por outro lado, as preocupações éticas pertinentes ao fazer da pesquisa faziam-me refletir sobre o exercício ético do próprio ato da pesquisa, na relação produzida entre pesquisador e sujeitos pesquisados.

- Ele me disse: 'não, doutora. Eu não quero participar da pesquisa'. Respondi-lhe que tudo bem e agradeci. Ficou um silêncio constrangedor entre nós e sua tia, que o acompanha e parece ter muito poder sobre ele. Eu já estava

pressentindo que não aceitaria. Ele é jovem, tem 35 anos. Teve câncer de língua, fez cirurgia e ficou com um pouco de defeito na boca, na aparência. Claro que a língua tem seqüela, foi-lhe retirada uma pequena parte. E para alguém tão jovem, deve incomodar muito. (...) Ele parece tímido, meio desconfiado, com um grau de instrução melhor, com mais informação. Senti durante a primeira conversa, que ele demonstrava reserva de sua condição, da doença, da expectativa de realmente estar curado, ou não. Compreendi a sua recusa. E fiquei perguntando-me se eu não deveria ter perguntado o motivo. Mas achei que fazia parte do meu compromisso ético não questionar o porquê, não satisfazer a minha curiosidade. Se no termo de consentimento explícito que o paciente é livre para decidir participar ou não, achei que não deveria perguntar. Até mesmo porque nunca perguntei aos que concordaram em participar porque o fizeram. (Anotações, em 20 de junho de 2001).

- Fiquei imaginando por que aquele rapaz não quis ser entrevistado. Fiquei pensando... Associei à idade e ao nível de informação. (...) Ora, a impressão inicial de que as pessoas se dispõem a participar pelo fato de estarem sendo atendidas ali, por uma espécie de gratidão que as inibe de dizer não, pareceu-me mais clara. Acho que algumas acabam achando bom participar, encontram escuta onde talvez não imaginavam que fossem encontrar, e, daí, acham bom; mas no fundo ficam confusas em saber se realmente podem dizer não. Aquele rapaz talvez pudesse discernir isso e fez aquilo de que realmente estava com vontade. Claro que 'lamentei' perder um entrevistado, mas compreendi a necessidade de aceitar a sua recusa. (Anotações, em 26 de junho de 2001).

Com o relato acima, tentamos destacar aspectos que realçam as discussões conceituais e metodológicas levantadas neste capítulo. A partir da narrativa que construímos, buscamos dar voz, tanto àquilo que foi fruto da experimentação metodológica de investigar um objeto quanto ao próprio processo de construção desse objeto, que se estende ao ato da escrita do relatório de pesquisa. Lembrando Marília Amorim podemos, novamente, invocar a deusa Ártemis como a deusa do conhecimento, para fazermos o rito de passagem entre aquilo que ainda nos parece estranho, que ainda nos faz buscar um lugar

de enquadramento no nosso foco, mesmo que transitório, mesmo que inacabado, mas que por um instante seja inteligível e passível de enunciação.



CAPÍTULO 3 ***AS HESTÓRIAS PATOGRÁFICAS***

“que tais relatos (...) tenham realmente feito parte da história minúscula daquelas existências, da sua infelicidade, da sua raiva ou de sua duvidosa loucura.

E que do choque dessas palavras e dessas vidas nos venha um certo efeito no qual se misturam beleza e assombro.”

Michel Foucault

As narrativas dos doentes que apresentamos neste capítulo, em formato de hestórias patográficas, foram construídas a partir das entrevistas realizadas. Aos nossos entrevistados atribuímos nomes fictícios para garantir seu anonimato. Com o mesmo cuidado, evitamos citar nomes de cidades que por acaso viessem identificá-los.

Estas narrativas foram sistematizadas em relatos para, por meio deles, configurarmos um grupo de personagens com histórias reais e desenvolvermos as questões suscitadas pela pesquisa bibliográfica e as que vieram à tona durante as entrevistas e as observações de campo, a fim de compormos os traços do percurso teórico-metodológico feito na investigação do nosso objeto de estudo. Tomamos aqui a proposição de hestórias patográficas discutida no capítulo 1, articulando as noções de Castiel (1999), Entralgo (1998) e Hawkins (2000).

A relação patografia e vida dá um certo estatuto de biografia da vida doente às hestórias patográficas, e é esta direção que toma a nossa narrativa. Uma narrativa da narrativa, pois é o que se coloca ao contarmos aquilo que nos contaram os doentes durante as nossas entrevistas. As hestórias patográficas, então, apresentam-se como o desfecho do encontro que produzimos no acontecimento das entrevistas. E é desse material que brotaram evocações que nos convocaram a tematizar, a colocar em análise aquilo que, muitas vezes, deixamos “passar”, deixamos de cuidar, pelo (des)cuidado da pressa de nosso tempo, pelos limites de nossa razão, pelo engessamento de nossos sentidos, ou porque são aspectos de problemas que ainda não se institucionalizaram enquanto demandas sociais “visíveis”. Tais evocações foram se emaranhando nas outras evocações que a experiência de campo também nos instigou a “matutar”. Matutar, no sentido de refletir insistentemente, exercitar o pensamento e deixar-se invadir também pelo pensamento de outros, contaminar-se de idéias, trazendo-as para o ato de experimentação que se faz na escrita, parte como exercício acadêmico, parte como desejo de trazer o reencontro de nossos sentidos com a razão, com a perspectiva de encontrarmos um outro jeito de lidar com as questões do sofrimento humano que batem à porta dos serviços de saúde, com os seus limites e com os nossos limites, humanos também, e, por isso, possíveis de serem olhados, tocados, ouvidos, pensados, atuados, interferidos.

Propusemos este capítulo como o lugar de *passagem* no processo de reflexão, constituindo-se no ato indisciplinado da elaboração teórica entre aquilo que já estava dado e aquilo que buscamos conhecer. O lugar também de pouso para matutar e tomar “*as coisas onde elas crescem, pelo meio: rachar as coisas, rachar as palavras*”. (DELEUZE, 1992, p.109). E deste pequeno pouso, atentos ao que as rachaduras nos permitiram conhecer, dar passagem àquilo que nos provocou interrogação e suspeita. E, se encontramos respostas, não nos esquecemos de sua provisoriade para não correremos o risco de tomá-las pelo fim do caminho. Certamente, as respostas encontradas nos apontarão apenas um jeito, ou modos outros, de caminhar no percurso que ora escolhemos na inacabada estrada da produção de saberes e práticas.

Apresentamos a seguir seis histórias: cinco referem-se aos entrevistados aos quais atribuímos nomes fictícios -- **ÁGUA, FOGO, TERRA, AR e SANGUE** -- , escolhidos intencionalmente por alusão à medicina hipocrática, que relacionava os humores do corpo aos elementos da natureza e tinha na sangria uma de suas terapêuticas. A sexta história é relativa a **SIGMUND FREUD**. Mantivemos o nome real por se tratar de uma personalidade pública e o conteúdo narrado ser também de domínio público.

* *

*

ÁGUA

Mulher, 50 anos.

Em 1998, colocou uma prótese dentária na arcada inferior, com um protético e, ainda no consultório, declarou incômodo com a dor que a prótese causava. O protético falou que se tratava de uma feridinha embaixo da língua, uma afta, segundo ele, que após alguns dias ficaria boa. Recomendou fazer bochechos. Chegando em casa, ela não agüentou usar a prótese e suspendeu o uso. Desconfiou que não se tratava de uma afta: “*daí que foi formando um carocinho, tipo um grãozinho de feijão. Daí eu me apavorei! Daí eu fui no médico e ele tirou. Eu me apavorei muito por causa da raiz. Sabe aquelas plantas aquáticas que tem a raiz que fica na água? Quando ele tirou aquilo ali,*

tinha uma raiz enorme! Mas na biópsia deu tumor benigno. Mas só que tornou a voltar”.

ÁGUA revelou que, após seis meses, a lesão voltou a aparecer. Ela procurou o serviço de saúde local e foi encaminhada a um hospital, em São Paulo, capital. Realizada a biópsia, o diagnóstico foi câncer e, então, foi marcada a cirurgia. Mas não chegou a fazê-la, porque, um dia antes do internamento, sua tia fora atropelada. Três meses depois, procurou novamente o hospital e marcou outra data para a provável cirurgia. Só que outra vez não a realizou. Agora, por medo das conseqüências da *traqueotomia*, fugiu do hospital. Quase dois anos depois, começou a perceber que o incômodo voltava. Procurou um outro serviço, descoberto por meio da internet - enviou mensagem ao Instituto Nacional do Câncer (INCA) e obteve resposta recomendando procurar o Serviço Social de um hospital no interior paulista, numa cidade vizinha a sua. Lá foi encaminhada ao Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Hospital de Heliópolis. Durante esse intervalo, como relatou, não buscou outro tratamento, mesmo sabendo que o diagnóstico era câncer. Falou que colocara na cabeça que não tinha nada. Eu indaguei: mas você sabia que era câncer, e não se incomodava? Ela respondeu que sim, mas que colocou na cabeça que iria ficar boa. Ficou acreditando que o câncer não mais existia, que tinha ido embora. Convivia assim com a doença como se fosse uma dor de cabeça, uma coisa normal. Perguntei: Você percebia que tinha algo estranho em sua boca ou não lhe incomodava? *“Incomodava um pouco, pra comer... uma compressão, não era dor”*. Refiz a pergunta: Você não tinha medo? *“Não”*. Perguntei mais uma vez: Por que lhe apavorou mais a traqueotomia? *“Porque eu falo demais, porque eu não quero ficar com aquela coisa ‘aaahhh...’* (imitou alguém falando através da traquéia). Então, provoquei-a a completar as minhas frases: Você achava que com a traqueotomia... *“é, eu não voltaria a falar. E pra você o mais importante... “é falar”*, complementou. ÁGUA relatou que o médico de Heliópolis, assim como o outro da cidade vizinha a sua, ficou surpreso com o desfecho do desenvolvimento da lesão. *“O médico daqui, no primeiro dia, falou as mesmas palavras que o médico lá de (...) falou: Não era pra você estar mais aqui,*

porque isto é câncer, embora não esteja mais aí... Não sei o que aconteceu... Só abrindo pra gente poder ver.. Só restou... (como é mesmo que chama?) uma lesão com infiltrações (a mesma coisa que o outro falou) e a gente vai ter que extrair pra não voltar o tumor. Aí eu falei da traqui... Daí ele falou: não, não vai ser preciso. Aí eu falei, então pode marcar a cirurgia”.

Indaguei novamente sobre o pavor com a traqueotomia. Ela disse: “*morro de medo de não falar mais*”. Continuei: pra você “morro de medo de não falar mais” significa...? Respondeu: “*Ah, não sei... eu quero morrer falando, eu quero morrer falando*”.

Quando indaguei sobre como era o cuidado com ela mesma, falou-me que gostava de se cuidar -- referindo-se à aparência, à importância de a mulher ter uma boa aparência, *não se descuidar*. Contou-me, então, que sempre se cuidou bem, unhas bem pintadas, cabelo... Maquiagem quando era mais nova. Disse-me: “*nesse ponto, nunca relaxei!*” Então, perguntei sobre o cuidado com a saúde... Ela respondeu que aí ela não se preocupava muito! “*Eu cuidava mais da minha aparência do que da minha saúde*”. Só ia ao médico quando sentia dor. Falou do marido, que não queria que ela fosse ao médico sozinha e se não tivesse dores. Não fez pré-natal em nenhuma gravidez dos quatro filhos. Sua última ocupação foi atendente de enfermagem e o marido achava que as enfermeiras todas tinham envolvimento com os médicos. “*Ele era muito ciumento*”. Relatou-me, contudo, que se submeteu a várias cirurgias durante a sua vida: quatro de hérnia de umbigo, uma de amídala, uma de cisto de ovário, uma de câncer de útero, uma de nódulos no seio. Reconhece seu erro de, após cada cirurgia, não ter feito acompanhamento. Inclusive nos casos da cirurgia de útero e nos nódulos do seio. Não voltou pra saber o resultado. “*Só que depois disso eu fiz um erro muito grande: eu não voltei mais no médico ginecologista. Até hoje!*”. Indaguei-lhe por quê. Ela respondeu que não fora por medo, fora relaxamento... “*De ser câncer novamente, não tenho medo*”. Perguntei-lhe: Você não teve medo quando soube do câncer do útero? Respondeu-me: “*Nada me chocava mais. Com tanto sofrimento, era tudo consequência da vida*”. Referia-se ao sofrimento de seu casamento desde a primeira semana, quando

tomou uma surra “*feito um cão sarnento*”, e o casamento durara 21 anos. “*Segurei essa barra esperando que Deus me libertasse... de um jeito ou de outro*”. Falou da morte do marido como *um grande alívio* em sua vida. Mostrou, em seu corpo, as cicatrizes de surras que levava dele e, na cabeça, as marcas de uma marretada. Nas pernas, as cicatrizes deixadas pelo chicote. Perguntei-lhe se ela não reagia. Falou que se comportava como uma criança que apanha de um adulto. Perguntei-lhe, então, se apanhara quando criança. Respondeu que sim; seu pai lhe havia batido muito. Você também nunca reagiu? Perguntei-lhe novamente. Ela disse-me que não. Apenas falava! “*Eu falava para o meu pai: mata e come! Porque eu não sou pessoa de chorar. Eu nunca chorei*” O pai ficava com mais raiva e batia mais... A última vez que o pai lhe surrou, ÁGUA tinha dezesseis anos. Eu perguntei qual a reação dela quando apanhava do marido: “*Eu apanhava assim de braço cruzado... como se fosse uma criança apanhando de um adulto*”. Indaguei se chorava... ela me respondeu. “*Não, eu não sei chorar! Eu dou muita risada, mas chorar não. Se eu tiver muito nervosa, eu dou muita gargalhada. Eu sou muito nervosa*” Só lembrou de ter chorado quando acabou o noivado com um outro rapaz, antes de casar com o marido. Falou que acabou por interferência do pai. Perguntei se tinha sido apaixonada pelo noivo. Ela respondeu: “*Sou até hoje*”. Contou-me, assim, a sua mal-sucedida história de amor! Um amor que ela guarda a esperança de reencontrar um dia em sua vida.

Narrou um episódio que ocorreu antes de uma das cirurgias a que se submetera. Estava internada quando, um dia antes da cirurgia, aguardando o horário de visitas, teve a impressão de que as paredes estavam se fechando umas contra as outras. Ao acordar, pois desmaiara, começou a contorcer o corpo – o braço e o rosto. Medicada, teve a cirurgia remarcada e foi orientada a descansar. A partir de então, passou a tomar “*um remédio para os nervos*”, que continua tomando até hoje.

O câncer, para ÁGUA, é uma coisa hereditária: “*é uma coisa genética*”. Já conviveu com outras pessoas da família que teve esta doença. Um irmão. Uma neta. Falou que não se sente doente. “*Hoje eu posso dizer que sou realizada,*

embora tenha esses problemas de saúde, tudo mais... mas uma coisa que não mexe comigo é essas coisas de saúde. Então eu acho que independente desse problema, pra mim não é uma doença, eu tenho uma vida normal, tenho uma vida sadia graças a Deus, tenho uma vida voltada para os meus filhos, para os meus netos...”

No entanto, falou-me que só se sentiu doente quando teve câncer de útero, porque passou muito tempo indo ao médico sentindo dor, pensando que era da hérnia... Demoraram em descobrir que o problema era no útero. O médico dizia que ela não tinha nada, devia ser psicológico. Mudou de médico, então ele pediu exames e depois falou que ela teria que tirar o útero. Contou-me a conversa que teve com o médico. Havia lhe perguntado o porquê de tirar o útero e o médico lhe respondera: *“porque está completamente bichado! Perguntei então: Como bichado? Porque bicheira, que eu sei, quem tem é vaca. Ele falou: você está cancerosa! Eu achei falta de ética dele falar daquele jeito. Minha mãe estava comigo e começou a chorar. Eu falei: Por que você está chorando? Sou eu quem está doente e é você que chora? Vamos marcar logo esta cirurgia, e pronto”*.

Pedi pra falar de como se sentiu ao perder cada órgão que precisou tirar...

Ficar sem útero foi normal. *“Eu achei que ficou bem melhor, melhor mesmo”*. Ficar sem umbigo foi o que mais lhe incomodou, pois se sentia como uma tábua, *‘uma coisa muito estranha’*: *“Ah meu Deus, eu tinha vontade de ter o meu umbigo de volta!”*. Dos dentes ela também sentiu falta, mas disse que a prótese substituiu. O umbigo e os dentes: *“São as duas coisas que eu sinto falta!”*. Quando pedi para comparar ÁGUA “com dentes” e “sem dentes”, respondeu: *“Ah, eu com dente era mais segura. Hoje eu me sinto um pouco insegura pela falta do dente; não sei porquê”*.

Pedi-lhe para que falasse dos dentes, da sua boca...

“Com a minha boca eu sempre tive muita higiene”.

Contou-me que tinha os dentes muitos bonitos. A primeira vez que foi ao dentista foi na escola, e lá aprendeu que se usava escova e pasta. A mãe só lhe

tinha dito para lavar a boca, nunca para escovar: “*Lava essa boca menina! Lava a boca!*”. Antes da escola, não ouvira falar de escovar dentes. A partir de lá é que passara a escová-los. Mesmo assim, não tinha cárie. Disse-me que seus dentes eram muitos bons e bonitos. Perguntei-lhe então como os havia perdido. Respondeu-me: “*Foi de raiva*”. Raiva? perguntei-lhe, com curiosidade. “*Sim, raiva. Meus dente era tudo bons, não tinha uma cárie. Eu levei um murro de meu marido, na boca, e perdi esses três dentes da frente. Daí eu falei: não vai ter mais um dente pra você quebrar, porque eu vou tirar todos. O dentista não quis tirar. Disse: não faça isto, coloque uma ponte. Eu disse: não, pra que, pra ele quebrar?*” Perguntei-lhe, então, se o dentista havia feito as extrações. Ela disse: “*Fez. Com muita dor no coração. Ele disse: eu não vou fazer isto! Eu disse: o senhor vai fazer porque eu não vou levar outro murro na boca pra quebrar o resto, não. Ai ele viu que eu ia tirar mesmo, e aí fez*”. Quando isso aconteceu, ÁGUA estava com 27 anos. Falou que depois da raiva sentiu-se humilhada, revoltada. “*Foi uma das piores coisas que poderia ter me acontecido. Meu dente era tudo pra mim. Eu achava que era lindo, meus dente. Meu dente mesmo!*” Confessou-me que teve vontade de quebrar os dentes do marido, mas que nunca teve coragem.

- E os dentes inferiores? O que aconteceu com eles? Perguntei-lhe.

Contou-me que começaram a doer. E ela ia ao dentista, mas achava ruim fazer restaurações. Incomodava-lhe o barulho do motor e a *dorzinha da broca*. E também voltavam a doer. Perguntei se ela lembrava a partir de quando começaram a doer. Então ela me disse que quebrou um dente, com um arame. Perguntei-lhe como. E ÁGUA contou-me um outro episódio da violência do marido: ele a prendeu, amarrando as suas mãos junto ao corpo com um arame, e fez sexo com outra mulher (uma prostituta, segundo ela) na sua frente e na frente dos filhos pequenos. Ela tentou se livrar do arame com os dentes e quebrou a “presa” (o canino) e o dente vizinho. Depois disso, os dentes ficaram todos doloridos e ela acabou se acostumando... Até perdê-los de vez. “*Todos os dentes ficou doído, porque entrava ar, então... aí depois eu acho que habituei com eles quebrados... não vou mais arrumar dente não, pra quebrar de novo?*”

Perguntei-lhe: Quando seu marido batia em você, batia no rosto e em outras partes do corpo? *“Batia, batia no corpo todo. Mas a preferência era na cabeça e no rosto. Sei lá... O objetivo dele era me deixar com o rosto marcado, pra... sei lá. Pra eu não sair na rua...”* Perguntei-lhe, ainda, sobre os filhos assistindo à cena... Ela falou que eram crianças ainda, tinham entre cinco e sete anos de idade. Assistiram a tudo. *“Eu dizia: as crianças, as crianças! Ele falou: é bom que eles vejam para aprender a ser macho! Eu disse: deste jeito? É assim que eles vão aprender a ser macho? Eu falo com a boca. Eu estava com raiva, só que eu estava presa... só quando ela foi embora é que ele me soltou. Ai eu briguei, e foi ai que ele me deu uma facada na perna”*.

ÁGUA contou que seu pai dera queixa na polícia, e mais uma vez ela retirou a queixa a “pedido” do marido. Falou que todas as vezes que davam queixa, geralmente o pai, ela retirava: *“Eu muito idiota ia lá e retirava a queixa... até hoje eu paro e pergunto pra mim mesma. Não consigo entender. Não era medo também. Eu não consigo entender o porquê. Eu era uma pessoa que respondia à altura. Mas com ele eu não tinha controle. Eu apanhava assim de braço cruzado... feito uma criança...”*

* *

*

FOGO

Homem, 41 anos.

Certo dia, percebeu uma afta em sua boca. Foi deixando... Passados cerca de quatro meses após o surgimento dos primeiros sintomas da afta, num outro certo dia, ficou desesperado de tanta dor. Procurou um Posto de Saúde, o serviço de urgência. A médica que o atendeu, receitou-lhe um remédio e disse-lhe para voltar depois de quinze dias. O remédio não resolveu o problema. Voltou ao Posto e a médica, então, encaminhou-lhe ao Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço de Heliópolis. *“Eu vim, fiz a biópsia. Ele notou que era um tumor, que era um câncer, né? De boca, maligno. No resultado o caroço no meu pescoço estava pequeno ainda, não estava muito grande. Ai começou a*

inchar mais ainda. Aí eu fui pra casa, e quando saiu a biópsia constatou que era um câncer maligno. (...) aí... encaminhou para eu fazer a cirurgia, né? Um mês, né? Em um mês ele encaminhou tudo. A operação... no quarto, quinto dia foi um sucesso, uma maravilha, tudo bom, né? Me senti bem, comia bem... De um mês pra cá começou uma dor, me apertando a minha boca... vim pra cá, fiz exame de biópsia de novo, e senti um buraco em minha garganta, do lado da minha garganta, aonde foi a operação. Aí o médico pensou que é uma lesão, né? Vamos ver... fiz a biópsia... de novo. Sai daqui uns dias... eu espero que não seja nada, né?”

Nossa conversa deu-se naquele dia em que FOGO estava vindo ao hospital saber o resultado da biópsia. Ele estava com muita expectativa em saber qual seria o encaminhamento a ser dado pelo médico. Quando lhe perguntei o que aconteceu em sua vida depois que soube que estava com câncer, falou-me que estava bem. A única coisa que estava lhe incomodando era aquela “dorzinha” que sentia debaixo da língua. “Ah... vai bem, né? O único problema que estou sentindo é esta dorzinha... é que me irrita! Eu sou nervoso, entendeu? Me irrita bastante”. Perguntei-lhe então se havia incômodo pra comer, pra falar... “Não. Incomoda só pra comer. Pra falar, é porque devido a operação ficou desse jeito... e eu não tenho dentes também... arranquei os dentes antes. Devido pra falar é isso aí... Mas pra comer, dá pra comer bem... mas dói um pouco.” Logo de início, percebi que FOGO insistia em afirmar que estava bem, que não estava doente, que as alterações em sua boca não lhe atrapalhavam. Por um momento, pensei que era eu quem estava incomodada com aquilo que, para mim, parecia ser incômodo a alguém: a fala enrolada, a presença constante da dor.

Perguntei-lhe sobre os dentes, se os tinha antes da cirurgia. Respondeu-me que “só a parte de baixo, cinco em cima” e “precisou extrair todos”. Perguntei ainda que outras coisas mudaram em sua vida. “Não... eu não me abalei. Eu não me abalei... eu acho que a minha família me ajudou bastante. Tomei aquele choque quando o médico falou pra mim aqui... Quando eu sube que eu tava com câncer. Mas foi aquele choque rapidinho... Depois eu parei... peguei na

mão de Deus... minha vida está normal, beleza!” E saber que estava com câncer, o que lhe causou? -- indaguei. “À mente veio... Ele vai me comer... vai acabar com a minha vida, né? Mas não, eu peguei na mão de Deus, pulso firme e posso dizer que passei...”

Quando lhe perguntei se haviam ocorrido mudanças em relação ao trabalho, disse-me que não. Então perguntei em que ele trabalhava. *“Bom, eu era peixeiro. Trabalhava como peixeiro, como trabalhador. (...) Eu não posso pegar um peso mais... entendeu? Não posso fazer esforço, que eu fazia antigamente, só isso. Mudou um pouco, né? Mudou um pouco pra eu conversar com o público...”* Indaguei então se ele ficara inibido em falar com as pessoas, se ele achava que as pessoas tinham dificuldade de compreendê-lo: *“Não. Não... isso não. Não, as pessoas me compreendem... Se eu converso com uma pessoa, se ela não me entende, eu tento repetir de novo até ela me entender, né? Mas as pessoas me compreendem muito bem. Minha mãe, minha irmã, minha cunhada, minha família inteira, né? Me compreende muito bem. Só em alguns momentos é que eu sou muito nervoso... por causa dessa doença.”*

FOGO relatou que sempre fora nervoso, mas com a doença o nervosismo e a impaciência aumentaram. Quando *“ataca a cabeça”* começa a falar alto, xinga, mas depois pensa, então pede desculpas: *“opa, desculpe aí... eu sou um ignorante mesmo”*. Sei, o senhor é nervoso... *“Sim senhora. Pela doença e por outras coisas, né?”*

Pedi-lhe que me contasse como era antes da doença, um pouco de como era a sua vida anteriormente. *“Minha vida sempre foi muito corrida, muito trabalho demais, né? Meu pai... Nós foi criado, eu e minha irmã, nós somos sozinho, né? Sou eu e ela só, né? Nossa vida foi só trabalhando. Estudar eu não estudei. Eu não quis estudar mais, na quinta série eu parei. Quer dizer, na quarta série. (...) eu catava papelão na rua, fazia feira, fazia carroto, né? Na feira, já trabalhei de servente, né?”* Contou-me que começou a trabalhar na feira com oito anos de idade.

Falou que, quando criança, fora um menino sadio. Só aos 23 anos de idade teve “um problema no pulmão”. “Uma pequena mancha. Eu tratei... tá limpo”. Quanto aos cuidados com a boca, disse-me que não tinha muito cuidado. “Escovava pouco os dentes, né? Quando era pequeno... depois lá quando tinha uns quinze anos eu relaxei... a gente relaxa, né? Sai por aí, toma uma coca, não escova os dentes, aí foi começando podreecer...” Lembrou que os dentes começaram a apodrecer quando ele foi “fazer o tiro de guerra”. Então, a partir daí, começou a fazer as extrações. “É, no Posto de Saúde... na escola... Eu fazia obturação, aí uma vez o médico... acho que fez mal a anestesia, eu não quis... mandei rancar. O meu negócio não era obturar, era rancar”. E, na vida adulta, continuou a série de exodontias até colocar a prótese parcial com “sete dentes”. “É, foi. Foi amolecendo, fui arrancando... Pra acabar... eu arranquei quatro de uma vez.” Perguntei se lhe incomodava fazer as extrações. “Eu achava bom. Ficar com o dente doendo? Queria rancar. Preferia... Pra obturar fui uma vez no médico, ele quase acabou comigo. Aquela maquininha. Zunhum... eu detesto aquela maquininha! Mando rancar. Se é pra rancar... é melhor rancar do que obturar”. Perguntei-lhe, então, se em sua boca já tinha aparecido alguma outra doença. “Não. Nunca, nunca. Foi a primeira vez. A primeira vez foi isso aí. Essa doença. Eu fumava desde os 15 anos... comia tudo... qualquer coisa eu comia”.

Falou-me que antes daquela doença, o câncer, praticamente não tivera nenhum outro incômodo na boca. O que lhe poderia incomodar era dor de dente e mau hálito. A dor, resolvia-a arrancando o dente; o mau hálito, resolvia-o escovando os dentes ou arrancando-os também, se estivessem apodrecidos. “Não tinha incômodo nenhum. Eu comia sem dente... comia com o dente ruim, eu sentia uma dorzinha... eu rancava... mas pra comer era uma beleza. Eu não tinha incômodo nenhum. Nada de mais tinha na minha boca. Eu tinha que escovar. Tinha que escovar, né? Pra não ficar com mau hálito. Se a pessoa viesse falar comigo, eu falar com essa pessoa, a pessoa sentir mau hálito? Então eu arrancava os dentes ‘pôde’ para não ter mau hálito. E... usava a escova, né? Pra não ter mau hálito.” Mas agora fala que sente a falta dos dentes,

principalmente para comer. *“Agora incomoda, né? Acostumei... com a ponte... os dente de baixo... agora incomoda, quero morder uma coisa não dá. Tem que ser cortadinho, tudo cortado pra mim. Embaixo, essa dorzinha que eu sinto ainda, dói, entendeu? Dói um pouco... Dói! Dói embaixo da língua, quando pega embaixo, dói”*. Para passar o incômodo da dor, ele usa xilocaína. Nem sempre tem o dinheiro para comprar, recorrendo à mãe, à irmã. Perguntei-lhe que outros incômodos, além daquela dor, a doença lhe trazia... Disse-me, nenhum, nada. Mas logo em seguida, quando lhe indaguei como se sentia doente, ele acrescentou: *“Me sinto doente porque, como eu falei pra você, eu não posso fazer isso (mostrou a impossibilidade de virar o pescoço para o lado direito). Desse lado aqui, eu não sinto quase nada. Não sinto nada aqui. Tá morto! (...) Rancou o nervo, né? Então aqui eu não sinto, pode coçar, pode jogar água quente, gelada, que eu não sinto nada, não. É só isso”*. Falou então que isso o incomodava um pouco, apesar de já ter se acostumado. *“Ah, porque o pescoço torto. Eu já acostumei... A pessoa me chama aí eu não viro o pescoço de uma vez... agora eu me viro assim... (mostrou que tinha que virar o corpo todo). Tenho que me virar todo torto”*. Quando perguntei sobre o que aquela dificuldade de virar o pescoço interferia em sua vida, respondeu-me que “em nada”. Acrescentei à indagação o modo como era a comunicação com as pessoas, ao que ele completou: *“É, quando uma pessoa está do seu lado e quer falar com você, chamar você, você tem que virar o corpo junto... mas já acostumou... vira o corpo junto. Não incomoda mais em quase nada”*.

Pedi que falasse sobre o cigarro, de como foi ao saber que deveria deixar de fumar. Falou que só deixou de fumar depois que realizou a cirurgia. E que, antes, não fazia nenhuma relação do cigarro com algum problema de saúde que tivesse tido ou viesse a ter. Fazia relação sim com a bebida, pois este fora motivo de adoecer várias vezes. Bebia cachaça, pura, 51¹⁸, diariamente. Fumava e bebia todos os dias. Contou que tentou um tratamento para deixar a bebida, por sugestão e iniciativa de seu patrão (este foi quem pagou), em São Paulo. Pela descrição que fez, pareceu-me tratar de acupuntura auricular.

¹⁸ Marca comercial de aguardente de cana-de-açúcar.

FOGO não lembrava o nome do tratamento, referindo-se a ele como uma “cirurgia na orelha que colocou umas agulhas” feita por um médico em São Paulo. Com esse tratamento, havia ficado três anos sem beber. Mas voltara novamente. Quanto a fumar cigarros, não havia interrompido antes. Revelou que nunca pensou em parar de fumar mesmo achando que isso poderia lhe trazer alguma doença. Começou a fumar ainda quando criança, entre 10 e 11 anos de idade. Fumar era prazeroso. Quanto à bebida, era diferente, queria parar de beber, pois ela lhe trazia muitos problemas, “atrapalhava bastante”. *“Ah, porque causava muita briga em casa. Brigava com minha irmã, brigava com minha mãe, brigava com meu pai, entendeu? Brigava com meu patrão. Só não brigava na rua. Na rua, era meus amigo, assim na rua. Agora se chegasse em casa bêbado, brigava com minha família, entendeu? Minha mãe, minha irmã, meu pai”*.

Depois que soube que estava com câncer diminuiu a quantidade, mas não conseguiu parar de beber. Só depois é que consegui parar. Revelou que sem a bebida a sua vida melhorara. *“Melhorou... Ai eu me dou bem com minha irmã, com meu cunhado. Peguei mais confiança na minha família, entendeu? E... bom, eu não estava bêbado então o lugar que estava eu era respeitado. Na casa da família, em qualquer lugar eu era respeitado. Parei de beber, fiquei mais com carinho. Fiquei respeitado, né? Fiquei respeitado mais ainda”*.

Parar de fumar deu-se a partir do dia em que fez a cirurgia. *“No dia em que eu parei de fumar eu fumei um maço de cigarro ainda, pra vi pra cá me operar. Eu ia operar de sete horas da manhã, antes de operar eu fumei um maço de cigarro, no dia, um maço. Ai eu vim embora para fazer a cirurgia. Internado aqui, eu não tive vontade de fumar mais. O médico disse: vai ter que parar. Parei. Mas antes de eu parar eu fumei um maço ainda”*. Contou-me que, depois de conversar com os médicos, compreendeu que tinha que parar, pois o cigarro tinha relação com a doença. *“Ah, vou operar, tou com câncer. Eu sou obrigado a parar de fumar. Por que sei que se eu continuar vou estragar mais ainda... a minha vida. Entonce eu parei. Não tive vontade mais!”* Perguntei-lhe se, antes do câncer, algum médico ou dentista tinha comentado com ele sobre problemas

que o cigarro poderia lhe trazer. Falou que um dentista falou para ele parar de fumar: *“porque os meus dentes era bom, vai ficando amarelo, aí vai podrecendo... o véio falou, o dentista disse pra eu parar de fumar. Eu não ligava. Eu não ligava mesmo”*.

Perguntei-lhe se tinha mais alguma coisa para falar em relação à sua vida, particularmente, no que se referia aos dias de hoje. *“Minha vida hoje tá boa! Entendeu? É como eu falei pra você... o único problema é essa dorzinha... se não fosse a dorzinha, nossa senhora, eu tava uma maravilha. Porque a operação foi boa, entendeu? Foi ótima”*.

Para ele, a “dorzinha” anunciava a possibilidade de uma nova cirurgia e isso era o que ele mais temia. Pegava-se, com uma certa raiva e revolta, à crença de existir um tratamento que o livrasse de mais uma cirurgia. No decorrer da conversa, FOGO contou que o maior medo da cirurgia era ter de ficar sem falar, mesmo que temporariamente, com a cânula da traqueotomia. *“Eu não quero cirurgia... porque eu acho que vão ter um tratamento... porque a primeira cirurgia que eu fiz foi boa. Entendeu? Agora tendo um tratamento para fazer esta dor... fazer sumir essa dor... porque eu não sinto nada. Só não guento essa dor... essa dorzinha... porque eu tou comendo bem, certo? Se cai lá no buraco, eu vou lá limpo... eu não quero deixar nada cair... eu quero que tire só essa dor... porque o resto que eu sinto, se perguntar se tá doendo eu digo assim: Nada!”*

Um outro incômodo presente veio à tona. E esse dava-lhe um tom de irritação. Contou-me que trouxera uma carta do médico que fez a quimioterapia contendo o resultado do tratamento, mas ele não sabia do que se tratava e isso o deixava mais nervoso ainda. *“O médico que fez a quimioterapia mandou a carta pra aqui, pra ver aqui, né? Eu truxe, ele pegou a carta, leu, não deu nem resposta não deu nada... eu sai daqui chateado pra casa, porque o médico não deu resposta pra mim. Por isto eu fiquei chateado... ai eu fiquei mais chateado quando perguntei sobre essa dorzinha... ele olhou, olhou uma vez só, olhou e saiu...”*

Falou-me em tom de desabafo, demonstrando chateação. Eu indaguei se o que ele queria era uma explicação do que estava acontecendo com a sua doença. Ele afirmou positivamente: *“Isto! É lógico. Em vez de explicar ele diz tal dia você volte... Eu tendo que comprar a xilocaína, ai, ó... sessenta e dois real... a minha mãe uma vez comprou pra mim, ela (referiu-se à irmã que o acompanhava) uma vez comprou pra mim, eu não tinha dinheiro pra comprar. Eu tenho que botar pra comer... entendeu? Agora essa dorzinha... ó, se eu falo muito começo a sentir dor...”*

O que FOGO mais queria naquele momento era o tratamento para passar a dor e saber o que ele realmente tinha. *“ó tá aqui o remédio pra você... tá aqui o seu diag... nós – ti... como é? Diag...”* Completei a palavra: diagnóstico. *“É isso. Aquilo é um mistério pra mim. Ai eu fico mais nervoso ainda. Ai eu saio xingando... eu xingo mesmo. Queria saber direitinho do que tá tratando... eu trago minha irmã, eu trago meu cunhado... porque minha mulher não vem. Não gosta de vir aqui!”*

Contou-me da impossibilidade de sua mulher acompanhá-lo ao ambulatório. Ela não suporta ouvir nem a palavra câncer. A única vez que o acompanhou *“foi só para chorar”*. Contudo, quando lhe indaguei se tinha havido muita mudança em sua vida familiar, ele me disse que não. *“Não. Não. Não mudou nada. Às vezes a gente entra em crise um pouquinho... pra contrariar... mas quando eu peço pra fazer comer pra mim ela faz”*.

Passamos a falar então da expectativa da consulta que ele teria logo em seguida. *“É pra ver o tratamento... porque esse negócio de operação... porque eu tenho medo... o médico falou que eu tinha que usar aquele negócio lá, como é o nome? Que bota aqui (apontou para o pescoço, referindo-se à cânula). Você fala... é como se não fala, né? Eu não vou usar aquilo lá... Não... não sou obrigado. Por que eu vou aceitar? (...) Eu vou cooperar, mas se for pra usar aquilo lá eu não opero. Eu tenho que arrumar um tratamento melhor pra mim... que eu venho... faço o tratamento, eu quero ficar bom, eu quero sarar, eu quero*

ficar ótimo, mas negócio de operar e botar cânula, sonda... eu não sei falar muito, mas eu gosto de comunicar com as pessoas...”

Perguntei-lhe então se a dificuldade em não querer fazer a cirurgia era o receio de não ficar falando... *“É. De eu não poder falar. É, isso eu não quero”*.

Já terminando nossa conversa, interroguei-lhe sobre o que mais poderia me contar... *“Só, né? (riu). Ah... contei da minha vida, contei de tudo um pouquinho, né? Sobre o serviço, tá ruim, né? O problema é trabalhar, né?”*

Então, retomei a pergunta que lhe fizera ainda no começo de nossa conversa: o senhor está sem trabalhar? *“Tou, eu não posso trabalhar. O médico proibiu, vou passar muito tempo sem trabalhar. Agora estou afastado, né? Estou afastado pelo INPS. Eu não posso pegar peso... não posso fazer nada”*. E como é para o senhor ficar sem trabalhar? Perguntei. *“Ah, não... não... É que eu fico pra cima e pra baixo... fico lá na casa de minha irmã, vou um pouquinho pra minha casa... eu gostaria de tá trabalhando com saúde, né? Eu vou na feira, na casa de meus amigo... mas trabalhar eu não posso... os médico falou que eu não posso trabalhar. De jeito nenhum, não posso pegar peso, não posso pegar nada. Nem sol eu posso pegar... é perigoso... que dá hemorragia, apesar de tá bem.”* Quando lhe perguntei se havia ficado sem trabalhar por algum outro motivo, contou-me que sim. *“Já. Fiquei três mês, sem trabalhar. Dentro da cachaça. Fiquei três mês sem trabalhar. Depois eu voltei”*.

O câncer de FOGO estava em estado avançado, sem possibilidades de tratamento oncológico. Ele passou a integrar o grupo de pacientes sob cuidados paliativos daquele Serviço.

* *

*

TERRA

Homem, 53 anos.

“Eu sentia raspar a garganta... aí procurei olhar com o espelho, olhei, olhei com o espelho... vi que tinha alguma coisa errada com a minha garganta. Uma

sujeira, uma sujeira na língua... no fim da língua, assim, tinha uma sujeira que não saia. Nem com escova. Era difícil de sair. Mas não doía nem nada, né?”

TERRA contou que ficou com esse incômodo durante cerca de três meses sem falar pra ninguém. Desconfiou que algo estava errado e então contou para a mulher. *“Eu desconfiei que tinha alguma coisa errada comigo. E segurei um pouco. Dois, três meses. Aí começou a aumentar. Uma gastura na garganta, e tal...Daí eu falei pra família... () E procuramos o médico. Fizeram uma série de exames... daí chegamos aqui, mostramo os exames e então o médico confirmou o que eu desconfiava: que tinha um câncer”*. Perguntei porque demorou a falar. Ele disse que não queria trazer preocupações para os familiares. Mas quando viu que estava aumentando, disse para ele próprio: *“agora não tem jeito, tenho que falar”*. Perguntei se ele havia procurado dentista ou médico antes de falar com a família. Disse-me que não. Só havia procurado o dentista muito tempo atrás, quando trocara a prótese. Perguntei-lhe o que lhe aconteceu depois da doença. Falou-me que não mudou muita coisa: *“Eu continuei a vida praticamente normal.”* Pedi para que me falasse mais sobre isso. *“Em casa não mudou nada. E no meu modo de viver também não mudou nada, porque isso aí é uma coisa que se a pessoa desespera é pior. Pior porque vai morrer mais rápido, mais fácil... vai começar a magrecer, não vai querer comer, não querer se alimentar... então eu procurei agir de uma maneira como se não tivesse acontecendo nada. Primeiro entreguei na mão de Deus e depois nos médicos que estão cuidando de mim. E no resto eu vou procurar viver normalmente. Tou vivendo normalmente! Saio daqui hoje, vou pra casa... chego em casa hoje, amanhã desço pra praia, fico na praia até o fim da semana. Subo no domingo, porque domingo é dia de meu aniversário, tenho que tá com a família... e na segunda ou na terça, torno a descer... Eu gosto muito de praia! Perguntei se ele morava na praia. Falou-me que não. Mas que, depois da doença, vive mais lá. Sua residência fica em município da região metropolitana de São Paulo. “Depois disso aí (referia-se ao câncer) eu tou passando a ir mais vezes... que eu gosto muito”*. Perguntei se ainda trabalhava.

Disse-me que não. Estava aposentado já antes de aparecer a doença. Era metalúrgico.

Perguntei-lhe sobre hábitos que adquiriu ou mudou após a doença. *“Olha, os que eu tinha eu tive de deixar. Dos que eu tinha: fumar, beber. Eu tive que cortar. Quando eu vim aqui pela primeira vez, eu já tinha parado com bebida. Já tinha parado uns cinco ou seis meses de beber... porque eu tava exagerando e senti que tava me prejudicando. Vou ter que parar porque tá me fazendo mal. Depois que surgiu isso (referiu-se ao câncer) eu vim aqui, quando cheguei aqui a primeira coisa que o médico falou pra eu tirar foi o cigarro. Falou: ó, se o senhor quiser enrolar, o problema é só do senhor. Eu só tou falando que o senhor não pode fumar. Daquele momento pra cá eu não fumei mais nem um cigarro, também”*.

Contou-me que havia fumado muito durante toda a sua vida. Não lembrava exatamente quando começara. Nos últimos vinte anos, chegara a fumar três maços por dia. Quanto à bebida, era *“muito, também”* e *“pinga, mesmo. Cachaça”*. Bebia diariamente. *“Cerveja, às vezes... num churrasco... mas a bebida alcoólica, o álcool mesmo era diária.* (silêncio) *Quando eu senti que tava ficando dependente mesmo da coisa, aí eu falei... não, eu vou ter que parar porque senão vai me matar isso aí. Parei...”*

Quanto à vida familiar, falou que não mudou muita coisa.

Perguntei-lhe, então, sobre sua vida anterior à doença. Contou-me que a infância fora muito sofrida. Vivera na fazenda até 14 anos, no Espírito Santo, quando foi morar no Rio de Janeiro. *“A vida foi muito pesada, eu lutava muito com meu pai de sol a sol... Depois viemo pro Rio, também continuou... que eu não tive nem tempo pra estudar. Fomos pro Rio, comecei a trabalhar num bar empório e trabalhei até os 18 anos quando fui pro exército. Fui pro exército, fiquei um ano no exército, saí do exército. Fiquei três meses pra conseguir um emprego no Rio. Consegui um emprego na Companhia Antártica. Trabalhei dois anos. Aí me dispensaram, foi quando eu vim pra São Paulo. E aí tou em são Paulo até hoje, só trabalhando, né? Até aposentar...”*

Pedi para que me falasse sobre o seu cuidado com a saúde. “*Eu nunca me preocupei com isso, porque eu nunca senti nada, graças a Deus! Nunca. Eu quando tinha doze anos... eu caçando passarinho numa árvore, subi na árvore, eu cai da árvore, levei um machucão na coxa, rasgou esse pedaço daqui... daí eu tive que ir no médico. E daí pra cá...às vezes uma gripinha, coisa insignificante. Nada grave!*” E em relação à boca? Perguntei sobre os problemas que tivera e se tinha procurado dentista. “*Quando comecei procurar eu praticamente não tinha dente mais. Tava tudo podre. Isso aí quando eu vim pro Rio, tinha 14 anos de idade. Os dentes superior tava tudo podre. Daí, eu consegui ficar mais uns tempos com eles, que eu tinha um tio que trabalhava num hospital (...) aí me pegou, me levou... daí o dentista disse: ó, tem que extrair que isso aí tá lhe fazendo mal. Aí extraiu todos os dentes superior e uma parte inferior que estava podre também. Só tem seis dentes que é meu. O resto tá faltando tudo.*” Pedi para que falasse como fora sua adolescência. Então, ele se remeteu novamente ao período que morou na fazenda. “*A boca? Dificilmente escovava os dentes. Às vezes a mãe pegava no pé, de manhã e tal, aí a gente às vezes escovava os dentes. (...) Quando doía, a gente tinha um remédio muito forte. Eu não sei se era um minuto o nome do remédio. Sei que era um remédio num vidrinho pequeno. Punha uma gota daquilo, eu acho que ele destruía mais o dente, né? Passava a dor, rapidinho. E eu acho que ele ia destruindo o dente, estourando, porque de vez em quando saía um pedaço*”. Extrair os dentes fora um alívio, acabou o problema e não precisou ir mais ao dentista. Perguntei então de qual problema ele estava se referindo. “*Foi um alívio, né? Saiu toda aquela sujeira... (...) Pra mim foi um alívio. (...) Passei a usar a prótese. Acabou o problema... eu não ia mais. De dor, de dente podre na boca... mal cheiro, mal hálito, né? Acabou tudo aquilo... porque arrancou tudo! E aí não doía mais...*” Quando perguntei se a prótese resolvera o problema, respondeu: “*Resolveu.*” Se lhe trouxera algum incômodo, perguntei. “*Só no começo, naquele período de adaptação... mas depois...*” Perguntei se se lembrava de ter trocado a prótese. “*Eu troquei, mas tou precisando trocar de novo... porque ela caiu... Ela caiu foi umas três vezes... em duas vezes quebrou um pedaço, caiu*

fora... e eu tou precisando fazer outra”. Refiz a pergunta: O senhor lembra quantas fez desde que começou a usar? *“Fiz... uma. Depois dessa quebrou aí eu fiz outra, a segunda que tou usando até hoje. E inclusive ia voltar nesse dentista, mas eu ouvi falar que ele não tá trabalhando mais, quem tá trabalhando é a filha dele. Quando ele fez a prótese ele já era de bastante idade. Eu cheguei pra ele e disse: doutor a prótese que o senhor fez, aqui quebrou. Eu voltei lá, ele fez outra, voltou a quebrar. Aí eu joguei tudo fora e não voltei mais lá. Aí fui nesse outro doutor que ele fez e não quebrou mais”.*

Indaguei-lhe sobre outras doenças na boca. Falou-me que nunca tinha sofrido de nenhuma outra doença antes daquela ‘sujeira na língua’ ter aparecido. Voltei a perguntar como tinha sido a partir do momento que percebera aquela alteração. *“Depois de passar aquele período de mais ou menos três meses que eu fiquei segurando. Queria evitar mais preocupação para a família e tal... me disse, isso passa, é coisa à toa, aí começou agravar, nesses três meses aí eu... não, eu vou falar para eles”.*

Contou-me, então, que depois daí foi tudo muito rápido, que o atendimento que recebeu nos serviços que procurava fora muito bom. E que, depois da cirurgia, ficara ‘beleza’. *“Foi um período muito rápido, graças a Deus, fui numa doutora em São... (município onde foi atendido) ela olhou e falou: ó, pode ser uma coisinha mínima até um câncer. Ela falou que ia me dar uma carta me encaminhando pra aqui. Lá para o hospital. E aqui foi rapidinho. Vim aqui uma vez, marcou os exames”.*

Pedi que falasse como fora a cirurgia, o estado pós-cirúrgico. *“Eu fiquei 8 ou 9 dias. 9 dias. Eu me internei 5 dias antes da operação”.* Depois ficou vindo ao ambulatório uma vez ao mês, para acompanhamento.

Então, pedi para me falar como sentia sua vida naquele momento. *“Graças a Deus tá tudo beleza. A única expectativa é isto aqui (apontou para a região da boca), o resto tá as mil maravilha!”.* Perguntei, então, de qual expectativa ele estava falando. Respondeu-me: *“Com a doença, né? Se não vai surgir mais nada, na boca... Só sinto na língua o efeito da operação, a língua eu ainda*

sinto um pouco dormente, ainda... mas ... um pouco inchada ainda que não tá normal, não tá normal... e sente um pouco dormente a língua... No resto tá normal. Alimentação, tudo.” Não houve alteração para o senhor? Perguntei. “Não”. Respondeu. Retomei então a pergunta sobre a expectativa em relação à doença... Ele me disse que era a expectativa de estar ou não curado. Pedi para que me falasse mais sobre isso. "Eu procuro encarar isto com a maior naturalidade possível pra... não me martirizar além da doença, não sentir... depressão nenhuma... sei lá, não ficar me matando sozinho. Então eu procuro esquecer, é... depois da operação eu engordei na base de cinco quilos. Eu ganhei uns cinco quilos depois da cirurgia. Quer dizer, eu tou procurando esquecer. Cada vez que eu venho aqui e o médico me examina e fala: Seu "TERRA" tá tudo beleza, eu não vi nada, tá tudo tranqüilo. Ai eu volto mais tranqüilo. Ai chego em casa, eu como mais, faço festa com a mulher... e engordo mais um quilo". Rimos juntos com a expressão otimista dele.

Solicitei, então, que falasse em relação a sua boca, como ele a via naquele momento. *"Eu digo que tá ótima. É. Não vejo coisas que eu via há seis meses atrás. Aquela sujeira na língua que me deixava intrigado. Às vezes eu conseguia tirar, escovava, mas duas, três horas depois eu ia no espelho e via de novo aquela sujeira na língua... Meu Deus, o que é isto? Aí sumiu depois da operação, tá tudo limpinho, graças a Deus! Então eu acho que tá beleza!"* Perguntei-lhe se queria falar mais alguma coisa. Falou: *"Eu acho que no momento é esperar com fé em Deus, que cada vez que eu venha, o médico diga que tá tudo beleza, e que passe o primeiro ano que aí vai aumentar o período de vir aqui no hospital. Porque no primeiro ano tem que ser uma vez por mês, aí depois diminui... passando primeiro ano e ficar tudo bem aí eu vou ter que vir menos aqui"*.

Após a entrevista, TERRA seria atendido. Acompanhei-o e fiz observação do atendimento. Após o exame físico, o médico falou-lhe do aparecimento de nova lesão e da necessidade de verificar se era recidiva do câncer. Assisti ao diálogo que se deu entre ele e o médico. TERRA tentava convencer o médico de que deveria ser um ferimento causado pela prótese. O médico explicava-lhe que

poderia ser sim, mas que tinha que ser investigado. Teria que fazer biópsia para tirar a dúvida. TERRA calou-se e, em seu rosto, havia expressão de medo e constrangimento. Eu o observava, lembrando-me de seu otimismo durante a entrevista e de quanto era importante ele ouvir o ‘está tudo bem’ do médico. Foi colhido o material da biópsia. Ao deixar a sala de atendimento, TERRA e eu nos cumprimentamos com a cumplicidade que a entrevista horas atrás havia produzido. Expressei um “boa sorte” cujo tom pareceu conter o mesmo receio e constrangimento que vira nos seus olhos quando ele conversou com o médico durante o atendimento.

* *

*

AR

Homem, 53 anos.

Em 1999, percebeu no palato alguma coisa diferente. Procurou o Posto de Saúde próximo ao seu trabalho por insistência da esposa. *“Homem não gosta muito de... ficar procurando médico, né? Pensa que é coisinha à toa, né? Então eu sou mestre de obra numa firma. Na época eu tava trabalhando. Encostado ao meu serviço tinha um Posto... Um postinho de saúde. Aí minha mulher de tanto me torrar a paciência eu fui lá. E o doutor... que é o médico que atende lá. Ele... Ele falou... Olhou e disse: senhor AR... O senhor tá com uma afta danada. Vou passar um remedinho. Aí começou a passar remedinho e nada de funcionar. E aí ele pegou me passou pra doutora (...) que ela trabalha com... Ela entende desse negócio aí. Esse tipo de doença...”*

AR conta que a médica indicou a aplicação de uma pomada. Após alguns dias, sua esposa, que era quem passava a pomada no local do ferimento, comentou com ele que a ferida não cicatrizava. E daí tomou a iniciativa de falar com a médica um dia antes da consulta. *“Aí minha mulher foi mais esperta. Então vamos dizer assim... depois de amanhã por exemplo eu tinha uma consulta com ela. Aí minha mulher foi hoje sem eu tá sabendo. E conversou com ela... ‘Doutora é o seguinte: quem coloca pomada na boca do AR sou eu. Eu não tô*

vendo resultado nenhum... tá fazendo direitinho, conforme a senhora pediu. Eu tô desconfiada que seja coisa mais séria, né? Não tá na hora...?’ Mas aí ela disse: ‘não posso fazer uma biopsia num posto de saúde... Só se for na clínica particular’. Aí foi quando minha mulher falou pra ela: ‘A gente é pobre mais não tão pobre assim. A gente vai, né? Dá um jeito, né?’ Aí eu paguei, né? Ela atendia lá nessa clínica, eu paguei a sala... Lá ela nem me cobrou o trabalho dela, né?. Dela não... Só paguei a sala e o material que usou da clínica, né? Aí quando veio o resultado ela não quis me falar aquilo...”

AR contou que a médica teve dificuldade de lhe dizer qual tinha sido o resultado da biópsia. *“Ela falou comigo. Seu AR... o senhor está com um probleminha aqui... Não quis me falar, né? Que era uma coisinha que tava muito facim de curar. Bastava só uma dosinha de boa vontade mesmo. Parar o cigarro. Aí na hora, peguei meu cigarro e joguei na lata de lixo dela mesmo. Aí como ela tava. Ela ia sair de férias... aí ela me passou para um outro médico e ele me encaminhou pra aqui”*.

Ao chegar ao Hospital de Heliópolis, AR confirmou o resultado de que sua mulher já desconfiava desde o início. *“Os médico todo olhou... Me examinou e tal... ‘O senhor volte daqui uma semana’. Tá bom... Uma semana depois eu volto... tinha um médico que ele tinha até um sotaque de nordestino... (...) Um homem abençoado por Deus. Ainda brinquei com ele, eu falei: claro né doutor, nunca fiz mal pra ninguém, né? (risos). Ele disse: ‘É, o senhor tá com um câncer aí e essa doença mata’. Aí quando ele falou assim minha mulher botou a boca no trombone, né? Ah pára aí... Quem tá com câncer sou eu não é você. Aí ele disse: ‘é, de fato ele que tem problema não é a senhora que vai ficar chorando, né? Olha seu AR, isso é um câncer perigoso, isso mata. Mas o senhor é um homem de muita sorte porque tá começando agora. O senhor não vai nem precisar de ser operado. Só com radioterapia vai te curar. Só não pode nunca mais fumar... Se voltar a fumar a doença volta’. Aí eu falei: ‘não, o cigarro eu já parei’. Como de fato até hoje nunca mais... Não vou dizer que eu não respiro alguma fumaça de cigarro porque aonde a gente anda tem um*

fumante perto da gente, né? Mas eu colocar um cigarro na minha boca nunca mais eu coloquei... Se for isso aí não vai me matar não, (risos)”.

Perguntei então como fora para ele saber que estava com câncer. *“Eu sinceramente, eu não cai na realidade. Eu não acreditei que isso aí era uma doença tão perigosa. Depois que eu vi os meus amigos de (...) tinha bastante gente com esses problemas, né?”* Referiu-se ao lugar onde morava. Então falou de vários casos de pessoas conhecidas que tiveram câncer. Um conhecido que teve câncer de língua e teve de amputar metade da mesma e depois faleceu. O irmão que morava na Bahia e tinha vindo a São Paulo para se tratar na mesma época que AR soubera seu próprio diagnóstico. *“Então bastante gente que morreu disso aí. E a minha cabeça na época, né? Eu tinha um irmão na Bahia. No sul da Bahia. Lá em Porto Seguro. Chegou aqui como doente, né? Minha mãe trouxe ele. Aí numa quinta-feira lá (...), aí eu peguei a papelada dele, né? Coloquei ele num carro. Eu não tinha carro na época, né? (...) Peguei, levei ao médico. O médico mandou voltar no outro dia (...) Aí o doutor (...) olhou a papelada dele e me chamou o particular e disse: ‘olha AR. Só Deus aí’. Internou ele na sexta-feira. Na segunda-feira ele morreu. Eu fazendo o tratamento de câncer e meu irmão morreu de câncer... (riu nervosamente) Aí sim... aí minha cabeça...”* AR contou-me das coincidências de datas entre a morte, o nascimento do irmão e o início de seu tratamento: o irmão nasceu em 24 de junho, morreu em 23 de agosto e foi enterrado no dia seguinte, 24. AR havia começado a radioterapia em 23 de julho, um mês antes do falecimento do irmão. *“Então foi justamente... foi na mesma data... foi uma barra pra mim. Aquilo tava na minha cabeça. Aí eu falei: ah, não! O que tiver de ser será... Tirei aqueles grilos da minha cabeça, mas... (...) É... Então foi aí que eu dei uma tremida na base. Mas logo eu recuperei (falou rindo)”*. Perguntei, então, se ele também havia ficado com medo de morrer. Falou-me que sim. Contou-me o quanto amedronta quando se sabe que outras pessoas que estavam doentes vieram a falecer. *“Da turma que tava fazendo quimioterapia... radioterapia morreu bastante gente. Da turma de (...), né? Tá vendo todos... Então a gente se preocupa, né? A gente vê até na cara dos médico... mesmo quando no meu*

caso, por exemplo, que hoje tô... tô bem a beça mesmo, né? A gente vê que os médico fica feliz, que é uma vitória que eles conta com aquilo. Eu penso que é assim... Cada um paciente que consegue recuperar dessa... dessa doença aí... Eu acredito que os médicos fica contente. Porque é uma barra esse negócio! Ele mata mesmo, né? (falou rindo)”.

AR falou que teve sorte de ter procurado ajuda médica logo no início da lesão. Relacionou isso ao cuidado que sua esposa lhe dedica. O seu caso não precisou de cirurgia. Fez apenas radioterapia. Foi um tratamento muito sofrido em que realizou 35 sessões de radioterapia, com várias complicações bucais, sobretudo. “*Aí eu fiz 35 aplicações de radioterapia. Aí depois quando eu terminei essa radioterapia minha boca tava toda queimada, né? Eu nem sabia se a lesão tinha desaparecido ou não... Aí eu retorno lá dois meses depois, quando eu voltei a boca já tava... as queimadura já tinha curado e aí... a lesão também tinha desaparecido... Ainda tinha algum ferimentozinho, mas das queimaduras e não era no local... A lesão era no céu da boca, né? E aí quando eu voltei (...) Eu tinha uma ferida na língua, que não conseguia curar e o médico me passou... não me lembro mais o nome... um pozinho... um vidrinho... É tanto que no dia que passei aquele pozinho, fiquei igual uma barata tonta dentro de casa. Eu falei pra minha mulher... Não vou conseguir colocar esse remédio de tantas dores... Mas como eu com a boca muito queimada... num tava usando pasta de dente pra escovar os dentes, eu tava usando pomada de xylocaina. Aí eu... me toquei, né? Eu passo um pouquinho de pomada pra depois passar o remédio. Foi assim que eu consegui! (rimos os dois)”.* Contou-me como foi o tratamento. As sessões eram seguidas, semana a semana, com intervalo apenas nos fins de semana e feriados. Ao completar 25 aplicações, AR pediu ao médico para parar, pois ele já não agüentava. Então, foi feito um intervalo para ele se recuperar dos efeitos das queimaduras da radiação. “*Eu tava cuspiendo sangue, né? Com queimaduras... Doía na gente pra caramba aquele negócio... (...) Eu não agüentei mais. Aí o médico me deu dez dias de descanso, pra eu terminar... Aí... dez dias eu voltei e terminei. Em duas semanas terminei...”*

Pedi-lhe, então, que falasse das mudanças ocorridas em sua vida após a doença. *“Olha, eu fiquei... Depois do tratamento eu fiquei livre dessa lesão, mas eu fiquei tendo uma série de outros problemas, né? Muitas dores que eu sinto hoje, né? Agora mesmo já... (...) já começou a doer as costas. Quando eu fico muito tempo sentado assim depois pra me levantar... tem que ir levantando aos pouquinhos. Mas eu não sei se foi por causa da radioterapia que as minhas costas há muito tempo esteja assim com problemas de coluna. Agora tô com úlcera também, mas aquela azia eu já sentia, há muito tempo eu já sentia isso. A endoscopia deu gastrite, né?”* Tentei fazê-lo lembrar se esses incômodos vieram após o tratamento, e ele não sabia precisar, mas tinha certeza de que piorara bastante depois da doença. *“Parece que a gente nunca tem nada, mas quando acontece alguma coisa aí começa aparecer as outras coisas. Aí aproveitei que estou afastado do serviço mesmo, então eu não tô dando moleza mais. O povo diz que cachorro mordido de cobra tem medo de lingüiça, né? (risos). Agora eu não dou sossego mais pros médico. Tá doendo tô indo atrás”.*

Perguntei sobre o trabalho. *“Eu parei depois da doença. Eu tive que me afastar por causa da doença e até hoje tô encostado pelo INSS. Inclusive também teve uma coisa que eu não falei. Agora nesses exames que eles fizeram de diabete. Não teve umas campanhas há pouco dias antes? Mês de maio. Eu fiz isso aí. Antes eu era doador de sangue e sempre quem vai doar sangue eles medem a pressão da gente. É tanto que eu ontem... Ontem? Não. Anteontem eu passei num cardiologista e a minha pressão naquele dia tava 18/12. (...) Quer dizer eu sinto uma dorzinha de cabeça. Coisa que eu não sentia também. De repente me aconteceu isso aí. É tanto que ele me pediu... Pediu uma série de exames. Uns eu já fiz ontem porque ele pediu um Raio-X do coração, né? Me pediu um eletrocardiograma e me pediu um exame de sangue também... Vou ter que fazer... (...) ele perguntou se doía meu coração. Eu falei: só quando alguém me faz raiva ou então eu fico com saudades das pessoas, dá aquela dor no coração...(risos), resto não tem nada... Aí ele disse: ‘Vamos ver...Vamos fazer uns exames, né?’ Mas é porque essa pressão tá alta. Subiu...”*

Pedi que me falasse como foi para ele ter parado de trabalhar. *“A obra ficava na minha mão, né? Então eu ficava ali o tempo todo com aquele pessoal e foi uma obra que eu comecei... (...) A primeira obra eu fiz dois prédios lá. Eu tive que mudar. Então eu fui selecionando os homens que iam trabalhar comigo. No fim eu fiquei com uma equipe só de amigos meus, né? Aí eu sentia muita falta deles. Agora até que já acostumei... Agora eu vivo mais nos hospitais do que... Mas eu ia pra obra direto. Às vezes... Quando eu tava terminado a radioterapia eu não tava indo porque não agüentava mais”*. Por ter que “largar o serviço”, AR não pôde acompanhar a finalização dos dois prédios que estava construindo. Manteve-se vinculado à firma, embora só esteja recebendo pelo INSS e o aumento que tivera durante a construção ficou perdido porque não foi registrado em carteira. Começou a falar de sua situação funcional e de sua dúvida se aquela doença lhe daria direito à aposentadoria. Falou também da sua dificuldade em executar até pequenos serviços na reforma que estava fazendo em casa. *“Coisinha simples, uma pintura, um retoque no rodapé, uma porta pra lixar, envernizar...”* Sabe que não poderá voltar a trabalhar como antes. Associa essas dores no corpo à radioterapia, que *“deve ter enfraquecido os ossos”*. Vindo a se aposentar sonha ir morar na roça. *“O bom mesmo é se eu conseguisse me aposentar. Se eu conseguisse me aposentar sabe o que eu ia fazer? Ia vender um terreno que eu tenho na cidade de (...) e ia comprar um terreno na roça para eu trabalhar com planta (risos)... eu ia largar a construção. Fazer uns canteiros lá... Aqueles das obra eu sempre plantei. Aonde tá sobrando um pedacinho de terra eu to fazendo um canteiro... eu era pra trabalhar na roça não era em obra não (risos)... Ma por enquanto vamos esperar pra ver o que acontece”*.

Retomei mais uma vez o fato de ter deixado de trabalhar. *“É... A senhora sabe... Eu trabalhei desde menino, né? Eu venho de uma família muito... A gente nem estudou porque não tinha... Não tinha dinheiro pra comprar caderno, né? É quase tudo analfabeto, né? Então a gente trabalhou a vida inteira. E hoje a gente ficar um dia sim um dia não no hospital... É, muda demais a vida da gente! É meio complicado. Meio chato. Às vezes eu fico em*

casa. Minha mulher já se acostumou com isso aí... Eu fico nervoso em casa, né? Só que eu num discuto... Saio... Sou mal criado... Acho que é esse negócio de ficar o dia todo... Um homem tem que se levantar de manhã e cuidar da vida dele. (...) Lá eu tenho uma vantagem. Que eu moro no litoral, né? Então nos dias que eu não tenho o que fazer eu passo a mão numa vara de molinete... e vou lá pras costeiras pescar. Pra aí... minha cabeça não ficar, não ficar socada lá dentro de casa.”

Perguntei-lhe se tinha vontade de voltar a trabalhar como antes. Ele retomou a questão da aposentadoria e as implicações familiares de sua situação funcional e de trabalho. Contou-me que a sua esposa atual era o seu segundo casamento, embora não tivesse “*casado no papel na segunda vez*”. Sua relação já durava mais de dez anos e só há quase um ano ele se divorciara do primeiro casamento. Então teve que definir uma pensão para a ex-mulher. Expressou preocupação de deixar as duas mulheres como beneficiárias de sua pensão, caso viesse falecer. E, então, contou-me como havia sido sua separação. Apaixonara-se pela atual mulher durante uma construção que contratara com o ex-marido dela. Falou que foi uma paixão violenta que o fez abandonar a família e que também a levou a abandonar o marido. Falou desse fato como um marco de muita tristeza em sua vida, apesar de viver muito bem com a atual mulher. Mas a separação fizera-o sofrer profundamente. Lembrou então que lhe falaram que o câncer tem relação com a tristeza. “*Me falaram que isso é doença da tristeza. Olha, teve um professor que tava fazendo o tratamento junto comigo que o filho dele foi pego roubando. Roubou um carro! Usando droga e ladrão. Tava na cadeia... Esse homem ficou muito... Tava com um câncer. Teve um outro aqui que morreu, F... Dois filhos dele. Os dois bandidos. Os dois morreu matado. F... morreu com um câncer. É... Uma moça... Eu gostava muito dela... chamava M... na época que eu comecei tratar ela já estava... O marido dela tinha matado um cara e depois deu carona pra três moças na serra de T... e ele e um irmão dela estupraram as moças e foram parar na cadeia. A mulher morreu de câncer. E eu separei da família. Quer dizer, eu separei porque eu quis separar, né? Mas no primeiro ano foi triste demais porque eu sou muito apegado com os meus*

filhos. Ai meu Deus do céu como eu sofri. Tem coisa que um homem faz, começa a fazer e não dá mais pra voltar atrás. E não voltei... E depois, eu tenho seis filhos. Cinco mulheres e um homem. O único filho que eu tenho tava usando droga. Ele chegou em mim e disse: 'Pai você precisa me ajudar'. O que é? 'Eu tô usando droga e se o senhor não me ajudar eu não vou conseguir largar'. Aí eu arrumei uma casa de repouso pra ele. Internei ele, né? Mais aquilo pra mim... A minha família ninguém ouviu falar que alguém mexesse com uma coisa dessa. Aí internei ele. Ele ficou uns tempos. Depois saiu. Disse que tinha largado. Entrou para a igreja. Virou crente, né? Agora tá bebendo. Não sei se tá usando de novo. Isso aí enche o saco da gente, né? Uma coisa é certa. Eu tive uns desgostos também. Essa doença eu acho que tem muito a ver com essas coisas, sabe...?"

Perguntei-lhe então se era nervoso antes da doença. “*Antes eu não era nervoso. Antes eu era ignorante. Porque pobre é ignorante... (risos). Agora depois da doença sim, qualquer coisinha me irritava. Eu não gostava que o outro ficasse me perguntando muita coisa. Me torrava a paciência. Eu... Qualquer coisinha eu ficava... Só que nunca agredi, mas às vezes as palavras valem mais que um tapa, né?*” E agora, como está esse seu nervosismo? Perguntei: “*Agora já mudou... Agora eu tô bem. Ontem mesmo, eu tive mesmo... Meu filho bebeu e brigou lá em Me deixou bastante chateado, mas eu não brigo com ele não... Ele vem nós conversa... com os filhos é tudo. (...) Não me deixou muito preocupado não. Mas se fosse no tempo que eu tava assim meio preocupado...*” E o fato do senhor se sentir mais calmo se deve a quê? Indaguei. “*Eu acho que talvez às vezes que eu venho no hospital que o médico olha... agora ele pegou aqui, apalpou, olhou a minha boca e tal... 'O senhor tá bem... Não pode ficar sem voltar aqui... Não pode porque o senhor já teve... tem que ter cuidado, pode voltar. Mas o senhor tá muito bom'. Quer dizer, deixa a gente mais tranqüilo, né? É uma doença muito perigosa, a gente fica meio... Eu mesmo segurei muito as pontas. Tinha muitos amigos meus que tava desesperado (...) eu sentia meus dramas também, né? Agora não... Agora graças a Deus estou mais calmo. Essas dores que eu sinto aqui... Essa úlcera aqui... tiro de letra...*”

Tornei a perguntar: quando o senhor fala 'sinto meus dramas também' está se referindo a quê? *"A preocupação. O medo. Porque tem medo sim... De morrer! Quem não tem medo de morrer? Eu tenho (risos). Eu gosto muito da vida, né? Apesar de que toda a vida tive que trabalhar feito jumento pra poder criar a família. Criar seis filhos, trabalho de pedreiro, né? Em São Paulo pagando aluguel de casa, né? Porque aonde eu consegui possuir alguma coisa na vida foi em ... , né? (referiu-se ao lugar do litoral onde mora). Em ... eu consegui fazer uma casa. Deixei pra minha mulher e os filhos, né? Num terreno muito bom, né? Até que meu filho casou também e mora lá... tem uma casa lá que eu comprei perto da praia, né? Larguei tudo pra ele, né? Já fiz uma outra pra mim também. Quer dizer... é... sei lá, eu... trabalhei tanto em São Paulo e não consegui nada, mas São Paulo a gente já levanta gastando dinheiro. São Paulo é uma ilusão! A gente pra ir pro serviço... quem tem carro tem que gastar com gasolina, quem não tem, tem que pagar ônibus, tem que pagar trem, tem que pagar metrô, né? Eu... Os filhos tudo pequeno. Apesar de lá em ... todo mundo estudando, mas veja bem em ... eu consegui fazer casa, eu consegui comprar carro. Meus filhos todos estudou em escola pública, mas todo mundo estudou. Todo mundo pelo menos o segundo grau fez, né? E porque daí fica por responsabilidade deles também, né? Eu consegui criar seis filhos graças a Deus bem criado. Às vezes até eu podia tá com chinelo no pé mas meus filho... Minhas menina anda tudo arrumada. Eu tenho muito orgulho disso aí, né? (...) Foi assim que a gente criou, né? E foi ..., né? Fazendo obra em Ganhando dinheiro, né? (risos) São Paulo foi só pra pagar aluguel de casa, passagem e comida pra eles".*

Voltei a comentar sobre a pescaria. Se ele já tinha o hábito de pescar antes de ficar doente. *"Pescar. (...) Toda vida! Sobrou um tempinho... Por isso que eu fui pra... morar perto do mar, né? Sobrou um tempinho tô lá nas costeiras, né?"*

Pedi, então, para que falasse de sua vida antes de ficar doente. Contou-me que, quando criança, sofrera muito de reumatismo, nas pernas. *"Eu chorava. Me lembro quando era uma criança, grandinho. Uma época de frio assim... Meu Deus do céu. Depois parou. (...) Eu nasci no norte de Minas. Minha mãe mudou*

para ... Sertão da Bahia... Ali fazia frio demais. (...). Era reumatismo que eu tinha. Eu não sei... Só podia ser, ninguém ia ao médico, naquele tempo, né? Lá pro interior naquele tempo, né? O remédio era chá. Mas só podia ser... Dores nas juntas, nas pernas então. Então naquele tempo era fogão de lenha. Podia ver que uma hora dessa eu tava encostado no fogão de lenha lá. Minha mãe fazendo o rango lá e eu pegando aquela quenturinha (risos). Sofri muito com isso aí... Quanto os dentes eu nunca tive dor de dente. É... há uns vinte anos atrás um dente cariou eu mandei arrancar. Vinte e poucos anos... Eu morava aqui ainda. É há uns dois três anos atrás um outro dente estragou eu mandei arrancar também. Então eu tenho essas duas falhas, né? Aí quando terminei a radioterapia... Depois dessa doença... O doutor ... disse para eu ir ao dentista fazer tratamento dos dentes, fazer uma limpeza porque o senhor não pode mais extrair dente. Aí... eu fiz até pelo SUS também... Eu só paguei um canal. Paguei particular que não é pago pelo SUS, mas limpeza, obturação essas coisa eu fiz tudo pelo SUS lá em ...” Referiu-se novamente ao lugar onde mora.

Contou-me que antes do tratamento odontológico, após a radioterapia, só tinha ido ao dentista para fazer “duas extrações”. “Não tinha dente estragado. Os dois que estragou arranquei. Agora por fim que tava começando a cariar... É... Eu dei uma relaxada que eu tinha um dente pequeno escurinho. Tive que obturar... Não sei se foi um ou se foi dois que foi feito canal. Foi só isso. Eu nunca sofri com dente não”.

Indaguei, então, se tivera outros incômodos além desses dentes que precisou tratar. Daí, AR contou-me sua passagem por um hospital psiquiátrico. “Agora teve uma outra coisa, viu doutora. Eu já fiquei uma vez internado num hospital de psiquiatria, mas o meu diagnóstico na época foi estafa. Como eu cabei de falar: seis criança em São Paulo, pagando aluguel de casa não é fácil não. Tem que trabalhar. E eu trabalhava de pedreiro, de pedreiro de manutenção. Só pra a senhora ter idéia eu me lembro como se fosse hoje. O meu salário... Porque eu ganhava, por mês, nesta firma. Não. Eu não ganhava por mês. Eu ganhava por hora. E o meu salário era igual a quatro mil e oitocentos cruzeiros por mês. Que eu ganhava vinte cruzeiro por hora. E era duzentos e quarenta hora...

Me lembro como se fosse hoje isso aí... E os meus pagamentos nunca eram menos de três mil por mês. A minha média era duzentas hora extra por mês... Agora a senhora imagine! (...) Eu trabalhava todo feriado, todo domingo. Uma que a firma só mexia com essa coisa de ouro, níquel, prata. Essas coisa, né? É... Alguns serviços que eu tinha de fazer... Aqueles tanques de ouro e níquel. Eu não podia fazer, quer dizer, eu tinha que está ali durante o dia sem fazer nada. Só uma lâmpada queima, eu troco, uma torneira tá vazando troco, mas qualquer serviço de pedreiro não. Por causa de poeira. Depois das cinco horas que o pessoal parava, cobria aqueles tanque aí é que eu ia trabalhar. Aí trabalhava de onze, meia noite... Era assim. E aquilo foi me desgastando. Até que no diagnóstico do hospital que eu tava internado o psiquiatra descobriu isso aí. Ele perguntou. Eu falei logo. 'Faço umas duzentas hora extra por mês'. Ele pediu pra minha mulher levar meu holerite pra ver se era verdade, né? 'Mas ninguém pode fazer. Por que você faz?' Olhe, doutor: pago aluguel, seis filho pra criar. Eu tenho que ganhar tudo que eu puder ganhar, tenho que ganhar. Levar pra casa, né? Aí ele disse: 'Se você vai continuar fazendo assim você vai morrer e os seus filho vão ficar órfão. Você vai fazer só sessenta horas extra por mês. Duas hora extra por dia tá bom demais.' (...) Mesmo assim ainda tive cinco vez internado”.

Falou de sua necessidade de trabalhar. “*Eu queria trabalhar... Queria ganhar dinheiro. Aquela ilusão. Naquele tempo São Paulo corria muito dinheiro. Hoje tem muito dinheiro em São Paulo, mas antigamente se ganhava muito dinheiro e eu já trabalhava. Eu trabalho desde menino mesmo. Eu comecei puxando guia de boi no interior. (...) É tanto que a minha professora gostava tanto de mim... Eu passei do primeiro pro segundo ano primário e não fui estudar. Aí ela me encontrou no trabalho... 'Mas AR você não foi pra escola'. Olha, dona, não tem jeito, não tem material pra estudar, não tem jeito. 'Faz o seguinte você vai pra escola. Pode deixar, o material seu fica por minha conta, mas eu quero você na escola'. Mas de qualquer maneira eu precisava trabalhar pra ajudar minha mãe, entendeu? Não tinha jeito de estudar não. Aprendi assim... alguma*

coisa que aprendi foi assim no empurrão mesmo. Eu não sei o que pode considerar o grau meu... (risos)".

Contou-me sobre a vida dura que levava quando criança, no Sertão da Bahia. Sua mãe tivera 20 filhos e muitos morreram antes do primeiro ano de vida. *"Hoje nós somos em seis. Minha mãe teve vinte filhos. Mas morreram tudo muito novinho. O primeiro que morreu homem mesmo foi meu irmão. Tudo pequenininho. Naquela época lá no interior, época de nascer dente na criança, aí era aquela disenteria braba, não tinha conforto nenhum. Por isso que eu vim parar em São Paulo"*.

AR foi para São Paulo ainda menino. Fugiu e pegou carona. *"Então eu vim em 63. (...) Eu cheguei em São Paulo... eu vim de carona. A 'mala era um saco e o cadeado era o nó' (rimos juntos). Minha mãe não sabia, né? Como que eu fui criado pela a irmã mais velha da minha mãe. A minha mãe verdadeira ficou na ... (norte de Minas Gerais) e a minha tia me levou pra ... (Sertão da Bahia) que era a pessoa que eu chamava de mãe. A minha mãe eu não chamava de mãe eu chamava ela de (...) Aí minha mãe pensou que eu tinha ido pra Minas pra casa da outra mãe. E nesta daí, numa carroceria de um caminhão eu fui parar em São Paulo. Achei um motorista legal que até comida me deu pelo caminho... E cheguei aqui ia logo nas obras pra procurar serviço. 'Menino... menino se cria!' E olhe que não era todo homem que ia ganhar pra mim não. Mas não tinha documento. O documento era só a certidão de nascimento. (...) Eu devia ter 14 pra 15 ano. Pra obra é... ainda mais eu era magrelim, né? Eu um menino do interior fiquei mei apavorado na cidade grande. Eu não tinha dinheiro não. Tava sem dinheiro".* Foi parar num quartel da "Força Pública" onde um sargento lhe deu abrigo. AR ficou ali ajudando na limpeza, lavando pratos. Mas começou a desconfiar do lugar e pediu para ir embora. *"Aí eu peguei e fui embora. Mas só que eu não tinha como comprar passagem. Eu era menor de idade, né? E tinha que ser maior de idade. Aí eu... pensando... como que eu ia fazer. Fui no albergue, já tava mais esperto. Falei: 'vou dormir no albergue'. Vou ver se arranjo alguém pra poder comprar a minha passagem'. E nessa de fazer a ficha pra dormir no albergue fui parar no Juizado de Menor. Aí*

certamente eles fez o levantamento da minha vida, né? Aí me mandaram levar em casa”.

AR contou que foi colocado num ônibus e, por fim, entregue em casa. Passou a lembrar-se de São Paulo com um certo pavor. *“Eu fiquei com trauma de São Paulo que quando eu sonhava com São Paulo eu ficava doidinho”.* Daquela cidade em que pensou encontrar o sonho de uma vida mais fácil, ficaram as marcas do trabalho gratuito e do juizado de menores. Mas o trauma não foi suficiente para ele desistir do sonho. A falta de perspectivas na vida árdua do sertão e o sonho do trabalho, de conquistar uma vida melhor, fizeram-no, anos depois, aproveitar a oportunidade de a irmã, que já estava em São Paulo trabalhando, pedir-lhe que levasse as suas filhas para junto dela. *“Foi o seguinte: uma minha irmã separou do marido e ela é irmã adotiva... Prima! Filha da minha tia. Aí minha tia morreu, né? Eu nem lá tava, tava no sul da Bahia com essa ex-mulher. Eu já tinha casado. Aí minha irmã veio pra São Paulo e deixou as crianças dela comigo e era tudo novinho. Ela tinha um casal de gêmeos e a filha mais velha. Ela falou: olha AR você toma conta dos meus filhos que eu vou me embora pra São Paulo trabalhar. Quando eu puder mando o dinheiro... Aí quando ela mandou o dinheiro pra mim trazer as crianças, eu deixei a minha mulher e o meu filho, eu já tinha esse que eu cabe de falar. Deixei lá e vim trazer as crianças. Aí cheguei com o pé direito na frente. Trouxe as crianças pra ela, mas fui chegando e pegando uma casa. E como lá na Bahia o salário quando tem o que fazer ganha desse tantinho, né? Aqui eu falei: ‘vou ficar rico!’. Com um mês depois eu já tinha alugado casa, comprado cama, guarda roupa, fogão... Comprei móveis usados, né? Mas mobilei e um mês e um pouquinho eu mandei buscar a minha mulher e o meu filho. Aí eu não voltei mais”.*

AR passou alguns anos na capital paulistana, trabalhando na construção civil, e depois foi para o litoral, numa oportunidade de emprego que o levou a fixar residência e ser posseiro de um terreno que *“nunca apareceu o dono”*. Lá foi o lugar em que conseguiu realizar parte dos sonhos que não realizara na capital: um emprego fixo, uma casa, os estudos dos filhos, um lazer – a pescaria –, e um

amor. E depois de tantas idas e vindas, ocorreu outro inesperado na vida de AR: o câncer.

Perguntei-lhe sobre os hábitos que mudaram ou foram adquiridos após a doença.

AR falou do cigarro. Foi a primeira coisa a abandonar. Imediatamente ao saber que poderia estar doente e que o fumo poderia vir a piorar o estado da doença. Contou-me que, em outros momentos, havia tentado deixar de fumar, mas não conseguira. Fez uma autocrítica, duvidando se realmente em outras tentativas estaria mesmo decidido a parar. Porque para ele, quando realmente se quer deixar, tem que parar de vez. Ele antes tinha apenas diminuído, achando que gradativamente acabaria por deixar em definitivo. Enganou-se, admitiu. Parou de vez desde o consultório da médica. Sua esposa, naquele mesmo dia, também resolveu parar de fumar. AR fumava desde menino. Contou-me que a culpa fora do irmão: *“O meu irmão já fumava. Ele era três ano mais velho que eu. (...) ela deu uma gorjeta pra nós. Aí meu irmão pegou a parte dele e comprou um maço de cigarro e insistiu pra eu comprar um maço de cigarro também. ‘Mas eu não fumo’. ‘Mas vai aprender a fumar’. Filho da mãe, né? (risos).”*

Perguntei se houvera mudança na sua relação familiar, com a esposa. *“Acho que não. Ela soube me compreender. Tem hora que a gente fica nervoso, né? Agora mesmo, tem até um vizinho meu, teve também um caso de câncer. Eu ia lá bater papo com ele. Ele tava com problema de câncer também. Inclusive ele ia começar a radioterapia hoje. (...) Mas ele não fez o tratamento direito. A gente tem de fazer o que o médico pede, né? Se a gente quer curar porque não obedecer aquilo, né? Igual ao doutor... que é o radioterapeuta, né? Eu adoro tomar cerveja. É... a maioria das vez eu tomo cerveja sem álcool, mas eu perguntei pra ele: Olhe doutor, o cigarro eu parei mas eu posso tomar cerveja? ‘Ah não abusa, né, AR? Mas também não vou mandar você num convento pra virar padre também. Já parou o cigarro, mas não abusa, né?’ Então às vezes eu tô com vontade de tomar cerveja tem uma cerveja sem álcool que é a mesma coisa de cerveja, né? (...) E então eu dou preferência a mais cara, cerveja sem*

álcool, mas já tô sabendo que vou ter que parar com qualquer uma delas pelo menos temporariamente, porque se eu quero curar essa úlcera eu não vou poder beber, não é verdade? Por enquanto eu ainda tomo cerveja, mas eu sei que o médico vai falar: 'não vai poder' ”.

AR contou que já bebera muito. “*Eu já bebi até muita cachaça*”. Deixou a cachaça há sete anos e passou a tomar apenas cerveja. O senhor teve algum motivo especial para deixar a bebida destilada? Indaguei. “*Não. Simplesmente eu... 'Não quero isso mais não'. Eu sou de muita opinião. Eu só faço o que eu quero fazer, se eu não cismar de não fazer eu não faço não...*” Insisti na pergunta: O senhor acha que estava lhe fazendo algum mal? “*Eu acho que a cerveja me faz mais mal. Do que a pinga. Por incrível que pareça. Porque cerveja é uma garrafa. Se a gente vai tomar uma cerveja tem que tomar uma cerveja. Quer dizer, se na hora do almoço eu vou lá no bar e tomo uma cerveja, então é uma garrafa de líquido que eu tô... que eu tô tomando, né? Aí vou almoçar, como um pouquinho. E se a pessoa toma um aperitivo pra almoçar vai lá e toma uma pinguinha, quer dizer, ele vai comer bem, né? Então se tratando de alimentação, na época que eu bebia pinga eu comia melhor, mas hoje eu não janto, eu almoço bem, e não tô obedecendo o que os médico me pediu aqui no hospital Heliópolis. É... pra eu não comer uma série de coisa. Entre elas não comer farinha nem de trigo, né? Não comer gordura. E eu, a gordura eu sou obrigado a comer. Porque depois que eu fiz a radioterapia eu não tenho saliva. Então o que é que acontece? E eu... É... E o médico de ... (lugar onde mora) me pediu pra eu não comer carne vermelha. Mas eu pego a carne e vou mastigando... ela vira uma bucha na minha boca. E se eu pego um pedacinho de carne que tem um pouco de gordura, quer dizer... me ajuda a engolir a carne. Nessa parte aí não tô obedecendo... tô comendo com gordura, mais farinha nunca me liguei muito em farinha, não ao menos quando faz uma feijoada faz uma farofinha, né? Toda a vida eu gostei de comer pimenta... tenho pimenta em casa e nunca mais eu comi. Porque quando eu descobri eu tinha... Eu tinha feito um vidro de maionese de pimenta malagueta com azeite...*

Quando descobri que tava doente aí nunca abri ele. Tá guardado até hoje! A esperança é de um dia eu poder comer, né? (risos)”.

As restrições dietéticas de AR foram prescritas pelo médico que tratava da úlcera. Em relação à radioterapia, ele reclamava da falta de saliva que dificulta a mastigação e a deglutição dos alimentos. Quis saber como ele estava lidando com essas dificuldades. *“Olha doutora, no começo... Agora tá bem melhor... A minha mulher faz... a minha comida tem que ter um pouquinho de caldo, né? Então é uma carne cozida, né? Então eu coloco feijão, arroz e ponho o caldo pra ficar molinho, né? E me facilita... Me facilitava eu conseguir engolir, né? Mais no começo foi... mesmo a sopa eu tinha que tá empurrando com água. Eu engolia e ela parava aqui no meu estômago. Aqui eu senti que tava... Agora hoje não. Já tá. Ainda não tenho saliva, mais o paladar já voltou, quer dizer, com exceção de coisa doce. Se eu vou tomar um copo de leite, por exemplo, doce. Então os dois primeiro gole de leite eu sinto que tá doce, daí pra frente eu não tenho mais gosto de nada. Mas o sal, por exemplo, eu já sinto. Eu já sinto o sabor... porque a gente perde o paladar. Mas hoje coisa salgada eu já...”* Sobre o olfato: não houve alteração. Pedi para que contasse sobre as mudanças no paladar: *“Isso aí é ruim demais. A mulher da gente tem um capricho. Faz uma comidinha especial pra gente, né? (risos) E ainda mais que eu sei que ela é uma ótima cozinheira e comendo aquilo sem gosto de nada... (rindo). Eu sabia que tava gostoso! (rindo)”.* Contou-me também como estava a sensibilidade em relação a cada sabor: sentia o salgado; o doce, só no início e, depois, desaparecia. O café, por exemplo, só percebia o gosto nos dois primeiros goles; sentia o amargo; e o azedo, não sabia por que deixara de comer alimentos ácidos. *“Agora o tomate eu como, né? Eu não sei comer se não tiver uma folhinha de alface, uma fatiazinha... Eu adoro aquilo ali. Tiro a semente do tomate, né? Mas eu não coloco nada. Só um pouquinho de azeite Eu não posso comer limão, né? Por causa do ácido... (...) Gosto muito de rúcula. Talvez rúcula é uma folha que nem seja boa pra mim, né? Porque ela arde um pouco. Mais eu gosto muito. Ela fica um pouco meio sem gosto... Mas eu ainda*

sinto o gosto de muita coisa. Talvez não seja assim aquela brastemp, né? (rimos juntos)”.

Pedi que falasse sobre o cuidado com a sua saúde. “Vou dizer uma coisa pra senhora. Não sei se seria a resposta de resolver, solucionar o problema. Não é puxando o saco da senhora não, mas pra mim os médicos é a segunda pessoa de Deus. E... Só teve um médico de todos tratamento que eu comecei a lidar com médico que eu... eu não fiquei satisfeito com ele, não. Foi aqui nesse hospital. Num vou falar, citar nome não. Eu não gostei porque ele me atendeu muito mal. Médico nenhum não tem condição de trinta segundo atender um paciente. (...) No Heliópolis. Mas o restante... Olhe, o pessoal de cabeça e pescoço aqui, meu Deus do céu, pra mim é nota mil, o pessoal da radioterapia lá, inclusive, eu trouxe o relato histórico da radioterapia, os médico daqui elogiou muito. Foi muito bem feito o meu, né? Eu tive muita sorte, quer dizer, eu quase não precisei fazer nada não. Eu só precisei fazer o que os médico queriam”.

Ao perguntar se ele havia procurado algum tratamento fora o recebido no hospital, respondeu: “Olha, doutora, vou dizer uma coisa pra senhora. Um dia eu perguntei pro doutor... que saiu, eu vi na televisão que o conhaque, mel de abelha e a folha da babosa... bate no liquidificador e toma. É bom pra câncer. Aí eu perguntei pro doutor... Eu tinha até feito. ‘Só que tem um detalhe, pode ser bom, mas o único remédio, a única coisa que cura o câncer é radioterapia. Nem quimioterapia, não é. É radioterapia. A pessoa vai para quimioterapia, mas o tratamento final dele é lá na rádio’. Então eu não mexi com outro tipo de remédio não. Eu tava fazendo a radioterapia. Hoje não. Hoje eu tomo uma série de... Eu tenho problema de pressão alta. Eu não tava tomando remédio, a minha mulher também tem. Então ela faz chá de... Então tem um tal de sete sangria que todo mundo fala muito bem. Tomo também... Faz chá lá de broto de chuchu, folhinha nova eu tomo também. Não vai me matar não. E me ensinaram que pra úlcera tem também um tal de baleeira. Remédio. Eu tô tomando, né? Não é veneno... (risos)”.

Falou-me que não se cuidava muito. A sua mulher é que cuidava dele. “Comigo mesmo. Não tomava remédio, não ia ao médico. Muito difícil de ir ao médico. Muito difícil. Inclusive eu só fui... Olhe eu ia morrer dessa doença. Se não é minha mulher... Primeiramente Deus, e ela. Ela foi infernizando minha vida pra ir no médico. Senão eu não tinha ido. Não dói doutora! Câncer não dói! Eu comia... A única coisa que... quando eu comi um pedacinho de banana doeu. Teve um dia que eu peguei a bananinha ouro que lá no litoral tem muito. Mordi a banana tive que jogar... Ela já é deste tamanho, né? É cinco centímetro. Tive que jogar a metade fora. Eu comia pimenta, mais banana batia em cima ardia. Já não comia mais. (...) Ela cuida. Ela é muito boa por sinal. Eu devo muito a ela”. Referiu-se à esposa.

Estávamos já no fim de nossa longa conversa. AR, em todas as lembranças que trouxera, não se referiu ao seu pai. Destaquei isso para ele, lembrando que não precisaria falar se não o desejasse. Contou-me: “Aí é que tá o problema da coisa. A minha mãe. A minha mãe verdadeira. Minha mãe é brancona parecendo aquelas italionona, sabe? E o meu pai é moreno. Moreno de um cabelo muito bom. Acontece o seguinte, esse meu irmão que morreu ele nasceu moreno igual ao meu pai, né? E eu nasci mais clarim um pouco. Meu pai não me aceitou como filho. Por isso minha mãe teve que... Senão ele ia me matar... (...) Então a minha tia pegou eu pra criar. E também não demorou muito tempo meu pai abandonou minha mãe também. Aí também eu não quis mais a companhia da minha mãe. Nem minha tia dava mais. Porque... É tanto que meu pai, mesmo separado de minha mãe, ele antes de falecer foi parar na minha casa. (...) Naquele dia eu tava pra ver minha mulher na maternidade (...) ela tinha ganhado uma de minhas meninas. Aquele carro parado! E eu conheci ele porque eu tenho um tio irmão dele que é muito parecido os dois. ‘É você que é AR? Eu sou seu pai’. ‘Eu sei’. Aí entrei com ele pra dentro casa, aí ele tremendo de frio. Tirei os sapato dele, lavei os pés dele com uma água bem quente, botei uma camiseta branca. (...) Deixei ele em casa, fui no hospital que é pertinho. (...) voltei, eu mesmo preparei comida pra ele, tal... ‘Eu vim por causa que tem uma séria de exame pra fazer aqui e arrisquei vim pra sua casa, mas eu

esperava que chegasse aqui você não ia me aceitar na sua casa'. Ele disse: 'E você é o filho que mais parece comigo, agora que eu tô vendo, viu?' (risos). Ele morreu depois".

Ar comentou a triste ironia do encontro de seu pai com ele e sua morte poucos dias depois. Falou que sempre procurou não guardar mágoa do pai. "*Gente ignorante, a gente não guarda rancor, não guarda mágoa. Coloca tudo 'na lata' na mesma hora*". Contou-me que não gostava de falar do pai. Quando ouvia as pessoas comentarem os maus-tratos que ele lhe fizera, preferia se retirar. Não gostava de ouvir. Para ele é como se não tivesse visto: "*Eu não vi o que ele fez*".

SANGUE

Homem, 50 anos.

SANGUE estava vindo ao Hospital fazer cirurgia pela segunda vez. A última cirurgia a que se submetera, naquele estabelecimento, fora devido a uma lesão de rebordo alveolar. Isso ocorreu fazia oito anos: em 1994. SANGUE fez acompanhamento no ambulatório até 1995. Este é o registro que consta em seu prontuário. Em abril de 2001, estava retornando com uma lesão que invadira o soalho da boca e tomava conta de sua língua. Ao se olhar para SANGUE, tinha-se a impressão de que ele possuía lábio triplo, com parte da língua projetada para fora.

Nossa conversa ocorreu naquele dia em que ele já estava internado para se submeter à nova cirurgia, e, desta vez, teria sua língua amputada. Comecei aquela entrevista sentindo um certo desconforto, diferente das outras, confundindo-se com o próprio desconforto que eu julgara ter SANGUE, em falar. Pedi-lhe para falar como foi o início da doença. SANGUE contou-me que trabalhava numa firma próxima ao Hospital de Heliópolis, fazendo serviços de limpeza. Precisou fazer umas extrações, e daí começou o "probleminha". No trabalho, recomendaram-lhe ir até o Hospital. Então, descobriu que estava com "*aquela doença*".

“Eu trabalhava na firma e começou a... uns problemas na boca, umas extrações... aí foi que descobri o problema... aí fui encaminhado pra aqui, o hospital mais perto... Internei e os médico fez a cirurgia (...) Ai eu continuei durante dois anos, fazendo... retorno, né? Ai quando foi em 96 aí eu parei... é, 96 eu deixei... (...) Já tinha... já tinha resolvido... (...) Agora, que voltou o probleminha ai eu voltei aqui de novo”.

Perguntei a SANGUE quanto tempo ele demorou em procurar novamente o hospital depois que percebera que “a feridinha” tinha voltado. Contou-me que passou um período de cinco a seis meses. Nesse período, procurou um Posto de Saúde e lá teria sido medicado.

“Ah... uma feridinha... ai foi aumentando pra gengiva... (...) pra engulir, doía um pouco...” Perguntei porque ele só voltou ao hospital seis meses depois. *“Ah... uma que eu fui lá num posto perto lá de casa... (...) tomei injeção... antibiótico... não melhorou nada.”* Perguntei se ele havia falado da cirurgia anterior. *“Já tinha falado, já. Eles achava que não era nada... que era só... mas ajudou bem, né? Que desinflamava, depois de um tempo inflamava, depois desinflamava... eu já sabia mais ou menos... fui descuidado, podia já ter vindo direto pra aqui, né?”*

SANGUE contou-me que saíra de São Paulo e, por isso, teria deixado de fazer o acompanhamento. Falou-me que, um ano depois da primeira cirurgia, a sua esposa, com quem estava casado há poucos anos, veio a falecer de hepatite. Isso o deixou muito triste e fez também mudar a sua vida. Algumas coisas já tinham se modificado: deixara de trabalhar na empresa e aposentara-se; deixara de beber e de fumar. *“Depois que operei num fumei nada... (...) pra dizer que não bebi... só cerveja”.* *“E depois eu perdi a primeira mulher minha... fiquei meio... meio assim... choramingando... depois arrumei essa outra”.* SANGUE contou-me que resolvera *“dar uma passeada pelo interior”.*

“Cheguei avisar que ia pra o interior... ai o outro médico que já foi embora que me acompanhou bastante... ai... o doutor (...) eu falei: ‘eu num vou ficar em São Paulo não... já que o senhor falou que tá tudo bom’... então... ele falou

‘você vem aqui pelo menos uma vez por ano... de seis em seis meses... uma vez por ano’...” Mas eu cheguei vir aqui nesse período de 96! Só que quando eu vim aqui, eles num tava, tava de greve! Entendeu? Ai marca, ai marca no livro que parei em 95, mas eu não parei em 95. Quando eu vinha, eu vinha aqui em cima. (referia-se ao hospital). Não ia no PAM. Porque andava de greve direto na época... ai eu vinha aqui. Aqui encontrava gente aqui.(...) Num notava no caderno. Mas eu vinha aqui, passava aqui, fazia uma visturia”.

Perguntei a SANGUE quantas vezes ele se lembrava de ter vindo ao hospital para acompanhamento. Falou que umas três vezes, até 1996. Referiu-se à sua volta pelo interior como uma *‘volta no mundo’*. Ficara num sítio de um amigo e lá conhecera a nova mulher com quem está atualmente. *“No período que minha mulher outra faleceu, aí... eu fui dar uma volta no mundo... fui dar uma volta no mundo aí eu conheci ela, aí...”*

Seu primeiro casamento ocorrera um pouco antes da primeira cirurgia. Quando perguntei sobre as mudanças que ocorreram em sua vida, falou-me que tinha sido pouca coisa: deixara de fumar, beber e aposentara-se. Para complementar a aposentadoria, fazia algumas *“virações”*: vendia jogo de bicho, bilhete de rifa.

“Ah, eu bebia bastante... eu bebia bastante... (...) Cigarro... cigarro também era muito...” Perguntei-lhe como foi deixar de fumar e beber. *“Ah... fui escutando os conselho da turma... falando sobre a doença...”* Como? Perguntei. *“É... sobre a doença, né? E o que o cigarro provoca, tudo... aí tomei a iniciativa... ah, num vou fumar não! Tá louco!”* Retomei a pergunta sobre as mudanças em sua vida. *“Nada... mudou mais em relação a essas coisas... cigarro, bebida, essas coisas... aí e pronto.”* Insisti mais uma vez. Certamente as respostas de SANGUE não me convenciam, fosse pelo seu jeito de olhar desconfiado, movimentando o olhar para os lados, fosse porque a minha pergunta parecesse descabida naquela situação em que seria impossível não ter ocorrido mudança no modo de viver. SANGUE respondeu-me: *“Nada... assim... como se diz... a pessoa que não bebe fica mais quieto, né? (...) Não é que mudou... É... eu chego*

em casa cedo... sem precisar ficar em bar... nem nada, né? Fico mais dentro de casa... (...) É que eu vivia mais gandaiando, né?”

Perguntei-lhe, então, como era em relação à vida que levava antes e a vida que levava agora. *“Doença, eu não tive problema nenhum... eu aposentei e fui fazer meu servicinho... (...) pra lá e pra cá, e fui levando a vida. (...) Ah, agora é melhor, né? Eu acho que é... mais caseiro... não paro muito em bar... nem bar eu num vou mais... (...) o trabalho é mais ameno e dentro de casa, né? Ai só umas coisinhas... mas trabalhar pra poder viver... (...) uma coisinha leve... né? Porque viver só de aposentadoria num dá não.”*

Pedi que falasse sobre sua volta ao hospital, agora em 2001. *“Ah, porque apareceu aqui esse problema... (...) vai pra mais de cinco mês... seis mês.”* Quando lhe perguntei como se sentia naquele momento, SANGUE contou-me a sua ‘volta ao mundo’. Pareceu-me que ele queria justificar seu desaparecimento do hospital. Depois de ouvi-lo, interrogando-o sempre para completar aquilo que começava a falar e deixava sem conclusão, pedi que me contasse um pouco de sua vida antes da doença, de sua história. *“Ave Maria! Nem me fale uma coisa dessa...”* Expliquei-lhe que não precisaria falar, se não quisesse. Poderia contar-me como era sua saúde, o cuidado. *“Ah eu custava a adoecer... (...) Ah... desde que eu comecei a beber eu tinha uns quinze ano... 16 ano...”* Beber e fumar? perguntei. *“Fumar quando eu tinha mais...”* E quando criança, como era? *“Ah, eu criança fui criado num colégio interno”*. SANGUE nasceu em Minas Gerais e viveu no colégio interno dos sete aos doze anos de idade. Fora uma senhora para quem sua mãe trabalhava como lavadeira de roupas que o colocou nesse colégio, internado *“em regime fechado”*. Coursou até a sexta série. Depois de 18 anos de idade, veio para São Paulo. Não contou detalhes de como, nem por que viera para São Paulo.

Perguntei sobre como era o cuidado com sua boca, com seus dentes. Contou-me que, quando criança, no colégio, costumava escovar os dentes, ir ao dentista. *“Ah... isso aí era tudo bem lavado... tinha dentista, tudo”*. Nessa época, tinha bastante saúde, *“só doencinha de leve”*. O problema que o incomodou surgiu

quando precisou fazer umas extrações e aí apareceu aquela doença. “Ah... o problema da boca que me incomodou mais foi... eu trabalhava na Shell, eu tinha os dente... os dente ruim, aí eu fui no dentista. E esse dentista que... eu fui extrair os dente com ele... depois que extraiu o dente... ele fez uma... deixou um pedaço de dente. Aí formou aquele buraco... o dentista não costurou e deixou... e eu como trabalhava no sol... aí foi desde aquilo lá que saiu a... infecção.”

Depois da extração do dente, ficou com aquele “buraco” que não cicatrizava. Perguntei sobre suas idas ao dentista antes disso. “Ah... mas aí eu não sentia problema de dente nada, não. Veio acontecer quando eu cismeí colocar dentadura e foi o jeito... foi quando extrai todo os dente.” Perguntei-lhe, então, porque resolvera extrair os dentes. “É, eu tinha os dente... mas tinha dois dente quebrado aqui... eu peguei, arranquei pra colocar a chapa.” Arrancou todos os outros? Mesmo os que estavam bons? “É os que tava bom pra poder por a chapa, né?” Colocou a chapa completa? perguntei. “É... as duas chapa. (...) Completa”. Então o senhor extraiu todos os dentes, mesmo os bons? Perguntei novamente. “É. E aí nesse último infeccionou. (...) Aí infeccionou e criou esse problema aqui. (apontou para a boca)”. Mas o senhor já estava com prótese quando houve a infecção? Perguntei. “Tava”. SANGUE falou que já estava usando a prótese há uns dois meses e o “buraco” do dente não cicatrizava. “Aí começou a pegar aqui na gengiva... aí fez a feridinha”. Mas a ‘feridinha’ que o senhor viu foi a mesma que o senhor disse que tinha ficado do buraco do dente? “É... do buraco do dente. É.” E aí o senhor voltou ao dentista para mostrar para ele? “Ah... voltei no dentista pra mostrar pra ele. É claro, e aí ele ‘é coisa logo logo você acostuma com ela e tal’, passou uns remédio... mas eu trabalhava no sol... né? pegando sol direto, direto... (...) infeccionou... porque tomava sol direto, direto... o dia todo.”

Indaguei a SANGUE como ele teve a iniciativa de procurar o hospital. “É que eu trabalhava aqui perto. Ai eu sentindo dor que não podia comer nem direito... ai falaram, vai no hospital do lado aí. Ai eu vim aqui, passei pelo médico... ai pronto, foi isso.”

Voltei a insistir sobre o seu cuidado com a boca anteriormente àquele problema que SANGUE destacara. “*Antes... isso a gente ia numa farmácia... tomava remédio pra dor de dente, pronto. (...) Faz qualquer coisa... faz um gargarejo... toma um comprimido, pronto*”. E ir ao dentista? Perguntei. “*Ah fui... umas duas, três vez fui no dentista. Quando doía muito, ia lá arrancava um e pronto*.” Quando doía muito o senhor arrancava? Perguntei novamente. “*É... estraga... ia lá, pagava e arrancava... em qualquer lugar que tivesse... na vila lá... onde tivesse um lugar... pagava e arrancava*”. E por que o senhor resolveu extrair todos os dentes? Perguntei mais uma vez. “*Ah bom... foi quando eu achei que tinha que por a chapa ai eu falei... vou arrancar*”. O mesmo dentista que fizera as extrações fora o que colocou a prótese, SANGUE confirmou.

Nossa conversa foi marcada por pausas que se faziam devido a frases incompletas de SANGUE, fazendo-me aguardar um pouco e retomar perguntas ou respostas que SANGUE introduzia, iniciando um assunto ou retomando outro já referido. Era como num jogo, exigindo-me maior atenção. Suas palavras pareciam deslizar tanto quanto seu olhar para as laterais.

Retomei então sobre a bebida e o cigarro. Se em algum momento teria feito relação com algum mal que pudesse trazer à sua saúde. “*Passava na cabeça... as pessoa falava... bebida faz mal, cigarro faz mal, mas... (...) na época que eu fumava... era uma canseira... cheguei a ter problema de pulmão. Tive problema de pulmão. (...) por conta de cigarro*”. SANGUE falou que tivera “uma mancha” no pulmão e fizera tratamento durante um ano num Posto de saúde. Nessa época, trabalhava “*só em jogo do bicho*”. Contou que, após ter deixado de fumar, por causa da doença na boca, se sentiu melhor. Perguntei, então, como se sentia pelo fato de a doença ter voltado. “*É... eu animado não tou, né? Porque tem que fazer! (referia-se à cirurgia). E... eu tenho falado pra mim: tem que fazer, vamos fazer. Num me atrapaia não*.” Perguntei se ainda tinha alguma coisa que gostaria de contar. “*Ah... eu não (silêncio) às vezes tem coisa que a gente até esquece... e é bom que a gente esquece mesmo, porque... (nova pausa). Ah, esqueço... e nem quero nem me lembrar que é muita coisa... (...) Ah,*

digo assim de particular da gente... a gente prefere não tocar no assunto pra num...”

Agradei por ele ter aceitado ser entrevistado e, quando já estava encerrando nossa conversa, SANGUE começou a falar com uma desenvoltura que não mostrara durante toda a entrevista. Falou de sua desconfiança em falar com as pessoas. Que só concordou com a entrevista porque estava no hospital, pois se fosse em outro lugar não a teria feito. Contou do receio do gravador. Que já tivera sido “*pego*” quando trabalhava como cambista de jogo do bicho e “*foi parar no distrito policial*”. O dono da banca pagou para ele ser liberado. Falou que sabe “*como as coisas acontecem*”. Mora na Zona Leste de São Paulo há 30 anos e sabe que não pode “*dar bobeira*”. “*Conhece de tudo*”. Para ele, em São Paulo, se alguém parar no Centro e pedir uma informação “*já tá pegando*”, “*alguém tá lhe pegando de algum jeito*”. Nessa hora, ele se soltou e falou com bastante propriedade de si mesmo. A fala se tornou fluente, sem interrupções. Percebi o incômodo que fora a entrevista. Sua vida parecia-me, ali, sinônimo de desconfiança. Expliquei para ele sobre o anonimato da entrevista, sobre o termo de consentimento e que eu poderia deixar de usar a entrevista na pesquisa, caso fosse a vontade dele. Ele disse-me que havia compreendido tudo, mas que só concordou porque estava no hospital, pois não falaria se estivesse em outro lugar. Que eu poderia usar a entrevista na pesquisa sim, ele apenas queria dizer aquilo. Falei que o compreendia e depois perguntei se poderíamos conversar novamente após a cirurgia. Ele disse que sim, que não teria problema. Mas não saberia ainda como ficaria sem a língua. SANGUE, com o seu desabafo, pareceu mais seguro, e o seu olhar, naquele momento, já não deslizava tanto.

Acabamos a entrevista. Percebi, então, que parte do seu desabafo tinha ficado sem gravar. Ao mudar o lado da fita, “*deixei*” de ligar o botão “*gravar*”, e parte do desabafo de SANGUE ficou sem o registro no gravador. Imediatamente anotei, no caderno de campo, o que para mim pareceu ter sido a parte mais espontânea da entrevista.

Encontrei SANGUE no ambulatório, dois meses depois de sua segunda cirurgia. Acompanhei o atendimento. Removeram-lhe a língua e parte da mandíbula. Confesso que estava ansiosa e, ao mesmo tempo, com receio de vê-lo, reencontrá-lo. Mas também estava muito curiosa. Reconheci-o, logo que entrou, pela boina que usava. A mesma que usara no dia da entrevista. A esposa acompanhava-o. Falei com os dois e eles me responderam com ar de terem me reconhecido. Ele estava mais magro e aparentava ainda mais porque o rosto havia diminuído. É como se a boca estivesse menor e os lábios mais finos. Lembrei do dia em que o vi com a língua projetada para fora. Parecia-me agora que os lábios haviam diminuído e a língua, claro, não estava mais ali! Ele estava com uma cânula na traquéia. Aquela boca tornara-se uma cavidade oca. Sem língua, sem dentes. Ele estava fazendo radioterapia, e a pele da face inferior e pescoço estava mais escura, queimada pela radiação. Ele falou que tinha feito dez sessões. O médico surpreendeu-se que já estivesse tão queimado. Uma boca oca. Parecia que já não era mais uma boca. Não sei qual imagem corresponde àquilo que vi, que olhei com curiosidade quando o médico foi fazer a inspeção física. Aquela cavidade escura em cujo interior os limites deixaram de existir. O soalho da boca foi o que apareceu mais evidente, escancarado, pela ausência de língua. Uma boca mutilada. Definitivamente mutilada. A radioterapia iria tirar-lhe a saliva e a deixaria seca, além de vazia. Pensei enquanto a olhava. Ele respondeu que estava bem quando o médico lhe perguntou ‘como vai o senhor?’ ‘Estou bem.’ Respondeu daquela forma que costumava falar e que percebi durante a entrevista anterior: os olhos se movimentavam lateralmente e inclinados para cima, dando a impressão de que a cabeça também acompanhava aquele movimento. Sua afirmação aproximava-se da negação assim como a negação se aproximava da afirmação. Parecia sempre dissimulação. Era sempre meio ‘parece, mas não é’ ou algo muito próximo disso. Quando o médico saiu, dirigi-me aos dois e, primeiro, falei com a mulher, perguntando a frequência com que eles estavam vindo ao Serviço. Comentei sobre o estado dele e ela, imediatamente, respondeu-me que graças a Deus ele estava bem. Havia um ar de cuidado com ele. Dirigi-me a SANGUE e

perguntei da possibilidade de conversarmos na sua próxima vinda. Ele respondeu 'tudo bem', mas lembrou a questão da hora, do pouco tempo de que dispunha. Logo em seguida, foi ter consulta com a nutricionista. Percebi, então, ser desnecessário (para nós dois) e sem justificativa (para a pesquisa) o incômodo de realizar uma nova entrevista.

* *

*

SIGMUND FREUD

(1856-1939)

“Há dois meses atrás detectei uma formação leucoplásica no meu maxilar e véu palatal do lado direito, que removi no dia 20. Continuo fora de ação e ainda não posso engolir. Fui assegurado da benignidade da coisa, mas, como você sabe, ninguém pode garantir o seu comportamento quando vier a crescer novamente. Meu próprio diagnóstico foi epiteloma, mas não foi aceito. O ato de fumar é tido como fator de etiologia da rebelião do tecido.” (JONES, 1975:649)

Com essas palavras SIGMUND FREUD comunica a Ernest Jones, em carta datada de 25 de abril de 1923, a causa da cirurgia que havia sofrido no dia 20 de abril do mesmo ano. Os desdobramentos futuros de sua doença vieram comprovar que o Dr. Freud estava certo em suas suspeitas clínicas.

Naquele mesmo ano, fora publicado seu livro *O ego e o id* que visava formular as topologias da psique – id, ego e superego -, e integrá-las à teoria das pulsões instintivas formulada em *Além do princípio do prazer*, publicado em 1920. Agora, o conceito de pulsão de morte perde o caráter especulativo e torna-se parte integral de sua teoria acerca das pulsões instintivas. A luta contra a morte também passará, a partir daquele ano fatídico, a fazer parte do dia-a-dia de FREUD.

A referida cirurgia do câncer de FREUD deu-se em condições precárias. Ele dirigiu-se à clínica onde realizou a cirurgia, que fazia parte de um hospital de ensino, sem a companhia de familiares. Após a cirurgia, por ter perdido muito sangue, necessitou permanecer em observação, ficando num exíguo quarto com outro paciente. A precariedade das condições em que se deu aquela primeira intervenção pode ser descrita no relato do biógrafo:

“A irmã de caridade encarregada da seção fez que as duas mulheres se retirassem por volta do almoço, quando não se permitiam visitas. Quando retornaram, uma ou duas horas depois, certificaram-se que ele havia sofrido um ataque de hemorragia profusa e, a fim de pedir socorro, havia tocado a campainha, que, no entanto, estava fora de funcionamento; o próprio Freud não podia nem falar nem gritar por socorro. O anão, humanitário e serviçal, no entanto, havia se precipitado em busca de socorro e depois de algumas dificuldades, a hemorragia foi estancada; talvez a providência do anão tenha salvo a vida de Freud. Anna, em conseqüência, recusou-se a deixar o quarto novamente e passou ali a noite, sentada à cabeceira do pai. Freud estava fraco como resultado da perda de sangue, mostrava-se meio tonto, por efeito das drogas que ingerira, e sofria terrivelmente. Durante a noite tanto ela quanto a enfermeira se alarmaram à vista do seu estado e apelaram para o cirurgião de plantão que, no entanto, recusou-se a sair de sua cama”. (JONES, 1975: 651)

As condições precárias em que se realizou aquela primeira cirurgia também se revelaram no próprio ato cirúrgico e no diagnóstico inicial. O médico responsável pelo atendimento, Professor Marcus Hajek, não gozava de boa reputação enquanto cirurgião e, pelas conseqüências de seu ato, certamente, as observações a esse respeito corroboram as suspeitas dos biógrafos. Mesmo assim, nos primeiros meses após a primeira cirurgia, FREUD alimentava a esperança de um prognóstico satisfatório, como sugerem em suas cartas.

“Posso te informar que sou novamente capaz de falar, mastigar e trabalhar, e até me permitem fumar, dentro dos limites moderados, cautelosos e burgueses. O mesmo médico da família abasteceu o porta-charutos para o meu

aniversário, que foi celebrado como se eu fosse um astro de music hall, ou como se fosse o último aniversariante sobre a terra.(...) Mesmo depois da operação, o prognóstico é bom. Já te darás conta que isto é só uma pequena trégua da incerteza que nos acompanhará durante os próximos anos. Minha mulher e minha filha têm cuidado de mim com muita ternura. (...) Estou plenamente de acordo contigo no que diz respeito a nossa impotência frente aos sofrimentos físicos, sobretudo os dolorosos. A mim, como a ti, parece deplorável, e se pudéssemos reprovar pessoalmente alguém, diria ser uma baixeza”. [Carta (202) a Lou Andreas-Salomé em 10 de maio de 1923:p. 387]

“Sobre minha cirurgia e aflição não posso dizer nada que não seja o esperado. A incerteza que ameaça um homem de sessenta e sete anos tem tomado agora a sua expressão material. Não estou dando muita importância, pois durante algum tempo poderei defender-me com ajuda da medicina moderna e recordando as palavras de Bernard Shaw: Não tentes viver eternamente; não conseguirás. (The Doctor’s Dilemma).

Pois tenho mais razões para estar triste. Nós trouxemos pra Viena o filho caçula de Sofhie, Heinele, que tem agora quatro anos e meio. Minha filha maior, Mathilde, e seu marido o adotaram praticamente e têm lhe dado todo o carinho, de uma forma tão grande que nem se poderia imaginar. Na realidade, era um menino muito encantador, e eu mesmo me dei conta que jamais tinha amado tanto um ser humano e, mesmo, uma criança. Lamentavelmente, estava muito débil, (...). Considero esta perda muito difícil de suportar. Não creio ter experimentado jamais uma dor tão grande. Além de minha própria doença contribuir para o meu desgosto. Trabalho por pura necessidade, pois, fundamentalmente, todas as coisas têm perdido o significado para mim. (...)”.[Carta (203) a Kata e L. Levy, em 11 de junho de 1923: p. 388-89]

A mal sucedida cirurgia não impediu o crescimento do tumor, e então, não havia mais dúvidas sobre sua malignidade. Freud mudara de médico e de tratamento, submetendo-se a uma segunda cirurgia que visava, antes de tudo, reparar o que havia deixado de ser feito na primeira: impedir que o câncer se

alastrasse. Em outubro daquele mesmo ano, fora submetido a mais duas cirurgias, pois o exame pós-cirúrgico de sua segunda intervenção revelou áreas suspeitas. Submeteu-se então à terceira cirurgia. Esta mais radical e de grandes proporções, o que lhe garantiu não morrer de uma metástase decorrente de seu câncer original, mas levou-o a ter que usar, daí em diante, uma prótese impossível de lhe devolver suas funções normais e que lhe causava terríveis dores.

“Hoje posso satisfazer sua necessidade de ter notícias minhas. Decidiu-se que devo submeter-me a uma segunda cirurgia, uma ressecção parcial do maxilar, porque o meu prezado neoplasma aí reapareceu. A operação será realizada pelo professor Pichler, o maior especialista na matéria, que também está preparando o aparelho protético de uso necessário em seguida à intervenção cirúrgica. Prometeu-me ele que dentro de 4 a 5 semanas estarei apto a comer e a falar satisfatoriamente, (...).” (Carta a Max Eitingon em 26 de setembro de 1923, extraída de SCHUR, 1981: 444-45)

“(...) realizei uma cirurgia da mandíbula superior que, devido a perícia dos cirurgiões e aos excelentes cuidados que me dispensaram, tem sido altamente satisfatória até agora. Passará algum tempo antes que me acostume a usar a dentadura postiça que me foi posta. Não se surpreenda, portanto, a deixar de ver-me por uma longa temporada”. [Carta (204) a Amalie Freud, sua mãe, em 17 de novembro de 1923: p. 389]

*“Aqui tens uma pessoa que, em vez de continuar trabalhando como se faz na velhice (veja o exemplo que tens ao teu lado) para morrer sem preliminares, contrai uma doença horrível durante a maturidade, tem que se submeter a tratamentos e cirurgias, gasta parte do pouco dinheiro que tanto custou adquirir, sofre desconforto e depois tem que se arrastar durante tempo indefinido na condição de inválido. Em **Erewhon** (acredito que conheças a brilhante fantasia de Butler), um indivíduo nesta situação seria castigado e trancafiado. Entretanto, ainda podes alegrar-se por eu suportar tão bem meus sofrimentos. Na realidade não é isto exatamente. Ainda que eu tenha suportado*

as terríveis realidades muito bem, acho difícil enfrentar as possibilidades que me esperam. Não posso me acostumar a viver como um sentenciado.

Faz seis meses de minha cirurgia, e a atitude de meu cirurgião que me permite viajar no verão, deveria dar-me alguma confiança – supondo que tal sentimento é admissível e compatível com o ‘ninguém tem certeza do dia seguinte’ ao qual estamos todos submetidos – mas tal fato me deixa indiferente, talvez em parte porque a prótese só tem restaurado as funções da boca em grau muito modesto. A princípio, parecia que iria dar resultados mais eficazes, mas tal promessa não se cumpriu.

Da minha capacidade de trabalho só tenho dedicado seis horas à psicanálise. Mantenho-me afastado das outras atividades, e especialmente dos contatos sociais (ainda que, naturalmente, não posso recusar-me receber Romain Rolland, que anunciou sua visita para amanhã).

Bem, como parece que nós temos obstáculos que nos impedem de nos encontrarmos, desabafei um pouco nesta carta. Há quantas coisas temos que renunciar! E, para substituí-las, enchem-me de honrarias (tais como a Liberdade da Cidade de Viena) que jamais eu havia desejado”. [Carta (207) a Lou Andreas-Salomé em 13 de maio de 1924: p.393-94]

Freud diminuiu suas atividades sociais, inclusive, deixou de freqüentar as reuniões da Sociedade Psicanalítica de Viena, que inicialmente passou a ter reuniões mensais em sua casa. Manteve correspondência com amigos, admiradores, personalidades da ciência, da arte e da literatura. O hábito de escrever cartas, que o acompanhava desde a juventude, tornou-se mais intenso após a doença que impôs restrições à fala e tirou-lhe a eloqüência. Max Schur, seu médico por nove anos, destaca essa seqüela em biografia que escreveu: (...) *ouvir a elocução de Freud quanto à palavra falada era igualmente uma experiência inesquecível. Quem quer que o tenha ouvido antes da cirurgia ter-se-á impressionado pelo fato. (...) mas o que havia sido um fluxo espontâneo, natural de elocução transformara-se agora em esforço penoso, interrompido por movimentos que se pareciam a maneirismos, mas que, na realidade,*

serviam para promover alguns reajustamentos da prótese a fim de aliviar a pressão que exercia sobre o aparelho fonador”. (SCHUR: 1981: 449)

Ernest Jones também destaca:

“A enorme prótese, espécie de dentadura ampliada ou obturador, destinada a separar a boca da cavidade nasal, era um horror; apelidada de ‘o monstro’ era, em primeiro lugar, difícil de retirar ou recolocar, uma vez que era impossível a Freud abrir a boca adequadamente para tal. (...).

Desse momento em diante a elocução de Freud tornou-se bastante defeituosa, embora variasse consideravelmente, de tempos em tempos, de acordo com o ajustamento dessa prótese. Era uma pronúncia nasal e espessa, idêntica à de alguém que tivesse uma fissura no véu palatal. O ato de comer era também um martírio, e raras vezes ele cuidava de fazê-lo em companhia de outros. Além do mais, o desgaste produzido na trompa de Estáquio, juntamente com a infecção nos tecidos circundantes, conturbava enormemente sua audição pelo lado direito, até que se tornou praticamente surdo desse lado. Era o lado mais próximo aos seus pacientes, e assim a posição de seu sofá e de sua cadeira teve de ser alterada”. (JONES, 1975: 656-657).

Os incômodos provocados pela prótese não lhe tiraram a curiosidade pela vida, o prazer de trocar idéias, de apreciar a literatura e a arte, o desejo de viajar, as preocupações com a sociedade e com o que estava acontecendo ao seu redor – desde a saúde e o bem-estar de amigos e familiares às questões que implicavam o destino da humanidade, como a guerra, a ciência. A psicanálise, em seu desenvolvimento e destino, ocupou sempre o lugar de sua grande paixão.

Sua vasta correspondência - parte dela ainda não foi publicada, porque algumas cartas foram extraviadas durante a emigração de Viena para Londres, outras são particulares e ficaram sob responsabilidade de pacientes, outras não obtiveram permissão para serem publicadas -- revela o homem perceptivo, pensante e trabalhador, como assim o designou seu filho Ernst Freud, ao organizar um epistolário com 315 cartas escolhidas pelo caráter mais pessoal do seu conteúdo durante o período de 1873 a 1939. (FREUD, 1963)

Retomamos um pouco da vida de FREUD, anteriormente ao câncer, para visualizarmos melhor como enfrentou com dignidade e coragem os limites que a doença impôs a sua vida sem, contudo, deixar que a sua pulsão criativa o mantivesse em sintonia com os acontecimentos de seu tempo.

Na tarde de quarta-feira, 6 de maio de 1856, em Freiberg, na Morávia, 240 quilômetros a nordeste de Viena, nasceu Sigismund Freud, filho de Jacob Freud e Amalie Nathansohn. Recebeu o pré-nome judaico *Schlomo* (nome de seu avô), que nunca usou, e na adolescência passou, definitivamente, a adotar o nome de Sigmund. Após oito dias do seu nascimento, foi submetido à aplicação do ritual judaico da circuncisão. Primogênito da mãe, que foi a terceira esposa de seu pai, ao nascer já tinha dois irmãos do primeiro casamento de seu pai -- Emmanuel e Philipp -- e um sobrinho um ano mais velho que ele, filho do primeiro irmão, que virá a ser o seu principal companheiro de brincadeiras. Sua mãe, subseqüentemente, teve ainda mais cinco filhas e dois filhos: Julius (que faleceu antes de completar um ano de idade), Anna, Rosa, Marie, Adolfine, Pauline e Alexander.

Das lembranças de Freiberg, é o próprio FREUD que em 1931 comenta: *“Sai de Freiberg aos três anos e voltei a visitá-lo aos dezesseis, quando estava de férias escolares. Estava como convidado da família Fluss, e jamais regresssei. Desde então, tem acontecido muita coisa em minha vida: tive muitas dificuldades e experimentei grandes penas e alegrias, assim como alguns êxitos, tal como acontece a toda vida humana. Não é fácil para um homem que tem hoje setenta e cinco anos lembrar aqueles dias juvenis de cujo rico conteúdo só vem a minha memória alguns fragmentos isolados; mas de uma coisa estou seguro: no meu íntimo, ainda obscurecido por outras tantas coisas, continua vivendo o menino feliz de Freiberg, o primogênito de uma jovem mãe, o menino que recebeu daquele solo e daquele ar suas primeiras impressões indeléveis. (...)”*. [Carta (263) ao Alcaide de Pribor-Freiberg em 25 de outubro de 1931: p. 454]

Seu pai foi comerciante de lãs e, após ter seu negócio arruinado, partiu para Leipzig, em 1859, e um ano mais tarde instalou-se em Viena. Dos primeiros

anos em Viena, têm-se poucos registros da família dos Freud. Sabe-se que foram anos difíceis, mas que o menino FREUD teve dos pais a atenção e admiração de um primogênito, o que o próprio FREUD considerou um fator importante para sua autoconfiança e determinação. Criança curiosa, bem afeita à leitura, aos oito anos já teve contato com a obra de Shakespeare. Com dom considerável para as línguas, além de mais tarde ter-se tornado um mestre reconhecido na prosa alemã, dominava bem o latim, o grego, o inglês, o francês. Aprendeu por si mesmo o italiano e o espanhol, e ensinaram-lhe o hebraico. Em 1865, ingressou no *Gymnasium*, um ano antes da idade prevista, e em 1873 foi aprovado nos exames de estudos secundários *summa cum laude*.

Sua genialidade, que se tornou pública tardiamente, após os quarenta anos de idade, para o jovem Freud talvez já fosse prevista. Aos dezessete anos, comentando com um amigo o resultado do exame colegial a que se submetera por meio de provas escritas e orais, chama a atenção para o inusitado estilo *idiota* ('aquele que é correto sem deixar de ser original', definido pelo poeta e filósofo alemão Gottfried von Herder -- 1774/1808) ao qual o catedrático do exame o comparou, elogiando-o. O jovem FREUD, cheio de orgulho, comentou o ocorrido e recomendou ao amigo: "*Agora é o momento de te recomendar altruisticamente, sem desejo de lucros, que conserves minhas cartas, que as encaderne, que as cuide, pois nunca se sabe o que pode acontecer*". [Carta (01) a Emil Fluss, em 16 de junho de 1873: p. 10]

Ao terminar a escola secundária, enfrentou o dilema de decidir por qual carreira escolher. Quando criança, alimentou o sonho de se tornar um grande general ou um Ministro de Estado, o que àquela altura já não lhe ocorria mais. Pensou em cursar Direito, provavelmente por influência de um colega (Heinrich Braun) e por fim decidiu pela Medicina, atribuindo a escolha à influência da obra de Darwin e ao ensaio *Sobre a Natureza*, de Goethe. Como estudante de medicina, seu curso não seguiu a rotina habitual. Levou oito anos para completá-lo. Começou a fazer pesquisas ainda nesse período, primeiramente em anatomia comparada e depois em fisiologia, fase em que escreveu seus primeiros trabalhos. Concluiu o curso em 1881 e permaneceu ainda um ano tentando a

carreira de pesquisador, tendo sido aconselhado por professores e amigos a desistir já que não havia futuro para um jovem médico na sua condição financeira e, além do mais, sendo judeu.

Em 1882, desistiu da carreira de pesquisador e buscou novos rumos para a sua vida. Noivou com Martha, que depois se tornou sua esposa, e partiu em busca de consolidar a sua carreira como médico, revezando-se entre ao que hoje se considera um residente, junto ao Departamento de Neurologia de um Hospital Geral, e trabalhando num laboratório de um neurologista renomado. Pretendia tornar-se um *Privatdozent* (conferencista) em neuropatologia e iniciar a clínica privada. Em 1885, FREUD conseguiu esse título de conferencista e, no mesmo ano, recebeu uma bolsa para passar seis meses em Paris, na famosa Salpêtrière, hospital dirigido por Charcot, o neuropsiquiatra europeu mais famoso da época. Ali observou os casos de histeria e os efeitos da hipnose. Ao deixar Paris, passou por Berlim, demonstrando interesse pela neuropatologia infantil. Voltando a Viena em 1886, iniciou a clínica privada e, em setembro do mesmo ano, casou-se com Martha.

A partir daí, recomeçou a prática da hipnose, dedicando-se durante os anos seguintes a desvendar os mistérios da histeria. Em 1892, publicou artigo sobre o método hipnótico, com a colaboração de Josef Breuer e, em seguida, a experiência clínica com uma paciente - Bertha Pappenheim, sob o pseudônimo de Anna O. -, que a partir do método catártico chegou ao método da associação livre na prática clínica. Nesse período, publicou artigos e apresentou trabalhos em congressos sobre o tema. Em 1896, o termo psicanálise aparece pela primeira vez em seus artigos. Nesse mesmo ano, FREUD scandalizou seu auditório numa conferência sobre a origem sexual da histeria. Três anos mais tarde, em 1899, a sua grande obra *A interpretação dos sonhos* foi publicada, datada de 1900 pelo seu editor. Estava lançada a grande obra da psicanálise que perduraria por todo século.

Após essa grande obra, outras foram escritas no decorrer de sua vida, mesmo durante os momentos difíceis da doença e do cansaço atribuído ao avanço da

idade. A pulsão de escrever, em busca de respostas para questões da humanidade e de sua própria existência fora, ainda em 1899, comparada à agressividade de células cancerosas como se ele próprio fosse um carcinoma: “(...) *O trabalho e a atividade intelectual lucrativa coincidem no meu caso. Transformei-me inteiramente num câncer. O neoplasma gosta de beber vinho em seus últimos estágios de desenvolvimento. Hoje, devo ir ao teatro, mas isto é ridículo – como tentar um enxerto no estágio mais avançado do câncer. Nada pode aderir a ele e, assim, desse momento em diante a duração da vida equivale à duração do neoplasma.*” (Carta de 18 de fevereiro de 1899, extraída de SCHUR, 1973: 237).

Depois das cirurgias que tentaram reparar o erro da primeira e o uso da prótese, seguiu a vida em meio a dificuldades e sofrimentos, o que muitas vezes se revelava como pessimismo perante a vida, mas, ao mesmo tempo, demonstrava o seu permanente interesse pela vida e sua persistência em encará-la em toda a dimensão trágica da consciência humana. A finitude, a transitoriedade, o sofrimento, os limites da velhice foram temas que abordou em seus escritos, quando elaborava teses psicanalíticas. Discutia com amigos e intelectuais contemporâneos ou, simplesmente, dava-se o direito de desabafar com aqueles que compartilhavam sua correspondência mais íntima.

De sua vasta obra publicada, destacamos aquelas principais que foram escritas de 1923 a 1939, desde o diagnóstico do câncer até a sua morte: *O ego e o Id* (1923); *Um estudo autobiográfico* (1925); *A negativa* (1925); *A questão da análise leiga* (1926); *Inibições, sintomas e ansiedade* (1926); *O futuro de uma ilusão* (1927); *O mal-estar na civilização* (1929); *Novas conferências introdutórias sobre psicanálise* (1933); *Análise terminável e interminável* (1937); *Moisés e o monoteísmo* (1939).

Da mesma forma que a morte foi tematizada exaustivamente em sua obra, o interesse pela vida aparece muito forte em sua correspondência. É como se a polarização teórica que aborda a luta entre Eros e Tânatos, as pulsões de vida e

de morte, estivessem presentes na sua própria luta cotidiana em manter a lucidez e a disposição para o trabalho.

As expressões de vida aparecem em comentários sobre as coisas mais simples, desde a primavera com a sua beleza, o afeto do cão, o cuidado recebido de seus familiares, em especial sua filha Anna, o carinho dos netos, a alegria da leitura de um livro, a permanente e diária atualização da correspondência, a visita de um amigo, as viagens de verão. As viagens, desejo tão difícil de renunciar por restrições da doença! Outra renúncia difícil a qual se negou a fazer foi o hábito de fumar. Fumante compulsivo, não abandonou o charuto mesmo convicto da correlação positiva entre o hábito de fumar e o câncer. Em alguns momentos, por curtos períodos, geralmente após intervenções cirúrgicas, interrompeu o hábito. Isso sempre lhe causava indisposição. O charuto dava-lhe um enorme prazer, que ele não ousava recusar e também alimentava sua pulsão criativa. Segundo seu médico Max Schur, Freud só aceitou parar de fumar por períodos mais longos após alguns episódios cardíacos que sofreu.

“Comecei a fumar aos vinte e quatro anos, primeiro cigarros e depois charutos; ainda hoje (com a idade de setenta e dois anos) fumo e repugna muito privar-me desse prazer. (...) permaneci fiel a este hábito ou a este vício, e penso que devo ao charuto um grande acréscimo da capacidade de trabalhar e um melhor domínio de mim próprio. O meu modelo nisso foi meu pai que foi um grande fumador e o foi até a idade de oitenta anos”. (Citação de Freud extraída de DADOUN, 1986: 208).

“A drástica cirurgia da qual obtive alta médica há três semanas tem mudado o caráter de minha doença, dando-lhe uma tendência mais favorável. Todas as parestesias que reclamavam tão despoticamente a minha atenção têm desaparecido, liberando cada vez mais o ser humano, que, se quer seguir queixando-se, pode fazê-lo ainda com sua dicção defeituosa e sua interminável infecção nasal. Então a vida se faz bastante suportável; mas como irei voltar a trabalhar com regularidade em outubro, após este período de ócio e mimos?”

(...) Tenho escrito diversos ensaios breves, mas nada muito aprofundado". [Carta (215) a Karl Abraham em 21 de julho de 1925: p. 403-5]

Somaram-se ao fardo dos incômodos da doença e da idade avançada as perdas de pessoas amigas e familiares que foram ocorrendo à medida que os anos se passaram. Em alguns momentos, falava disso como um grande cansaço e provação de sua própria longevidade. Outro fato destacado, cuja lembrança lhe causava sofrimento, foi a morte de sua filha Sophie, em 1920, quando tinha 20 anos. A dor da perda da filha e do neto, Heinele, parecia ser atualizada a cada nova perda de amigos, o que para ele significava enfrentar o sofrimento da separação fazendo parte das próprias dores do ato de viver.

"Quanto a mim, tudo parece, naturalmente, fazer lembrar-me a cada momento a mutilação causada pela cirurgia que sofri na mandíbula, mas depois de quase três anos não é provável que experimente uma recaída. Certamente, terei que esperar e eleger no dia certo um outro meio para abandonar esta vida. Em todo caso, meu coração já se encontra cansado". [Carta (224) a Havelock Ellis em 12 de setembro de 1926: p. 414-15]

"Meu estado geral de saúde contribui para afastar-me do trabalho, e tendo a pensar que definitivamente. Não tenho porque enganar a mim mesmo. Sinto-me como se tivessem me permitido viver um pouco mais a crédito". [Carta (225) a Ernest Jones em 20 de novembro de 1926: p. 415-16]

"(...) antes de te enviar essas linhas de condolência, pois estimo que quem tem sofrido uma grande perda tem direito de ficar em paz. Creio inclusive que este período de silêncio deveria ser prolongado, e que só o faço pelo temor de parecer mal-educado. Estou certo de que tudo o que se pode dizer a uma pessoa que sofreu uma perda soará como outras tantas palavras vazias. O 'trabalho de chorar os mortos' é um processo íntimo que não pode suportar interferência alguma". [Carta (227) a Rozsi von Freund em 17 de dezembro de 1926: p.417]

"Só posso repetir o que já disse a você: que a morte de Abraham seja talvez a maior das desgraças que podia ter caído sobre nós. (...) Como ser humano,

nada pode substituir esta perda; mas no que diz respeito à psicanálise, não podemos permitir que nada seja insubstituível. Eu morrerei logo, e espero que os demais demorem bastante a me seguir, pois nossa obra, comparada a qual somos todos nós insignificantes, deve continuar". [Carta (216) a Ernest Jones em 30 de dezembro de 1925: p. 405-6]

A cada aniversário, o sentimento de tristeza e o desejo de descansar voltavam a se expressar nas cartas, sobretudo quando os incômodos bucais estavam mais presentes e agudos, seja por intervenções recentes, seja por ajustes na prótese que se tornavam uma verdadeira tortura. No entanto, sempre encontrava disposição para agradecer as inúmeras congratulações recebidas, mesmo se seu estado de saúde não estivesse muito confortável. Na passagem de seu aniversário de 70 anos, várias homenagens foram feitas, entre elas jornais vienenses e alemães que comentaram seus trabalhos; os membros da Loja *B'nai Brith*, a qual FREUD enviou mensagem agradecendo a homenagem e justificando não poder se comunicar pessoalmente. Na mensagem, destacou suas características advindas da formação familiar e das qualidades de judeu que o ajudaram a enfrentar as dificuldades de sua existência. "*(...) em uma palavra, todos os judeus têm me tratado como um herói nacional, ainda que o serviço que eu tenha podido prestar a causa se limite ao fato de que nunca tenha negado a minha raça*". [Carta (220) aos membros da Loja *B'nai B'rith* em 6 de maio de 1926: p. 409-10]; O mundo oficial – a universidade, a academia e a associação médica – ignoraram completamente a ocasião: "*Com acerto, em minha opinião, já que sua atitude foi assim honrada. Não poderia aceitar suas felicitações e honrarias como sinceras*". [Carta (221) a Marie Bonaparte em 19 de maio de 1926: 411-12]. Fala de mais outras felicitações, incluindo o diploma de Liberdade da Cidade de Viena, que já lhe haviam concedido há dois anos; e outras como as de Albert Einstein, Romain Rolland e Yvette Guilbert; destacou ainda os melhores artigos que foram os de Bleuler (Zurique) e o de Stefam Zweig no Neue Freie Press, de Viena.

Max Schur compilou o número de visitas feitas por Freud ao seu médico cirurgião, Pichler, no período de alguns anos, para controle e vigilância de

novas lesões, e também para tentar prover maior conforto ao aparelho protético: 16 consultas em 1923; 74 em 1924; 69 em 1925; 48 em 1926; 77 em 1927; e até 15 de junho de 1928 já haviam sido realizadas 49 consultas e a quinta prótese estava sendo adaptada, desta vez em Berlim com o dentista Shröder. Esse número de visitas ilustra a enorme luta de Freud contra o câncer e seus incômodos e, ao mesmo tempo, o sofrimento ocasionado pelas intervenções realizadas de diversas naturezas: excisões de tecidos pré-cancerosos e cancerosos, eletrocoagulações, enxertos, biópsias, ajustamento de próteses.

A partir de 1928, Max Schur passou a ser o médico que acompanharia FREUD até a sua morte. Fora recomendado pela princesa da Grécia, Marie Bonaparte, analisada por FREUD desde 1926, que se tornou sua amiga e correspondente assídua. O médico Schur conta o seu primeiro encontro com o paciente no qual, entre os acertos feitos, na relação de trabalho, constou o compromisso de o paciente nunca ser enganado sobre o seu estado e nem sofrer sem necessidade. FREUD havia pedido a seu médico que, quando chegasse sua hora final, ele não lhe permitisse dores e sofrimentos desnecessários.

Nos anos seguintes, a vigilância e cuidados permaneceram sem trégua. A prótese confeccionada em Berlim oferecia maior conforto, mas as dores locais eram fortes e Freud não tolerava bem sedativos. Por intermédio do dentista Josef Weinmann, amigo de Schur, aplicações locais de *Orthoform*, um derivado de novocaína, trouxe um certo alívio às dores bucais. Em 1929, surgem novas alterações suspeitas que foram diagnosticadas posteriormente como extensão da mucosa nasal recobrimo o tecido cicatricial. Fins de outubro de 1930: nova leucoplasia e mais uma intervenção dolorosa. Abril de 1931, outra cirurgia. Em 1932, são registradas nas anotações de Pichler um total de 92 consultas, das quais 5 foram intervenções cirúrgicas. Em 1933, além da ferida na boca apresentar obstruções por crostas, o que o levou a novas eletrocoagulações e tratamento por ondas curtas, sofreu também vertigens e um episódio de angina de peito. Entre dores, incômodos e restrições ao fumo, o que para ele era o pior dos tormentos, manteve-se nos limites de sua existência sem, contudo, deixar de perseguir a vida com dignidade.

“Não, não vou divagar acerca da juventude e da velhice, e talvez não lhe escreva nada disso tudo, pois a facilidade para conceber idéias tem me abandonado nesses tempos de velhice e sou o suficiente sensato para não tentar arrancar à força nada de meu cérebro. Admito sem ressalvas que minha existência está mais aceitável desde que estive em Berlim; mas tem algo em mim que anseia uma melhora mais acentuada, e espero que esta se realize o mais rápido”. [Carta (238) a Ernest Jones em 1 de janeiro de 1929: p. 430]

“(...) Acabo de sofrer outra cauterização na cavidade oral. (...) não posso dizer que aconteça nada de destaque em minha vida. Desde que não posso fumar livremente não tenho desejo algum de escrever..., ou talvez que uso este pretexto para dissimular a improdutividade própria da velhice. (...)”. [Carta (278) a Arnold Zweig em 02 de maio de 1935: p. 471-72]

“A existência pesa sobre os meus ombros, e me parece um privilégio ter alcançado esta idade, a que só uns poucos chegam. Continuo meu trabalho profissional, principalmente porque sinto uma compulsão irresistível; mas o material que estou recolhendo já não adota tramas bem definidas, constituindo temas coerentes, nem se submete a idéias que pareçam surgir do desconhecido”. [Carta (233) a Havelock Ellis em 12 de maio de 1928: p. 425]

Em meio ao desencanto que expressa em alguns momentos, mantém sua correspondência em dia e viva, agradecendo felicitações de amigos, discutindo temas abordados por outros intelectuais, congratulando-se com as dores de perdas sofridas por amigos, dando continuidade a sua obra.

“Mesmo que saibamos que após uma perda como esta o estado de dor vai diminuindo gradualmente, também nos damos conta de que continuaremos inconsolados e que nunca encontraremos com que preencher adequadamente o vazio, pois mesmo no caso de conseguir preencher totalmente, se converteria em algo diferente. E assim deve ser. A única forma de perpetuarmos os amores aos que não desejamos renunciar”. [Carta (239) a Ludwig Binswanger, solidarizando-se com a morte do seu filho, em 12 de abril de 1929: p. 431]

Escreve a Israel Spanier Wechsler, tratando da proposta da Universidade de Jerusalém de publicar seus manuscritos. Refere-se à intenção de incluir seus manuscritos em testamento “*como consequência agradável de minha fama*”. [Carta (240) de 08 de maio de 1929: p. 432-33]

Escreve ao escritor francês Romain Rolland falando de seu novo trabalho. Comenta a passagem em que se refere ao sentimento que o destinatário descreve como ‘oceânico’ e propõe interpretá-lo do ponto de vista da psicanálise – tratando da felicidade, da civilização e da culpabilidade. Pergunta-lhe sobre a pertinência de citá-lo. [Carta (241) a Romain Rolland em 14 de julho de 1929: p. 433]

Depois agradece a autorização e comenta obra recente do autor, dizendo-se ignorante no assunto abordado: “*O misticismo constitui para mim um assunto tão velado quanto a música. Não posso nem imaginar o que seria ter lido os livros que, segundo a sua carta, você tem estudado. E, entretanto, lhe tem sido mais fácil que para nós desvelar os segredos da alma humana.*” [Carta (242) a Romain Rolland em 20 de julho de 1929: p. 434]

FREUD estava escrevendo o livro que veio a ser publicado naquele ano de 1929 e, na tradução brasileira, recebeu o título de *O mal-estar na civilização*. Para ele, aquela produção parecia ‘*não vir de uma necessidade interior*’. Provavelmente advinha de todo o mal-estar que estava ao seu redor, do seu próprio desalento em deixar de acreditar na medicina moderna, na qual depositara suas esperanças de cura, de alívio de suas dores e de seus limites físicos. Expectativa a que se referiu no início de sua doença na carta de 11 de junho de 1923, citada anteriormente.

“(…) *Trata este da civilização, do sentimento de culpa, da felicidade e de outros temas igualmente amplos e me parece, sem dúvida com razão, algo totalmente superficial, comparado com outras obras anteriores que pareciam advir de uma necessidade interior. Mas que outra coisa posso fazer? Não vou ficar fumando e jogando cartas todos os dias. Já não tenho muito ânimo para andar, e a maior parte do que tenho lido não me despertou interesse. Assim que decidi*

escrever o tempo passou agradavelmente. Desde que estive dedicado a este trabalho descobri, também ao mesmo tempo, algumas verdades um tanto triviais". [Carta (243) a Lou Andréas-Salomé em 28 de julho de 1929: p. 434-36]

Saber experimentar e enfrentar a dor da vida parecia-lhe fazer parte também do destino humano.

"(...) e não vou te consolar. A perda de uma mãe deve ser algo muito estranho, diferente de todos os outros sentimentos, e, sem dúvida, desperta emoções que são difíceis de compreender. A minha ainda vive, e é um obstáculo em meu caminho ter o desejado descanso, para a eternidade. Não poderia me perdoar morrer antes que ela. Mas tu és jovem, e a melhor e mais importante década da vida de um homem, dos cinquenta aos sessenta anos, está ainda por ti inexplorada, e teus amigos acreditam que logo possas recuperar-se dessa tristeza que não ultrapassa os limites dos infortúnios ordinários colocados para o destino humano". [Carta (245) a Max Eitingon, solidarizando-se com a perda de sua mãe, em 1º. de dezembro de 1929: p. 437]

A mãe de Freud faleceu em 1930, com 95 anos de idade. Naquela ocasião, ao comentar a morte da mãe em uma de suas cartas, expressou um sentimento estranho de indiferença e alívio.

"Antes de tudo agradeço as mais belas palavras dedicadas à morte de minha mãe, a qual me afetou de forma peculiar. Não sinto nem dor, nem pena, o que provavelmente pode ser explicado pelas circunstâncias especiais que concorreram para o caso, como, por exemplo, sua avançada idade, a pena que me inspirava sua prostração final e ao mesmo tempo um sentimento de veneração que me parece também compreender. Não me sentia livre para morrer enquanto ela vivera, e agora sim. Seguramente os valores que atribuo em meu interior a existência terão experimentado uma transposição considerável nos estratos mais profundos". [Carta (256) a Sandor Ferenczi em 16 de setembro de 1930: p. 446]

Em 1930, pouco antes da morte de sua mãe, foi agraciado com o Prêmio Goethe, na cidade de Frankfurt, único prêmio que recebeu em sua vida. As limitações da fala impossibilitaram-no de comparecer à solenidade de premiação.

“Minha prótese tende a melhorar, o que em alguns aspectos significa uma mudança muito agradável. (...) A solene concessão do prêmio terá lugar em Frankfurt no dia 28 de agosto, aniversário de nascimento de Goethe, em presença do premiado, que pronunciará um discurso sobre sua relação com aquele. É inútil te esclarecer que não posso ir, mas Anna me representará e lerá o que tenho a dizer sobre Goethe em relação à psicanálise e do direito que me assiste de tomá-lo como tema de investigação”. [Carta (254) a Sandor Ferenczi em 1º. de agosto de 1930: p. 444-45]

“Seguramente tem chegado até você as péssimas informações nos jornais sobre meu estado de saúde, o que me faz provar da dificuldade que é fazer chegar ao público aquilo que não se gosta. Não tenho dúvidas que são uma reação ao prêmio Goethe e devemos ficar atentos contra a ilusão de que a resistência à psicanálise se dê de modo empírico e tangível. (...) Creio, em uma palavra, que teremos que pagar muito caro a concessão do prêmio Goethe.” [Carta (256) a Sandor Ferenczi em 16 de setembro de 1930: p. 446-47]

Durante três semanas de agosto de 1931, em Viena, o cirurgião-dentista Kazanijan, especialista norte-americano da Dental School da Universidade de Harvard, trabalhou com FREUD na confecção de novas próteses. Schur narra o descontentamento do paciente com as demoradas horas dedicadas a esse trabalho que, ao final, resultou em alívio temporário, mas que não compensou o sacrifício financeiro, nem o esforço, nem a frustração.

“Pichler trabalha diariamente nas minhas três próteses e melhorou-as a ponto de que posso fumar com todas elas colocadas e falar com uma delas no lugar. Nenhuma delas é inteiramente satisfatória ainda. Com elas, passa-se o que se passa com a busca da felicidade – a gente pensa que já a tem em mãos e ela se

evola mais uma vez". (Carta a Marie Bonaparte em 17 de setembro de 1931, extraída de SCHUR, 1973: 525-26)

Os incômodos permanecem, mas FREUD continua sua luta intermitente em persistir vivendo, em driblar o terrível sofrimento com a sua pulsão criativa e o com imenso sentimento de solidariedade e respeito pela humanidade, traduzidos na continuidade de sua obra e na recusa à indiferença perante questões político-sociais de sua época.

"A verdade é que não sou o mesmo. Passei uma boa temporada, que aproveitei para rascunhar algumas conferências, mas voltam os sintomas de que vários órgãos se negam a funcionar, e cada vez que um deles se rebela volto a ter períodos fatais, que se somam ao incômodo permanente e vitalício da prótese". [Carta (266) a Max Eitingon em 5 de maio de 1932: p. 457-58]

"Não posso pensar em escrever nada de novo. Nenhum estado de espírito, nenhum tópico, nenhum público leitor, preocupações em demasia. Você mesma descreveu a situação política de modo exaustivo. Parece-me que nem mesmo durante a guerra as mentiras e os clichês foram tão irrestritamente desenfreados. O mundo está se tornando uma vasta prisão, sendo que a pior de todas as celas é a Alemanha". (Carta a Marie Bonaparte em 6 de junho de 1933, extraída de SCHUR, 1973: 545)

Em 11 de maio de 1933, em Berlim, uma grande fogueira queimou livros de autores judeus e não-judeus opositores ao nazismo. Seus livros foram queimados precedidos do seguinte anúncio: *'Contra a supervalorização destruidora da alma da vida sexual – e a favor da nobreza da alma humana – ofereço às chamas os escritos de Sigmund Freud*'. (SCHUR, 1973: 544). A queima repetiu-se em Frankfurt, três meses depois da solenidade do Prêmio Goethe. FREUD não fica indiferente ao horror que ameaça dominar o mundo e atende à convocação de pensar o seu tempo, oferecendo algumas reflexões sobre a guerra.

"Duas linhas despertaram em mim todo entusiasmo que sou capaz de sentir tendo em conta a minha idade (setenta e seis anos) e meu estado de desilusão.

As palavras com que expressa suas esperanças e as de Einstein em relação ao futuro da psicanálise na vida dos indivíduos e das nações reflete possibilidades e me proporciona, por conseguinte, grande prazer. Tem me desanimado um pouco o fato de que, precisamente quando damos continuidade ao nosso trabalho a custa das maiores dificuldades sociais e materiais, a sociedade das Nações não tenha dado a mais leve mostra de interesse por nosso trabalho. Portanto, uma combinação de considerações práticas idealistas me induz a me colocar, com todas as energias que me restam, a disposição do Instituto de Cooperação Internacional". [Carta (267) a Leon Steinig em 6 de junho de 1931: p. 458]

Dessa cooperação, realizada pelo diálogo entre Freud e Einstein, resultou o ensaio de Freud "*Por que a guerra?*", publicado em "*alemão, francês e inglês, mas na Alemanha está proibida sua venda e toda a publicidade relativa a mesma*". [Carta (271) a Oscar Pfister em 18 de maio de 1933: p. 462-63]

1934 foi um ano sem intervenções cirúrgicas, tendo se submetido apenas a tratamentos de raios X e radium. Nesse ano, o governo fascista toma conta da Áustria e FREUD resiste aos estímulos de emigrar do país a exemplo de vários psicanalistas e de seus filhos. O ano seguinte, contudo, é marcado por várias intervenções e cauterizações com ácido tricloracético. Em 1936, logo após o seu octogésimo aniversário, foi detectada uma nova lesão suspeita de malignidade, confirmada logo após a análise pós-cirúrgica. Quatro dias depois, sofre novamente outra cirurgia com o objetivo de retirar tecido maligno circundante. Ainda nesse mesmo ano se submete a outra cirurgia, dessa vez mais extensa. No ano de 1937, não sofreu intervenções, o que, de certa forma, lhe propiciou um breve conforto, que teve fim no ano seguinte. Nesse período, FREUD continuou a manter sua rotina criativa e a atenção à correspondência.

"Uma das conseqüências de minha precária saúde a que menos consigo me adaptar é precisamente a impossibilidade de voltar à Roma (onde estive pela última vez em 1923)". [Carta (269) a Edoardo Weiss em 12 de abril de 1933: p. 461]

“(...) prefiro não falar de meu estado de saúde, que, pelo menos, me permite seguir adiante com as atividades normais em minha profissão. (...)”. [Carta (276) a Arnold Zweig em 30 de setembro de 1934: p. 467-69]

“Sou um dos seus ‘mais velhos’ leitores e admiradores, e pudera lhe desejar uma vida mais longa e feliz, como é costume em tais ocasiões, mas saberei conter-me, porque estas palavras são triviais e me parece uma regressão ao tempo em que a humanidade acreditava na onipotência mágica do pensamento. Minha experiência pessoal tende, ademais, a considerar como um privilégio ocasiões em que um destino amável põe fim em seu devido tempo a nossa existência”. [Carta (280) a Thomas Mann em junho de 1935: p. 473]

“(...) o mundo está se convertendo em algo muito triste que marcha para sua rápida destruição, e este é o único paliativo para mim. Pode imaginar como ele também sofreria com a amargura destes tempos. Ambos éramos judeus e sabíamos que carregamos em nosso ser essa coisa milagrosa que - até agora qualquer análise é inacessível - faz o judeu. Mas faço mal em projetar o reflexo do meu humor sombrio sobre as pessoas mais jovens e mais fortes que eu. Para vocês e tantos outros o mundo continua sua marcha e ainda poderá trazer-lhes coisas melhores”. [Carta (282) a Barbara Low (solidarizando-se pela morte de seu cunhado, o psicanalista David Eder - 1868/1936), em 19 de abril de 1936: p. 475]

Escreve a Einstein, agradecendo as congratulações recebidas por seu aniversário de oitenta anos e comenta sobre o acolhimento de suas idéias:

“Eventualmente, você não imagina que teriam me tratado melhor se minhas doutrinas tivessem incorporado um percentual maior de erro e loucura?”
[Carta (283) a Albert Einstein em 3 de maio de 1936: p. 476]

O seu aniversário de oitenta anos foi bastante lembrado na Europa. Em Viena, Thomas Mann proferiu conferência “Freud e o futuro”; foi também dedicada uma apologia à Freud, subscrita por personalidades de todo o mundo.

“A bela loa que compuseram você e Thomas Mann, conjuntamente, e o discurso dele em Viena foram os acontecimentos que quase me fizeram

reconciliar com o fato de ter chegado à idade tão avançada, pois mesmo que tenha sido excepcionalmente feliz em minha casa, com minha mulher e meus filhos – e em particular com uma filha que satisfaz de modo pouco habitual minhas exigências de pai --, não posso me reconciliar com as moléstias e a inutilidade senil e espero com uma espécie de nostalgia a transição que me levará ao reino da não existência. De qualquer modo, não poderei evitar a dor da separação às pessoas que quero bem”. [Carta (284) a Stefan Zweig em 18 de maio de 1936: p. 476-77]

Em carta a Victor Wittkowski, recusando a oferta de escrever trabalho, destacou o cansaço para criação. Assinala a idade e também a censura política, o que não o estimula a escrever sem poder tocar nas questões fundamentais para ele – o valor de suas convicções, seu amor à verdade e sua tolerância. [Carta (281) em 06 de janeiro de 1936: p. 474]

Sobre a intenção de Arnold Zweig de vir a ser seu biógrafo, escreveu-lhe:

“Não! O quero demasiado para permitir que faça tal coisa. Todos os que se metem a biógrafo adquirem um tácito compromisso a dizer mentiras, a ocultar coisas, a ser hipócrita e adulator e a tentar esconder sua própria falta de compreensão, pois a verdade biográfica jamais pode ser desvelada por completo, e ainda que isto venha a ser feito, não haveria possibilidade de se usar a informação obtida. (...) A verdade é inalcançável. A humanidade não a merece, e ocasionalmente, não estava certo o nosso príncipe Hamlet ao se perguntar se poderia haver alguém que escapará ao flagelo já que todos receberíamos o que merecemos?” [Carta (285) a Arnold Zweig em 31 de maio de 1936: p. 478-79]

FREUD fazia restrições à realização de biografias enquanto ainda vivesse. Ao amigo A. Zweig objeta, apresentando argumentos com carinhosa cautela e respeito. No entanto, não poupou ironias quando respondeu em outro momento a uma proposta editorial americana de publicação de sua autobiografia.

“A biografia está justificada quando se tem dois requisitos: primeiro, que o biografado tenha tomado parte de acontecimentos importantes e de interesse

geral; segundo, se constituir um estudo psicológico. Externamente, minha vida tem sido sossegada e não tem sido marcada por grandes sucessos, pois pode ser resumida em poucas páginas. Além do mais, uma confissão de vida psicologicamente completa e honrada exigiria tantas indiscrições (de minha parte e dos demais) acerca da família, dos amigos e inimigos, a maioria ainda vivos, o que se deve considerar definitivamente descartada. O que é pior, além de tudo, é que as autobiografias têm caráter hipócrita em suas afirmações. (...) Além do mais, é uma mostra da ingenuidade americana por parte do seu editor esperar que uma pessoa até agora decente, venha cometer um ato desses por cinco mil dólares. Para mim, a tentação começaria se esta cifra se multiplicasse por cem; mas ainda assim a recusaria, depois de meia hora de luta interior". [Carta (244) a Edward L. Bernays em 10 de agosto de 1929: p. 436]

Sua autobiografia em relação com o desenvolvimento da psicanálise FREUD já realizara, publicada em 1925 com o título de *Um estudo autobiográfico*. (FREUD, 1998).

Com o passar dos anos, suas cartas expressam cada vez mais sentimentos de cansaço da vida e da espera da morte. Mesmo assim, ele mantinha suas atividades clínicas e não dava trégua a sua capacidade criativa. Seu último ensaio, objeto de elaboração, fora publicado ainda quando vivia, em 1939: *Moisés e o monoteísmo*.

"E se tu, em tua juvenil idade de cinquenta e quatro anos, não podes evitar pensar um pouco em sua morte, tão pouco te surpreenderás, por conseguinte, que eu, aos oitenta anos e meio, pense com obsessão se alcançarei a de meu pai e irmão, ou ainda a de minha mãe, torturado como estou pelo conflito que supõe sentimentos tão inconciliáveis como o desejo de descansar, o temor de novos sofrimentos (em consequência do prolongamento de minha existência) e a antecipação da dor que me produzirá separar-me de tudo aquilo que ainda me sinto unido". [Carta (288) a Marie Bonaparte em 6 de dezembro de 1936: p. 482-83]

“Tendo me recuperado da indisposição mais recente, e com a nova possibilidade de fumar, ainda que de forma limitada, tenho inclusive me lançado a escrever outra vez. Só pequenas coisas: Um fragmento que poderia ser desvinculado da obra sobre Moisés (que tu e Arnold Zweig já conheceis) está quase terminado, ainda que as coisas mais importantes que a ele se relacionam terão que ficar naturalmente sem serem formuladas; um breve ensaio técnico que pouco a pouco vai tomando forma exerce a função de ajudar-me a ocupar as muitas horas de ócio em decorrência da diminuição do número de clientes de minhas análises. É compreensível que os pacientes não busquem em massa a um analista cuja idade tende a inspirar pouca confiança. Abandonaria totalmente o meu trabalho profissional, mas, acostumado como estou a prover tanta gente, não me sinto capaz de afrontar a incerteza de não saber quanto durarão minhas economias. Esperemos que o destino seja um bom administrador”. [Carta (289) a Max Eitingon em 5 de fevereiro de 1937: p. 484-85]

Quando um homem começa a formular perguntas sobre o significado e o valor da vida está enfermo, pois objetivamente nem um nem outro existem. Fazendo-se estas perguntas, atende meramente as suas reservas de libido insatisfeitas, as quais deve ter incorporado algum novo elemento, uma espécie de fermento que produz a tristeza e a depressão. Imagino que estas minhas explicações não sejam grandes coisas, talvez porque esteja muito pessimista. Tenho em mente um anúncio que considero o mais audaz e eficaz dos inventados pela publicidade americana: ‘para que viver, se podemos nos enterrar por dez dólares?’ [Carta (290) a Marie Bonaparte em 13 de agosto de 1937: p. 485-86]

Em 1938, as dores voltaram de forma violenta. O tumor maligno retornou com bastante agressividade. A cirurgia realizada em fevereiro por Pichler foi uma das mais difíceis dada a localização do tumor que já se aproximava da base da órbita. A invasão nazista na Áustria em 11 de maio daquele ano, não deixava mais dúvidas dos perigos que a família Freud estava submetida. Seus filhos já haviam emigrado e agora FREUD, que antes relutara em deixar Viena, concordou em viabilizar a emigração que se realizou em 4 de junho. Marie

Bonaparte e Ernest Jones foram algumas das pessoas importantes em articular e providenciar a emigração de FREUD, sua mulher Martha, sua filha Anna, cunhada Minna e a empregada da casa Pauline Richtl, além do médico Max Schur com esposa e filhos.

“A recente cirurgia a que me submeteu Pichler há quinze dias produziu as habituais reações; mas nessa semana já pude trabalhar – e mastigar – outra vez. Como as amostras do tecido que foram submetidas ao microscópio desta vez deram motivos para certos receios, Pichler me alertou de outra cirurgia em um futuro próximo, mas sem tomar uma decisão definitiva. A perspectiva não é, naturalmente, agradável; mas a cirurgia em si, graças ao Evipan, foi realizada em condições idealmente indolores e inofensivas. E não há razões para me preocupar senão com o futuro imediato”. [Carta (295) a Max Eitingon em 6 de fevereiro de 1938: p. 490-91]

“(...) duas esperanças me mantêm nestes tempos tão miseráveis: voltar a vê-los e... morrer em liberdade. Às vezes me comparo com o velho Jacob, que quando estava muito velho foi levado por seus filhos ao Egito, como Thomas Mann pensa relatar em sua próxima novela. Esperemos que nesta ocasião não haja necessidade de empreender outro êxodo em direção contrária, pois está na hora de Asuero encontrar descanso em algum lugar”. [Carta (297) a Ernst Freud em 12 de maio de 1938: p. 491-92]

“(...) pois as vantagens que a emigração promete a Anna justifica nosso pequeno sacrifício. Para nós, os velhos (setenta e três, setenta e sete e oitenta e dois), a emigração não terá valido à pena.” [Carta (298) a Ernest Jones em 13 de maio de 1938: p. 492-94]

A emigração resulta enfim na chegada e instalação em Londres.

“Não é por acaso que me limito a narrar nesta carta apenas às coisas que olho ao meu redor. A atmosfera emocional dos últimos dias é difícil de captar, por assim dizer indescritível. Ao sentimento de triunfo por nos vermos em liberdade se soma um percentual de tristeza, pois, apesar de tudo, eu amava grandemente a prisão da qual fui libertado. O deleite de quanto me rodeia (que quase me

leva a gritar <<Hi Hitler>>) se mescla com o descontentamento advindo das pequenas peculiaridades deste ambiente estranho. Por outro lado, a expectativa feliz de uma nova vida é acompanhada pela sombra da pergunta: Quanto tempo de trabalho agüentará este coração fatigado? (...). [Carta (299) a Max Eitingon em 6 de junho de 1938: p. 494-96]

Em setembro de 1938, já em Londres, Schur suspeita da proliferação de tecido canceroso. Pichler vai a Londres para realizar nova cirurgia, de grande extensão.

“Esta cirurgia foi a pior desde 1923 e me deixou muito abatido. Sinto um cansaço horrível e me sinto debilitado cada vez que me movimento. Na realidade, comecei a trabalhar com três pacientes, mas não é fácil. Supõem que os efeitos pós-operatórios durem umas seis semanas, e ainda estou completando a quarta”. [Carta (305) a Marie Bonaparte em 4 de outubro de 1938: p. 501]

Em janeiro de 1939, nova tumefação maligna aparece. Schur diagnostica como epiteloma, localizado na base da órbita. Após serem consultados vários especialistas ingleses, afastou-se a possibilidade de qualquer intervenção cirúrgica e o tratamento com raios-X foi realizado. Chegou-se a discutir sua ida à Paris para passar algumas semanas no hospital vinculado ao Instituto de Rádium, tendo sido descartada posteriormente.

“(...) Agora sabemos mais ou menos onde estamos. Uma biópsia mostrou que, realmente, estamos lidando com uma tentativa de o câncer ocupar o meu lugar, mais uma vez. Durante bastante tempo vacilamos em nos decidir quanto às possibilidades de defesa, mas agora todos concordamos no tratamento externo de raios-X, de que todos os interessados – não sei se deveria me incluir a mim mesmo – esperam bons resultados. (...) Sinto-me, naturalmente, muito satisfeito pelo fato de que a intervenção cirúrgica e a viagem a Paris tenham sido postas de lado. Os raios-X são, afinal, de contas, mais complacentes para comigo, me dão uma espécie de seguro de vida durante várias semanas e, provavelmente, me permitirão continuar meu trabalho analítico durante esse período... meu

médico pessoal, Schur, porta-se com grande dedicação. Lamento que esteja lhe escrevendo sobre apenas isso, mas isto é o que você queria saber acima de tudo, acerca de mim. Além do mais, afora estas coisas, estamos à espera da edição alemã do Moisés, nestes próximos dias”. [Carta a Max Eitingon em 5 de março de 1939, extraída de SCHUR, 1981: 634)

“(…) Não estou bem. Minha doença tem provocado este estado, ainda que eu ignore em que proporção. As pessoas tentam induzir ao meu redor uma atmosfera de otimismo dizendo-me que o carcinoma está reduzindo e que os sintomas de reação ao tratamento são temporários. Não creio nisto e não gosto de ser enganado”. [Carta (313) a Marie Bonaparte em 28 de abril de 1939: p. 507-08]

“Minha situação é a seguinte: há duas avaliações acerca de meu caso. Um deles, representado pela opinião de meus médicos, mantém a esperança de que o tratamento combinado de radio e raios X, que faço na atualidade, curará o último ataque de meu tumor maligno e me deixará livre para enfrentar as novas venturas de minha existência. Talvez afirmem isto só oficialmente. Há outro grupo muito menos otimista, o que eu mesmo me incluo, tendo em conta as minhas dores e incômodos. (...)”. [Carta (314) a Herbert George Wells em 16 de julho de 1939: p. 508-09]

“(Não há dúvida alguma de que irrompeu um novo avanço do meu velho e caro câncer, com que agora compartilho minha existência há 16 anos)”. (Carta a Arnold Zweig em 1939, extraída de SCHUR, 1981;635)

Inicialmente, o câncer respondeu aos raios-X, cessando as dores e melhorando o aspecto local. Mas a trégua durou poucos meses. O estado geral de FREUD foi se agravando dia-a-dia e aumentando a extensão do tecido canceroso. O odor fétido já não mais cedia a qualquer procedimento de higiene e o próprio cão *chow-chow* de estimação já não chegava perto de FREUD. Este percebia o que estava acontecendo e via-se definhando. Cada vez mais os incômodos o limitavam: dificuldade de comer, noites atroz, não conseguia mais ler. O último livro que leu, narra Max Schur, foi “A pele de Onagro” (*La peau de*

Chagrin) de Honoré Balzac. Ao concluir a leitura, fez a seguinte observação ao seu médico: “*Era precisamente o livro que eu precisava; trata do retraimento e da morte pela fome*”. (SHUR, 1981: 643)

FREUD tinha consciência de que estava chegando ao fim.

“Nem tudo o que poderia lhe dizer de mim corresponderia aos seus desejos, mas tenho mais de oitenta e três anos, já deveria estar morto e só me resta seguir o conselho de seu poema: Espera, espera”. [Carta (315) a Albrecht Schaeffer em 19 de setembro de 1939: p. 509]

Dois dias após ter escrito essa carta, em 21 de setembro, chamou Schur e lembrou-lhe o que acertaram nove anos atrás quando este passara a ser seu médico. Pediu-lhe para avisar Anna do seu desejo. A pedido do seu paciente, Schur fez o comunicado à estimada filha e realizou o desejo do paciente, como assim prometera. Injetou-lhe uma injeção subcutânea de dois centigramas de morfina; renovou a dose doze horas depois, levando-o a um estado de coma profundo do qual não acordou mais. Sua morte foi verificada às três horas da manhã de 23 de setembro de 1939.

O corpo de Freud foi cremado na manhã de 26 de setembro, no Golder’s Green e suas cinzas guardadas em vaso grego, um dos presentes favoritos que recebera de Marie Bonaparte.

* *

*

NOTA: A história de SIGMUND FREUD teve por base as biografias e o epistolário referidos no capítulo Referências Bibliográficas. Optamos em assinalar no texto apenas as referências de citações, objetivando permitir fluxo mais livre à narrativa. As referências relativas às biografias são: DADOUN (1986); FERRIS (1998); GAY(1989); (JONES (1975); MANONI (1994); SCHUR (1981). Os trechos das cartas citadas, seguidas por numeração entre parênteses, fazem parte do epistolário (FREUD, 1963) cuja tradução da língua espanhola para portuguesa é de responsabilidade da autora; as cartas extraídas das biografias estão com fonte devidamente referenciada.

Parte II

Explorando



CAPÍTULO 4
CÂNCER, UMA MORTE
ANUNCIADA...MAS A VIDA AINDA
PULSA!

“A morte é a companheira do Amor. Juntos, eles regem o mundo.”

Sigmund Freud

Tratamos neste capítulo das situações em que os modos de adoecer e morrer se colocam como dimensões da vida. Vida e morte como elementos de um mesmo movimento, no qual a vida doente seria a afirmação de uma vida, *não* sadia, diferente, mas viva. Valorizar a vida e, ao mesmo tempo, não negar a morte poderá trazer contribuições para aqueles que, paradoxalmente, ao buscar curar doentes e salvar vidas, tenham que saber lidar com a impossibilidade de curá-las ou salvá-las, sem tornar isso incompetência nem banalidade. E no exercício das responsabilidades de profissional de saúde prover os cuidados necessários à vida e morte dignas.

Gabriel Garcia Márquez, no livro *Crônica de uma morte anunciada*, fala-nos do assassinato de um homem de cuja sentença de morte, ao amanhecer do dia após uma grande festa de casamento na cidade, todos já sabiam. Os acontecimentos que vieram à tona na noite anterior sentenciaram Santiago Nasar e apenas ele não sabia que para aquele dia estava marcada a sua morte (GARCIA MÁRQUEZ, s/d). O leitor fica sabendo logo na primeira linha escrita o que vai acontecer no final. Contudo, é a narrativa dos fatos ocorridos no dia anterior e no dia de sua morte que prende a atenção do leitor. O narrador envolve-nos com os acontecimentos prévios ao desfecho do assassinato, ou seja, ao que é vivido pelos personagens. Na vida real, poderíamos também dizer que damos pouca importância àquilo que, de antemão, já é colocado como certo para todos nós no próprio ato de nascimento. E se nos distanciamos, no dia-a-dia, da consciência de nossa finitude, talvez não seja só para negar a morte, mas para afirmar a vida já que esta é incerta e reveste-se de surpresas.

O fato de alguém receber o diagnóstico de estar com câncer pode significar uma situação de morte anunciada, ainda na atualidade, mesmo com os recursos e os tratamentos disponíveis que, em alguns casos, possibilitam a cura. A relação vida-morte está presente tanto para quem recebe o veredicto da impossibilidade de cura quanto para quem, ao curar-se, tenha de enfrentar situações de sofrimento e limitações que não estavam presentes antes da doença.

Nas *hestórias patográficas*, o medo da morte aparece no não-dito sobre a doença. ÁGUA nega o próprio câncer, como se ele não estivesse ali em seu corpo. Ao falar da surpresa dos médicos diante da regressão da lesão em sua boca, não questiona se era o

diagnóstico da primeira biópsia que poderia estar incorreto. É como se seu próprio corpo tivesse o poder de debelar o câncer, que fosse dotado de certa onipotência. Alguém que convivera durante tanto tempo com um marido cruel e violento, resistindo à sua maneira, poderia imaginar-se também resistente ao ataque carcinogênico. Talvez o fato de ter convivido com pessoas em sua família acometidas pela doença pudesse lhe servir de parâmetro entre o seu cotidiano e o possível sofrimento advindo do adoecimento.

Não querer falar da morte e afirmar que a vida está boa é a maneira de FOGO negar para si o que os médicos já sabiam: seu caso estava fora das possibilidades de tratamento. FOGO insiste em querer o remédio para lhe tirar a dor. Esta é o único incômodo que ele admite lhe dificultar viver. E debelá-la seria a sua maior expectativa do tratamento. Os incômodos em se alimentar, em falar de forma atrapalhada, em não poder virar o pescoço para se comunicar com alguém, a dieta restrita a alimentos pastosos já são bastante toleráveis diante da insuportável decisão de uma possível cirurgia, que o fizesse novamente ser submetido à traqueotomia, a ficar sem a sua fala normal. A interdição do ato de falar aparece, novamente, relacionada com a impossibilidade de viver. Foi suportável também parar de fumar. Parar de beber foi o passaporte para um outro patamar de respeitabilidade diante de familiares. Pessoas que agora lhe parecem tão caras. O desejo aparece ali, buscando ressignificação naquela vida simples, carente como a vida da maior parte das pessoas de seu nível sócio-cultural. Bastaria o analgésico de ação potente e duradoura para aliviar aquela dor, maior que as dores de sua vida. Se a vida já foi doída, a dor de uma morte sofrida lhe poderia ser aliviada?

TERRA não quer se desesperar diante do que o câncer poderá trazer-lhe. Apega-se ao desejo de viver. A “vida está boa” porque ele está vivo! Sua maior expectativa é que a lesão não volte a atacar. Procura evitar que a depressão tome conta de si e enfraqueça-o perante a agressividade do câncer. Reforça suas reservas orgânicas, eliminando hábitos deletérios e reforçando aqueles ditos saudáveis, a alimentação, sobretudo. A aliança com os médicos, depois da feita com Deus, é para ele elemento fundamental na definição deste embate. Para ele, há uma situação de luta cuja primeira batalha a ser vencida é impedir que o câncer reapareça durante o primeiro ano de controle. Vencer esta batalha será um indicador positivo para os anos seguintes, em que a luta não

chegará ao fim, mas anunciará trégua que se traduzirá em vigilância. Será o cuidado com o viver, o que lhe permitirá combater o inimigo que lhe ameaça de morte.

AR gosta muito da vida e expressa isso deliberadamente, da mesma forma que expressa seu medo da morte. ‘Quem não tem medo de morrer?’ É a pergunta que lança para provocar os vivos e justificar sua condição humana. Mesmo assim, por um instante, “não caiu na realidade” ao saber do diagnóstico. Foi a perda de pessoas próximas que o fez encarar o anúncio da sua morte: “essa doença mata!”. O inimigo é traiçoeiro, vai se alastrando sem alarde: “câncer não dói”. A dor oncológica só se manifesta em estágios mais avançados da doença. O início é indolor e, dessa forma, o câncer fica mais difícil de ser detectado e mais fácil de ser “guardado”, mesmo em lugares de mais fácil visibilidade como a boca.

SANGUE não pronuncia a palavra “câncer” em nenhum momento. O sentido dessa palavra pode ser o receio de encarar sua condição: “foi pego” pela segunda vez! Sua desconfiança com a vida, por um lado, parece tê-lo levado a aproveitar para dar uma “volta no mundo”, para não ficar chorando suas dores e perdas. Busca refazer a vida, pois “confiou” que estava bom. SANGUE certamente esqueceu que com aquele inimigo não era permitido vacilar. No prontuário de SANGUE, está registrada a presença de células cancerosas nas bordas cirúrgicas, na biópsia pós-cirúrgica da primeira intervenção. O acompanhamento foi realizado durante um ano. SANGUE afirma ter comparecido durante mais um ano. Ultrapassou a batalha principal -- o primeiro ano -- mas esqueceu que naquele caso, fundamentalmente, não era possível “dar bofeira”. O câncer como morte anunciada institui uma espécie de “guerra fria” na qual a vigilância e a provisão de reservas da defesa orgânica passam a ser uma constante para quem recebeu o diagnóstico.

Recorremos à metáfora da defesa militar pelo fato de o jargão científico ter se apropriado desta ao se referir a aspectos da vida biológica, por exemplo, células de defesa, ataque de células malignas. Indagamos, contudo, se não poderíamos encontrar outras metáforas que inspirassem a noção de cuidado em contraposição à noção de combate. Sentidos metafóricos que sugerissem acolher a condição da doença como necessidade do cuidado da própria vida. Retomaremos essa questão adiante.

FREUD faz da sua experiência com o câncer a elaboração teórica da condição humana de viver. A vigilância constante, inclusive refazendo a imprecisão cirúrgica da primeira intervenção, somada aos cuidados médicos intensivos que recebeu durante 16 anos, o fez sobreviver a dores e sofrimentos físicos, mantendo sua vida ativa, desafiando os limites impostos pela doença. O cuidado recebido parece ser um elemento fundamental no controle do câncer de FREUD, que nunca deixou o vício do charuto. Foram mais de 30 intervenções, incluídas eletrocoagulações e excisões cirúrgicas, além de tratamento radioterápico. Mas não podemos deixar de registrar sua maneira de enfrentar a morte e a vida. Sua elaboração teórica é marcada por sua própria experiência. Dessa forma é que elabora a noção de inconsciente, a mesma com que elabora e sustenta a teoria psicanalítica; e também pela experimentação, quando tomou a pulsão de morte como objeto de reflexão no período em que conviveu com a materialidade do câncer, pois o “fantasma” já o rondava, desde pelo menos 1899, quando se referiu ao câncer que ele próprio se tornara, em carta a Sandor Ferenczi (JONES, 1975).

Roger Dadoun retoma a análise feita por Wilhelm Reich sobre o câncer de Freud à luz da teoria das biopatias: *“doenças provocadas por perturbações da pulsação biológica do aparelho autônomo da vida; perturbações que reduzem sua potência orgonótica”*. (DADOUN, 1991:72). A estase sexual, ocasionando a permanência dessas perturbações, provocaria lesões orgânicas bem determinadas. A mais típica seria o câncer, à qual Reich dedicou oito anos de pesquisa científica. Por meio de experimentos com células sanguíneas, verifica a decomposição biônica da matéria, interpretando-a na perspectiva orgonômica de sua teoria biofísica, concluindo a função imunológica primordial no sangue, cujas células manifestam movimentos de contração e expansão, apresentando plasticidade e seriam as responsáveis pelo transporte do orgônio atmosférico (energia vital, na concepção reicheana) dos pulmões aos tecidos. Postula, então, a articulação entre o funcionamento celular, em nível microscópico, e a função do sistema nervoso autônomo, ao nível do organismo macro. Na célula sadia, há relação de equilíbrio dinâmico entre núcleo e plasma com fluxo de energia do plasma ao núcleo, orgonoticamente em direção do mais fraco ao mais forte; em situação de carência, o núcleo precipita a descarga orgonótípica e ocorre a mitose ‘selvagem’, característica do câncer. O sistema nervoso autônomo é para o organismo o que o núcleo é para o plasma – o centro energético regulador. A estase sexual,

ou estancamento energético, manifestado em sintomas de perda da mobilidade plasmática, espasmos musculares, anóxia e atrofia de tecidos, resignação caracterial, resulta no que Reich denomina de *retração biopática*. A perda da função de descarga orgástica no organismo é transferida para o nível celular, levando os núcleos celulares a perderem sua autonomia, regredindo a vesículas de energia isoladas, aglutinando-se em massa biônica anômala, a partir da qual se desenvolvem as células cancerosas. Reich conclui: “*O tumor canceroso é, pois, só a manifestação tangível e tardia de uma grave perturbação do equilíbrio orgonótipo e da função unitária do organismo. É produto da rebelião dos núcleos celulares atingidos contra os processos de sufoco e de retração que afetam o plasma*”. (Reich¹⁹ apud DADOUN, 1991: 91).

Reich comenta a expressão triste de Freud em uma foto de 1925, quando este já estava com o câncer, e relaciona-a ao fato de esta doença manifestar-se em consequência da “*resignação emocional, uma diminuição bioenergética, uma renúncia à esperança*”. (REICH, 1970: 22). Freud teria se resignado às concessões que fizera à Sociedade Psicanalítica e à própria sociedade científica em nome do lugar que ocupava como Pai da Psicanálise e da sobrevivência desta aos ataques dos que resistiam à recém-nascida teoria, controvertida e revolucionária para os valores e costumes da época.

É importante lembrar que, além do câncer, Reich inclui na categoria de biopatias as doenças cardiovasculares, as neuroses e as psicoses funcionais e os acidentes de trânsito. No caso do câncer, o corpo seria “devorado” pela própria produção carcinogênica de células. O retraimento provocado pela estase do fluxo energético, no caso de Freud, poderia vir a corroborar as sugestões de Reich ao afirmar que ele teria se resignado às forças externas, renunciando ao princípio da economia energética do aparelho psíquico – a *energética* freudiana que marcou o início do desenvolvimento da psicanálise. Aprisionou em si sua pulsão de vida - “*Ele tinha uma riqueza de vida que não existe no homem médio. Suas mãos, seus movimentos eram graciosos. Seus olhos eram esplêndidos. Seu olhar penetrante*”. (REICH, 1970: 49) -, e propôs o conceito de *pulsão de morte*, a luta eterna de Thanatos com Eros, a morte e a sexualidade. “*Teve que resignar-se. Aquele homem tinha desejado conversar, sair, falar, mover-se. Olhe sua boca, a conformação de sua boca: queria manifestar-se*”. (REICH, 1970: 80). A dificuldade de Freud romper com

¹⁹ REICH, Wilhelm. (1973) **The cancer biopathy**. New York: Farrar, Strauss and Giroux.

suas próprias estruturas caracteriais²⁰: “*Freud contra Freud!*”. Lembremos ainda a sua expressão ao se comparar a um câncer, 24 anos antes de ser acometido pela doença, o que poderia vir a ilustrar sugestões de contenção de sua própria vitalidade, resultando na produção do câncer.

O paradoxo, ou a ironia do destino, no caso do câncer bucal de FREUD, a nosso ver, estaria no fato da técnica psicanalítica eleger o conteúdo da fala do paciente como material principal de análise. O ato de falar fora cerceado ao criador da psicanálise por suas restrições corporais. O câncer impôs-se ao território bucal, invadindo-o e alastrando-se em suas fronteiras, comprometendo parte de sua audição. Agora não era apenas a fala que sofria restrições. A escuta psicanalítica parecia também comprometida. A vontade de vida de Freud não o fez se entregar: trocou de lugar, mudou a posição de sua cadeira no atendimento clínico, reforçou a escuta com apenas uma audição. Manteve a atividade clínica até o seu último ano de vida: 83 anos!

Não é objetivo nosso analisar as proposições reicheanas das biopatias. Consideramos referência importante no estudo do câncer e reconhecemos suas contribuições enquanto visão ampliada do adoecimento, mas também limites e lacunas que deverão ser considerados quando analisados à luz do próprio desenvolvimento dos estudos em oncologia e em biotecnologia. Destacamos também as controvérsias e polêmicas que permeiam o próprio campo psicanalítico e as vertentes da psicologia. Referimos as observações quanto ao caso de Freud para destacar sua luta por viver, evidenciada na experiência do adoecimento e que, mesmo considerando os cuidados especiais e intensivos que recebeu, o fez resistir aos sofrimentos, incômodos e restrições. Permaneceu ativo intelectual, profissional e socialmente à maneira da “vida possível” em que suas potencialidades encontraram canal de expressão, na escrita, sobretudo. Quaisquer análises não poderão deixar de considerar tais fatos.

²⁰ Reich propôs uma análise caracterial, concebendo caráter como resistência e couraça, forma e função, estrutura que fixa os mecanismos de defesa, as organizações pulsionais, os circuitos de distribuição libidinal, os modos de fixação do prazer e da angústia, as emoções sexuais. A análise interpretativa do caráter pretende chegar ao entrelaçamento de fatores psíquicos, somáticos e sociais e a algumas formas caracteriais bem definidas, em que dois pólos se contrastam: o caráter genital (equilíbrio libidinal em sua capacidade para existência plena) e o caráter neurótico (desequilíbrio libidinal que se expressa por meio de comportamentos estereotipados – compulsivos, rígidos, resignados, reivindicadores, nervosos, compassados, p. ex.). Algumas destas formas bem definidas foram classificadas de: *caráter histérico; caráter compulsivo; caráter fálico-narcisista; caráter masoquista*. (DADOUN, 1991: 98-107).

O caso de FREUD, a nosso ver, corrobora as proposições de Canguilhem do estado enfermo ser também uma maneira de viver. (CANGUILHEM, 1995). Nas demais histórias que tomamos para análise, o veredicto do diagnóstico de câncer provocou nessas pessoas, de um lado, uma certa negação e, por outro, a necessidade de prolongar, senão o tempo de vida, a intensidade da existência. São vidas simples, marcadas pela própria resistência de sobreviver ao longo de anos de luta — por trabalho, comida, moradia, educação —, por necessidades básicas e fundamentais da existência humana.

O diagnóstico de câncer para tais pessoas pode parecer um embate a mais entre os tantos outros vividos. A negação da doença incluiria o medo da morte e o desejo de vida. Este agora pulsa mais que nunca, pois as agruras e as agressões que antes estavam no meio externo, na luta pela sobrevivência, agora se encarnam no próprio corpo. Diante da agressividade das células doentes, como ressignificar e empreender outro modo de viver? Que subjetividades são produzidas nesse modo de adoecer característico e não se tornar apenas um “sentenciado”?

ÁGUA, FOGO, TERRA, AR e SANGUE encontraram suas formas de subjetivação não tão “geniais” como o Pai da Psicanálise que desfrutou de outras condições objetivas e subjetivas de existência. Cada um, em sua história, expressou a vida pulsante e desejante mesmo resignando-se ao adoecimento; todos, a seu modo particular, produziram novos sentidos para o cotidiano pela valorização de “pequenas” coisas imediatas ou hábitos.

AR, em sua *história*, revela o espírito aventureiro e empreendedor na busca de melhorar de vida. Com as limitações da doença, expressa o desejo de voltar ao “campo”. As plantações que não pôde realizar na terra que deixou ainda jovem, e que ocuparam os canteiros das obras que construiu — *“Se eu conseguisse me aposentar sabe o que eu ia fazer? (...) Fazer uns canteiros lá... Aqueles das obra eu sempre plantei. Aonde tá sobrando um pedacinho de terra eu tô fazendo um canteiro... eu era pra trabalhar na roça não era em obra não”*. Desejo de superar as restrições de trabalhar na construção civil, substituindo-a pela atividade mais leve e despreocupada de vir tirar da terra não apenas o “milagre do pão”, mas ainda o prazer e o direito de desfrutar do descanso de uma grande labuta.

ÁGUA é um dos casos mais singulares quanto à sua relação com a doença. O câncer de boca fora para ela uma entre tantas outras doenças, encarando-o como algo menos grave, seja devido às características do seu caso clínico, seja porque ÁGUA se coloca sob a proteção da onipotência, acreditando que, negando a doença, irá fazê-la não existir. É assim que ela, certamente, “sobreviveu” aos maus-tratos do marido – motivo de várias entradas nos Serviços de Saúde em consequência direta ou indireta de agressões sofridas, físicas e psíquicas. A morte do marido, segundo ela, fora seu maior alívio, e talvez a esperança da liberdade a que as doenças não parecem colocar obstáculo. ÁGUA demonstra não temer a dor física, ou talvez esteja fora de sua imaginação existir sofrimento maior que o vivenciado em seu casamento. A traqueotomia, que poderia lhe restringir a fala, mesmo temporariamente, é a única coisa que diz assustá-la. Afirmou que não faria a cirurgia se tivesse que se submeter a ela. Seus projetos de vida estão no âmbito familiar, na convivência com os filhos e netos, e no fundo do coração guarda também a esperança de reencontrar o seu grande amor perdido, mas não esquecido, do tempo de juventude.

FOGO não suporta a dor de seu câncer que já se instalou de forma implacável. Deixar de sentir dor é a sua expectativa. FOGO não quer realizar nova cirurgia, fala do medo e do incômodo da traqueotomia – o receio de não poder se comunicar com as pessoas. Mas é da dor que quer se livrar. Deixar de sentir dor parece resumir o que seria ficar curado: não realizar nova cirurgia, poder se alimentar mais fácil, poder falar. As restrições que a doença lhe trouxe, e que são sabidamente definitivas, ele já as aceita e mostra-se disponível em lidar com elas e tirar-lhes proveito: o respeito familiar adquirido por ter deixado de beber, mudanças na forma de se comunicar com as pessoas, mudança alimentar, convívio mais próximo com pessoas do âmbito familiar. A restrição ao trabalho é ainda difícil de suportar.

Aprender a ficar sem trabalhar, tanto para FOGO como os outros entrevistados, é uma das coisas mais difíceis de adaptação, mesmo para aqueles que têm alguma possibilidade de lazer e socialização, como AR e TERRA. SANGUE também se ressentiu disso, embora sua labuta tenha sido marcada pela informalidade no trabalho, particularmente após a primeira cirurgia, permitindo-lhe adaptar-se à situação através de tarefas que exigem menor esforço físico como venda de bilhetes e jogo do bicho. Para quem na infância trocou o brinquedo pela ferramenta e, na juventude, as horas de diversão

e estudo por horas de trabalho braçal, ficar ainda na idade produtiva sem trabalhar e sem a recompensa da aposentadoria, ou se redirecionar do trabalho para o ócio criativo, parece ser uma das piores limitações que a doença impõe a essas pessoas. Manter-se vivo e produtivo é a esperança que nutre o desejo de superar a doença. O caso FREUD é um exemplo da importância do doente não ser colocado na posição de inválido e limitado, o que é comum ocorrer com doentes crônicos -- seqüelados ou não -- e com idosos. Sair da condição de limitado e re-aprender a conviver com as limitações é o que se coloca para essas pessoas e, ao mesmo tempo, convoca as instituições sociais, entre elas a família e os serviços de saúde (citamos estas por estarem mais próximas da análise que realizamos) a repensarem seus valores do sentido da produção da vida que, para além do processo de produção de bens e da sobrevivência material, diz respeito à implicação dos sujeitos no processo criativo do mundo. A invalidez do doente ou do idoso é traduzida socialmente como inutilidade, e esta é o conteúdo simbólico de algumas propostas de entretenimento para grupos específicos, com atividades cujo sentido parece ser o de passar o tempo e esperar a morte, como contundentemente se posiciona Delia Goldfarb em sua pesquisa sobre idosos. Para ela, é necessário que esses limites sejam potencializados na criação “*de um tempo que seja de viver e não da espera passiva da morte*”. (GOLDFARB, 1998: 120). Essas observações são úteis também para doentes crônicos ou que tiveram restrições no trabalho em consequência do acometimento de câncer, como nos casos que apresentamos nas *hestórias patográficas*..

4.1. Morte digna. Uma demanda nos Serviços de Saúde

Norbert Elias chama-nos a atenção para o fato de que não é a morte que cria problemas para os seres humanos, mas sim o seu conhecimento. A morte coloca-se, pois, como um dos grandes perigos biossociais da vida humana e as atitudes das pessoas diante da morte e a própria maneira de morrer passaram por mudanças no curso do processo civilizador. Ilustrações dessas mudanças de atitudes podem ser encontradas na literatura e poemas de épocas anteriores à sociedade moderna, em que a morte se colocava como um evento público:

“Referências à morte, à sepultura e a todos os detalhes do que acontece aos seres humanos nessa situação não eram sujeitas a uma censura social estrita. A visão dos corpos em decomposição era lugar-comum. Todos, inclusive as crianças, sabiam como eram esses corpos;

e, porque sabiam, podiam falar disso com relativa liberdade, na sociedade e na poesia.” (ELIAS, 2001; 30).

Edgar Morin situa que a passagem do estado de ‘natureza’ para o estado civilizacional, isto é, o passaporte de humanidade de ordem científico, racional, evidente, é a ferramenta, o *homo faber*. Mas também existiria um outro passaporte de ordem sentimental que não é objeto de qualquer metodologia, classificação ou explicação, como um passaporte sem visto, portador de uma revelação comovente, que é a sepultura e a preocupação com os mortos, ou seja, a preocupação com a morte. (MORIN, 1997).

Assim,

“É preciso compreender a ferramenta e a morte em sua contraditória e simultânea presença no interior da realidade humana primordial. Que existirá de comum entre a ferramenta que abre o seu caminho no mundo real, obedecendo às leis da matéria e da natureza, e a sepultura que, abrindo-se no mundo fantástico da sobrevivência dos mortos, desmente da maneira mais incrível, mais ingênua, a evidente realidade biológica? A humanidade, é claro. (...) Só poderemos compreender a humanidade da morte compreendendo a especificidade do humano. Só então poderemos ver que a morte, como a ferramenta no espaço, também procura adaptá-lo ao mundo, exprime a mesma inadaptação do homem ao mundo, as mesmas possibilidades conquistadoras do homem em relação ao mundo.” (MORIN, 1997: 24).

As sepulturas mais antigas, a do homem de Neanderthal, são testemunhos da irrupção da morte na vida humana e também das modificações antropológicas que permitiram ou provocaram essa irrupção. Essa consciência da morte, que emerge no *sapiens*, é constituída pela interação de uma consciência objetiva da mortalidade e uma consciência subjetiva, se não da imortalidade, ao menos de uma transmortalidade. A brecha antropológica que a morte abre até a dilaceração, entre as visões objetiva e subjetiva, é preenchida pelos mitos e pelos ritos que integram a morte. (MORIN, 1988).

“**Homo Sapiens** é atingido pela morte como uma catástrofe irremediável, que vai trazer consigo uma ansiedade específica, a angústia ou o horror da morte, que a presença da morte passa a ser um problema vivo, isto é, que trabalha a sua vida. Tudo nos indica igualmente que esse homem não só recusa essa morte, mas que a rejeita, transpõe e resolve, no mito e na magia”. (MORIN, 1988: 95).

A consciência humana da morte constitui-se, então, num triplo dado antropológico em que se relacionam, dialeticamente, a afirmação da individualidade, o traumatismo da morte e a crença na imortalidade. (MORIN, 1997). Essa irrupção da morte é ao mesmo tempo a irrupção de uma verdade e de uma ilusão, de uma ansiedade e de uma garantia, de uma elucidação e de um mito, de um conhecimento objetivo e de uma nova subjetividade, inter-relacionados de forma ambígua. (MORIN, 1988).

Para Elias, na atualidade, é possível falar-se de ‘morte recalcada’. Recalcamento no seu duplo sentido, tanto no plano individual como no social. No plano individual, ele usa o sentido freudiano que compreende os mecanismos psicológicos de defesa pelos quais experiências de infância excessivamente dolorosas bloqueiam o acesso à memória, influenciando os comportamentos e sentimentos das pessoas. Estaria presente em nossa incapacidade de dar aos moribundos a atenção e a afeição de que mais precisam quando se despedem dos outros homens, porque a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte. No plano social, o recalcamento da morte é um aspecto do impulso civilizador. Neste, os aspectos elementares e animais da vida humana são regulados de maneira equilibrada e mais diferenciada que antes, pelas regras sociais e também pela consciência, associando-se sentimentos de vergonha, repugnância e embaraço, chegando a serem até removidos da vida social pública. Assim como outros instintos animais, a morte, tanto como processo como imagem mnemônica, é empurrada para os bastidores da vida social. (ELIAS, 2001).

Foucault (1985) alerta-nos para o direito estatal de morte e o poder sobre a vida que substituíram, no Ocidente, o direito de vida e de morte dado ao soberano como garantia de seu poder. O outro tipo de poder que passa a definir as relações, a partir da idade clássica, é um poder que gere vida e se ordene em função dos seus reclames. É esta *entrada da vida na história*, que também tem relação com o próprio desenvolvimento do capitalismo, uma outra maneira de explicar a desqualificação da morte, marcada pelo abandono dos rituais que a acompanhavam:

“A preocupação que se tem em esquivar a morte está menos ligada a uma nova angústia que, por acaso, a torne insuportável para as nossas sociedades, do que do fato de os procedimentos do poder não cansarem de se afastar dela. Com a passagem de um mundo para o

outro, a morte era a substituição de uma soberania terrestre por uma outra, singularmente mais poderosa; o fausto que a acompanhava era da ordem do cerimonial político. Agora é sobre a vida e ao longo de todo o seu desenrolar que o poder estabelece seus pontos de fixação; a morte é o limite, o momento que lhe escapa; ela se torna o ponto mais secreto da existência, o mais ‘privado’”. (FOUCAULT, 1985: 130).

Desde o século XVIII, momento em que um relativo domínio sobre a vida afastava algumas iminências da morte como a peste e a fome, esse poder sobre a vida desenvolveu-se em duas formas principais, interligadas em dois pólos por um feixe de relações nas quais se articulam técnicas de saber e de poder sobre o corpo como máquina e o corpo-espécie. Disciplinas anátomo-políticas do corpo humano e uma biopolítica da população vão se constituindo em uma explosão de técnicas, diversas e numerosas, para obtenção de sujeição dos corpos e controle das populações. Instala-se a era do *biopoder*. Pela primeira vez na História, o biológico reflete-se no político. Viver já não é mais esse sustentáculo inacessível que só emerge de tempos em tempos no acaso da morte e de sua fatalidade. O homem ocidental começa a aprender o que é ser uma espécie viva num mundo vivo, ter um corpo, condições de existência, probabilidade de vida, saúde individual e coletiva, entremeadas por forças que se podem modificar e em um espaço onde se pode reparti-las. (FOUCAULT, 1985).

Retomaremos esta questão do biopoder, ou da centralidade que o poder sobre a vida ocupa nos desempenhos dos corpos e nos processos de vida, no item seguinte. Ressaltamos aqui as noções foucaultianas de desqualificação da morte, advinda do poder sobre a vida, porque queremos tratar o tema da morte como uma dimensão da vida. Compreendemos que se preservamos o direito de viver bem é necessário também garantir o direito de morrer bem. E já que a morte é um problema dos vivos, caberá àqueles serviços que têm responsabilidade de cuidar da vida, da saúde dos vivos, incluir o morrer como parte dos seus cuidados.

Nessa perspectiva, destacamos as iniciativas de cuidados paliativos que assumem a responsabilidade de aliviar a dor e o sofrimento em casos mórbidos nos quais não há possibilidade de cura. O Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Hospital de Heliópolis aproxima-se dessas propostas por meio do acompanhamento, psicológico e

clínico, a doentes que se encontram fora das possibilidades de tratamento oncológico. Não é nossa intenção avaliar este serviço, mas queremos registrar a iniciativa e contribuir com algumas reflexões oriundas das próprias entrevistas em que o medo da morte aparece pela sua negação, e o profissional e os serviços são vistos como “um Deus na terra” capaz também de impedir a morte.

FOGO, como outros que freqüentam aquele Serviço e estavam na condição de impossibilidade de cura, trouxe para a equipe de saúde, particularmente para os médicos, a demanda do cuidado especial. Essa demanda parece deslocar a equipe de sua posição usual de curar para cuidar. Traz para o serviço a necessidade da escuta do sofrimento físico, da dor, e também da angústia de lidar com a morte anunciada que se aproxima. Apoio psicológico e, sobretudo, alívio das dores e dos incômodos para uma morte digna passa a ser responsabilidade do Serviço de Saúde, porque os familiares não têm os recursos eficazes e também precisam de apoio. O cuidado exige também recursos tecnológicos de que o desenvolvimento científico já dispõe. Aceitar o limite de cura e dispor-se ao cuidado é uma exigência ética nesse desvio ao qual o serviço é convocado. Dispor os recursos tecnológicos e humanos para amenizar o sofrimento da morte, mesmo quando em alguns casos morrer pareça menos sofrido do que a vida vivida.

Sabemos que essa discussão se reveste, sobretudo, de conteúdo ético sobre o valor da vida e sobre os limites das responsabilidades dos profissionais e dos doentes diante de situações em que a morte está próxima. A medicalização da morte, como uma face da própria medicalização da vida, predominante em nossa sociedade, coloca as decisões de controle da morte – abreviar, prolongar ou corrigir – no âmbito da responsabilidade de profissionais, doentes e familiares.

Eutanásia, abreviação da vida para evitar sofrimentos; *distanásia*, adiamento da morte e prolongamento da agonia; e *ortotanásia* — morte digna, sem abreviações desnecessárias e sem sofrimentos adicionais, ocupam a cena do debate ético em torno da utilização da tecnologia disponível no controle da vida e da morte.(PESSINI, 2001). Em se tratando de morte anunciada, como no caso de doentes de câncer sem possibilidade de tratamento oncológico, este é um debate atual e pertinente.

Nos serviços de saúde, particularmente nos hospitais, a morte é encarada como o inimigo a ser vencido seja pelos doentes, seja pelos profissionais, sobretudo pelo médico. O fato de a certeza da morte ser uma realidade humana consciente coloca o paradoxo do valor da vida como um mobilizador de forças que adiam ou, quem sabe, impedem a morte, mesmo quando alguém já se aproxima do fim do ciclo vital ou quando os recursos tecnológicos são insuficientes para manter ou restabelecer a vida saudável:

“(…) O que fazer se sabemos que uma pessoa preferiria morrer em casa a morrer no hospital, e se também sabemos que em casa ela morrerá mais rapidamente? Mas talvez seja exatamente isso o que ela quer. Talvez não seja supérfluo dizer que o cuidado com as pessoas às vezes fica muito defasado em relação ao cuidado com os seus órgãos”.

(ELIAS, 2001).

O cuidado sem a possibilidade de cura é um deslocamento na relação médico-paciente que sugere aprofundamento da questão, que aqui queremos apenas assinalar. O doente, sobretudo aquele que se encontra com doença grave e carregada de mistérios – como ainda é o câncer, deposita no médico grande poder de curá-lo e isso é um fator importante no tratamento. Expressões como as de AR (“*médico é a segunda pessoa de Deus*”) e de TERRA (“*primeiro entreguei na mão de Deus e depois nos médicos que estão cuidando de mim*”) revelam a força dessa credibilidade na adesão ao tratamento, em suportar o sofrimento da doença e dos efeitos colaterais do tratamento que se justificam pelo possível êxito advindo da cura. Tirar essa possibilidade é para o doente e para o profissional alterar a crença da onipotência do controle da vida e enfrentar o dilema da finitude humana e das limitações que a ciência e a técnica enfrentam, historicamente. Enfrentar o morrer sem perder o respeito e a dimensão ética da vida como valor é o desafio que está colocado para os profissionais de saúde.

FREUD, enfrentando esse dilema, foi até as suas últimas conseqüências, tomando o tema da morte como elaboração teórica e decidindo, juntamente com o seu médico, evitar sofrimentos desnecessários no ato de morrer. A eutanásia praticada aliviou-o de mais dores e sofrimentos, quando não havia mais recursos para debelar a doença. A experiência de FREUD é ilustrativa para o debate ético e necessário em torno deste tema: o direito à morte digna.

Destacamos, contudo, que a morte digna não pode substituir o direito de uma vida digna. É importante ressaltar tal questão, particularmente quando visualizamos a realidade brasileira em que subsistem grandes parcelas da população sem garantia dos mínimos direitos básicos de sobrevivência humana e sem acesso aos recursos tecnológicos básicos e de complexidade disponíveis. A vida é o valor por excelência que devemos defender, no duplo sentido da existência: “ter vida” e “estar vivo”, viver e sobreviver. Nesse sentido, corroboramos com a proposição de Scarlett Marton que a discussão da eutanásia seja enfrentada no paradoxo da exclusão social, e que o direito à vida digna preceda o direito à morte digna, para não cairmos nas malhas institucionais do descaso pela vida. (MARTON, 2002). É este o debate ético que somos convocados a realizar e a interferir.

4.2. Viver é perigoso. Como (des)cuidar-se?

Risco de vida? Risco de morte? O ato de viver coloca-se arriscado, em especial, quando nos vemos na impossibilidade de controlar situações de risco, geralmente despercebidas, que atravessam o nosso cotidiano. Certamente as deixamos de perceber porque, consciente ou inconscientemente, sabemos que a vida precisa ser vivida e que seria praticamente impossível nos dotarmos da capacidade de evitar todos os riscos próprios à nossa existência, seja no trabalho, no lazer, em nossas relações amorosas e sexuais. Pois sim, viver é arriscado! Quando tratamos de situações em que o risco é adoecer e/ou morrer, identificamos a tendência de se deslocar a discussão do âmbito do vivido para as técnicas de controle que a ciência tem sobre a vida biológica, em particular, o conjunto de saberes e práticas sobre o corpo que promete quase chegar a ser capaz de torná-lo invulnerável, de promover a longevidade próxima à eternidade. E enquanto o milagre não acontece, ficaríamos contentes em brincar com as nossas cópias, os clones humanos.

Enquanto os clones também não vêm, para o nosso divertimento ou para aumentar a agenda da complexidade humana, aguardemos que alguns cientistas devam brincar de deus e talvez venham a ser criadores de corpos protegidos do risco de viver? A imagem do monstro criado pelo médico Victor Frankenstein, no romance *Frankenstein*, de Mary Shelley, (SHELLEY, 1999) ilustra aquilo que não desejamos: que a ciência, no

ímpeto desafiante de ultrapassar seus limites, perca também as preocupações éticas, deixando de considerar qual produto de sua criação será colocado ao dispor dos indivíduos e da sociedade. A criação da ciência, na maioria das vezes, é submetida à autonomia da comunidade científica, de pessoas, de grupos, de governos, de sociedades. Voltemos então à ética na produção de conhecimentos, inspirando-nos na ficção literária. O que Victor queria de fato com aquele “conhecer”? Conhecer para quê? O que fazer com a criação, se ao ser criada não se tem mais controle de seus objetivos e de suas finalidades? Seria esta a lição para a ciência? Victor Frankenstein morreu em sua busca infinda de vingar as desgraças trazidas pelo fruto de sua criação. A sua criatura, o monstro, só descansou em paz após a morte (derrota final) de seu criador. E na ciência? A narrativa de Mary Shelley sugere-nos que o limite das coisas criadas está muito além da vida dos seus criadores.

É importante notar nessa narrativa, como já destacaram Rocque & Teixeira, a crítica a um tipo de ciência que, na atualidade, seria questionada por não ter base ética. Um alerta das possíveis conseqüências oriundas da ambição desmedida de conhecimento sem balizamento ético, ultrapassando os limites do socialmente aceito e cientificamente correto. (ROCQUE & TEIXEIRA, 2001). É também nessa perspectiva de ressaltar a necessidade do debate ético, quando tratamos de intervenções sobre corpos e vidas, que aludimos à ficção literária.

A promessa científica está distante de eliminar a possibilidade do viver como forma permanente de estarmos expostos a riscos, ou seja, como condição inerente ao corpo vivido. As formas de prevenção e de controle do câncer de boca também estão localizadas nos limites do espaço e do tempo vividos por estes corpos, em situações que fazem parte do viver de cada um. Nesse sentido, faz-se importante refletir sobre o conteúdo preventivo e de controle das doenças presentes nas práticas de promoção à saúde.

A proposta de Promoção à Saúde, enquanto movimento da atualidade disseminado em várias tendências, teve origem no Canadá a partir do Relatório Lalonde, em 1974. Posteriormente, nos anos 1980-1990, se desdobrou em vários congressos, reuniões técnicas, conferências. (CARVALHO, 2002; CASTIEL, 1999). O documento original enfatiza os determinantes do processo saúde-doença, definindo-os como oriundos do meio-ambiente, da organização dos serviços de saúde, de aspectos biológicos e de estilo

de vida. As demais tendências de Promoção à Saúde que se desenvolveram posteriormente e influenciaram sistemas de saúde de vários países, entre eles o brasileiro, afirmam aspectos do documento original como a crítica ao modelo biomédico e a ampliação do conceito de saúde, mas também identificaram limites e equívocos. É o exemplo da categoria *estilos de vida* enquanto culpabilização de comportamentos individuais: na tendência Nova Promoção à Saúde, sugerida na Carta de Otawwa, em 1986, é dada ênfase à relação entre modo de organização social e saúde da população, combinando escolhas pessoais e responsabilidade para criar um futuro saudável. (CARVALHO, 2002).

Análises dos desdobramentos das propostas de promoção à saúde ocupam extenso espaço em publicações, o que mostra ser um campo em plena expansão. Por outro lado, é também lugar de proposições controvertidas. (CASTIEL, 1999). O nosso interesse em destacar essa temática nesta investigação é, sobretudo, porque nas medidas de prevenção e controle do câncer de boca a categoria *estilos de vida* (hábitos deletérios, condutas pessoais, autocuidado) está fortemente presente.

* *

*

A gravidade do câncer de boca é identificada pelo número crescente de pacientes que buscam atendimento com a doença em fase avançada. Os dados mostram que cerca de 60% das pessoas que chegam aos hospitais com câncer de boca estão já nos estádios III e IV²¹, cujas possibilidades de cura estão bastante reduzidas. Nesses casos, a taxa de letalidade é alta e aqueles que sobrevivem sofrem grandes mutilações, dificultando o convívio social e impedindo a reintegração ao trabalho. (BRASIL, 1996; 2001; COSTA & MIGLIORATI, 2001).

Os dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA), Brasil, informam aumento do total de mortes por câncer de boca em torno de 50 por cento, nos últimos 20 anos. Entre 1997 e 2000, o acréscimo foi aproximadamente sete por cento. (SAÚDE BUCAL, 2000). As estimativas para casos novos de câncer de boca para o ano de 2002 foram de 8.340

²¹ Estádios em que já ocorreu invasão, micro ou macro, do tecido conjuntivo vascularizado.

(homens) e 2.915 (mulheres) com taxas estimadas em 9,69/100.000 homens e 3,25/100.000 mulheres. As mortes foram estimadas em um total de 3.415 distribuídas em 2.715 óbitos de homens (taxa de 3,15/100.000) e 700 óbitos de mulheres (taxa de 0,78/100.000). Na distribuição das localizações primárias nas causas da mortalidade por câncer, boca ocupou em 1999 a décima segunda posição. Os dados da estimativa para 2002 a posicionam como nona causa de morte por neoplasias malignas e sexta causa de morte por câncer no sexo masculino. (BRASIL, 2002).

A alta letalidade e o incremento do número de mortes ao longo dos anos são preocupantes e, sobretudo, inaceitáveis do ponto de vista da saúde pública, por se tratarem de mortes evitáveis²², isto é, existem recursos tecnológicos e conhecimentos para prevenção e detecção precoce.

Os porquês da freqüência do diagnóstico tardio do câncer de boca exigem estudos específicos e reflexão mais aprofundada. Aqui destacamos algumas considerações: numa reflexão imediata, poderíamos associá-lo à dificuldade de acesso aos Serviços de Saúde, em especial, o acesso da população brasileira adulta à assistência nos Serviços de Saúde Bucal. A Pesquisa Nacional de Amostra Domiciliar (PNAD), realizada em 1998 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no tema *acesso aos serviços de saúde*, indicou que cerca de 19% da população nunca foi ao dentista. (BRASIL, 2000). Imagináramos então que o exame bucal regular seria, por si só, um modo de prevenção e de controle do diagnóstico tardio do câncer de boca nos moldes, por exemplo, daquilo que se preconiza para o controle do diagnóstico tardio dos cânceres de mama e de colo uterino.

Tais explicações, predominantes no discurso especialista, reforçam a tese da insuficiência de políticas de promoção à saúde bucal e o baixo acesso da população ao Serviço de Saúde Bucal. (COSTA & MIGLIORATI, 2001; SAÚDE BUCAL, 2000; DIB et al, 1999; HAYASSY, 1998; BERCHT, 1994). Acredita-se que a ida regular ao dentista

²² O conceito de evitabilidade como indicador ou meta dos serviços de Saúde Pública é trabalhado na Epidemiologia e Avaliação de Serviços como recurso de controle da mortalidade considerada prematura ocasionada por algumas doenças que podem ser evitadas por tecnologias disponíveis: terapêuticas preventivas, por exemplo, vacinas; aplicação de medidas de higiene, saneamento e educação em saúde; diagnóstico precoce e tratamento oportuno. A esse respeito consultar: OPAS, 1990. Consideramos que a mortalidade por câncer de boca está dentro dos critérios de evitabilidade preconizados para educação em saúde, diagnóstico precoce e tratamento oportuno.

contribuiria para diminuir os índices de diagnóstico tardio do câncer de boca. Sabe-se que o câncer diagnosticado em estádios iniciais tem maior chance de cura e, com isso, evita-se e diminui o incremento e óbitos. Tais análises são pertinentes, contudo merecem levar em consideração outros elementos que configuram as relações complexas do próprio modelo em práticas de saúde bucal.

Os resultados de pesquisa realizada com doentes de câncer de boca e acompanhantes destes, no Hospital do Câncer em São Paulo, são ilustrativos. O primeiro profissional a ser procurado pelos doentes entrevistados quando decidiram buscar atendimento foi o médico, o dentista e o farmacêutico, com percentuais de 46,7%; 34,4% e 18,9% respectivamente. Na maioria desses atendimentos, em 70 casos, ocorreu erro diagnóstico na avaliação e foram feitas recomendações sem valor para esclarecimento diagnóstico ou tratamento. Os profissionais responsáveis pelo erro foram assim distribuídos: 21 em 23 farmacêuticos (91,3%); 25 em 42 dentistas (59,5%); e 24 em 57 médicos (42,1%). Entre os tratamentos inadequados prescritos aparecem: uso de antibióticos, antiinflamatórios, cremes ou pomadas, gargarejos, bochechos, spray para garganta. Entre as prescrições de caráter odontológico apareceram extrações dentárias, modificações na prótese, placa de mordida, correção de mastigação protruindo a mandíbula e troca de implante dentário. (KOWALSKI, 2001). Algumas dessas inadequações de prescrições apareceram também nos relatos das *hestórias* de nossos entrevistados.

Dessa forma, consideramos que relação entre diagnóstico tardio e serviço de saúde bucal está para além da dificuldade de acesso: questionamos o modelo odontologizante, que reduz a assistência a “cuidados e reparos dentais”, omitindo-se do *cuidado bucal*. O exclusivismo *odontotécnico* predominante nos serviços de saúde bucal precisa ser enfrentado à medida que se busque ampliar o acesso.

O intervalo de tempo entre a detecção da lesão e o início do tratamento é também fator que encontra explicações na dificuldade de acesso, assim como o intervalo de tempo entre a percepção da lesão e a busca pelo atendimento. Por outro lado, o medo -- da doença e da morte -- pode também compor o elenco de explicações do diagnóstico tardio para qualquer câncer visível. Nas *hestórias* apresentadas, as pessoas conviveram em “silêncio” por um certo período com as alterações percebidas. O receio de preocupar

familiares e de enfrentar o diagnóstico para si mesmo aparece como o motivo principal. O mistério que o câncer ainda carrega e as imagens depreciativas que a doença e seu tratamento inspiram, corroborados por vários autores, são elementos que devem ser considerados e enfrentados pelos Serviços de Saúde. (KOWALSKI, 2001; SANT'ANNA, 1997; FERREIRA, 1994; REDKO, 1992; KAUFMANN, 1989; SONTAG, 1984). É importante destacar que os significados do câncer também influenciam o modo como os profissionais lidam com a doença. Os resultados da pesquisa realizada por Kowalski, referida acima, apontam nessa direção. A capacitação dos profissionais da rede básica para o diagnóstico de câncer, além das noções de oncologia, deve considerar os sentidos produzidos naqueles que têm responsabilidade de suspeitar, diagnosticar e encaminhar o doente de câncer para o tratamento adequado.

Os relatos das *hestórias* expressaram dificuldade inicial de precisar o diagnóstico por parte dos profissionais – dentistas e médicos –, quando os doentes procuraram atendimento no Serviço de Saúde, na rede básica. Destacamos o caso de AR - mesmo tendo realizado a biópsia em clínica particular da médica que o atendeu no posto de saúde, esta demonstrou dificuldade de comunicar o diagnóstico de câncer antes de encaminhá-lo ao serviço de referência. Nos demais casos, o próprio atendimento básico demorou em definir o encaminhamento para buscar o diagnóstico mais preciso e o tratamento adequado. Apenas um dos casos foi atendido fora da rede básica, por protético. As *hestórias* indicaram-nos que o diagnóstico tardio é ocasionado inicialmente por razões particulares do doente em enfrentar a doença e suas conseqüências, combinando-se com dificuldades de acesso e resolutividade nos serviços de saúde.

No caso de FREUD, a dificuldade do médico revelar o diagnóstico e a imprecisão cirúrgica produziram conseqüências que nos levam a perguntar se elas teriam ocorrido, caso a primeira cirurgia tivesse sido feita com a cautela e com as margens de segurança que uma excisão cirúrgica de lesão maligna exigem. O diagnóstico inicial do câncer de Freud fora de lesão benigna. Não podemos esquecer que este fato se deu na primeira metade do século passado, em Viena, Áustria. O que poderia aproximar este caso dos demais em relação às dificuldades de diagnóstico está no âmbito da discussão que fizemos no início deste capítulo, do medo e do mistério que o câncer produz nas pessoas, estejam elas no lugar de doente ou no lugar de profissionais. O profissional que não

pertence ao serviço especializado poderá encontrar mais dificuldades em diagnosticar o câncer por não ter capacitação adequada ou o serviço não dispor de recursos necessários. Desse modo, as explicações para o diagnóstico tardio do câncer de boca devem ser analisadas à luz dos significados que a doença carrega e os medos produzidos, levando-se em conta também a adequação dos serviços de atendimento básico para diagnosticar e encaminhar ao serviço de referência e a capacidade de atendimento/acolhimento imediato da retaguarda hospitalar.

* *

*

Lembramos que não é nosso objetivo realizar avaliação direta dos serviços de saúde. Queremos pontuar alguns elementos para reflexão sobre suas práticas a partir da análise do adoecimento de câncer de boca. Além do diagnóstico tardio que enfatizamos acima, as *hestórias patográficas* evocaram outros temas intrínsecos ao próprio ato de viver que estão presentes no conteúdo das práticas de saúde, como *risco* e *cuidado*.

A explicação etiológica do câncer considera fatores oncogênicos internos e externos relacionados ao hospedeiro e ao meio ambiente, respectivamente. O desenvolvimento neoplásico maligno dá-se pela interação de fatores ambientais e do próprio indivíduo. A partir dos fatores identificados como carcinogênicos para o câncer de boca foram estabelecidos os principais grupos de risco em relação à doença, ou seja, aquelas pessoas que possuem maiores possibilidades de produzir o câncer de boca pelo fato de estarem expostas a um ou mais destes fatores - químicos, físicos e biológicos. (LA SELVA & WEINFELD, 2001; MAMEDE & MELO, 1997; ALMEIDA, 1996; LINE et al, 1995; GONDOLA, 1993; GARRAFA, 1977).

Os programas de prevenção tomam como base os resultados de estudos correlacionais entre esses fatores e a doença, indicando os seguintes marcadores para identificação de grupos de risco de adoecer de câncer de boca: fumo; fatores dietéticos (baixa ingestão de vitaminas A e C); agentes biológicos, como o vírus do papiloma humano (HPV); irritação mecânica crônica; fatores ocupacionais. (BRASIL, 2002).

Os casos apresentados nas *hestórias patográficas* estão enquadrados na classificação de *grupo de risco de adoecer de câncer de boca*, possuindo algumas das características que o incluem neste perfil: hábitos de fumar e/ou beber ao longo da vida, portadores de próteses. As informações epidemiológicas mostram-se compatíveis com os casos que aparecem no cotidiano dos serviços. Podemos tomar outro exemplo que corrobora tal afirmação; na descrição abaixo extraída de conclusão de estudo que analisou 244 casos do carcinoma espinocelular de boca:

“Após a análise dos aspectos clínicos e epidemiológicos de pacientes com carcinoma espinocelular bucal podemos traçar um perfil: Homens (86,07%), branco (94,84%), idade entre 45 e 60 anos e com hábitos como tabagismos e etilismo (95,5%)”. (KIGNEL et al, 1999: 15).

O perfil acima trata de uma construção a partir da frequência percentual dos casos estudados. Essa construção indica que características da população devem chamar a atenção dos profissionais e serviços de saúde para as suas ações. Contudo, não informa o modo pelo qual a doença se constituiu nos indivíduos concretos que, para darem realidade às suas vidas, “correm” também os riscos de adoecer e de morrer.

A associação entre consumo de álcool e tabagismo é vista como um dos principais alvos de ataque nas medidas de prevenção e de educação em saúde. As recomendações para aconselhamento de cessação do ato de fumar, incluídas nas normas de controle e prevenção do câncer de boca do Ministério da Saúde²³, está classificada no grau A (forte evidência para recomendar que a intervenção seja especialmente considerada no exame periódico de saúde). O tabaco está associado a 90 por cento dos casos de câncer de boca em homens e a 60 por cento em mulheres. Associação entre álcool e o fumo equivale a 55 por cento dos casos totais. Isoladamente, esses fatores aumentam o risco de desenvolvimento de câncer de boca em duas a três vezes e, quando associados, elevam o risco entre 15 a 20 vezes. (BRASIL, 2002).

²³ As Normas e Recomendações do Instituto Nacional do Câncer, Ministério da Saúde, Brasil, para prevenção e controle do câncer divulgadas em 2002, foram elaboradas à luz de critérios instituídos por agências nos E.U. A. e Canadá que tomam como base a qualidade da evidência científica (ensaios clínicos aleatorizados considerados de boa qualidade) e também, em menor grau, opinião de especialistas. Pretendem, desta forma, estabelecer “nível de certeza da efetividade de estratégias específicas de prevenção”. Os graus de recomendação estão classificados de *A* (forte evidência para inclusão) a *E* (forte evidência para exclusão), passando por *B* (moderada evidência para recomendar inclusão), *C* (evidência insuficiente para recomendar inclusão ou exclusão) e *D* (moderada evidência para exclusão). BRASIL. 2002. op. cit

“Como diminuir o risco de câncer da boca?

- Para prevenção do câncer da boca, medidas como não fumar e moderação do consumo de bebidas alcoólicas são necessárias. Não deve ser esquecida uma boa higiene oral e a adoção de um estilo de vida saudável, com alimentação rica em fibras, frutas e vegetais”.
(BRASIL, 2002a).

Tal conteúdo foi extraído de folheto explicativo/educativo para distribuição junto à população. Nosso objetivo em destacá-lo é refletirmos sobre o apelo ao autocuidado e mudanças de estilos de vida. Indagamos até que ponto tais informações consideram o modo de viver e de adoecer de indivíduos afetados por câncer de boca.

Esses apelos, em nossa opinião, resultam insuficientes e ao mesmo tempo parecem imputar uma culpabilidade individual em pessoas que, como as de nossas *hestórias*, muitas vezes não se vêem diante de escolhas de *estilos de vida*, nem de opções de autocuidar-se. O que se coloca para elas, como diz Castiel (1999), são ‘estratégias de sobrevivência’.

A culpabilidade implicada na exposição ao risco quando, por exemplo, vem associada ao hábito de fumar, beber ou não se higienizar habitualmente perde a dimensão do sentido do adoecer. A associação da exposição a tais riscos a estilos de vida, de forma isolada e descontextualizada, tende a reduzir a produção subjetiva do adoecimento a inadequações comportamentais do indivíduo. No problema em questão, câncer de boca, como explicá-lo fazendo uma leitura isolada dos fatores aos quais a população está exposta, sem levar em consideração o sentido que esses fatores têm para os indivíduos e como este é construído socialmente? Quais as redes de interação entre o hábito de fumar e o incentivo ao consumo de cigarros? Como a falta de higiene e o uso de próteses mal adaptadas interagem com a condição de desdentado? Qual a relação entre a condição de desdentado-portador de prótese e os cuidados bucais?

Enfatizar os programas de prevenção por um lado e criar as condições para controlar o diagnóstico tardio da doença por outro podem parecer os pilares do controle do câncer num leque de estratégias epidemiológicas e clínicas, envolvendo população e instituições públicas e privadas. No interior dessas estratégias está a concepção de controle de risco e a vigilância, permanentemente. (BRASIL, 2002; MONTORO et al, 1994). A

nossa crítica é na direção do desenvolvimento dessas ações de promoção à saúde que reduzem a categoria “estilos de vida” à via comportamental.

Castiel destaca que a categoria estilos de vida, apesar de muito usada no campo da saúde, tanto nos terrenos da promoção e da prevenção quanto no da pesquisa comportamental em saúde, ainda carece de precisão e clareza, apesar da existência de grande produção teórica e empírica nos anos 80.

“A referência a comportamentos que representam fatores de risco no nível individual e medidas de prevenção em termos populacionais é insuficiente para representar satisfatoriamente as determinações e intermediações envolvidas. Quem são aqueles que assim agem? Quais são as suas motivações e as relações aos contextos socioculturais? E, mais importante ainda, por que estas assumem determinadas modalidades?” (CASTIEL, 1999: 61) (grifos no original).

Retomemos mais uma vez as *hestórias patográficas*: de nossos entrevistados.

ÁGUA levou a maior parte de sua vida em situação de risco perante a violência do marido. O cuidado consigo mesma referia-se à manutenção de um certo padrão de higiene e beleza estética, e aos reparos intermináveis de danos da violência doméstica que se manifestam, ou pelo menos assim são vistos pelos serviços, em sinais e sintomas de avarias em seus órgãos. Estes são objetos de várias intervenções cirúrgicas. Cuidado confunde-se com intervenção médica no sentido estrito, e a escuta de seu sofrimento não encontra ouvido nem lugar durante sua *via crucis* em consultas e internações hospitalares. A própria perda dentária deu-se em conseqüência de agressão brutal do marido, e a resposta do atendimento odontológico foi também mutiladora, respaldada pelo argumento da técnica odontologizante e protesista. Nesse argumento, o lugar do cuidado é substituído pela naturalização da mutilação. A clínica odontológica vê-se degradada na função de acolhimento e fortalecida na função reparadora do seu próprio ato mutilador. Aqui também não há lugar para o cuidado bucal. No caso de ÁGUA, a lesão foi identificada logo após o uso de uma prótese dentária inferior (ela já usava a superior há alguns anos, após o episódio de violência). Ela não sabe se a lesão já existia antes de colocar a prótese inferior. A

“visibilidade” da lesão tanto para ÁGUA quanto para o profissional deu-se a partir do incômodo provocado pelo uso da prótese.

FOGO declara-se fumante ativo e etilista até antes de se descobrir com o câncer. A bebida fora motivo para outros problemas de saúde, dificuldades com familiares e no trabalho. Desejou parar de beber e até chegou a tentar tratamento, mas voltou a beber. Apenas o câncer o fez parar, definitivamente. Fumar era um enorme prazer e para ele não lhe causava nenhum mal, até a lesão de boca aparecer. Diz-se pouco cuidadoso com a sua saúde bucal. O incômodo bucal antes do câncer referia-se ao mau hálito devido a algum dente “podre”, resolvido com as exodontias que realizara. Preferia “extrair” a “obturar” porque tinha medo do “motor”. O cuidado dos dentes estava relacionado ao bom hálito, requisito fundamental para sua “boa comunicação”, pois gosta de se comunicar com as pessoas.

TERRA sempre gozou de boa saúde e diz não ter motivo para se preocupar com ela. Fumante desde muito cedo, bebia cachaça diariamente até bem pouco antes de receber o diagnóstico de câncer. Sua história odontológica tem semelhança com a de FOGO: extraiu os dentes ainda quando jovem, pois os dentes estavam “podres”. As exodontias trouxeram-lhe alívio das dores de dente, do mau hálito e dos dentes podres que foram substituídos pela prótese. *“Só tem seis dentes que é meu. O resto tá faltando tudo”*. A lesão do câncer que identificou como sujeira na língua o fez deixar de fumar. A “sujeira na língua” que a cirurgia tirou expressava os sentidos da doença e possíveis conseqüências.

AR, à semelhança dos demais, teve uma vida de labuta desde criança. Mas AR gosta de aventurar-se na busca de melhorar de vida. Isso o leva a fazer vários deslocamentos espaciais. Diz-se ter gozado de boa saúde e que é bem cuidado pela esposa. Graças aos seus cuidados, sua lesão foi diagnosticada ainda na fase inicial. A partir de então, mantém-se em estado de alerta e delega aos médicos o cuidado com a sua saúde: *“agora eu não dou mais sossego pros médico. Tá doendo, tô indo atrás”*. Não quer ficar deprimido e potencializou seu lazer – a pescaria que sempre apreciou muito e agora “dispõe de mais tempo” para realizá-la. AR acredita que o câncer é uma doença que tem relação com a tristeza. Associou o aparecimento da lesão com experiências que lhe provocaram profundo sentimento de tristeza – sua separação da família e a dependência de drogas do

filho. Deixou de fumar imediatamente ao saber do diagnóstico de câncer. Ainda bebe “uma cervejinha sem álcool”, mas está se preparando para deixar de beber definitivamente. A força de vontade que empreende para seguir as orientações médicas é expressão de sua vontade de viver. AR declara que gosta muito da vida.

SANGUE teve recidiva do câncer após oito anos de ter realizado cirurgia da lesão primária. Ele julga que esta foi motivada por complicações pós-cirúrgicas de exodontia que realizou. A falta de sutura e a de repouso teriam levado à lesão. Para SANGUE, foi esse o motivo do seu câncer. Ele havia “cismado” de colocar dentadura postiça e por isso extraiu dois dentes quebrados e os demais que estavam bons. A segunda lesão ele não sabe explicar. Diz que tinha deixado de fumar e beber desde a primeira lesão. Nesse intervalo de oito anos, deixou de trabalhar no “serviço pesado”, perdeu a primeira esposa – motivo de muita tristeza e de ter resolvido viajar para o interior paulista. Teria sido esse também o motivo de ter deixado de fazer acompanhamento no hospital. SANGUE não poderia ter ficado sem acompanhamento, pois o resultado da biópsia indicou células cancerosas nas bordas cirúrgicas. Quando ele retornou ao hospital, a lesão estava muito extensa, e sua língua projetada para fora tornava impossível “esconder” que o câncer voltara, mesmo assim ele afirmou que passara uns cinco meses para procurar o atendimento médico. “Eu fui descuidado, né?” – comentou se autocensurando.

As singularidades que se expressam nas *hestórias* leva-nos a reforçar a compreensão de que é na produção da vida, do trabalho e do ambiente que se realiza o processo saúde-doença. O significado dessas relações para os indivíduos é múltiplo e trata-se também de sentidos produzidos, social e culturalmente. Podemos lembrar Boltanski ao falar que:

“(…) os determinismos sociais não informam jamais o corpo de maneira imediata, através de uma ação que se exerceria diretamente sobre a ordem biológica sem a mediação do cultural que os retraduz e os transforma em regras, em obrigações, em proibições, em repulsas ou desejos, em gostos e aversões.” (BOLTANSKI, 1979: 119) (grifo nosso).

Recomendar mudanças de estilos de vida insalubres ou de comportamentos de risco para se ter uma vida saudável tem ocupado não só o conteúdo das práticas e discursos das instituições de saúde, como também os meios de comunicação de massa. São ilustrativas as propagandas, as edições especiais de revistas semanais e de jornais, divulgando a idéia de que as descobertas científicas de associação entre fatores de risco individual e algumas doenças, as crônicas especialmente, atestaram à ciência o poder de prescrição de um receituário, a ser seguido por todos, de um modo de vida saudável. Este parece ser, então, a fórmula tão esperada da longevidade e da saúde perfeita. Vale salientar que, em meio a essas edições, o leitor pode encontrar marcas de produtos e endereços que sugerem conter elementos que os incluem nesta “saudável forma de viver” que ganha um forte aliado, caso a pessoa não seja portador de um risco genético (próxima promessa que a ciência pretende cumprir com os avanços em estudos de genética).

É importante considerar os benefícios trazidos pelo conhecimento da genética sem desconsiderar, na sua aplicação, a singularidade humana pertencente ao portador de genes. A noção de risco genético dá suporte, por exemplo, a expressões do tipo “tem câncer quem pode” como algo que é propriedade ou atributo de alguém. “Ser dono” de tal atributo e “poder ter” câncer, certamente, não é algo desejável e aceito de bom grado. Com a ajuda dos recursos tecnobiológicos de identificação do risco genético será possível saber-se o “poder genético” de adoecer de alguns tipos de câncer. Se, de um lado, tal avanço pode trazer os benefícios de um diagnóstico precoce ou até uma aparente predição do destino de adoecimento de um indivíduo, por outro lado, é importante ficarmos atentos para as implicações éticas que a utilização de tal conhecimento pode trazer para a vida das pessoas e da sociedade.

Henri Atlan e Catherine Bousquet chamam-nos a atenção para o fato de que nossos conhecimentos progridem mais em termos de diagnóstico do que de tratamento, o que pode levar ao aumento da distância entre aquilo que se sabe e o que é possível fazer. Dessa forma, trazem mais novos problemas para a medicina do que aqueles que resolvem. Poderíamos também nos indagar se o diagnóstico genético instituiria um novo conceito do que é ser saudável ou ser doente, e como este estatuto genético iria repercutir na vida pessoal e social dos indivíduos. Soma-se ainda, às questões anteriores, o fato das predições

colocadas pela genética não serem certezas, mas sim probabilidades. (ATLAN & BOUSQUET, 1996).

Atlan também alerta para o fetiche que se tornou o genoma, gerando ao mesmo tempo medo e fascínio. A metáfora de programa atribuída erroneamente ao genoma disseminou a crença de que sua decifração permitiria conhecer toda a natureza humana ou o essencial dos mecanismos de ocorrência das doenças. Nesse raciocínio, a fisiopatologia seria reduzida à genética pois a doença seria equivalente a um ou diversos erros de programação, isto é, à alteração de um ou mais genes. A metáfora “DNA como dados” poderia ser útil para substituir a inadequação da primeira. As determinações genéticas que resultam da estrutura do DNA não funcionam como programa, e sim como dados memorizáveis, tratados e utilizados num processo dinâmico. É este processo que funciona como programa produzido pelo conjunto de reações bioquímicas acopladas do mecanismo celular. Desloca-se assim a explicação quase que estritamente genética para a pesquisa de processos epigenéticos e a análise dos mecanismos reguladores da expressão gênica. (ATLAN, 2001). Rompe-se então com o determinismo reducionista atribuído ao DNA, contrariando as tendências de necessariamente se encontrar a causa primeira de um efeito.

* *

*

Os protagonistas de nossas *hestórias patográficas* encontram suas formas de lidar com o risco de adoecer a partir dos recursos de que dispõem e daquilo que dá sentido às suas existências. Como nos referimos anteriormente, são vidas simples que têm no trabalho, mesmo árduo, sua principal fonte de realização. Mas também são pessoas com desejos, sonhos e gosto pela vida. É isso que as mobiliza para lutar pelo viver e pela vida. Estão também inseridas no contexto cultural de consumo, mesmo que lhes seja negado acesso por suas possibilidades socioeconômicas. Onde estaria o lugar do cuidado para essas pessoas?

Como destacamos anteriormente, a categoria “estilos de vida” fundamenta também as propostas de prevenção e controle de câncer assim como de outras doenças que em sua etiologia têm conhecidos os fatores de risco.

Viver é perigoso! Retomamos a expressão que nos inspirou a denominação do capítulo para destacar o sentido pulsante da vida que, para ser vivida, necessariamente nos leva à exposição de riscos. Dessa forma, “risco” inspira “cuidado”.

Aqui queremos destacar a noção de *cuidado* no contraponto da noção de risco.

A literatura que aborda a temática *risco* é vasta e adquire interpretações que atravessam sentidos de perigo, probabilidade e oportunidade, ocupando interesses de vários campos de conhecimento nas ciências humanas, na biologia, nas ciências da saúde, na economia, na administração e destaca-se também enquanto linguagem midiática. (SPINK et al, 2002)

A utilização da noção de risco em saúde pode ser agrupada em dois grupos: de verificação/mensuração, presente nas práticas clínicas da medicina preditiva ou prospectiva, com intervenções preventivas a partir da identificação de fatores de risco; e de risco epidemiológico, norteador práticas da chamada Saúde Pública, referenciados nos domínios ambiental (exposição a resíduos radiativos, poluentes e demais subprodutos econômicos e sociais) e individual (‘escolhas’ comportamentais pessoais localizadas na rubrica estilos de vida). (CASTIEL, 1999).

Uma análise aprofundada da relação entre risco e cuidado exige investigação com finalidade específica. As evocações durante o fazer desta pesquisa, provenientes das *hestórias* e da observação do campo, convocaram-me realizar esta discussão. O ambulatório do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço pareceu-me um ambiente em que a expectativa por cuidado está fortemente presente. Os doentes, em maioria homens, acompanhados por mulheres, que são também maioria na condição de acompanhantes. Os doentes se posicionam, então, como se estivessem entre o cuidado de suas mulheres (filhas, esposas, tias, irmãs ou amigas) e a expectativa de cura no “ato médico”. Cura que dependerá também do cuidado implicado nesse ato: da atenção que receberá em seu tratamento – cirúrgico, clínico, radioterápico, quimioterápico. E também ali, naquela situação de fragilidade, o tempo parece voltar como um indicador da memória de quanto cuidado receberam e como cuidaram de si mesmo, ao longo de suas existências. Perguntamo-nos: diante da vida que se faz perigosamente desejante e arriscada, como (des)cuidar-se? Ainda que de modo preliminar “arriscamos”, então, a introduzir algumas

reflexões que nos levem a deslocar o sentido de “controle de riscos” para o de “cuidado” do viver. Partimos do sentido da palavra *cuidar*, que em termos gerais relaciona-se a *cuidado de si próprio* e a *cuidado do outro*.

Tereza Montenegro, ao discutir os sentidos do cuidado, leva-nos a um instigante percurso da noção de cuidado, desde várias acepções lingüísticas, concepções filosóficas e utilização nas práticas de enfermagem. Tomamos da investigação feita pela autora algumas das acepções da palavra *cuidar*: de origem latina, associada ao verbo *cogitare*, embora também se encontre referência a *curare*, derivada da primeira. Naquela o sentido é *pensar, supor, imaginar* e na segunda é *tratar de, pôr o cuidado em*. Ocorreria no próprio latim uma expansão do verbo *cogitare* para outros significados como *sperare, timere, sollicitus sun* cujos sentidos no português são *esperar, temer, estar preocupado* ou *ser solícito*. Há sugestões de que o fator que teria ocasionado essa expansão de sentido do verbo *cogitare* é o fato de que sempre se pensa naquilo de que se cuida. (MONTENEGRO, 2001). Talvez possamos acrescentar: aquilo de que se cuida depreende atenção.

Nas informações sobre a história da palavra *cuidar* e de suas diferentes acepções há indicações de que a conotação emocional que essa palavra adquiriu e que se expressa na sinonímia - como *carinho, amor, angústia, ansiedade, paixão, preocupação*-, advém do seu sentido primitivo “agitar pensamentos”. Essa agitação ou desassossego que o cuidado inspira está direcionado para a ação contínua do próprio sujeito, significando *reflexão* ou *ponderação*, mas não no sentido de introspecção. Implica também atitudes com o outro, podendo dirigir-se a coisas ou pessoas. Aí estaria a sua riqueza de dupla ação voltada para o sujeito e para o mundo – o que os etimólogos ressaltam como imprecisão de significado. (MONTENEGRO, 2001).

É nesse duplo significado de cuidado de si e com o outro que queremos trazer a noção de cuidado para as práticas de saúde. Exercitar a criação de metáforas que substituam o “combate belicista” ao “ataque” das doenças, pois muitas se confundem com o combate a nosso próprio corpo – células, hábitos que carregamos durante nossa existência, sabores que nos provocam “água na boca” apenas em imaginar alimentos que apreciamos, por exemplo. Confundem-se então aquilo que queremos debelar que está em nós e o que nos é estranho – vírus, poluentes, etc. Cruzadas e campanhas em tons de combate, como as

desenvolvidas para prevenção do câncer, podem sugerir estarmos “contra” nossa própria vida. Vida no duplo sentido de inspiração grega, destacado por Illich²⁴ (citado por KNOBLOCH, 2002): *zoé*, que se refere ao fato de viver e enquanto *bios*, relativo a uma certa maneira de viver, peculiar a cada indivíduo ou grupo, isto é, a vida qualificada. Indagamos então que efeitos seriam produzidos ao substituirmos tais denominações de defesa militar por outras que sugerissem “apaziguamento” com nossa própria condição humana de viver “perigosamente”. Buscaríamos denominações e atitudes que produzam sentidos de “cuidar do viver”. Cuidar do viver assumindo o sentido de “desassossego”, de “reflexão” e de “ponderação”, aproximando-nos da proposta foucaultiana do *cuidado de si* no processo de constituição do sujeito.

Foucault, ao analisar o desenvolvimento das tecnologias, considera que o homem contemporâneo está submetido a preocupações que impõem o cuidado consigo a regras definidas exteriormente. O resgate à individualidade proposto é influenciado pelo tema da ética grega, caracterizando o *cuidado de si* como prática da problematização de si e do mundo, contrapondo-se à interdição baseada em valores morais do certo e do errado. A moderação do querer resulta da luta agonística da liberdade. (FOUCAULT, 1985a; 1998). No lugar de receituários de Saúde Perfeita, o *cuidado* aparece como possibilidade de buscar autonomia, fruto do exercício problematizador de lidar e experimentar os perigos de viver. Esse é o eixo de produção de subjetividades moduladas pela criação e a liberdade.

Pontuamos aqui tais aspectos do *cuidado* no intuito de, resgatando um de seus próprios sentidos lingüísticos – o de “agitar pensamentos”-, instigar *reflexão* e *ponderação* nos usos de metáforas em práticas de saúde que em vez de nos aproximar podem estar nos afastando dos sentidos de proteção e defesa da vida.

²⁴ILLICH, I (1994) La construction institutionnelle d'un nouveau fétiche: la vie humaine. In: **Dans le miroir d'un passé: conférences et discours, 1978-1990.** Paris: Descartes.



CAPÍTULO 5 ***BUCALIDADE ENTRE SOFRIMENTO E*** ***DESEJO***

*“(...) boca humana, órgãos bucais interligados à linguagem, a
prazer, e à subsistência, e essas três esferas compõem o trabalho
próprio deles que é, em certo sentido, o consumo do mundo”.*

Carlos Botazzo

*“Nosso rosto permite cristalizar, em si mesmo, todos os componentes do
amor”.*

Edgar Morim

Na luta contra a morte e na afirmação do desejo de cura, a vida ganha significados e outras perspectivas para quem está doente. A convivência com o sofrimento, com a dor, com as limitações e até com a deformação física produzem novas formas de organizar e significar o viver. Neste capítulo, pontuamos aspectos que revelam formas dos doentes lidarem com as repercussões que o adoecer de câncer de boca produz em suas vidas, em que a bucalidade é atingida impiedosamente.

Como nos referimos na introdução deste trabalho, a boca é um lugar múltiplo de sentidos e carrega significados que se presentificam na cultura e no psiquismo humano: manducação, erotismo, linguagem. Entre os movimentos e as paixões possíveis, a boca humana expressa-se e oculta-se. *Comer*, por onde inicia a função digestiva. *Manducação*, o movimento que ela realiza de apreender, triturar, salivar, deglutir. *Chupar*, o ato de sugar alguma coisa. *Mammalia*, mamar. *Falar*, falante de si e do outro, e falará até quando não pronuncie uma só palavra, já que é possível saber muito de um indivíduo quando examinamos com atenção a sua boca. (BOTAZZO, 2000).

Freud destaca o erotismo bucal, em sua dimensão psíquica. Ao apresentar o conceito de libido, faz analogia com a fome e emprega este conceito como 'força' pela qual o instinto se manifesta - a força do instinto sexual, assim, como no caso da fome, a força do instinto de nutrição. O prazer derivado da sucção é produzido pela excitação das áreas da boca e lábios. Sugar resulta em fazer do seio materno o primeiro objeto do instinto sexual. Sugar o seio materno seria o ponto de partida de toda a vida sexual, o protótipo inigualável de toda satisfação sexual ulterior, ao qual a fantasia retorna várias vezes, em momentos de necessidade. Da sucção do peito à substituição pelo prazer de sugar outras partes do corpo até as descobertas de outras regiões excitáveis. A boca, para Freud, é ponto de partida da vida sexual dos seres humanos. (FREUD, 1996; 1996a).

Edgar Morin ressalta a ligação estreita da afetividade do homem ao seu erotismo, transferível para todos os objetos e atividades humanas. Todas as partes do corpo carregam erotismo além dos órgãos sexuais e, junto a estes, o erotismo bucal desenvolveu-se a um grau capaz de desempenhar importância fundamental, não apenas no amor, mas em toda a vida humana. (MORIN, 1997).

Na perspectiva de resgatar os aspectos civilizacionais da boca humana e os seus efeitos psíquicos, Botazzo propõe o reconhecimento da boca não como órgão, mas como *território*, um espaço, um lugar delimitado por vísceras – dentes, músculos, mucosas, glândulas, freios, dutos e espículas – e não uma massa tissular homogênea com função unívoca. E antes de haver função, há conveniência, à maneira foucaultiana de designar a vizinhança dos lugares, que ao produzir a mistura, comunicam-se o movimento, as influências, as paixões e as propriedades. Dessa forma, a disposição das vísceras é concebida não como fato exclusivamente biológico, mas antes como produção sociocultural. (BOTAZZO, 2000).

A boca é lugar de prazer, satisfação e também de interdição. Seriam tais interdições produtoras do mal-estar bucal? O mal-estar que se mostra e se oculta na boca fechada e na boca aberta, na boca calada, na língua mal falada – mal dita! – na palavra dita e na palavra não-dita, na boca banguela, na boca mal cheirosa, na boca vazia e na boca cheia, na boca raivosa, na boca triste.

“(…) o trabalho do lugar tanto pode gerar prazer quanto ser infértil, o trabalho de sugar sem que de lá de dentro saia alguma coisa, a vontade de mastigar sem que haja o quê, as frustrações, as faltas, as carências que então se estabelecem, **o desgaste do lugar** pelos diferentes trabalhos que realiza, o investimento continuado como condição de possibilidade, **condição de existência do homem por inteiro**, propriamente? **Não podendo a boca gozar o tempo todo, viria por acaso a adoecer disso?** E em que espécie de **pathos** poderia animar suas perdas?” (BOTAZZO, 2000: 56) (grifos no original).

Poderíamos, também, indagar se faltas seriam compensadas por excessos. Se estes, ocupando o lugar daquelas, também produziriam algumas doenças. O fumo, a bebida, a comida excessiva produzem doenças. É bem sabido, desde Paracelso, que o tamanho da dose é que diferencia o remédio do veneno e isto é válido também para os alimentos, para o cigarro, para a bebida. “O peixe morre pela boca” diz o adágio popular que pode ser referido para aqueles que, por meio da boca, realizam suas compulsões de fumar, comer, beber – fumantes, obesos, etilistas. Seriam formas de expressão do mal-estar bucal?

Aqui é o lugar de retomar a existência do mal-estar bucal expressado pelos sujeitos da pesquisa. Sem dúvida, certo mal-estar já era existente antes da presença do câncer e de suas mutilações. Mas agora este mal-estar se expressa e se materializa da forma mais objetiva e concreta, em uma boca com *câncer*. Esta doença que traz em si o significado de destruição, invasão, dor, sofrimento, morte.

Lembremos Freud acerca do sofrimento humano:

“O sofrimento nos ameaça a partir de três direções: o nosso próprio corpo, condenado à decadência e à dissolução, e que nem mesmo pode dispensar o sofrimento e a ansiedade como sinais de advertência; do mundo externo, que pode voltar-se contra nós com forças de destruição esmagadoras e impiedosas; e, finalmente, de nossos relacionamentos com os outros homens”. (FREUD, 1997: 25).

As doenças de modo geral levam à experimentação do sofrimento advindo de limitações e dores físicas. Somam-se a estas os mal-estares psíquicos produzidos ou que emergem por efeito da experiência do adoecimento. O adoecer de câncer de boca produz sofrimento que se manifesta no próprio processo doloroso da lesão e de suas repercussões -- tratamento oncológico, cirurgia, pós-operatório, seqüelas. Por outro lado, colocam em evidência outros incômodos que já estavam presentes antes do câncer e, que talvez, passassem despercebidos como, por exemplo, os incômodos gerados pela perda dentária.

Retomamos, então, às *hestórias patográficas* para delas extrairmos alguns aspectos que possam expressar essa bucalidade em sofrimento.

Entre os nossos entrevistados, SANGUE apresenta uma situação de seqüela permanente em sua boca. Uma boca eviscerada, sem língua, sem dentes, com a mucosa queimada, com perda da saliva. Sua bucalidade está definitivamente comprometida nas funções primordiais do convívio consigo mesmo e com o Outro: a manducação, a linguagem e o erotismo exigirão ressignificações, resignações e adaptações para encontrarem outras formas de expressão e realização. Só assim SANGUE reencontrará novos sentidos para sua existência. Deglutir, mastigar, falar, beijar, comunicar-se com as pessoas exigirão de SANGUE novo aprendizado cujas referências terão que ser encontradas em suas próprias limitações. Atos comuns a todos humanos passam agora a exigir outros referenciais no próprio corpo: o som da fala sem a modulação da língua, a deglutição do

bolo alimentar sem ajuda da língua e da saliva, a comunicação com o Outro intermediada pelo “vazio da boca”, a boca oca que se ressentia de seu próprio vazio ao lhe restringir também alimentos, palavras e afetos.

A restrição extrema de SANGUE já era presente em sua condição de vida, em proporções bem menores e menos limitantes se comparadas com a seqüela provocada pelas conseqüências do câncer. Na situação mais estrita de sua capacidade bucal, ele já demonstrara mudanças em sua rotina de hábitos – alimentares, fumo e bebida - desde a primeira cirurgia, e mesmo a partir da perda dentária. Com isto queremos destacar que o câncer de SANGUE pôs em evidência, de forma brutal e definitiva, o mal-estar de suas restrições de consumo do mundo.

AR expressa uma bucalidade pouco comprometida antes do câncer. O que pode revelar seu gosto declarado pela vida, sua maneira de se lançar ao mundo para desbravar territórios mais promissores. A lesão em sua boca, por ter sido diagnosticada na fase inicial, o livrou de uma cirurgia, mas não o poupou do sofrimento do tratamento radioterápico. Este impõe danos colaterais, inclusive ulcerações que para AR se mostraram insuportáveis por um momento. Teve que suspender as sessões de radioterapia, com um intervalo que o permitiu recompor-se para ter condições de concluir. Essa fase parece ter sido para AR uma das mais difíceis de suportar: dores locais e limitações provocadas pelas ulcerações somadas à debilidade orgânica que o tratamento provoca. No caso de AR, este sofrimento é mais transitório. Concluído o tratamento e debelada a lesão, as seqüelas não foram significativas se comparadas às de SANGUE. Mas, se tomadas na singularidade da vida de AR, são indesejáveis e significativas, pois lhes trouxeram limitações e necessidade de adaptações. Sua boca vê-se comprometida naquilo que parece tão caro a AR: o sabor da vida! O gosto pela vida que AR traduz no desejo e busca de uma vida melhor, expressa-se, também, no prazer que o sabor da comida lhe dava; a perda do paladar para alguns sabores e alteração em outros, é o sofrimento principal que AR revela no seu mal-estar bucal. Perder a capacidade de sentir o sabor dos alimentos poderia também ser um indício de vir a perder o gosto pela vida? Como resignificar a alteração do sabor dos alimentos e não se perder na tristeza de não ter mais gosto pela vida? É este o desafio que AR enfrenta ao buscar outras formas de viver a vida com os limites provocados pela doença: a busca de uma aposentadoria, a intensificação da pescaria como lazer, o sonho de morar na roça e

cultivar canteiros, a insistência em continuar perseguindo o sabor dos alimentos, a esperança de voltar a saborear “seu molho de pimenta”. AR não desistiu de recuperar sua capacidade de saborear a vida!

TERRA declara os incômodos anteriores ao câncer e que foram resolvidos com exodontias: dores de dente, mau hálito, dentes podres, mutilação. A prótese substituiu parcialmente as funções de seus dentes naturais. A sujeira, que antes tivera sido eliminada pelas extrações dentárias, volta de outra forma a lhe importunar: a lesão cancerosa. Esta foi resolvida com a cirurgia. Os incômodos materializados em sofrimento bucal se escondem na vigilância permanente para que a lesão não volte. Este é desafio para TERRA: impedir que a lesão volte com os incômodos decorrentes de nova cirurgia e do tratamento oncológico. O cuidado sob vigilância que mantém sua boca é semelhante ao que passa a ter sobre sua vida, seus hábitos, seus excessos.

FOGO tem a bucalidade comprometida antes do câncer, tanto ocasionada pelas conseqüências dos problemas dentários – mau hálito, dentes podres, dores de dente –, quanto pela perda dentária. O câncer, além das dores, lhe traz também restrições na fala e no modo de se comunicar. FOGO se ressentia de não poder se comunicar livremente, pois a cirurgia lhe deixou com seqüelas e ele não pode virar o pescoço para se dirigir às pessoas. Falar, comunicar-se, fazer-se entender pelo outro é um desafio que FOGO já encontrou adaptação. Insiste em manter-se um ser comunicativo, mesmo dizendo-se não saber falar muito. É nisto que argumenta sua resistência em realizar nova cirurgia e vir a precisar de traqueotomia.

A dor permanente, agudizada pelo ato de se alimentar e de falar, é a expressão mais concreta do seu sofrimento imediato. É dele que FOGO quer se livrar, pois parece que se livrar da dor é também afastar a possibilidade de outra cirurgia, da traqueotomia e aproximar-se da cura. A bucalidade de FOGO expressa-se nos próprios limites de sua sobrevivência. Restituir-lhe a potência bucal que se materializaria na cura do câncer seria restituir-lhe a capacidade de viver.

ÁGUA prefere morrer a *deixar de falar*. Ela apavora-se com a possibilidade de submeter-se à traqueotomia. Falar é sua arma, seu escape, um jeito de driblar suas faltas, suas carências. Seu corpo outorgara a seus órgãos a expressão do sofrimento advindo da

violência doméstica. Denúncia que se torna muda, porque traduzida em atos medicalizados, cindida em intervenções que extirpam órgãos, por inteiro ou em parte, como se assim pudessem mitigar o seu sofrimento. O câncer de boca, entre tantas outras mazelas produzidas, inclusive um câncer uterino, é a expressão de uma bucalidade já comprometida pela perda dentária. Esta deu-se em condições de dupla violência: uma mais evidente, pela brutalidade do marido, e outra mais sutil, pela negligência impotente da odontotécnica, que dominada em sua exclusividade se impossibilita de encontrar outra alternativa à perda dentária e ao protésismo. A perda dos dentes para ÁGUA passa ser mais um fator de insegurança. *“Ah, eu com dente era mais segura. Hoje eu me sinto um pouco insegura pela falta do dente; não sei porquê”*.

A insegurança de ÁGUA advinda desta bucalidade comprometida pela perda dentária, certamente evidencia aquilo que Elias Canetti aborda sobre o modelo de ordem e de proteção que o alinhamento dos dentes inspirou ao homem, desde os primórdios. A atividade de mastigação teria chamado a atenção dos homens para a ordenação dos dentes e a perda dolorosa de muitos deles o teria conscientizado do significado dessa ordem: proteção, defesa e captura.

“Os dentes são os guardiões armados da boca. Esta, sendo um espaço exíguo, constitui o modelo de todas as prisões. (...) Quando se tinham já quase exterminado as bocas enormes e os dragões, achou-se um sucedâneo simbólico para ambos: as prisões. No passado, quando eram ainda câmaras de tortura, assemelhavam-se em muitos detalhes à boca hostil. O inferno tem ainda hoje esse aspecto. Já as prisões propriamente ditas, pelo contrário, tornaram-se puritanas: a lisura dos dentes conquistou o mundo; as paredes das celas inteiramente lisas, e reduzidíssima é a fresta por onde entra luz. Para o prisioneiro, a liberdade é todo espaço para além dos dentes cerrados que as paredes nuas de uma cela hoje representam”. (CANETTI, 1995: 207-08).

A perda de seus guardiões, no sentido de insegurança que ÁGUA expressou, evoca também a desproteção e o enclausuramento que seu próprio casamento lhe impunha. Sua *hestória* faz-nos lembrar ainda uma certa animalidade aludida por Georges Bataille para definir a boca. O homem civilizado teria perdido o caráter proeminente presente na boca dos selvagens e mantido sua significação violenta em estado latente. Os impulsos

violentos que tomam conta do corpo recorrem ao modo bestial de se libertarem, como se devessem jorrar pela boca sob a forma de palavras vociferadas: “*a cólera faz ranger os dentes, o terror e o sofrimento atroz fazem dela o órgão dos gritos dilacerante*”. (BATAILLE, 1994: 92). A expressão fundamental da bucalidade de ÁGUA seria a fala, sinônimo de proteção, ataque e defesa que, enfraquecida pela perda dentária, não poderia mais ser nocauteada, mesmo que temporariamente. A traqueotomia poderia deixá-la completamente desprotegida. Deixar de falar seria o equivalente a se tornar morta-viva.

O câncer de FREUD produziu mutilações e sofrimentos extremos. Sua *hestória* revela interdições na bucalidade que, provavelmente, se expressam na sensação de *viver à crédito* suportando dores, dicção defeituosa, perda de tecidos bucais recompostos por próteses que exigiam ajustamentos dolorosos e difíceis, e o ato de comer como martírio e impossível de ser socialmente partilhado. Viver à crédito, sem abrir mão da potência subsistente ao sofrimento, foi o desafio que FREUD se propôs enfrentar com a sua genialidade e um trabalho árduo de auto-análise. No lugar da lamúria, a criação; no lugar da fala, a escrita. O mal-estar ao seu redor -- guerra e nazismo, devorando o mundo -- vinham ao encontro do seu próprio mal-estar: o câncer e a velhice, devorando a si mesmo. O sonho de felicidade que a ciência poderia trazer se esvai no mal-estar na civilização, tal como o conforto que a prótese lhe prometera se desmancha como fim de uma ilusão. Sua bucalidade invadida, paulatinamente, por um câncer vigiado durante 16 anos resiste às limitações impostas pela doença, e o leva a deslocá-la para além das funções bucais, para o lugar do vivido, produzindo sentidos e resignificando-os a partir de sua própria experiência. Bucalidade reterritorializada corporalmente, expressando-se por meio da criação e produção intelectual.

* *

*

Junta-se às repercussões que o câncer produz na bucalidade humana, entendida aqui na dimensão antropológica e psíquica dada por Botazzo, uma outra dimensão que é fortemente atingida, a facialidade, aquele lugar privilegiado de apresentação ao outro,

território também impregnado de erotismo, e relacionada a própria verticalização do *Homo Sapiens*.

“A erotização da cara aliou-se ao aumento da individualização da mesma, fazendo do parceiro sexual um ser simultaneamente atraente e fascinante.

(...) Por fim, homem e mulher vão encontrar-se face a face na cópula, na conversação, na coabitação. Por cima do centro de atração/relação constituído pelas partes sexuais, constitui-se uma zona de atração/relação formada pela cara, e designadamente por essa fabulosa boca, que é ao mesmo tempo, o órgão da palavra, do comer, do respirar, do beijo. (E chegará o momento em que os amantes saberão misturar simbolicamente no boca-a-boca o beijo original da mãe e do filho, a manducação recíproca, a troca da alma - - que, arcaicamente, se identifica com o bafo -- o contato quase vaginal dos lábios e a penetração peniforme da língua”. (MORIN, 1988: 152-3).

O câncer de boca, ao ocupar duplamente os territórios da bucalidade e da facialidade em suas conseqüências deformadoras, pode afetar os traços faciais. A transformação do rosto em careta traduz aquilo que Jean Pierre Vernant denomina a categoria de monstruoso, compreendida em sua ambivalência entre o terrificante e o grotesco. No contexto da monstruosidade e do grotesco, o autor interroga a facialidade, fazendo alusão à máscara da Górgona Medusa para discutir a alteridade humana, para refletirmos sobre as dificuldades de encararmos, face-a face, a deformação do outro, o nosso pavor diante do que consideramos monstruoso ao nosso olhar. (VERNANT, 1991).

José Gil alerta para as diferentes formas do Outro tender à monstruosidade e esta assinala o limite interno da humanidade do homem. Monstros são seres ‘sem humanidade’. E neles confundem-se duas forças: uma tendência à metamorfose e ao horror. A força e a saúde de uma cultura medem-se por sua capacidade de se transformar, por sua plasticidade. O corpo do outro reflete a imagem do nosso corpo como num espelho. O corpo é tido normal porque não está sozinho; com ele vive o seu duplo, que assegura a constância e a multiperspectivação da percepção. Quando nos deparamos com uma superfície inóspita em outro corpo, recusamos nela o prolongamento de nosso duplo como

se ali não fosse possível espelhá-lo. Mas aquele corpo é *de direito* o nosso duplo, como todo corpo outro. Quebra-se, então, a proporção delicada entre assimetria e simetria, desfazendo também a relação adequada entre reversibilidade e irreversibilidade do tempo, entre sentimento de ser mortal e de ser imortal em vida. (GIL, 2000).

“Mas, como apesar de tudo é um corpo humano, continua a refletir-me -- daí a vertigem e o fascínio. (...) O surgimento de um duplo num corpo, deformando-o, abolindo sua natureza virtual, atualizando parcialmente a sua latência aniquila o devir-outro do corpo que vê; e, ao mesmo tempo, solicita-o”. (GIL, 2000: 182).

A categoria monstruosidade pode parecer muito forte para designar alterações corporais advindas de intervenções cirúrgicas. No entanto, a marca daquelas intervenções, marcas de cânceres de cabeça e pescoço, pela visibilidade, contribuem para aumentar o estigma ainda existente em torno da doença, porque elas designam o lugar do mutilado.

São ilustrativos os depoimentos de profissionais que trabalham com doentes de câncer de cabeça e pescoço ao se referirem às dificuldades de lidar com deformações e mutilações faciais dos pacientes – “monstrinhos”, pessoas “deformadas”, “mutiladas”, “retalhadas”--, apresentados em pesquisa etnográfica realizada no Hospital do Câncer de São Paulo. São depoimentos que, segundo a autora, revelam dificuldades que são comuns a todas às pessoas. Os pacientes também referiram ser tratados no convívio social como alienígenas, monstros e incapacitados por apresentarem cicatrizes cirúrgicas visíveis, assimetrias faciais, perda de tecido ou traqueotomia. (REDKO, 1992).

A resistência à traqueotomia que ÁGUA e FOGO explicitaram é também uma recusa à deformação física. O ambiente do serviço de cirurgia de cabeça e pescoço, desde a sala de espera, estampa alterações na cara das pessoas. Para alguns familiares de doentes, como para a esposa de FOGO, aquele é um ambiente inóspito e quase impossível de suportar: pessoas com sondas, secreções, curativos visíveis, mutilações.

Encontramos estudos que tomam a imagem corporal como preocupação em casos de pacientes laringectomizados, considerando como um elemento importante na reabilitação e reinserção social do doente de câncer de laringe. (HANNICKEL et al, 2002; PEDROLO et al, 2000; MORENO, 2002). Compreendemos que visualizar a face do outro em sua possível deformação e mutilação é também questão que permeia o adoecimento.

Para além das fronteiras bucais, a face é território de expressão de si e de comunicação com o Outro, lugar de produção de alteridade. Considerar tais questões e encará-las deve ser também preocupação de lidarmos com o sofrimento advindo do adoecer de câncer de boca e incluí-la nas práticas de saúde.

Parte III

Potencializando encuentros



CAPÍTULO 6

ADOECIMENTO, CLÍNICA E SAÚDE COLETIVA: UMA RELAÇÃO MESTIÇA

“Toda evolução e todo aprendizado exigem a passagem pelo lugar mestiço. De forma que o conhecimento, seja pensamento ou invenção, não cessa de passar de um lugar mestiço a outro, expondo sempre portanto, e aquele que conhece, pensa ou inventa logo se torna um passante mestiço”.

Michel Serres

As histórias patográficas evocaram temáticas que perpassam o adoecimento e suas repercussões. Parecem recuperar o corpo vivente e vivido que o olhar clínico anátomo-patológico não pôde expressar na descrição do prontuário. A patografia desloca-se na direção de biografia.

Nesse deslocamento, indagamos sobre a possibilidade de discutirmos a clínica como um elemento potente de compreensão do adoecimento, por um lado, e como um instrumento de reflexão para possibilidades de intervenções além dos limites diagnóstico-terapêuticos sobre sinais e sintomas patológicos, por outro. Com isso queremos destacar, sobretudo, o caráter político do ato clínico e suas contribuições quando buscamos dar resposta às questões humanas que chegam aos Serviços de Saúde. Tal deslocamento, contudo, não implica deixarmos de atender às finalidades que a justificam e que a solicitam. Queremos buscar a transversalização de saberes e práticas, para tentar encontrar um lugar possível a ser construído e experimentado *entre* aquilo que, historicamente, tem se constituído como campos de atuação distintos: Clínica e Saúde Coletiva, Clínica e Epidemiologia.

Nos Serviços de Saúde, o referencial epidemiológico que norteia parte das suas propostas programáticas é baseado em informações populacionais, produzidas a partir da organização e manipulação de dados sob uma lógica de inferência indutiva de doentes na população, estabelecida por significância estatística. Nesse raciocínio, aquilo que fica nas extremidades da curva normal é deixado fora das prioridades de atenção e assistência²⁵. Essa tem sido a principal forma de utilização do conhecimento epidemiológico para definições de ações de saúde, traduzidos em diagnósticos populacionais.

Consideramos que esse conhecimento é um importante norteador para o planejamento de políticas e de programação de ações de saúde e, certamente, foi uma importante conquista no plano legal da Política Nacional de Saúde²⁶ e também um instrumento valioso de gestão de recursos, no controle e na avaliação de ações. No entanto,

²⁵ Os termos *atenção* e *assistência* são utilizados para designar, respectivamente, as ações setoriais e não setoriais de abrangência populacional com impacto na saúde coletiva e aquelas dirigidas diretamente às demandas individuais de ordem clínica, terapêutica e cirúrgica. Sugerimos a esse respeito: NARVAI, 1992.

²⁶ A Lei Orgânica de Saúde (LOS), ao definir como um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) “a utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática”, no artigo 7, Inciso VII (BRASIL, 1990), colocou em pauta a necessidade da produção e disseminação do conhecimento epidemiológico, orientando as diversas normas de operacionalização do SUS.

queremos destacar o seu aspecto “engessador”, quando utilizado sem ressalvas, ao deixar de considerar as particularidades e ao sobrepor os dados às pessoas, numa tendência matematizante da política e das ações de saúde, em que os dados e informações produzidos, numa velocidade cada vez maior, favorecida pela tecnologia informacional, contribuem para ofuscar a visão e adormecer os sentidos, seduzindo profissionais, de ponta a ponta, a uma vontade de saber gerar e manipular, cada vez mais e melhor, “números que falam de homens sem qualidades”, lembrando a expressão de Castiel ao citar Musil²⁷. (CASTIEL, 1994).

Ressaltamos mais uma vez que não queremos, aqui, desqualificar, no sentido de tornar menor, a importância da informação epidemiológica no dia-a-dia dos serviços. Queremos sim colocar em questão a saturação de dados e os possíveis abusos da sua utilização. Consideramos insuficiente aquilo que eles expressam, pois omitem situações nas quais particularidades que reclamam atenção e intervenção deixam de ser consideradas pela desqualificação do conhecimento que as geraram ou por não se enquadrarem nos parâmetros de normalidade estatística. Destacamos, por exemplo, as repercussões e sofrimento produzidos no adoecimento. E bem nos cabe lembrar Castoriadis ao se referir à conclusão de um dos grandes matemáticos do século XX, J. von Neumann, após um extenso trabalho teórico sobre os autômatos, de que ‘A linguagem do cérebro não é a linguagem das matemáticas’, complementando que estaria assim quase excluído que a linguagem das matemáticas baste para compreender o funcionamento do cérebro, e por conseguinte, ainda menos o da psique e da sociedade. (CASTORIADIS, 1997: 271).

Para nós, a clínica pode também informar os serviços e alimentar reflexões valiosas sobre os impasses com que profissionais e doentes se deparam, nesse lugar rico de possibilidades. Muitas vezes se vêem impossibilitados (os profissionais) de escutar/olhar ou escutam e olham num ofício de confissão e acolhimento, mas, em uma ou outra situação, geralmente se esbarram no limite disciplinar do conhecimento e da intervenção. Nesse limite, polarizam-se aspectos da rede causal do processo saúde-doença que, para o nosso conforto ou para a nossa frustração, classificamos e delimitamos como: o individual e o coletivo, o particular e o geral, o doente e a população, a patologia e o corpo, a doença e a vida. O que ocorre e “como e a quem cabe olhar-cuidar-interferir” no lugar e no tempo

²⁷ MUSIL, R. (1989) **O homem sem qualidades**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

existentes entre essas polaridades? Estes são constituídos por corporalidades temporais. São vidas que, assistidas ou não assistidas, incluídas ou excluídas, certamente, buscam seus modos de existência, de sobrevivência, e de subjetivação. Mas que modos são esses? É aqui que tomamos como imprescindíveis a reflexão e o resgate da clínica em sua dimensão política, naquela perspectiva da transversalização de saberes e práticas.

Essa dicotomização cria entre os pólos uma espécie de “espaço vazio” sem ser pensado, olhado, atuado, experimentado. Ela faz parte da própria lógica racionalista de organização do pensamento que se rege pela exclusão daquilo que não se “encaixa” nos pólos. São os “*conceitos emparelhados*” - material/ideal, objetivo/subjetivo, coletivo/individual, por exemplo, que Bendix & Berger²⁸ (apud CORCUFF, 2001) destacam nas Ciências Sociais, permeando o debate em torno de sua apreensão dicotômica da realidade social.

É nessa base binária que são produzidos e legitimados todos os nossos especialismos. Nela está a crença de que cada conceito que se opõe a outro ocupa um território separado e bem delimitado, com identidade própria e com funcionamento específico e previsível, configurando uma homogeneidade, uma unidade, uma natureza que lhe seria intrínseca. (COIMBRA & NASCIMENTO, 2001).

²⁸ BENDIX, Reinhard & BERGER, Bennet. Images of society and problems of concept formulation in sociology. In: L. Gross (ed.) **Symposium on sociological theory**. Nova York: Harper and Row Publishers, 1959.

É, também, esse aparente embate que atravessa o *individual e coletivo* e que, em alguns momentos, coloca em pólos opostos os limites de ação do chamado campo da Saúde Coletiva²⁹ e do Clínico, em que parece ser impossível a interlocução, porque parecem tratar de objetos também opostos, de domínios diferentes. Não seria mais uma armadilha dessa lógica que organiza o nosso pensamento e as nossas práticas? Retomemos algumas questões, como proposta de um exercício. Quem são as pessoas que buscam e demandam assistência em saúde? Quem são as pessoas que buscam e demandam atenção à saúde?

Tratamos de indivíduos e de populações, mas antes são subjetividades que se produzem e são produzidas em suas multiplicidades de existência. E é essa existência que é comum a quaisquer dos campos em que a vida seja tomada como objeto de saber e de práticas. Vida que se materializa enquanto existência ética, estética e política. Compreendendo a vida dessa maneira, a técnica que produzimos e reproduzimos em nossas especialidades deve estar balizada por este terreno comum de experimentação.

6.1. Superando dicotomias

Para melhor compreender como se constituiu essa polarização dicotômica, que no caso em questão se materializa nos pares clínico/epidemiológico, Saúde

²⁹ A esse respeito existe uma extensa literatura que discute e recompõe, historicamente, a formação do campo da Saúde Coletiva. Esta denominação é considerada uma “invenção brasileira” (CANESQUI, 1995) dos desdobramentos que tiveram, na América Latina, os projetos preventivistas e de medicina social. A Saúde Coletiva, campo em constituição desde a década de 1970, comporta uma multiplicidade de objetos e áreas de conhecimento e práticas em uma tripla dimensão: como corrente de pensamento, como movimento social e como prática teórica. (NUNES, 1994; CANESQUI, 1995) No Brasil, esta proposta alcançou um nível de institucionalização mais consistente, tendo produzido ao lado de uma vasta literatura, formulações de política pública e a organização corporativa de parcelas dos profissionais de saúde. (STOTZ, 1997) A Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO) e o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES) constituíram as principais expressões institucionais desse campo na sua origem, que buscavam, naquela ocasião, reunir distintas correntes de pensamentos e práticas: a Medicina Social, o preventivismo e as tendências racionalizadoras, nas vertentes representadas pela Saúde Pública institucionalizada, tanto na versão sanitária como na modernizante, vinculadas aos programas de extensão da cobertura e à assistência médico-previdenciária. (CANESQUI, 1995) Na atualidade, este campo se expressa no acúmulo de saberes e práticas produzidas com a marca do próprio movimento pela reforma e implementação do Sistema Único de Saúde e das discussões e preocupações epistemológicas contemporâneas que envolvem a produção de conhecimento, também em saúde. Ver ainda a este respeito: PAIM & ALMEIDA FILHO, 2000; CAMPOS, 2000; FLEURY, 1997.

Coletiva/Clínica, apoiamos-nos em referências de autores que encontram explicações na constituição de modos de pensar, de modos de conhecer, construídos ao longo da história da humanidade que se hegemonizaram numa determinada lógica que subsiste às formas dominantes de conhecer, atuar e de estabelecer a relação sujeito-objeto – a lógica do terceiro excluído.

Partimos das reflexões de Regina Benevides de Barros ao discutir tais dicotomias presentes em teorias causalistas e direcionistas, isto é, que se pautam na busca das origens e em direção de mão-única na relação causa-efeito, ou a *lógica do terceiro excluído*. A autora convida-nos, também, a pensar uma outra lógica possível, a do plano de consistência ou a *lógica do terceiro incluído*. (BENEVIDES DE BARROS, 1994). Mas o que seria essa lógica do terceiro excluído, que está presente em nossa própria forma de conceber o mundo?

Cornelius Castoriadis identifica-a como abusiva por se apresentar como “uma lógica em si”, denominando-a de lógica identitária e conjuntista. Reconhece o anacronismo e o exagero do termo, mas reafirma-o e justifica-o por ela ter se constituído numa “*dimensão essencial da linguagem – de toda linguagem – como de toda vida e de toda prática social*”. (CASTORIADIS, 1997 : 271-72).

Castoriadis, ao fazer uma interrogação filosófica sobre a ciência moderna, coloca em debate se os objetos psique, sociedade e história são essencialmente e sem resíduos homogêneos aos objetos físicos e biológicos e propõe refletir a situação do saber científico contemporâneo, sua problemática interna, seu enraizamento histórico, sua função social. Para ele, essa interrogação abrange a metafísica subjacente à ciência ocidental há três séculos (a interpretação, implícita e não consciente, do tipo de ser manifestado pelos objetos matemáticos, físicos, vivos, psíquicos, social-históricos), pela lógica em que esses objetos foram refletidos, pelo modelo de saber produzido, pelos critérios do que se chamou a demarcação entre ciência e filosofia, pela situação e função social-histórica da ciência, das organizações e dos homens que a produzem. Esse questionamento radical caberia também à filosofia, já que uma demarcação rigorosa entre ciência e filosofia é impossível. (CASTORIADIS, 1997).

Ao localizar a fragmentação disciplinar em todos os domínios do desenvolvimento científico, destaca a necessidade de se superar a separação extrema que caracterizou o seu desenvolvimento: separação entre disciplinas do mesmo domínio, separação entre domínios científicos e separação entre domínios científicos e reflexão filosófica. Considera que tal preocupação tem sido compartilhada por cientistas durante anos, de diversas formas, e propõe-se a ir além dos sintomas da separação, buscando compreender a sua razão de ser. Nesse percurso, traz o questionamento e a discussão sobre a lógica que subsiste a toda ciência moderna: a *lógica conjuntista-identitária* ou a *lógica do terceiro excluído*. (CASTORIADIS, 1997).

“Vou antes procurar isolar aqueles que considero os traços essenciais, ou melhor ainda, as ‘categorias’ ou operadores lógico-ontológicos que são necessariamente postos em ação pela lógica conjuntista-identitária, quer esta se exerça na atividade de um matemático ou na atividade de um selvagem que classifica os pássaros, peixes e clãs de sua sociedade. Os principais desses operadores são: os princípios de identidade, de não contradição e do terceiro excluído; a equivalência propriedade = classe; a existência plenamente admitida de relações de equivalência; a existência plenamente admitida de relações de boa ordem; a determinidade”. (CASTORIADIS, 1987: 398).

É essa lógica que dá sustentação à forma dicotômica de conhecer. A lógica do terceiro excluído processa-se a partir da descrição do objeto para inseri-lo em uma determinada categoria definida *a priori*. É o conjunto de características ou elementos que constitui uma categoria, que estabelece os critérios para assegurar a identidade da categoria e do próprio objeto. Este, ao se inserir numa categoria, está registrado, conhecido. Mas para que permaneça na categoria, isto é, para que não perca a sua identidade, para que seja reconhecido pelo sujeito é necessário passar pela operação da exclusão: tudo o que aparece como diferente deve ser retirado ou “tratado” para que o objeto se enquadre na categoria. Monta-se, assim, um sistema binário em que a cada categoria corresponde uma outra oposta. Em cada situação de conhecimento, o objeto é submetido a pares de categorias para poder ser incluído em uma ou em outra. Caso não se enquadre em nenhuma das categorias opostas, será excluído e ficará à margem, esperando que outra dualidade seja estabelecida para que possa ser, de novo, submetido à prova. (BENEVIDES DE BARROS, 1994).

Em sua reflexão sobre essa forma dicotômica de conhecer, que tem como sustentação a lógica conjuntista-identitária ou do terceiro excluído, a autora faz um recorte na história do pensamento filosófico desde Kant, justificando ter se dado, a partir dele, a ocorrência de um centramento e interiorização da atividade cognoscente no sujeito, predominante até os nossos dias. Kant, ao recusar a harmonia preestabelecida entre sujeito e objeto, o fez pela supremacia de uma submissão necessária do objeto ao sujeito. Logo, as faculdades mentais teriam então convergido para o conhecimento/reconhecimento de um objeto. A relação dá-se entre dois termos – sujeito e objeto – ficando claro quem agiu sobre o que e a quem cabe fazer as sínteses que organizarão o conhecimento. Há privilégio de sistemas hierarquizados cujos canais de transmissão estão pré-estabelecidos e as mensagens sempre remetem a um centro que lhe dá significado, o sujeito – a razão.

Em Descartes, o ser racional seria aquele que conseguisse encontrar uma adequação da linguagem para falar das coisas do mundo. O filósofo, a partir da máxima “Penso, logo existo”, provaria em primeiro lugar a existência do sujeito, depois a de Deus, para enfim chegar à existência do mundo. Em Kant, o mundo apresenta-se ao seu psiquismo de acordo com este, isto é, os significados dizem respeito a significantes e não às coisas do mundo. O psiquismo é o que torna possível o conhecimento. *“Assim é que se, até Kant, o tempo era organizado por algo de fora (Idéia, Deus), a partir dele o tempo migra para dentro. O tempo passa a ser uma estratégia de organização das sensibilidades”*. (BENEVIDES DE BARROS, 1994: 238).

Dessa forma, Descartes fundou uma concepção de subjetividade centrada na consciência para garantir a existência do sujeito por um exercício do pensamento separado do mundo, criando a possibilidade de recortar os objetos, os problemas e o próprio saber sobre estes. A operação kantiana de fazer migrar a instância organizadora da experiência para dentro, para o psiquismo, criou um sujeito conformado³⁰ que se imporia a qualquer experiência, a qualquer objeto. Ele é ser ativo, centro organizador das coisas do mundo. Assim, os objetos são dados a serem conhecidos pelo sujeito, a serem apreendidos pela razão que avalia o grau de veracidade e atribui legitimidade ao próprio conhecimento adquirido. (BENEVIDES DE BARROS, 1994).

³⁰ A autora destaca o termo *conformado* no seu duplo sentido de “ter uma forma a priori” e de “ser conforme”, submisso a uma forma de conhecer.

Sujeito da razão, de uma razão capaz de produzir a verdade. Mas não é contra a razão que Castoriadis e Benevides de Barros se posicionam ao criticá-la. É a supremacia da mesma, em uma certa racionalidade, que se proporia a dar conta da própria razão. Torna-se necessário, portanto, conhecer sua insuficiência e seus limites e, dentro da razão, explorá-los.

Edgar Morin também destaca a forte conexão entre a racionalidade e a lógica. Ao definir as teorias racionais como sistemas de idéias coerentes (elementos interligados por procedimentos lógicos dedutivo-indutivo e pelo princípio da não-contradição) que estabelecem relação verificável e não arbitrária com o mundo objetivo ao qual se aplicam, destaca a importância de tratar a lógica do ponto de vista dos sistemas racionais. A lógica, aqui, entendida na sua dupla natureza: computacional, ligada à fonte operacional de todo ser vivo e humano; e noológica, considerada na sua maquinaria cognitiva formal, associada à linguagem e como estrutura do sistema de idéias. Dessa forma, uma lógica institui a ordem e a regra computacional de qualquer pensamento e de qualquer sistema de idéias. (MORIN, 1998).

Na lógica clássica, a identitária-conjuntista, três princípios são solidários (identidade, não-contradição e terceiro excluído). Morin chama a atenção para o fato de que Aristóteles (cuja obra *Organon* originou os fundamentos desta lógica) tenha restringido a validade destes princípios a um mesmo tempo e a uma mesma relação, o que indica implicitamente que a pertinência destes axiomas pode mudar desde que haja mudança de tempo ou de relação. Teriam sido a razão e a ciência clássicas que absolutizaram estes princípios, dando aos mesmos valor universal e não sendo passíveis de transgressão nos sistemas racionais empíricos clássicos.

“Do ponto de vista computacional, a lógica clássica fecha-se na computação digital ou binária que opera com dois valores alternativos e comporta por si mesma a exclusão do terceiro e da contradição; (...) Por outro lado, a lógica clássica fecha-se na indução e na dedução, colocando fora da lógica o que é realizado pela invenção e pela criação (...).

Do ponto de vista noológico, há perfeita correspondência entre lógica e ciência clássicas. O princípio reducionista da ciência clássica isola unidades elementares (moléculas, átomos, etc.), substâncias e invariantes, a que corresponde o ‘mesmo’ do princípio de identidade

aristotélico. Vale o fundamento do princípio do determinismo universal, ao qual é adequado o caráter necessário da dedução e o caráter universalizante da indução. (...) verificado o conteúdo empírico de uma proposição, a lógica torna-se o tribunal supremo epistemológico que lhe dá o caráter de verdade (ao passo que, para Aristóteles, a lógica era um **organum**, isto é, um instrumento de conhecimento, não o juiz do conhecimento)". (MORIN, 1998: 221-222).

Para Morin, é assim que ciência, matemática e lógica vão associar-se cada vez mais e até se confundirem em seus fundamentos. A doutrina do positivismo lógico tentou eliminar da linguagem e do pensamento as imprecisões, as ambigüidades, as impropriedades, os enunciados desprovidos de sentido, já que estes não são susceptíveis de conter o verdadeiro e o falso. A lógica conjuntista-identitária articula-se ao que é isolável, passível de segmentação, de fragmentação; aos aspectos deterministas e mecânicos do mundo, do real, da vida, da sociedade, do homem. Corresponde às nossas necessidades manipulatórias e instrumentais, quer se trate de conceitos ou de objetos, mas não à compreensão do complexo e da existência.

Mesmo que a osmose entre essa lógica e a ciência clássica tenha produzido múltiplos e formidáveis poderes de manipulação, os seus limites apareceram com a própria crise do mecanicismo, da atomização e da concepção clássica da ciência. É na brecha dos limites tudo/nada da lógica conjuntista-identitária que se justificam as críticas e as possibilidades de transgredi-la. (MORIN, 1998).

Este é um debate rico e extenso nessa intersecção ciência-filosofia. Destacamos, neste trabalho, nos limites de suas finalidades e de sua extensão teórico-filosófica, as proposições dos autores que elegemos como interlocutores desta reflexão.

Castoriadis destaca que as categorias centrais da lógica conjuntista desmoronam no contato do social-histórico, bem como no domínio do psíquico, em que o inconsciente existe de um modo que os contraditórios não se excluem e também "onde não pode ser questão de contraditórios". Para ele, é possível ir além dos limites da constatação desta lógica e pensar uma outra, porque será necessário elaborar uma outra linguagem e noções desses objetos contemporâneos, que são as partículas elementares e o campo cósmico, a auto-organização do ser-vivo, o inconsciente ou o social-histórico. Esta nova lógica não

superaria a lógica conjuntista, nem a conterà, nem se acrescentará, simplesmente. Ela poderá manter com a lógica conjuntista uma relação de circularidade, dada à natureza de nossa própria linguagem. (CASTORIADIS, 1997).

Para este autor, romper a influência da lógica conjuntista-identitária, em seus diversos disfarces, é uma tarefa política que se inscreve diretamente no esforço para a criação de uma sociedade autônoma, em que todas as condições da vida social sejam postas em questão. Será preciso compreender a interdependência de todos os elementos da vida social e dela concluir que, por princípio, não há nada que possa estar excluído da atividade instituinte de uma sociedade autônoma. (CASTORIADIS, 1987).

“A autonomia não é a clausura, mas a abertura: abertura ontológica, possibilidade de ultrapassar o enclausuramento informacional, cognitivo e organizacional que caracteriza os seres autoconstituintes porém *heterônomos*. Abertura ontológica, pois ultrapassar essa clausura significa alterar o ‘sistema’ cognitivo e organizacional já existente, *portanto*, constituir seu mundo e a si próprio segundo *diferentes* leis, e *portanto*, criar um novo *eidos* ontológico, um si-mesmo diferente em um mundo diferente.” (CASTORIADIS, 1987: 420). (grifos no original).

Para Edgar Morin, o terceiro deve ser excluído ou incluído de acordo com a simplificação ou a complexidade encontrada no objeto. O terceiro excluído é necessário apenas ao pensamento analítico e deve ser alternativamente excluído ou incluído no pensamento organizacional, analítico/sintético, complexo. Este, por não se fechar na disjunção e necessitar com freqüência da dialógica, permite incluir/excluir o terceiro.

“Dialógica que é justamente o terceiro incluído, duas proposições contrárias estão necessariamente ligadas, mesmo se opondo. Cada uma é, ao mesmo tempo, verdadeira e falsa na sua parcialidade; enquanto tentam se excluir reciprocamente, as duas tornam-se verdadeiras na complementaridade. É realmente essa dialógica que vimos em atuação, não sempre, nem em qualquer parte, *mas por tudo onde há complexidade*.” (MORIN, 1998: 252).

Nessas brechas teóricas, empíricas, lógicas, Morin propõe-nos trilhar o pensamento, alertando-nos de que não há pensamento sem risco e que o caminho se dá em oscilação ininterrupta entre a necessidade lógica de isolar os objetos de pensamento e a exigência de complexidade. A lógica coloca-se, ao mesmo tempo, como o auxiliar e como o adversário do pensamento, proposição também, simultaneamente, lógica e metalógica. Contudo, o pensamento é, de qualquer modo, translógico, no sentido em que ‘trans’ quer dizer ir de través, atravessar, transgredir. (MORIN, 1998).

Retomamos o percurso realizado por Benevides de Barros, iniciado no início desta discussão, para dar continuidade às possibilidades de inclusão do terceiro ou do enésimo termo de uma relação. O destaque, para tomá-la como referência para a nossa reflexão sobre a dualidade Clínica X Saúde Coletiva ou Individual X Coletivo, deu-se por efeitos do encontro entre as preocupações que apresentamos neste capítulo e as que a autora apresenta em sua reflexão sobre grupos (BENEVIDES DE BARROS, 1994) e sobre a clínica (PASSOS & BENEVIDES DE BARROS, 2001). Ao tomarmos seu pensamento como ferramenta, estamos fazendo um atalho em seu percurso teórico e considerando sua adequação às questões que nos incitam “o fazer desta pesquisa”, à semelhança dos dois principais interlocutores que elegemos para problematizar a lógica conjuntista-identitária – Cornelius Castoriadis e Edgar Morin. Continuamos, pois, a acompanhar a autora em sua construção na busca da lógica do terceiro incluído ou do plano de consistência.

Benevides de Barros, ao questionar se estaríamos condenados a conhecer o mundo desta única maneira - o pensamento reduzido ao cálculo, a demonstrações e a deduções reguladas - e se, assim sendo, não estaríamos também tendo uma imagem racionalista da razão, apóia-se em filósofos da desconstrução do sujeito como Nietzsche, Foucault, Deleuze e Guattari para resgatar uma outra possibilidade de organizar o nosso modo de pensar, saindo dos pólos binários para a *processualidade*. Nessa, os objetos não estão dados, nem legislados por transcendentais.

Para Foucault, as teorias do sujeito na teoria do conhecimento ou na história das ciências permanecem com fortes traços cartesianos e kantianos: consideram-no como sujeito da representação, como ponto de origem a partir do qual o conhecimento é possível e a verdade aparece. Propõe então, por meio da história, buscar ver como se dá a

constituição de um sujeito que não é dado definitivamente, mas que se constitui no interior da história, a cada instante fundado e refundado por ela, num conjunto de estratégias que fazem parte das práticas sociais. (FOUCAULT, 1996).

Para ele, inspirado nas formulações nietzscheanas, o conhecimento é fabricação que tem no seu cerne relações de poder. Não há uma adequação ao objeto, uma relação de assimilação. Ao contrário, o que existe é uma relação de distância e de dominação. Essa compreensão é oposta às concepções de Platão em que o conhecimento se dá pelo logocentrismo, pela semelhança, pela adequação, pela unidade. (FOUCAULT, 1996).

“O conhecimento não é uma faculdade, nem uma estrutura universal. Mesmo quando utiliza um certo número de elementos que podem passar por universais, esse conhecimento será da ordem do resultado, do acontecimento, do efeito.

(...) Ou seja, o conhecimento é sempre uma certa relação estratégica que vai definir o efeito de conhecimento em que o homem se encontra situado. É essa relação estratégica que vai definir o efeito de conhecimento (...). O caráter perspectivo do conhecimento não deriva da natureza humana, mas sempre do caráter polêmico e estratégico do conhecimento. Pode-se falar do caráter perspectivo do conhecimento porque há batalha e porque o conhecimento é o efeito dessa batalha”. (FOUCAULT, 1996: 25)

Na forma de conhecer em que há separação entre sujeito e objeto seria o sujeito quem conhece o objeto. A partir das representações que dele faz, vai formando cadeias de signos, vai iluminando os objetos para serem apreendidos pela consciência, pela razão. Quando buscamos outra forma de conhecer na qual a relação é que produz o efeito do conhecimento, não há oculto a ser revelado, há incisões a serem feitas nos estratos para que o invisível já-presente, torne-se visível. Portanto, o saber é a combinação dos visíveis e dizíveis de um estrato, não havendo nada antes dele nem por baixo dele.

“Para Espinoza, entretanto, o que há são corpos que se ligam, se desligam, que em seus encontros produzem marcas, formam signos que falam dos efeitos produzidos pelo encontro, em cada um. Aliás, são os próprios encontros que determinam que ‘cada um’ seja este ‘cada um’.

Diremos, como Guattari e Deleuze, que estamos num outro plano, num plano em que sujeito e objeto perdem seus estatutos de individualidade; num plano em que não se buscam origens, causas primeiras, mas ressalta-se a processualidade”. (BENEVIDES DE BARROS, 1994: 255).

Ora, se é na relação que objeto e sujeito são constituídos, é esta que constitui objeto e sujeito de tal ou qual modo, eles são determinados a cada relação. Portanto, os objetos não se esgotam naquilo como se apresentam, pois em torno dos mesmos há todo um campo do possível a ser efetuado, outras forças para se conectarem, estando os modos como estão sendo vistos/apreendidos configurados num campo histórico específico. O primado da relação impõe pensar um outro plano – o plano da consistência. Neste, em vez de sujeitos e objetos individuados, há modos de individuação, que não procedem nem de objetos nem de sujeitos. Há linhas, corpos informes, objetos incorporais. O que se tem é uma rede de conexões que não pára de se fazer. Por isso, o que podemos nos perguntar é como está se operando a produção dessas conexões, e não mais de onde vem ou o que causa ou qual é seu fundamento. “*Estamos ‘no meio’ o tempo inteiro. No ‘meio’, ‘entre’, onde não há mais identidades que se sustentem, a não ser na sua evidente provisoriade*”.(BENEVIDES DE BARROS, 1994: 267).

Corroboremos com o percurso feito pela autora para chegarmos à proposição de sairmos das polaridades binárias para o *plano da consistência* em que os fluxos que se conectam possam ser visualizados nas rachaduras que eles mesmos efetuam. *Entre* a Clínica e a Saúde Coletiva, há um campo de multiplicidades de forças que se entrecruzam e é na sua potência que podemos criar outras possibilidades de atuação/intervenção.

“Mudar de lógica é também criar outros dispositivos que permitam saídas para as dicotomias que operam no social, colocando de um lado ‘o social’ e de outro ‘o indivíduo’, de um lado ‘o político’, de outro ‘o desejo’, de um lado a ‘macropolítica’ de outro a ‘micropolítica’. (...) O que se propõe é a percepção de que cada uma destas duas dimensões, destes dois campos, tem seu modo de funcionamento, mas se infiltra no outro, se mistura e ao mesmo tempo se diferencia do outro, fazendo com que se multipliquem os agenciamentos que produzem as singularizações”. (BENEVIDES DE BARROS, 1994: 290-91).

Ressaltamos a importância de um permanente diálogo entre o conhecimento epidemiológico e o clínico, a Saúde Coletiva e a Clínica, mas também a possibilidade de produzir o encontro destes saberes com outros, em que o corpo vivido possa ter voz e visibilidade. Sairmos da lógica do *terceiro excluído* e inventarmos outros possíveis. Como Kaspar Hauser, personagem do filme *O enigma de Kaspar Hauser*³¹, resistirmos ao que se apresenta como estabelecido e buscarmos, talvez, nos recônditos esquecidos por nosso modo tão “civilizado” de existência, desconstruir a lógica formal de nossas estruturas cognitivas ou, como nos lembraria Foucault, recusarmos a condição de “sujeito-assujeitado”.

O personagem torna-se objeto de conhecimento e o desenvolvimento de seu aprendizado, um enigma para a ciência. Em um dos testes de sua capacidade cerebral, um matemático apresenta-lhe um problema de uma única solução, dentro do raciocínio indutivo-dedutivo da lógica formal. Kaspar Hauser resolveu o problema, encontrando na descrição uma outra possibilidade. Para o matemático, a solução não foi aceita por estar fora do raciocínio estabelecido, acreditando que o cérebro do jovem estava aprisionado por alguma anormalidade que o impedia de ter acesso àquela forma de pensar. Podemos indagar se não era o cérebro do matemático que estava preso e codificado por sua lógica formal, buscando enquadrar e paralisar o movimento do mundo e das coisas em seu programa cerebral.

Seria uma atitude nossa, no mínimo ingênua, a de desqualificar e desconsiderar os empreendimentos históricos que foram construídos a partir dessa forma de pensamento. No caso de Kaspar Hauser, é ilustrativo o fato de o desenvolvimento alcançado por esta mesma ciência ter possibilitado refutar uma das possíveis explicações de sua origem:

³¹ O enigma de Kaspar Hauser. HERZOG, Werner. Alemanha, ZDF produções, 1974. 104 min. (Reprodução em vídeo com legendas eletrônicas em português, com direitos reservados para o território brasileiro, por Concorde Vídeo Market, São Paulo/SP). Original: *Jeder für sich und gott gegen alle*. Alemanha: ZDF produções, 1974. (*Cada um por si e deus contra todos*, traduzido como O enigma de Kaspar Hauser).

Kaspar Hauser, um personagem real e enigmático, foi encontrado em 1928, em Nuremberg, Alemanha. Trazia uma carta de apresentação anônima para o capitão da cavalaria local que contava que fora criado sem nenhum contato humano, em um porão, desde o nascimento até aquela idade e solicitando que fizesse dele um cavaleiro, como tivera sido seu pai. O jovem, naquele momento, aparentava entre 15 e 16 anos. Quando Hauser aprendeu a falar, contou que uma pessoa que ele não conheceu tratava dele, no isolamento, deixando-lhe alimentos enquanto ele dormia. Em Nuremberg, foi acolhido por um professor que se ocupou de iniciar sua socialização, tendo o jovem se tornado uma espécie de atração. (SABOYA, 2001).

acreditava-se que ele seria neto de Napoleão Bonaparte, filho de Stéphanie de Beauharnais, sua filha adotiva casada com o duque de Baden. Em 1997, o resultado de um exame de DNA, na Alemanha, descartou essa hipótese de o jovem Kaspar Hauser ter sido herdeiro do trono de Baden (SABOYA, 2001). Seria dispensável destacar a importância das descobertas científicas e sua utilidade para a sociedade, na genética, por exemplo. Mas é preciso destacar a necessidade de não aprisionarmos o nosso modo de pensar em qualquer modelagem, particularmente naquelas que mutilam o nosso potencial de criação. Uma abertura cognitiva é componente fundamental da possibilidade de inventarmos aquele lugar transversal de saberes e práticas ou, como pontuou Samaja³², mais que um lugar transdisciplinar o lugar da trans-sapiência, se quisermos ampliar esta postura para além dos espaços acadêmicos onde se organiza a produção do conhecimento.

“Desnaturalizar os especialismos é, portanto, questão central para aqueles que repensam a produção do conhecimento, que problematizam as dicotomias. Não se trata, entretanto, de negar o poder do saber especialista. Isto seria uma farsa. Farsa liberal. Cabe-nos pensar sobre seu funcionamento, sobre as práticas que tem implementado e sobre o desmonte daquelas que em seu próprio nome desqualificam as demais. Eis o nosso desafio: ocupar o lugar do especialista, desmontando-o a cada momento”. (BENEVIDES DE BARROS, 1994: 300).

E para lembrar que os nossos especialismos não são naturais, mas foram produzidos historicamente, Nunes, citando Gusdorf³³, recorda-nos que o século XIX marca na história do saber a emergência da especialização, na raiz do positivismo e do cientificismo, deixando para trás os traços da interdisciplinaridade que originou o saber no Ocidente, na tradição grega de formação integral do homem, de caráter enciclopédico – o *enkuklio paidéia* -, que se confundia com o próprio ideal grego de cultura. Entre os romanos, essa forma de ver a formação é retomada e transmitida até a Idade Média, com a idéia de *orbis doctrinae*, uma certa pedagogia totalizadora que se caracterizava nas sete artes liberais: o *trivium* (gramática, retórica, dialética) e o *quadriuium* (aritmética,

³² Juan Samaja. Filósofo argentino, com atuação na área de saúde. Conferência proferida durante o VI Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, em Salvador-Ba, em setembro de 2000.

³³ GUSDORF, G. (1977) Passé, présent, avenir de la recherche interdisciplinaire. *Revue Internationale des Sciences Sociales*, v. 14, n.4, p. 627-48.

geometria, astronomia e música). Pedagogia esta renovada até o Renascimento. (NUNES, 1995).

6.2. *Entre fronteiras*

É importante lembrar que a preocupação com a ampliação da clínica e de sua inter-relação com a Saúde Coletiva não é primazia do nosso trabalho. Ela tem sido objeto de reflexão de pesquisadores em suas elaborações e discussões, particularmente, no processo de implementação da Reforma Sanitária Brasileira, se nos limitamos, por exemplo, ao cenário nacional. Não é nossa intenção recuperar a literatura sobre o tema de forma extensiva, mas apenas destacar a sua pertinência e, de certa forma, as inspirações trazidas por esses autores no decorrer de nossa trajetória profissional, ou melhor, as marcas deixadas pelos encontros produzidos no acompanhamento dessa discussão.

Angela Capozzolo oferece-nos um panorama ilustrativo desse debate no âmbito da implementação da Reforma Sanitária Brasileira, em sua pesquisa sobre os desafios para o gerenciamento do trabalho médico, na qual tomou um município paulista para análise. Em sua pesquisa, a autora leva-nos por uma revisão da literatura nacional³⁴ em que a reflexão sobre a polarização individual X coletivo, clínica X epidemiologia está presente como um dos desafios a serem enfrentados no complexo embate sobre que ações e que modelo de organização de serviços de saúde devem orientar a implementação do Sistema Único de Saúde. Destaca a crítica feita à insuficiência das propostas que elegem o saber epidemiológico como eixo estruturador da atenção básica, ao pretenderem captar as necessidades de saúde e instrumentalizar uma ação no coletivo, deslocando o momento mais intelectual do trabalho (diagnóstico-prescrição) em nível individual para a esfera do coletivo. Essas propostas, que privilegiam a demanda normatizada à demanda espontânea, objetivam incidir sobre a saúde da população como um todo e, muitas vezes, deixam de cuidar do sofrimento de doentes que são tomados como casos individuais. (CAPOZZOLO, 1997).

³⁴ No trabalho de Capozzolo (1997) destacamos o Capítulo II - *A necessidade de uma clínica ampliada*, em que está sintetizado o pensamento de alguns autores brasileiros que trazem contribuições importantes para refletir esta temática como elemento no processo da Reforma do Sistema de Saúde Nacional: Ricardo Bruno Mendes-Gonçalves; Maria Cecília Donnangelo; Emerson Merhy; Regina Bodstein; Liliam B. Schraiber; Maria Inês B. Nemes; Luis Carlos Cecílio; Luiz David Castiel; Gastão Wagner de Souza Campos.

A autora recupera na literatura análises que se deparam com as insuficiências produzidas pela supremacia da atuação em um dos pólos, individual ou coletivo e, ao mesmo tempo, percebe a influência que o modo de atuar em um deles provoca no outro. A dimensão social do adoecimento, suas repercussões, as implicações da medicalização da sociedade tanto nas práticas de saúde como nas demandas produzidas pela população, a dimensão humana da singularidade do adoecimento em seus aspectos psíquicos e individuais são algumas das questões levantadas na reflexão dos impasses com que os limites dos saberes clínico e epidemiológico se defrontam. O impasse também se dá quando a transposição do que é considerado individual no que é considerado coletivo e do coletivo no individual coloca-se como desafio para um atendimento de qualidade nos serviços de atenção coletiva.

“Consideramos o instrumental epidemiológico importante, mas não o único, para orientar a priorização e a definição de ações na prevenção e promoção da saúde. A epidemiologia apreende a doença no coletivo e portanto indica problemas epidemiologicamente relevantes, mas é necessário a integração com outros saberes oriundos das ciências sociais, da antropologia, da psicologia e também da clínica para a construção de uma tecnologia que instrumentalize as ações coletivas e individuais”. (CAPOZZOLO, 1997: 30).

Seria então a forma de abordagem clínica importante tanto para o coletivo como para o indivíduo, pois a clínica voltada apenas para medicalizar uma queixa, que não se responsabiliza pelo diagnóstico e uma atuação mais ampla, reitera a necessidade por mais atendimento, aumenta a medicalização e a dependência aos serviços de saúde, traduzindo-se em ação socialmente significativa.

“Grande parte da demanda por atendimento médico, nessas unidades traz problemas pouco estruturados do ponto de vista nosológico. Contudo, esses problemas são complexos no que se refere ao processo de trabalho necessário para o diagnóstico e para a intervenção que não seja medicalizante, mas resolutive, que busque aumentar a autonomia desses pacientes para lidar com a sua saúde”. (CAPOZZOLO, 1997: 33).

Campos, em trabalho que resgata parte de sua elaboração teórica acerca da Saúde Pública e reflexão de sua própria experiência profissional, coloca a discussão das políticas e práticas de saúde no entrecruzamento da Clínica e da Saúde Pública. Chama-nos a atenção para os posicionamentos polares que tomamos nos espaços institucionais em que, na maioria das vezes, as explicações estruturais paralisam as pessoas e impedem mudanças possíveis no cotidiano dos serviços, seja nos modos de gestão, de produção do trabalho ou do processo saúde-doença de quem procura os serviços. Para esse autor, seria necessário revalorizar a clínica, rompendo com o mecanicismo biológico e o reducionismo que a degrada e ampliando o seu horizonte e as suas responsabilidades, *“demonstrando que a cura ou a promoção da saúde dependem sempre do meio social e da história psíquica de cada indivíduo e que, portanto, as ações clínicas, se se pretenderem eficazes, não poderão nunca se restringir à mera utilização de drogas ou técnicas cirúrgicas.”* (CAMPOS, 1994: 51).

Os modos de gestão do trabalho em saúde são destacados como um dos caminhos para resgatar a autonomia e a responsabilidade de profissionais e pacientes, atravessando as práticas da clínica e da epidemiologia. A articulação de atividades programáticas e uma clínica ampliada, apoiada no vínculo, na perspectiva de projetos terapêuticos individualizados capazes de lidar com a variabilidade biológica, psíquica e social dos casos. Essas propostas valorizam o trabalho em equipes e um trabalho coletivo, considerando as implicações necessárias de negociação entre os diversos projetos e poderes diferenciados dos atores envolvidos, para lidar com os limites de competência e responsabilidade, tendo a defesa da vida como o eixo estruturante para a construção dos serviços de saúde e o campo de responsabilidade de todo profissional de saúde. (CAMPOS, 1997).

Seria então ampliar esse padrão tradicional de intervenção terapêutica para uma valorização da fala e da escuta na rotina do espaço da prática clínica, de uns pelos outros – profissional, doente e sociedade. Essa renovação ou ampliação não dispensa o apoio clínico, mas poderia contribuir para que indivíduos venham produzir relações mais maduras com a doença, com os profissionais, com os dispositivos tecnológicos, com as instituições de saúde. E para o seu exercício, outros temas deverão compor a sua ampliação: Vínculo,

Acolhimento, Contrato, Autocuidado, entre outros³⁵, pois não haveria como atender e ao mesmo tempo transformar a demanda ávida por ações médicas que chegam aos serviços, sem a contribuição dessa nova clínica estabelecendo relações com a clientela em que seja possível resgatar a autonomia. Uma clínica que seja competente *na defesa da vida*. (CAMPOS, 1994).

Botazzo (1999), em trabalho que discute a Unidade Básica de Saúde como porta de entrada do Sistema de Saúde, chegando à conclusão de que este é um lugar de desordem, dialoga com autores do planejamento na América Latina (Matus, Testa e Uribe)³⁶ e no Brasil (corrente *Em Defesa da Vida*)³⁷ para delimitar o espaço da saúde enquanto ação política e sua relação com o Estado. Destacamos aqui a discussão que o autor faz sobre a clínica, ao criticar a proposição de autonomia.

“Os trabalhadores de saúde devem saber do alcance limitado das suas tecnologias, pois sabem também que os pacientes que atendem ao fim e ao cabo retornarão para os seus lugares intocados, seus espaços sociais, que é onde se produz a existência material de suas vidas. Podem e devem, assim, exercer de modo mais solidário as habilidades que adquirem por força da sua **instrução pública**, sem que incorram no defeito de medicalizarem a autonomia do paciente e a sua própria”.

(BOTAZZO, 1999: 215), (grifos no original).

A autonomia do paciente, para esse autor, é parte do processo de autonomia do próprio trabalhador em saúde e expressar-se-á não como prática de intervenção, mas de interação, “*não completamente autonomizada – para que não subjogue o outro, o paciente – mas articulada ao desenvolvimento da consciência cívica, sua própria consciência,*

³⁵ O autor, neste mesmo texto, descreve e discute cada tema proposto. CAMPOS, 1994.

³⁶ Carlos Matus; Mario Testa; Javier Uribe.

³⁷ *Em Defesa da Vida* constitui-se uma corrente de produção teórica e de intervenção na Saúde Coletiva originária nos fins dos anos 1980 no Laboratório de Planejamento e Administração (LAPA) do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Espaço institucional de elaboração a partir de reflexões de práticas experimentadas em processos de assessorias a sistemas municipais de saúde. Entre os principais autores desta corrente, pertencentes ao LAPA, destacam-se: Gastão Wagner de Souza Campos, Emerson Elias Merhy e Luis Carlos de Oliveira Cecílio. Existe considerável produção publicada por estes autores e seguidores desta corrente, acumulada e atualizada por mais de uma década – livros, coletâneas e artigos publicados em periódicos nacionais ligados à Saúde Coletiva e temas afins. A esse respeito, recente tese de doutorado recupera a trajetória desta corrente, destacando a tematização sobre o sujeito: CARVALHO, S. R. **Saúde coletiva e promoção à saúde: uma reflexão sobre os temas do sujeito e da mudança.** (2002) Tese (doutorado) . Campinas: DMP/FCM/UNICAMP.

porque é parte de um Governo Emancipador.” (BOTAZZO, 1999: 216) (grifos no original) Como contraponto à proposta de Campos e, simultaneamente, sintonizado com os mesmos princípios libertários, Botazzo propõe *ações de saúde de natureza coletiva*. No eixo conceitual dessa proposta, estão temas como parceria, grupos em dinâmica, desmonopolização do conhecimento, politização dos nexos, interdisciplinaridade, reconhecimento do outro. A operacionalidade poderia dar-se na prática de uma *anamenese coletiva*, “*processo por meio do qual grupos de pacientes ou grupos de trabalhadores – ou quaisquer grupos sociais – retomariam a memória de seu processo de existência social, que é o seu processo de trabalhar e viver, a objetividade e a subjetividade nele, fonte primária da patogenicidade dessa existência*”. (BOTAZZO, 1999: 223). Citando Calligaris, o autor propõe uma clínica do social, já que seria dos processos sociais que ela trataria - “*esse tracejar de uma história de vida do paciente que não seja apenas a sua história médica*”. (BOTAZZO, 1999: 224), (grifos no original).

Retomamos aqui as palavras de Calligaris:

“Não existe uma psicanálise do individual e outra ‘aplicada’ ao sintoma social, pois o sintoma é sempre social. Nesta afirmação, aliás, nenhum sociologismo; pois o que chamamos de individual, a singularidade, é sempre o efeito de uma rede discursiva, que é a rede mesmo do coletivo”. (Calligaris³⁸, apud BOTAZZO, 1999: 224).

Novamente, deparamo-nos com o embate das polaridades Individual X Coletivo e, certamente, as questões e as respostas sempre são balizadas pelos modos de pensamento que estruturam os nossos conceitos e também os nossos preconceitos sobre a política, a ciência, o nosso existir no mundo. Aqui queremos tomar a direção proposta no início deste capítulo, da necessidade de sairmos dos pólos e, talvez, seja preciso para isso, mais do que criar novos conceitos, atravessarmos os saberes e as práticas que produzimos até então e potencializá-las em fluxos que nos desviem da rota, seja clínica, sanitária, individual ou populacional, mas que encontrem o lugar do sujeito e da política, da autonomia e da liberdade, da criação e da vida.

³⁸ CALLIGARIS, C. Liminar. In: ARAGÃO, L. T. e cols (1991) *Clínica do social*. São Paulo: Escuta. p.12.

Este lugar, por ser lugar da utopia, é lugar a ser construído, inventado. Ao retomarmos Calligaris, na expressão de que aquilo que chamamos de individual, de singularidade é efeito de uma rede discursiva que é rede mesmo do coletivo, podemos desfazer as polaridades e pensar uma interpenetração de forças, saberes, e práticas. O desafio será pensarmos na processualidade de produção de objetos e sujeitos e buscarmos intervir nela, conhecendo-a, elaborando-a, transformando-a. Frente a nosso problema em questão, a clínica, tomá-la-emos como transdisciplinar porque se propõe dar escuta e voz aos indivíduos concretos que em sua multiplicidade de existência estão, permanentemente, produzindo a si e ao mundo, num tempo e num lugar que são social e histórico.

Nesse sentido, a proposição transdisciplinar do plano de constituição da clínica apresentada por Passos & Benevides de Barros (2000) auxilia-nos como ferramenta: objeto, sujeito e sistema teórico/conceitual são efeito emergente de um plano de constituição que não se pode dizer ter a unidade ou a homogeneidade de uma disciplina. Há componentes teóricos e tecnológicos, mas também estéticos, éticos, econômicos, políticos e afetivos que se atravessam neste plano e impulsionam seu mecanismo de produção de realidade, seja ela objetiva ou subjetiva. Não se trata, pois, de abandonar o movimento criador de cada disciplina, mas de agenciar e interferir. Intercessão para produzir processos de diferenciação, planos de criação de outros objetos-sujeitos.



CAPÍTULO 7
A CLÍNICA REVISITADA:
ACOLHIMENTO E DESVIO

“É pelo desvio e pelos que se desviam que chegam as novas idéias”.

Edgar Morin

Nas histórias patográficas, o adoecimento e suas repercussões aparecem em nuances do movimento da vida doente que, por um lado, evocam as subjetividades produzidas e, por outro, nos convocam a insistir numa reflexão sobre a Clínica, para colocar em análise aquilo que estamos produzindo e o que pode se apresentar como um potencial de diferenciação. Tomamos aqui o sentido foucaulteano de compreender o que somos para deixarmos de sê-lo, ou seja, para nos livrarmos das cadeias causais da história. (PASSOS & BENEVIDES DE BARROS, 2001).

“Saber, mesmo na ordem histórica, não significa ‘reencontrar’ e sobretudo não significa ‘reencontrar-nos’. A história será ‘efetiva’ na medida em que ela reintroduzir o descontínuo no próprio ser. Ela dividirá nossos sentimentos; dramatizará nossos instintos; multiplicará nosso corpo e oporá a si mesmo. (...) Ela aprofundará aquilo sobre o que se gosta de fazê-la repousar e se obstinará contra sua pretensa continuidade. É que saber não é feito para compreender, ele é feito para cortar.” (FOUCAULT, 1999: 27-28).

Este eixo sincrônico e de inspiração nietzscheana com que Foucault opera a noção de história remete à idéia de *história-acontecimento*, isto é, à forma cultural pela qual os homens, na atualidade, se relacionam com os eventos e com o seu passado. (SILVA, 2001). As forças que se encontram em jogo na história obedecem ao acaso da luta. Elas não se manifestam como formas sucessivas de uma intenção primordial, mas aparecem no risco singular do acontecimento, uma miríade de acontecimentos entrelaçados. (FOUCAULT, 1999).

Ao problematizar nossa relação com a história, ou melhor, com práticas históricas e seus efeitos, Passos & Benevides de Barros propõem articular clínica e história como uma perspectiva estratégica de incluir a dimensão política da clínica. Argüir a história é poder dela extrair seus processos de produção, desnaturalizando seus eventos e fazendo aparecer o jogo de forças que dá corpo à realidade. (PASSOS & BENEVIDES DE BARROS, 2001).

Inspirados no pensamento de Foucault de sua relação com a clínica desde as suas primeiras obras, esses autores discutem a relação entre clínica e biopolítica no contemporâneo, tomando este como exercício crítico do instituído e experiência de crise. Na experiência do contemporâneo, dá-se a bifurcação produtora da novidade ao nos depararmos com a abertura para o que ainda não somos, levando-nos a buscar na história aquela força propulsora que nos permite dela desviar. É esta experiência de desvio a relação entre clínica e história, o “*clinamen que faz bifurcar um percurso de vida na criação de novos territórios existenciais*”. *Clinamen*, do conceito da filosofia grega epicurista, que designa produção de desvio. (PASSOS & BENEVIDES DE BARROS, 2001: 91).

Desestabilização e desvio são características tanto da clínica quanto do contemporâneo. Esta clínica *do contemporâneo e no contemporâneo* é uma clínica, necessariamente, utópica e intempestiva. Essas figuras de lugar e tempo, utopia e intempestividade, juntam-se na característica comum da instabilidade, levando-nos a compreender que a clínica habita uma utopia, uma vez que é pela afirmação do não-lugar (*utopos*) que se dá o seu compromisso com os processos de produção da subjetividade, e sua intervenção ocorre num tempo intempestivo, impulsionado pelo que rompe as cadeias do hábito para a constituição de novas formas de existência. (PASSOS & BENEVIDES DE BARROS, 2001).

“Este compromisso clínico só se faz pondo em questão nossos especialismos, o que exige de nós a busca de estratégias eficazes contra o conservadorismo das imagens identitárias. (...) Acreditamos que a clínica está comprometida com este plano de produção ou de individuação sempre coletivo e que é indissociável do domínio da realidade individuada. Assumir a dimensão política da clínica é apostar na força de intervenção sobre a realidade efetuada apostando nos processos de produção de si e do mundo”. (PASSOS & BARROS, 2001:93).

Ao localizar a clínica como uma política, os autores ressaltam a necessidade de indagarmos “qual política tal clínica produz, que efeitos-subjetividade instaura” e para tanto seguem algumas pistas que Foucault nos forneceu para deslindar as engrenagens do contemporâneo. Partem das análises de novas formas de poder sobre a vida, destacando os conceitos de *biopoder* e *biopolítica*, em que o tema da vida passa a ocupar posição de

destaque. O paradoxo do contemporâneo realiza-se ao colocar a vida como ponto de incidência do exercício de poder e ponto de resistência. Daí, partem da seguinte questão: “*se a política da clínica é uma política da produção da subjetividade, da criação de si, como ainda conceber a sua força de intervenção em um mundo dominado pelo poder que mimetiza a vida?*” (PASSOS & BENEVIDES DE BARROS, 2001: 94). Para respondê-la, vão se apoiar na analítica de poder foucaultiana da descrição de uma sociedade da regulação, para que, analisando essa formação em redes que parecem, definitivamente, nos enredar e nos capturar, busquemos saídas e rupturas, pontos de resistência.

O poder sobre a vida, o controle de seus excessos e de suas carências, é aquilo que Foucault aponta como característica da sociedade moderna. Uma sociedade que passou do poder sobre a morte para o poder sobre a vida, constituindo uma rede de instituições de saber e de poder, de controle e de disciplina, agindo sobre o tempo e sobre os corpos dos indivíduos, regulando-os e moldando-os. É o biopoder que se instala, instituindo a sociedade disciplinar em que o poder “*se capilariza formando um tecido microfísico onde a verticalidade do exercício de poder é substituída por uma horizontalidade ou lateralidade de suas práticas. (...) poder não só de gerência, mas de geração dos indivíduos*”. (PASSOS & BENEVIDES DE BARROS, 2001: 96). Na realização contemporânea do capitalismo, Deleuze utiliza a denominação *sociedade de controle* como indicação das análises feitas por Foucault para um futuro próximo .

“São as sociedades de controle que estão substituindo as sociedades disciplinares. ‘Controle’ é o nome que Burroughs³⁹ propõe para designar o novo monstro, e que Foucault reconhece como nosso futuro próximo”. (p.220).

(...) Os confinamentos são moldes, distintas moldagens, mas os controles são uma modulação, como uma moldagem auto-deformante que mudasse continuamente, a cada instante, ou como uma peneira cujas malhas mudassem de um ponto a outro. (...) Nas sociedades de disciplina não se parava de recomeçar (da escola à caserna, da caserna à fábrica), enquanto nas sociedades de controle nunca se termina nada, a empresa, a formação, o serviço sendo os estados metaestáveis e coexistentes de uma mesma modulação, como que um deformador universal”. (DELEUZE, 1992: 221- 222).

³⁹ Referência ao escritor norte-americano William S. Burroughs (1914-1997).

A sociedade disciplinar é, então, um espaço estriado em que instituições exercem um poder de moldagem dos corpos, enquanto a sociedade de controle é um espaço liso em que as instituições, ao terem se volatilizado, perderam suas fronteiras e mantêm entre si uma relação de modulação num *continuum* regulador. O paradoxo de nossa experiência contemporânea seria buscar responder à seguinte questão: como ativar formas de resistência a um biopoder já que seu exercício se dá na imanência do vivo. (PASSOS & BENEVIDES DE BARROS, 2001). Com base também em Foucault, na perspectiva da liberdade e da criação, os autores propõem pensar uma biopolítica enquanto forma de resistência ao assujeitamento. Distinguindo biopoder e biopolítica, correspondendo à distinção entre assujeitamento e subjetivação (resistência/criação), propõem construir uma biopolítica em favor da vida. Seria então este o desafio da clínica que se quer crítica e que se compromete em desnaturalizar o instituído.

Essa clínica do contemporâneo e no contemporâneo é marcada por subjetividades que se expressam no processo de trabalho e nas demandas que chegam aos Serviços de Saúde. Elas estão permeadas por aqueles aspectos da vida que produzimos e pelos quais somos produzidos. A aceleração, a ‘in-corporação’ tecnológica, a tendência equalizadora pela padronização dos corpos, dos gestos, dos gostos, das pessoas, etc. são exemplos que caracterizam este contemporâneo, como nos lembra Luis Aragon (ARAGON, 2002). Ele convida-nos a pensar tais questões ao problematizar a produção da ciência médica no contemporâneo e seus efeitos relacionais na Clínica: a redução do corpo ao biológico, a matematização desse corpo, o aumento do volume de saber e sua conseqüente fragmentação da realidade, a crescente instrumentação para diagnosticar e tratar. Tais efeitos são produções históricas da cultura médica, em sua relação com o corpo, na incorporação de tecnologias e equipamentos para monitorar-diagnosticar a origem de um sofrimento palpável (a lesão, a patologia) na anatomia, na fisiologia. Uma prática que se hegemoniza numa cultura daquilo que o olho pode ver. Um olho cada vez mais armado (do microscópio aos aparelhos de produção de imagens). Uma cultura que produz um novo tipo de profissional – que manipula aparelhos, esquadrinha órgãos, matematiza as funções orgânicas -, mas que também produz um novo tipo de clientela, que demanda confiança e credibilidade nesse tipo de procedimentos.

“Enquanto antigamente os anatomistas se arriscavam roubando cadáveres nos cemitérios, agora o corpo-concebido-cadáver entra voluntariamente no consultório para ser esquadrinhado, dissecado vivo. Isso porque não é exclusividade do médico esta concepção de corpo. O paciente se sente perseguido por seu corpo que é sentido como uma substância física infelizmente perecível que abriga o seu ser”. (ARAGON, 2002:22).

O corpo vivo é um corpo inerte, sem vida no sentido de experimentações, histórias vividas. Não há lugar para a escuta do sofrimento que não esteja registrado “visivelmente” nas lesões ou patologias dos órgãos e funções.

“Estamos diante de um saber com olho. Um saber que procura ver, insaciável. E como a verdade do sofrimento não esgota o visto, este saber tem vontade de infinito. (...) A vontade de atravessar, de descobrir a verdade onde antes era reino da escuridão, de deslocar o interesse do dado para o que pode ser interpretado, de encerrar a verdade na imagem, de encontrar uma causa, uma origem única para o sofrer, são algumas das questões contemporâneas.” (ARAGON, 2002: 20).

Entre tantos outros que têm se preocupado com este tema, podemos também recordar Norbert Elias:

“As precauções médicas de hoje dizem respeito principalmente a aspectos individuais do funcionamento fisiológico de uma pessoa – o coração, a bexiga, as artérias e assim por diante -; quanto a isso, a técnica médica para preservar e prolongar a vida está sem dúvida mais avançada do que nunca. Mas concentrar-se em corrigir medicamente órgãos isolados que funcionam cada vez pior só vale a pena em benefício da pessoa dentro da qual esses componentes estão integrados.” (ELIAS, 2001: 102).

Se pensamos a clínica na perspectiva de uma biopolítica de resistência e de produção de novas subjetividades pautadas na criação e na liberdade, será preciso buscarmos deslindar as malhas das redes de assujeitamento que nos aprisionam na fixidez de nossos territórios disciplinares ou na rapidez da passagem de nossos corpos que perdem a potência de vida, porque acreditam que ela deva estar em algum lugar fora de nós, delegada a alguma instituição que nos domina, ou em algum ‘menu’ oferecido para o

consumo frugal e fugaz em nosso cotidiano. Será preciso, entrelaçados nestas malhas, resistirmos a elas. Deslindando-nos, engendremos outras redes, outros entrelaçamentos que nos libertem e nos mantenham vinculados à vida.

7.1. Para sair de uma “Odontotécnica Exclusiva”. Qual Clínica em Saúde Bucal?

Quando visitamos a Clínica em Saúde Bucal, encontramos, em vez do corpo vivido, no lugar possível de sua atuação – a boca –, aquilo que Botazzo (2000) chamou de um simulacro. Os saberes e práticas em saúde bucal que, na história, atravessaram a instituição de uma Clínica hegemônica no seu caráter odontológico e odontologizante, pelos efeitos que produz nos dentes dos homens, distanciaram esta da estomatologia -- aquela que poderia ter tomado a boca enquanto o órgão de seu objeto de conhecimento. A clínica que propomos seria aquela que inspirasse suas intervenções bucais para além do órgão estrito, um território corporal compreendido em sua dimensão psíquica e antropológica. Uma clínica que, ao tomar o bucal como objeto de conhecimento e de produção tecnológica, tome para si também seus efeitos produzidos na *bucalidade* dos homens. Esta, como nos lembra Botazzo, em que se realiza a manducação, a linguagem e o erotismo articulados diretamente à cultura, ao trabalho e à comunicação humana.

A Clínica Odontológica, por sua vez, tem se realizado e se desenvolvido no exercício “da arte dentária” cujo esmero e obstinação de recomposição protética dos dentes humanos naturalizaram a perda dentária e a substituição artificial da dentadura tornou-se o caminho trivial de quem subsiste ao ciclo vital, tão banal como a coloração dos cabelos brancos que chegam em alguns com a velhice e em outros pode se dar em qualquer fase da idade adulta.

Destacamos, nessa discussão, estudo etnográfico sobre o desdentamento em população de município do interior da Bahia, realizado por Tereza Mendonça. Ela abordou a mutilação dentária, tendo como pressuposto que “*a responsabilidade da perda dentária não é cultural, pois o cidadão usuário, ao procurar as instâncias de saúde bucal, creditam nelas o restabelecimento de um estado de saúde*”. (MENDONÇA, 2001: 1546). Nesse sentido, agrega à responsabilidade individual a do Estado e a dos praticantes da Odontologia.

Retomemos um pouco a institucionalização de saberes e práticas odontológicas no âmbito da política nacional. Em contraposição à naturalização da perda dentária, e dentro da mesma matriz odontológica, um movimento constituiu-se na produção de saberes e práticas, tomando a cárie dentária e a doença periodontal como foco: um movimento preventivista, baseado na interrupção da História Natural da Doença. É o momento do desenvolvimento e aplicação das tecnologias de prevenção e educação em saúde nas quais os dentes e “o meio bucal”, em especial os de crianças e adolescentes, foram tomados como objeto de produção de conhecimentos de explicação causal, controle clínico-biológico, controle epidemiológico. (SOUZA, 1990). Esse discurso preventivista, no Brasil, ampliou-se, articulando-se às propostas de políticas de saúde que foram ganhando lugar e visibilidade no cenário nacional, desde os anos 80. Passou-se, então, a incluir à crítica feita ao modelo odontológico hegemônico as questões da assistência, do modelo formador de recursos humanos, das condições sociais, econômicas e culturais na explicação dos indicadores epidemiológicos. Enfim, esse discurso preventivista passa a ocupar espaço também no projeto de disputa política da Reforma Sanitária Brasileira; e vai se conformando enquanto campo da Saúde Bucal Coletiva⁴⁰. É emblemático dessa inserção da Saúde Bucal na política nacional de saúde a realização das I e II Conferências Nacionais de Saúde Bucal, em Brasília, nos anos 1986 e 1993, respectivamente. (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1986; BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

As conquistas alcançadas desde os desdobramentos daquele movimento pela Reforma Sanitária são incontestes, do plano jurídico-legal ao plano operacional, desde a própria implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) com a descentralização dos Serviços e a implementação de políticas locais, e nacional, considerando as capacidades e o jogo político-institucionais de cada lugar. Não vamos aqui adentrar a análise dos desdobramentos históricos da política nacional de saúde. Referenciamos esta passagem para localizar, também na Saúde Bucal, preocupações semelhantes que perpassam qualquer

⁴⁰ A esse respeito sugerimos os números da Revista Brasileira de Saúde Bucal Coletiva e a sua antecessora Ação Coletiva, como periódico nacional que se pretende porta-voz da produção nesse campo, estando vinculado à Associação Brasileira de Saúde Bucal Coletiva; entre as publicações encontradas em outros periódicos nacionais, livros, dissertações e teses que trazem a marca teórica de tratar a Saúde Bucal Coletiva como uma produção de saberes e práticas no âmbito da política, destacamos: BOTAZZO, 1991; 1994. BOTAZZO & FREITAS, 1998. CORDÓN, 1997. GARrafa & MOYSÉS, 1996. NARVAI, 1992; 1994. SERRA, 1998. OLIVEIRA, 2002. WERNECK, 1994. ZANETTI, 1998.

discussão sobre o processo saúde-doença e destacar as particularidades e as influências pertinentes à produção de saberes e práticas específicos.

Resumidamente, poderíamos pontuar que esta emergência preventivista, no Brasil, já apresentada por nós em trabalho anterior⁴¹, teve como carro chefe a fluoretação das águas e a saúde bucal do escolar, em seus primórdios entre as décadas de 1950 e 1970, com as experiências pioneiras dos Serviços Especiais de Saúde, posteriormente Fundação SESP do Ministério da Saúde e atual Fundação Nacional de Saúde, ampliando-se na década de 1970 e tornando-se, na década seguinte, um discurso preponderante na articulação com o debate em torno das políticas de saúde. É nos anos 1980 que vai se constituindo uma certa proposição de Saúde Bucal Coletiva, alinhando-se às discussões que vão se processando na constituição do campo da Saúde Coletiva, já referidas neste capítulo. Consideramos as diferenças de como aquele discurso e as suas repercussões atravessaram as lutas e os embates políticos de sua institucionalização, seja por propostas racionalizadoras da política oficial de cada momento, seja pelo movimento que se organizou em torno da reforma sanitária brasileira. Este se posiciona contra-hegemônico na disputa interna da corporação odontológica, no âmbito acadêmico e no político institucional. (FIGUEIREDO, 2002) Trazemos este registro para não isolarmos a nossa discussão da produção histórica de saberes e práticas odontológicos e não odontológicos que tem constituído este chamado campo da Saúde Bucal Coletiva, do qual partimos para indagar a Clínica e trazê-la para aquele lugar transversal que propomos ensaiar.

Para Carlos Botazzo, a constituição da clínica odontológica deu-se articulada ao movimento do nascimento da clínica médica. (BOTAZZO, 2000). Esta, como mostrou Michel Foucault em *o Nascimento da Clínica* (FOUCAULT, 1998a) deu-se na passagem do século XVIII para o XIX, quando a anatomia patológica e a microscopia marcaram a mudança do olhar anátomo-patológico da superfície para o interior dos corpos e, com isso, as novas tarefas de ordenar e classificar. Botazzo, em seu *Da arte dentária*, desconstrói a opinião oficial que localiza na história da Odontologia o embrião de uma prática, ainda no século XVIII, com Pierre Fauchard (1678-1761), considerado o pai da Odontologia

⁴¹ SOUZA, Elizabete C. F. (1990) **A emergência do saber e práticas preventivistas na odontologia: o caso do Rio Grande do Norte.** Dissertação (Mestrado) Natal, Rn: Mestrado em Odontologia Social; Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Moderna. Desemaranhando as linhas dessa história, distingue os modos de contá-la, levando-nos a percorrer as trajetórias de sua produção.

O livro de Fauchard⁴² seria um dos tantos escritos que tomaram bocas e dentes como objeto, e sua importância restringe-se à cirurgia dentária. A teoria sobre bocas e dentes que emerge entre os fins do século XVIII e todo o século XIX é uma teoria estomatológica, isto é, emerge como discurso médico. Foi a anatomia do século XIX que deu existência à Estomatologia, quando a organização da boca foi conhecida em seus detalhes íntimos. A Odontologia considera-se nascida no dia em que surgiram o livro, a associação e a escola. No percurso histórico que realiza, Botazzo vai construindo o enredo onde se constituíram o saber e a clínica odontológica, como se localizou a ambigüidade com o seu objeto, a recusa à boca, à estomatologia, e a afirmação de uma dentisteria operatória – *uma odontotécnica exclusiva*.

Uma *odontotécnica exclusiva* seria, por exemplo, esta que queremos pôr em análise quando indagamos por que o diagnóstico de câncer bucal é de tão difícil visibilidade ao dentista? Seria também a mesma que o impossibilita de acolher o desespero de uma paciente, com os dentes hígidos, humilhada por ter perdido parte deles por violência do marido, e que o faz aceitar desdentá-la? Certamente acreditou (o dentista) que a perda ocorreria naturalmente, por aquele temido motivo da mulher ou por quaisquer outros, como vimos na história patográfica de ÁGUA? Seria esta mesma odontotécnica exclusiva que se julga capaz de realizar a proeza protética de substituição dentária e, para isso, ocupou-se, historicamente, menos de curar e prevenir e mais de reparar o dano, alcançando patamares de desenvolvimento tecnológico dignos da coroação de um reino protético? Seria, enfim, essa odontotécnica exclusiva que ajudou a encobrir a boca em seus múltiplos sentidos, reforçando a sua desvinculação corporal e, desvinculando-se também do bucal, deteve-se apenas aos dentes dos homens? Ninguém melhor que o poeta Carlos Drummond de Andrade para nos traduzir este lamentável libelo:

⁴² Fauchard, Pierre. **Le chirurgien-dentiste où traité de dents**. Paris: Jean Mariette, 1728. Botazzo considera que a obra de Fauchard não seria um discurso sobre a boca mas antes um tratado sobre os dentes. Para ele, à época que o suposto pai da odontologia moderna sistematiza os conhecimentos então existentes sobre a cavidade bucal para uma suposta clínica odontológica, a clínica médica – a que trata da doença e de doentes – ainda não havia emergido nem tido visibilidade, já que a sua constituição se deu um século depois. Parte então para investigar, em estudo arqueológico, se Fauchard é o instaurador de uma clínica odontológica, ainda que primitiva, cuja sociogênese seria localizada nos compêndios médico-cirúrgicos ou se apenas compilou o conhecimento empírico do barbeiro. (BOTAZZO, 2000)

“Dentaduras duplas!
Inda não sou bem velho
para merecer-vos...
Há que contentar-me
com uma ponte móvel e esparsas coroas.

(Coroas sem reino,
os reinos protéticos
de onde proviestes
quando produzirão
a tripla dentadura,
dentadura múltipla,
a serra mecânica,
sempre desejada,
jamais possuída,
que acabará
com o tédio da boca,
a boca que beija,
a boca romântica?...))

Resovin! Hecolite!
Nomes de países?
Fantasmas femininos?
Nunca: dentaduras,
engenhos modernos,
práticos, higiênicos,
a vida habitável:
a boca mordendo,
os delirantes lábios,

apenas entreabertos
num sorriso técnico
e a língua especiosa
através dos dentes
buscando outra língua,
afinal sossegada...
A serra mecânica
não tritura amor.
E todos os dentes
extraídos sem dor.
E a boca liberta
das funções poético-
sofístico-dramáticas
de que rezam filmes
e velhos autores.

Dentaduras duplas:
dai-me enfim a calma
que Bilac não teve
para envelhecer.
Desfibrar convosco
doces alimentos,
serei casto, sóbrio,
não vos aplicando
na deleição convulsa
de uma carne triste
em que tantas vezes
eu me perdi.

Largas dentaduras,
vosso riso largo
me consolará
não sei quantas fomes
ferozes, secretas
no fundo de mim.
Não sei quantas fomes
jamais compensadas.
Dentaduras alvas,
antes amarelas
e por que não cromadas
e por que não de âmbar?
de âmbar! de âmbar!
feéricas dentaduras,
admiráveis presas,
mastigando lestras
e indiferentes
a carne da vida!”

(DRUMMOND DE ANDRADE, 1998: 16-18)

Na coroação desse reino protético, em que há pouca atenção aos sentidos psíquicos, antropológicos e sociais da boca humana, o destaque é para uma certa estética bucal que incorpora a produção de tecnologias e materiais, além de toda uma retaguarda reabilitadora (cirúrgica, ortodôntica e ortopédica) a custos dignos de uma monarquia odontológica, em que figura nos encartes midiáticos a promessa da recuperação do sorriso, transformando-o naquele “sorriso técnico” que desbanca o “natural” na comparação fotográfica do *antes e depois*. (figura 01).

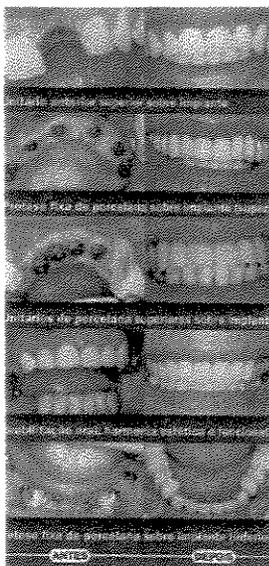


Figura 1

Se pudéssemos pensar em uma dívida social e civilizatória à Odontologia enquanto instituição, pela banalização da mutilação dentária implícita no estímulo ao protesismo, seria este mesmo protesismo que talvez pudesse libertá-la de sua possível expiação, dado o desenvolvimento tecnológico alcançado. Faltaria à sua redenção plena a recompensa da ampliação do acesso de, pelo menos, parte desse arsenal àqueles que ainda aguardam pontes, coroas esparsas ou largas dentaduras para acabar com o tédio da boca, mas também obter o consolo de suas fomes ferozes e jamais compensadas, como nos lembraria o poeta.

Consideramos que para essa população de desdentados, em sua maioria, a perda dentária reflete apenas parte das oportunidades perdidas ou completamente negadas de “abocanhar” o mundo e a vida. Como nos recorda Botazzo (2000), a boca humana, essas vísceras dispostas em nosso rosto, está articulada aos modos como se vive e atua em sociedade e está interligada a essas três esferas - a linguagem, o prazer e a subsistência – que, em certo sentido, é o próprio consumo do mundo.

No Brasil⁴³, a naturalização da perda dentária produz a estética do “banguela”, visualizada nas camadas populares que estão fora do sistema produtivo e, portanto, excluídas das possibilidades de consumo, incluindo-se aí os bens de saúde. Como já é bem sabido, esta no capitalismo perde seu valor de necessidade para se transformar em mercadoria. Mas saúde é também desejo, e isso a torna mais fácil de ser vendida como produto. A perda dos dentes ao ser naturalizada, juntamente com a necessidade de prótese, coloca na contemporaneidade um fértil terreno para o desenvolvimento dessa *odontotécnica exclusiva*. Esta enfileira-se ao *boom* protético de uma certa estética corporal, em que o corpo pode ser moldado ao bel prazer dos que podem pagar para recompô-lo ou modelá-lo, endurecendo, inchando, arredondando, afinando, clareando, conforme a moda, o gosto ou a fantasia de quem deseja o talhe cirúrgico e a peça protética para transformar, senão a existência mais radical, ao menos a aparência. Busca-se o conforto de ter uma imagem mais adequada ao mundo que exige, cada vez mais, corpos perfeitos que resistam às agruras do tempo e às imperfeições da genética, mesmo que se tornem peles, ossos e músculos descartáveis e modeláveis. Estaríamos, talvez, no tempo em que Freud indicou que o homem já não se bastaria apenas em corporificar a onipotência e onisciência de seus deuses, mas ele mesmo se tornar quase um deus.

“O homem, por assim dizer, tornou-se uma espécie de ‘Deus de prótese’. Quando faz uso de todos os seus órgãos auxiliares ele é verdadeiramente magnífico; esses órgãos porém, não cresceram nele e, às vezes, ainda lhe causam muitas dificuldades. (...) As épocas futuras trarão com elas novos e provavelmente inimagináveis grandes avanços nesse campo da civilização e aumentarão ainda mais a semelhança do homem com Deus. No interesse de nossa investigação, contudo, não esqueceremos que atualmente o homem não se sente feliz em seu papel de semelhante à Deus”. (FREUD, 1997: p. 44).

⁴³ Dados obtidos da Pesquisa Nacional por Amostra Domiciliar (PNAD) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 1998, no tema suplementar *Acesso e Utilização dos Serviços de Saúde*, revelaram que 29,6 milhões de brasileiros (cerca de 19 por cento da população nacional) nunca consultaram dentista. Fonte: <http://www.ibge.gov.br>. Matéria publicada no jornal *Folha de São Paulo* em 23 de julho de 2000, na seção Cotidiano, ilustra a naturalização da perda dentária ao relatar a prática adotada por moradores da periferia de Recife (PE) de “arrancar” os próprios dentes “com alicates” quando sentem dores. Um dos entrevistados (desempregado, casado, 32 anos e pai de quatro filhos) diz preferir extrair os próprios dentes a suportar a dor das cáries: “*dente ruim dói sempre, e arrancar só dói na hora*”, afirmou, alegando ser ‘o medo’ um dos motivos de nunca ter ido ao dentista. (GUIBU, 2000)

Talvez Freud falasse também de seu próprio mal-estar com a prótese que carregava em sua boca para recompor parte do maxilar, ainda não tão perfeita àquela época, a qual ele próprio denominava de *monstro*. (JONES, 1975). Carregava um *monstro* na boca que, com todos os incômodos e dores para articular as palavras, mastigar e deglutir, lhe permitiu “tocar a vida” e dar vazão a sua genialidade até os 83 anos de idade.

Em entrevista de 1926, três anos apenas de convivência com a prótese, Freud desabafou:

“Detesto meu maxilar mecânico, porque a luta com o aparelho me consome tanta energia preciosa. Mas prefiro ele a maxilar nenhum. Ainda prefiro a existência à extinção. Talvez os deuses sejam gentis conosco, tornando a vida mais desagradável à medida que envelhecemos. Por fim, a morte nos parece menos intolerável do que os fardos que carregamos”. (FREUD em entrevista concedida a George Sylvester Viereck, in VIERECK, 2000:249).

Conviver com os nossos próprios monstros ou com as nossas imperfeições seria, também, talvez, o que Freud aprendeu com a convivência com aquele artefato por quase 16 anos. Seria provavelmente o paradoxo que ele, em 1929, ao escrever *O mal estar na civilização*, tenha percebido no homem, deus de prótese, que em uma vida de artificialidades encontra diante de si a face destruidora de sua criação. Certamente, sua obra anterior -- *O futuro de uma ilusão* -- refletia ainda o seu otimismo com a ciência e a tecnologia, com a capacidade de criação humana. Mas agora, para Freud, a guerra e a pulsão de morte venceriam esta vontade de criação. A sua própria finitude também estava ali, implacável, diante de si. E a prótese, definitivamente, não pôde e não poderia lhe restituir a fala em toda a sua potencialidade e desenvoltura. Seria então o fim de uma ilusão!

Lembrar Freud e as suas preocupações com as artificialidades que produzimos para “suportar” a vida em sua crua existência é um contraponto que fazemos para refletirmos a contemporaneidade do protesismo que domina a nossa cultura. Corpos esculpidos e modelados pela tecnologia biomédica. A busca do corpo perfeito como imperativo para sobrevivência.

“(…) pode-se passar o inverno bronzado, chegar aos cinquenta anos com o rosto de quarenta e adquirir a aparência ideal para cada circunstância. Maravilhosa liberdade que, evidentemente, faz algum sentido quando existem meios de consumir as centenas de tratamentos e produtos à venda. Mas muitas vezes, sem estes meios, a liberdade se instala como expectativa de poder um dia reconstruir o corpo como se quer, de ingressar nessa elite ilustrada pela mídia, de homens e mulheres livres e ricos, que parecem dizer todo o tempo: ‘Meu corpo corresponde àquilo de que gosto, àquilo que sou, independentemente das minhas heranças genéticas, das minhas filiações culturais e de classe, do meu estado civil e das maneiras pelas quais eu ganho dinheiro;...’ (...) Há casos em que o corpo é considerado um registro tão fiel dos desejos pessoais quanto ele é infiel às condições que lhe são inatas e externas”. (SANT’ANA, 2001: 69).

Cabe-nos, então, uma reflexão sobre mais esta encruzilhada na qual nós, dentistas, estamos metidos: a odontotécnica exclusiva, que teve seu reino protético produzido e desenvolvido ao longo da própria história da odontologia, encontraria no contemporâneo o lugar de homogeneização de um valor cultural que tende a dominar o desejo dos “corpos de passagens” que anseiam pelo ideal de perfeição. E se a natureza não foi pródiga ao corpo, a tecnologia dispõe de recursos para aperfeiçoá-lo, consertá-lo (até de algumas iatrogenias, em certa medida), adequá-lo, colocá-lo em circulação *fashion*, desde que o consumidor do desejado corpo tenha capacidade de compra dessas tecnologias cosmética e protética.

A odontotécnica amplia assim, em nossa atualidade, parcerias de marketing e de consumo. Ficaria para trás, ou onde se esconde e se mostra o banguela com as suas carências, o estigma odontológico em sua versão mais pejorativa do “arranca-dentes” e da dentadura chapada, ou talvez ainda na memória ancestral do medo do dentista e de sua parafernália⁴⁴. No seu lugar, oferecem-se imagens da variedade de produtos à escolha dos que podem escolher: laser, clareamento, implantes, porcelanas, resinas de última geração e uma nova geração de aparelhos ortodônticos (visíveis e invisíveis) – todos agora não só para reparar “o dano” odontotécnico naturalizado, mas também para adequar dentes a uma estética bucal que também se quer homogeneizada. Entrelaçados encontram-se dentista e paciente, produzindo-se e produzindo esse caldo cultural.

É nesse contexto que devemos colocar em análise esta odontotécnica exclusiva – num tempo que se quer preenchido pelo consumo cosmético e protético que pretende homogeneizar desejos e necessidades de produtores e consumidores. Estes não parecem ser donos de seus corpos e, ao se transfigurarem, transformam-se também em meros consumidores: de tecnologias, de produtos, de modismos, de formas, de cores, como se só assim fosse possível preencher o vazio, a falta de sentido para as suas existências. Confundem-se quem consome o quê ou o que consome quem: humanos, objetos, tecnologias.

E assim, mesmo parecendo que “está tudo dominado”, é necessário sair deste lugar de reles consumidor e resgatar o lugar de sujeito não-assujeitado, como nos lembraria Foucault.

O desenvolvimento e eficácia alcançados pela odontotécnica são visíveis e ela restitui, a quem demanda seus reparos, uma dignidade irrecusável. Mas é do seu exclusivismo que queremos sair, porque é nele que residem seus limites e seus danos. Este é o paradoxo que somos convocados a enfrentar: de dentro desta odontotécnica, com os

⁴⁴ Sabemos que sentar em cadeira de dentista para tratamento odontológico ainda causa sentimentos desagradáveis de medo e aversão em muitas pessoas. Claude Olivienstein aborda esta questão ao discutir a relação entre dentista e dentes, trazendo a memória ancestral das experiências com o manuseio agressivo dos dentes pelos dentistas e da própria relação dos homens com a sua boca. Acrescenta à forma invasiva e agressiva do ato odontológico a invasão neste território íntimo. Esta é comparada à invasão de intimidade que realiza o proctologista no manuseio de seus pacientes. Cf. OLIVIENSTEIN, 1995. Tais preocupações de caráter antropológico e psíquico suscitam interessantes estudos com relação ao processo de trabalho em saúde bucal. Como ilustração desses sentimentos desagradáveis em relação ao tratamento e instrumental odontológicos sugerimos artigo sobre representações sociais da imagem do cirurgião-dentista realizado em Belo Horizonte, em 1994. Cf.: CRUZ, J.S. et al, 1997.

recursos que ela mesma produziu e os efeitos com os quais não temos como negar a nossa herança ancestral, ainda que não nos responsabilizemos diretamente por ela, sermos críticos. Sairmos do exclusivismo odontotécnico e produzirmos uma Clínica em Saúde Bucal. Compreendermos a condição de consumidores em que estamos implicados, profissionais e pacientes, e abrir passagem para formas de resistência que produzam em nós novas subjetividades. Resgatarmos a escuta de nossas reais necessidades de vida e de beleza, e o diálogo com os nossos desejos de liberdade e criação, para entrelaçarmos outros pontos de referência na tecedura da rede de constituição dessa clínica -- nos serviços de saúde, nos consultórios particulares, nas escolas formadoras de recursos humanos. Lá onde se formam os sujeitos, no lugar em que se produzem encontros entre pacientes e profissionais. Potencializarmos a construção de novas relações, pacientemente, desatando os 'nós' da saúde como consumo de mercado e atando o seu caráter de bem público, desfiação a mutilação, o protesismo e fiando a prevenção, a cura, o cuidado, a autonomia.

São imagens que nos remetem às de Penélope, esperando Ulisses retornar de suas batalhas: pensemos a Clínica em Saúde Bucal se fazendo no tear miúdo do seu cotidiano, paciente por paciente, a cada encontro de acolhimento; desviando-se para desfazer-se ao se fazer diferente; aguardando não passivamente o retorno e o esperado sucesso da Saúde Bucal Coletiva que se espraia em suas práticas de caráter promocional, mas que ambas devam estar implicadas e comprometidas com os mesmos objetivos e propósitos – atravessando os seus territórios e criando outros, produzindo saberes e práticas de saúde bucal que se constituam numa biopolítica em favor da vida.

7.2. A Clínica em galeria – ensaiando uma análise.

Recorremos mais uma vez à leitura da hestória patográfica de ÁGUA. A força do conteúdo do relato dá-se na emergência de fatos, sentimentos, que vão delineando o movimento de uma vida que adoece, clama e reclama por atenção, cuidado, conforto para suas dores – físicas e psíquicas, seus limites existenciais. Traduz momentos de limites da escuta e impossibilidade de acolhimento em que a doença, motivo principal das queixas que chegam aos serviços de saúde, é capturada na repetição contínua de procedimentos técnico-cirúrgico-terapêuticos do reparo de órgãos, prepostos de um corpo vivo, sedento de vida, mesmo que seja a vida doente que se produz a cada instante e encontra suas regras de viver.

Entre as *hestórias* que apresentamos, tomamos a de ÁGUA para exercitar este ensaio de reflexão. Certamente, as evocações das demais estão também presentes, mas o relato patográfico de ÁGUA deixou-nos impactados. A desestabilização que o impacto nos proporciona, após uma certa paralisação diante da impotência que nos vemos frente à complexidade do sofrimento do outro, pode nos levar a vários caminhos. Na relação profissional-doentes, estes momentos podem fazer parte da rotina dos serviços, e a banalização pode também ser a escolha mais fácil, seja pela recusa de lidar com a nossa impotência e restringir-nos ao limite do especialismo técnico, ou pelo aprisionamento de nosso modo de pensar dicotomizado em polaridades que incluem e excluem as responsabilidades de nossas ações; seja porque nos automatizamos por exigência de nossa própria sobrevivência; seja porque não encontramos parceiros e suporte institucional para buscar outras saídas.

A nossa escolha, nesta desestabilização, certamente pelo lugar e pelo momento privilegiado de pesquisadora, foi nos permitir entrar no universo dos possíveis e seguir o fluxo de pensamentos que nos ajudassem a visualizar direções, mesmo que ainda imaginárias, compondo um ensaio que na característica de ensaiar⁴⁵ pretende trazer questões, contribuições que nos façam revolver os sentidos e as idéias em busca de caminhos a serem inventados e trilhados em direção do novo a ser criado.

Nesse exercício, além do apoio teórico de pensadores que partilham preocupações semelhantes, buscamos inspiração na arte de pintores que nos oferecem a criação artística como dimensão da vida. Tomamos quadros do espanhol Francisco Goya (1746-1828) e do holandês Maurits Cornelis Escher (1898-1972) como exercício estético para sintetizar reflexões trazidas por momentos da vida “nua e crua”, que nos inquietam e nos convocam a desejar o novo, a buscar novas possibilidades de ação, de intervenção. São obras de arte que, por um lado, expressam cenas da vida de um tempo datado. Por outro, atravessam o tempo e atualizam-se na expressão da convivência de tempos no mesmo

⁴⁵ O gênero Ensaio nasceu na Filosofia com Michel de Montaigne, no século XIV, caracterizando-se pelo *livre exame* como reação *anti-escolástica*. Foi o recurso dos pensadores leigos da Renascença para se livrarem das malhas implacáveis impostas à inteligência pela maneira escolástica de pensar – provar certezas pré-constituídas na verdade revelada. O intelecto escolástico compraz-se em ‘fechar’ as questões de uma vez para sempre, enquanto a especulação ensaística não se fecha nunca, ensejando que “a verdade não é algo que se encontra completa por inteiro, mas só com fugazes lampejos perseguidos ao longo da vida.” (KUJAWSKY, 1999: 8)

tempo, à maneira de uma geologia foucaultiana⁴⁶, traduzindo os traços daquilo que difere e persevera na história.

Goya, na série *Os Caprichos*, iniciada em 1797, satirizou situações sociais e morais da época. Em *Caza de dientes* (figura 2), uma das gravuras da série, ilustra as moças que buscam os dentes de enforcados para extraí-los e usá-los em seus feitiços para conquistar seus namorados.



A caza de dientes.

Figura 02

Acreditava-se, na Espanha, que os dentes dos enforcados eram muito eficazes nesses feitiços, inviabilizando-os caso lhes faltassem este ingrediente. “Lástima que a plebe creia em tal desatino!” (INFOGOYA, 1996) Poderíamos evocar as imagens desse quadro para simbolizar a clínica odontológica que se constituiu em sua prática hegemônica

⁴⁶ A esse respeito os comentários de Gilles Deleuze são ilustrativos: “A arqueologia, a genealogia, são igualmente uma geologia. A arqueologia não é necessariamente o passado. Há uma arqueologia do presente; de certa maneira ela está sempre no presente. A arqueologia é o arquivo, e o arquivo tem duas partes: áudio-visual. A lição de gramática e a lição das coisas. (...) É preciso pegar as coisas para extrair delas as visibilidades. E a visibilidade de uma época é o regime de luz, e as cintilações, os reflexos, os clarões que se produzem no contato da luz com as coisas. Do mesmo modo é preciso rachar as palavras ou as frases para delas extrair os enunciados. (...) O grande princípio de Foucault: toda formação histórica diz tudo o que pode dizer, e vê tudo o que pode ver”. (DELEUZE, 1992: 120-121).

mutiladora de “arranca dentes” e tem entre seus efeitos o protesismo como o ingrediente indispensável à sua eficácia. Lástima, dizemos nós, que ainda não conseguimos mudar, de todo, a rota deste caminho!

Em *El burro como medico* (figura 3), outra gravura da série, o pintor, desiludido com o seu médico, representou-o como um burro sentado junto ao seu leito. Era assim que ele via a medicina do século XVIII, com os seus médicos bons, reflexivos, mas bestiais e ignorantes, impossibilitados de responder de que mal o enfermo padece e de que morrerá. (SANDOBLOM, 1995; INFOGOYA, 1996). A medicina de então via-se impossibilitada de curar, minimizar dores e sofrimentos diante de suas próprias limitações para lidar com o corpo. A escuta se tornava impotente.



De que mal morirá?

Figura 03

Atualizando essa imagem para a clínica dos nossos dias, tomando o exemplo de ÁGUA, poderíamos localizá-la a partir de momentos em que a própria hestória patográfica denuncia uma certa *anti-clínica* - aquela que se materializa na recusa da escuta do sofrimento e na impossibilidade de acolhimento.

Autorretrato con el Doctor Arrieta. (figura 4), pintura em óleo. Anos depois, já na velhice, momento em que já se verificavam os benefícios do avanço científico, o artista reconsiderou sua opinião sobre a medicina e os médicos. Colocou abaixo da pintura de seu auto-retrato junto ao seu médico, a seguinte inscrição: “*Goya agradecido ao seu amigo Arrieta, pelo acerto e esmero com que salvou a vida em sua aguda e perigosa enfermidade, padecida em fins do ano de 1819, aos 73 anos de idade*”. Deixou cravados em sua arte os últimos momentos de sua vida. (SANDBLOM, 1995: 145).

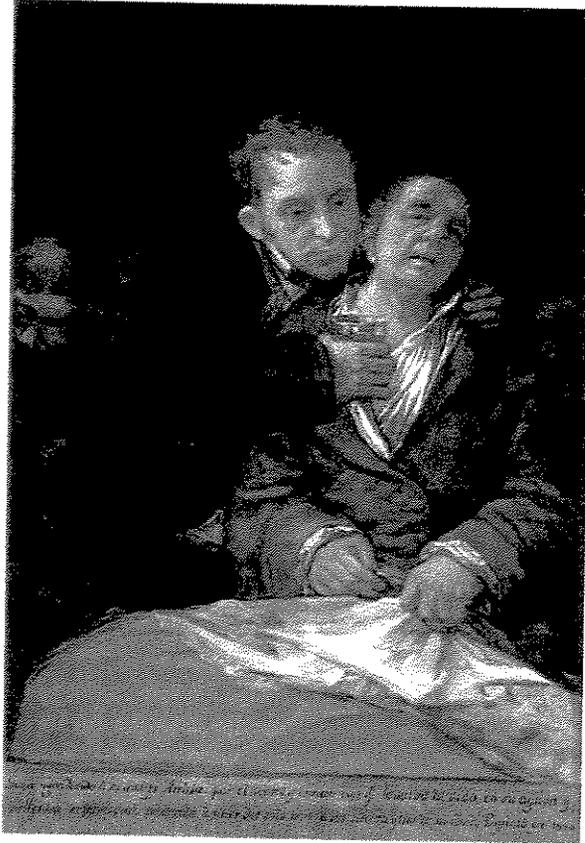


Figura 04

A imagem desse quadro remete-nos à Clínica do Acolhimento. Aquela que localizamos no lugar originário do sentido etimológico da palavra derivada do grego *klinicos*, que concerne ao leito. De *kline* – leito, repouso e *klino* – inclinar, dobrar. (PASSOS & BENEVIDES DE BARROS, 2001). Uma certa clínica que buscamos e desejamos como um lugar de repouso, estejamos no lugar de paciente (de quem deseja ser acolhido) ou estejamos no lugar do profissional (de quem deseja realizar o seu compromisso de acolher e assistir). É nela que parte dos profissionais de saúde empreende

o seu esforço técnico e humano para escutar, suportar, acolher e dar resposta à dor e ao sofrimento que busca atenção.

A patografia de ÁGUA também nos ajuda a localizar este momento. Contudo, no encontro do acolhimento, percebemos que outras evocações nos paralisam ou nos convocam à desestabilização, à necessidade de buscar um outro caminho. Ao desvio, ao *clinamen*. Encontramos então a possibilidade de, também na Clínica, sermos chamados a desviar.

A Clínica do Desvio, no sentido trazido por Passos & Benevides de Barros, levou-nos às imagens dos desenhos de Escher que nos convida, o tempo todo, a realizar deslocamentos. Tomamos a obra *Galeria de quadros* (figura 5) para representar o que poderia ser este momento particular de desvio, na Clínica, em que o doente traz na narrativa de seu adoecimento um repertório tão rico e complexo, que se desfocarmos o olhar sobre a doença e efetivarmos outra escuta e outro diálogo, aparece ali, no corpo a corpo, a trama da rede causal do adoecimento e suas repercussões.

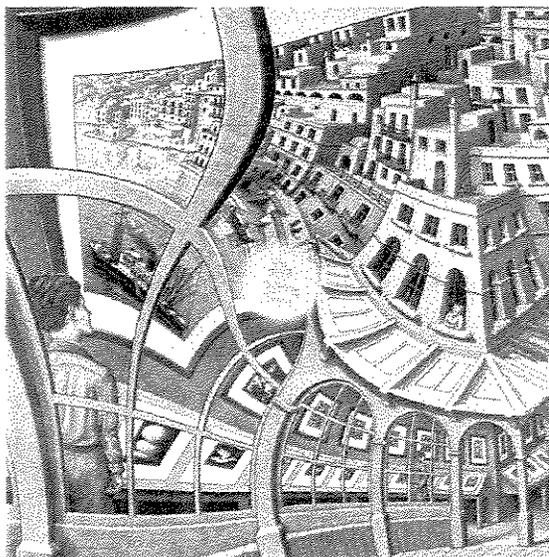


Figura 05

Na Galeria de Quadros, vários outros quadros poderiam aparecer se mudássemos a posição daquele que, de dentro do quadro, observa outros quadros. A imagem desloca-se e parece que o que está dentro de um dos quadros é aquilo que lá de

fora observa o próprio observador. Observador desloca-se, quadro desloca-se, imagem do quadro desloca-se.

Assim, cabe-nos perguntar:

- Que deslocamentos possíveis ocorreriam na Clínica que se permita desviar?
- Que deslocamentos possíveis ocorreriam ao se dar escuta e voz à história do doente, que é ao mesmo tempo sua história singular e história que remete a seu grupo, sua família, sua classe, sua cultura? Não seria aí que poderíamos abrir possibilidades para se buscar uma outra maneira de lidar com o adoecimento, com as dores e o sofrimento, com a existência, com o *devenir*?

No mínimo, e não seria pouco, estaríamos contribuindo para alguém se ver numa situação e num mundo que pode não ser sina e destino, conformação e assujeitamento, mas também *devenir* – espaço aberto de subjetivação a ser inventada, produzida pelo desejo e pela capacidade criadora do homem nas suas relações consigo e com o mundo – *devenir*-sujeito, *devenir*-libertário, *devenir*-cidadão.

É nesta possibilidade de desvio que visualizamos o possível lugar do novo a ser construído. Terreno da transversalização de saberes e práticas. Lugar de produção de novas subjetividades no qual seja possível intervir com competência técnica, postura ética, política e estética. Corroboremos com as proposições de Passos & Benevides de Barros, inspiradas nas idéias de Guattari⁴⁷ (PASSOS & BENEVIDES DE BARROS, 2001; BENEVIDES DE BARROS, 1994) para demarcarmos o terreno de construção dessa utopia: uma prática clínica, que, no encontro do acolhimento, se permita ao desvio transdisciplinar, e assim possa dar suporte à dor e ao sofrimento da doença, mas também tomar para si a responsabilidade dos seus efeitos e o compromisso com os processos de produção de si e do mundo. Competência técnica, porque tratamos da aplicação de conhecimentos e tecnologias úteis às necessidades; ética, porque é da vida que tratamos; política, porque se dá no engendramento de relações de poder que permeiam a produção do mundo; estética, porque não podemos abrir mão do potencial humano da criação, do sensível e da beleza.

⁴⁷ A este respeito, ver: GUATTARI, Félix *Caosmose*. (1998) Um novo paradigma estético. São Paulo: Editora 34.

Por ser o lugar da utopia, é também o lugar a ser inventado, criado, experimentado no desgarramento de nossas proteções ao desvio, seja pelo conforto das modelizações que orientam as nossas práticas, com suas pretensas certezas, seja pela neutralidade que nos convoca, todo o tempo, a nos conformar.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Nem tudo que escrevo resulta numa realização, resulta mais numa tentativa. O que também é um prazer. Pois nem em tudo eu que pegar. Às vezes eu quero apenas tocar. Depois o que toco às vezes floresce e os outros podem pegar com as duas mãos”.

Clarice Lispector

A impossibilidade de chegar ao fim do problema pesquisado é também uma das características de um trabalho acadêmico e muitas vezes relutamos em aceitá-la ou compreendê-la, caindo na armadilha da tentativa de finalizá-lo. No entanto, quanto mais nos aproximamos do ponto final necessário, outros trabalhos se abrem em perspectivas que se confundem com aspectos que julgamos não terem sido priorizados. O recorte que a delimitação inicial do objeto e o fazer da pesquisa nos exigiram realizar vem à tona, apontando lacunas, imperfeições, “esquecimentos”. Seria talvez a pretensão de domínio completo de um objeto, como se fosse possível alcançar a sua *realidade última* se lembramos o alerta de Henri Atlan (ATLAN, 1994). Deixar de perceber os limites intrínsecos do processo de conhecimento e o caráter dinâmico da criação leva-nos a insistir em uma certa onipotência de pesquisador e a deixar de reconhecer que o nosso esforço é apenas um certo olhar e uma certa forma de pensar-compreender-intervir naquilo que, em determinados tempo e lugar, elegemos como objeto de estudo.

Tecemos, pois, algumas considerações com o intuito de articular as idéias apresentadas nos capítulos anteriores. É também lugar de passagem: a chegada de um trajeto percorrido em novo ponto de partida que se abre em bifurcações, direções, voltas.

Começemos por nosso fio metodológico: as hestórias patográficas. Nelas encontramos a vida “doente” de pessoas comuns. Pessoas que nos confessaram suas dores e sofrimentos, mas também sonhos e desejos. O que colocamos em análise, mais que meras informações particulares, são saberes que a clínica moderna deixa passar, na maioria das vezes. Saberes que, como nos lembraria Foucault (FOUCAULT, 1992a), são marginais, esquecidos e até desqualificados na produção do saber reconhecido pelos critérios da ciência. No entanto, o fato mesmo de serem tratados como marginais revela a produção de um tipo de saber que se afirma pela exclusão e desqualificação de outros. Ao considerarmos que intervenções em saúde são mais que ciência e tecnologia, faz-se necessário atravessarmos e transversalizarmos os saberes e práticas produzidos historicamente, e tomá-los como política que tem a vida humana como objetivo. Consideremos então a multiplicidade de fenômenos que a produz. Será preciso que as escolhas e decisões de saberes e práticas sejam balizadas, não apenas por critérios técnico-científicos, mas também por permanente compromisso ético em favor da vida.

Interrogamos de qual corpo doente estamos tratando e, necessariamente, outras interrogações somos convocados a realizar: seria o corpo anátomo-patológico do século XVIII, que teve na lesão identificada na necrópsia a chave diagnóstica e o fundamento da doença, esse mesmo corpo modernizado e re-esquadrinhado por tecnologias que buscam no organismo vivo, o órgão, a lesão, a função, a substância originária do adoecimento? Em que lugar e em que divisão diagnóstico-terapêutica estaria o corpo vivido e vivente? Necessitaríamos afinal detectar precisamente a origem ou - sem deixar de reconhecer a importância e de valorizar as descobertas etiológicas, diagnósticas e terapêuticas, em especial as advindas do desenvolvimento biotecnológico -, tomá-la não como fundamento e incorporar tais descobertas como mais um instrumento valioso de nosso tempo? Seria possível, a nosso ver, articulá-las a outros conhecimentos reconhecidos ou não pela ciência moderna, preservando rigor e responsabilidade. É da vida humana que tratamos quando lidamos com questões de saúde-doença e não podemos deixar de reconhecer nelas a nossa humanidade - *sapiens* e *demens*, criativa e destrutiva, sã e doente, múltipla, dinâmica -, que se expressa na cotidianidade também dos serviços de saúde. Estes, muitas vezes, se colocam como a única porta de acolhimento para uma demanda, sem escuta e sem saída, que poderia ser redirecionada, desviada do trajeto terapêutico medicalizante do adoecimento e alienador de uma possível autonomia.

Destacamos a necessidade do pensamento indisciplinado na busca de respostas para questões que se localizam no interstício do conhecimento e das ações que desenvolvemos para o controle e tratamento de doenças e o cuidado de doentes, “ocultadas” na dicotomia Clínica/Epidemiologia, por exemplo. O *não-dito* sobre a morte, a dificuldade de lidar com ela; a morte encarada como fracasso, esquecendo-nos de que ela é intrínseca ao viver e que faz parte da condição trágica do humano. No caso em questão, o sofrimento que a boca cancerosa provoca e produz também modos outros de subjetivação junto a tudo que acarreta a própria condição de adoecimento. Multiplicidades de vida que se produzem na doença, no risco de adoecer, na iminência da morte possível. Seriam estas questões antigas que se reatualizam no contemporâneo, convocando-nos a refletir-intervir? Produziriam, em nós profissionais de saúde, também outros modos de subjetivação?

A Clínica que ensaiamos analisar a partir das evocações das hestórias patográficas convida-nos a pensar o conteúdo que priorizamos nas práticas de saúde. Colocamos em questão, mais uma vez, a nossa humanidade quando indagamos *do que e como* tratamos as propostas de humanização em saúde. Mais que acolher o sofrimento como destino da doença, o que às vezes incorre na via da banalização da dor do Outro, encará-lo como dimensão do trágico em nossa vida é vislumbrar a possibilidade de sairmos dos valores morais do certo e do errado que buscam a perfeição em saúde, natural ou artificial, e considerarmos a busca de uma ética de si, que é produção individual e também coletiva, de liberdade e autonomia, de cuidado e de respeito à pluralidade da vida humana. Os benefícios de uma “vida saudável” poderiam ser visualizados para além dos receituários e protocolos científicos de controle e prevenção de riscos, mutáveis e de fácil consumo ao ritmo do mercado, e serem produzidos na luta agonística da liberdade diante de opções e escolhas múltiplas e potenciais – conhecimentos, tecnologias, desejos, necessidades. A relação profissional-paciente, dita humanizada, seja norteadada pelo princípio ético de considerar a existência em sua contradição, diversidade e multiplicidade do humano e do desumano que há em nós, sadios e doentes.

A hestória de FREUD chama-nos a atenção para a singularidade do adoecimento e como esta, articulada a condições de cuidados favoráveis, permite modos de subjetivação criativos e ativos. As repercussões de determinados modos de adoecer (por exemplo a invalidez ou a atividade do doente) estariam também balizados pelos modos que concebemos e produzimos saúde-doença. Em condições de vida de qualquer realidade sócio-cultural, mesmo em vidas marcadas por carências materiais e culturais, como no caso de nossos entrevistados, criar perspectivas para essas pessoas é fundamental para seus processos de ressignificação do adoecimento e de subjetivação criativa. Pequenos desejos alimentam esperanças como, por exemplo, o sonho de AR de ter uma aposentadoria digna e desfrutar dos benefícios trazidos por ela. Nesse sentido, pensar saúde-doença em processos singularizantes não exclui seus processos de produção social. O conceito ampliado de saúde atualiza-se e expressa-se nas possibilidades dos indivíduos criarem suas formas de lidar com a doença e “tocar a própria vida”. Reforçamos, então, a defesa da vida como um valor por excelência no duplo sentido de “ter vida” e “estar vivo”.

Na Saúde Bucal, as histórias de ÁGUA, FOGO, TERRA e SANGUE, especialmente, revelaram o limite da prática odontologizante que, ao tomar como exclusividade a reparação dentária e naturalizar sua perda, contribui na produção de subjetividades carentes, bocas desprotegidas de suas garras desejantes. A flacidez dos músculos mastigatórios que a ausência de dentes provoca encontra no material sintético da prótese o conforto de dentes alvos, plásticos, mas também plácidos. A voracidade que é peculiar ao lugar foi ocupada, nos casos referidos, pela voracidade das células carcinogênicas das lesões que qualificam a boca cancerosa.

Tomamos esses exemplos para refletir os limites da odontotécnica exclusiva. Alertar para sairmos dela, para buscar práticas em Saúde Bucal em que Clínica e Saúde Coletiva venham interagir e produzir o *cuidado bucal*, resgatando a escuta às necessidades do sujeito falante/vivente e a visibilidade do lugar – a boca - que também se constitui órgão que pode falar de si mesmo.

O diagnóstico tardio do câncer de boca, na perspectiva da assistência à saúde bucal, deve ser enfrentado no desvio da *odontotécnica exclusiva* para o *cuidado bucal*, incluindo neste o “cuidado e reparos dentais”, valorizando práticas e saberes construídos historicamente para responder necessidades acumuladas e criando outros, numa direção transdisciplinar. Desviar do especialismo para reencontrar, dentro e fora dele, o lugar do acolhimento, da escuta e do cuidado.

E por fim, da voz de quem tem o papel de cuidar e curar salta a pergunta: que *histórias* são as nossas quando estamos implicados na trama do consumo contemporâneo, manuseando máquinas, instrumentos, técnicas e corpos que se confundem e nos confundem naquilo que se pretende ser competência técnica, desenvolvimento tecnológico e atribuição profissional?

O que deixamos passar sem escuta é também efeito dos corpos de passagem que nos tornamos na veloz e conturbada vida moderna, mas também poderá ser que não haja lugar para fazer falar o insuportável que a escuta do Outro pode nos trazer ou pelos desvios que poderemos ser convocados a realizar. Evitar o “contágio do outro” silencia o sofrimento e suas repercussões. Tentar esquadrihá-lo e enquadrá-lo em alguma sofisticada modelização leva-nos a olhá-lo de modo asséptico, mas não pode evitar que ele bata às portas, cotidianamente, nos serviços de saúde.

Encontrar outros modos de produzir saúde é a tarefa à qual somos convocados. Lembremos Campos (1997:257) ao concluir que “*a defesa da vida é muito mais um caminho, com inúmeras partidas e chegadas, do que um lugar onde um sujeito possa estar todo o tempo cheio de certezas e de furor curandis.*” E também não esqueçamos que trilhar caminhos exige abertura em nossa condição de permanente aprendiz, naquilo que bem definiu Serres (1993:187) - “*Aprender: tornar-se gordo dos outros e de si. Engendramento e mestiçagem*”.

* *

*

E aqui, finalmente, cabe um registro: as motivações de realizar este trabalho foram produzidas ao longo de minha vida profissional – na clínica, em consultório particular e no serviço público; na militância do movimento sanitário – em Sindicato e no Conselho Municipal de Saúde de Natal/RN; nas discussões dentro dos serviços de saúde; nos processos de formação de profissionais de saúde, particularmente no Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Norte; na experiência de integração universidade-serviço-comunidade do Projeto UNI-Natal na Unidade de Saúde do bairro Cidade da Esperança; na experiência docente no Departamento de Odontologia da universidade referida, onde tenho tido oportunidade de participar de processos de formação de estudantes de graduação e de profissionais em pós-graduação. Mais que registros na memória são experimentações que resultaram em aprendizado e formação continuados, instigando-me a refletir as dualidades aparentes de individual-coletivo, objetivo-subjetivo, clínica-saúde coletiva. Experimentações que, além de produzir efeitos também em minha *hestória*, trouxeram indagações sobre a dimensão humana do processo saúde-doença, desse humano que é parte mesmo da produção de subjetividades e que é também constitutivo do nosso saber-fazer em saúde.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, Maria Eneide L. (1996) **Câncer de boca: um alerta para sair da passividade.** Monografia (Especialização em Odontologia em Saúde Coletiva). Natal: Departamento de Odontologia, UFRN. 39 p.
- AMORIM, Marília (2001) **O pesquisador e seu outro.** Bakhtin nas ciências humanas. São Paulo: Musa Editora. 304 p.
- ARAGON, Luis Eduardo P. (2002) **O entre absoluto.** São Paulo: 2002. 22p. (mimeo)
- ATLAN, Henri (1994) **Com razão ou sem ela.** Intercrítica da ciência e do mito. (tradução de Leal Gaspar e Carlos Gaspar). Lisboa: Instituto Piaget. (Coleção Epistemologia e Sociedade) 397p.
- (2001) **DNA: programa ou dados?** In: MORIN, Edgar **A religião dos saberes.** O desafio do século XXI. (tradução de Flávia Nascimento). Rio de Janeiro: Bertrand Brasil. pp. 157-171.
- ATLAN, Henri & BOUSQUET, Catherine (1996) **Questões sobre a vida: entre o saber e a opinião.** (tradução de Joaquim Nogueira Gil) Lisboa: Instituto Piaget. (Coleção Epistemologia e Sociedade) 287 p.
- BATAILLE, Georges (1994) Dicionário crítico. In: **A mutilação sacrificial e a orelha cortada de Van Gogh.** (tradução de Carlos Valente). Lisboa: hiena editora. pp. 89-110.
- BENEVIDES de BARROS, Regina D. (1994) **Grupo: a afirmação de um simulacro.** Tese (Doutorado). 2 volumes. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica. Pós-Graduação em Psicologia Clínica. 448 p.
- BERCHT, Solange M. B. (1994) **O câncer de boca sob o modelo odontológico hegemônico.** Tese (Doutorado). Niterói, RJ: Universidade Federal Fluminense. Faculdade de Odontologia. 102p.
- BIRMAN, Joel (2000) **Entre o cuidado e o saber de si.** Sobre Foucault e a psicanálise. Rio de Janeiro: Relume Dumará. (Conexões 7). 105 p.
- BOLTANSKI, Luc (1979) **As classes sociais e o corpo.** (tradução de Regina A. Machado). Rio de Janeiro: Graal. 191 p.

BOTAZZO, Carlos (1991) Saúde bucal coletiva: um conceito em permanente construção. **Saúde Atual**, n. 1, pp.14-23.

- (1994) **Saúde bucal nas práticas coletivas de saúde**. São Paulo: Instituto de Saúde. Núcleo de Investigação em Saúde. 66 p.

- (2000) **Da arte dentária**. São Paulo: Hucitec.Fapesp. (Coleção Saúde em Debate) 317 p.

- (1999) **Unidade básica de saúde: a porta de entrada revisitada**. Bauru, SP: Edusc. 237 p. (Coleção Saúde e Sociedade)

BOTAZZO, Carlos & FREITAS, Sérgio F. T. (1998) **Ciências Sociais e saúde bucal: questões e perspectivas**. São Paulo: Edusc-Unesp. 229 p.

BRASIL. (1990) **Lei 8.080 de 19 de fevereiro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

BRASIL. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. (2000) **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD, 1998**. Acesso e utilização dos Serviços de Saúde. www.ibge.gov.br

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. (1986) I Conferência Nacional de Saúde Bucal. **Relatório Final**. Brasília-DF, 10 a 12 de outubro.

- (1993) II Conferência Nacional de Saúde Bucal. **Relatório Final**. Brasília, DF, 25 a 27 de setembro.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (1997) **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde. 20 p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). (1996) Coordenadoria de Programas de Controle do Câncer (Pro-Onco) **Câncer de boca**. Manual de detecção de lesões suspeitas. Rio de Janeiro: INCA/Pro-Onco. 47 p.

- (2001) Conduas. Carcinoma epidermóide da Cabeça e Pescoço. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 47, n. 4, pp. 361-376.

- (2002) Normas e Recomendações. Prevenção e controle de câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 3, pp. 317-332.

- (2002a) **Câncer da boca... tem cura se descoberto no início**. Brasília: Divisão de Comunicação Social. INCA. (folder)

- (2002b) **Estimativas para incidência e mortalidade por câncer, 2002**. http://www.inca.org.br/inca/releases/press_estimativas2002.html

CAMPOS, Gastão Wagner de S. (1994) Considerações sobre a arte e a ciência da mudança: revolução das coisas e reforma das pessoas. O caso da saúde. In: CECILIO, Luiz Carlos de O. (Org.) **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: Hucitec. pp. 29-87.

- (1997) Subjetividade e administração de pessoal: considerações sobre modos de gerenciar trabalho em equipes de saúde. In: MERHY, Emerson E. & ONOCKO, Rosana (orgs.) **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo-Buenos Aires: Hucitec-Lugar Editorial. pp. 229-266.

CANESQUI, Ana Maria (1995) Ciências sociais, a saúde e a saúde coletiva. In: (Org.) **Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva**. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco. pp. 19-35.

CANETTI, Elias (1995). As entranhas do poder. In: **Massa e poder**. (tradução de Sérgio Tellaroli) São Paulo: Companhia das Letras. pp. 199-223.

CANGUILHEM, Georges (1995) **O normal e o patológico**. (tradução de Maria Tereza R. de C. Barrocas) 4^a ed., Rio de Janeiro: Forense Universitária. 307 p.

CARDOSO, Maria H. C. A; CAMARGO JR, Kenneth R; LLERENA JR. (2002) A epistemologia narrativa e o exercício clínico do diagnóstico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 3, pp. 555-569.

CARVALHO, Sérgio R. (2002) **Saúde coletiva e promoção à saúde: uma reflexão sobre os temas do sujeito e da mudança**. Tese (doutorado). Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. 185 p.

CASTIEL, Luis David (1994) Cuál es la idea de naturaleza humana para la epidemiología moderna? **Cuadernos Médico Sociales**, n.68. pp. 75-86.

- (1999) **A medida do possível...** Saúde, risco e tecnobiociências. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria/Fiocruz Editora. 204 p.
- CASTORIADIS, Cornelius (1987) Logos. In: **As encruzilhadas do labirinto II. Os domínios do homem.** (tradução José Oscar de Almeida Marques). Rio de Janeiro: Paz e Terra. pp. 335-466.
- (1997) Ciência moderna e interrogação filosófica. In: **As encruzilhadas do labirinto I.** (tradução Carmem Sylvia Guedes e Rosa Maria Boaventura). 2^ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra. pp. 197-290.
- CAPOZZOLO, Angela A . (1997) **Os desafios para o gerenciamento do trabalho médico.** Um estudo em unidades básicas no município de Diadema, SP. Dissertação (Mestrado). Campinas, SP: UNICAMP. Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Faculdade de Ciências Médicas. 204 p.
- CÉLINE, Loius-Ferdinand (1998) **A vida e a obra de Semmelweis.** (tradução de Eduardo Brandão). São Paulo: Companhia das Letras. 147 p.
- COIMBRA, Cecília M. & NASCIMENTO, Maria Livia (2001) O efeito Foucault: desnaturalizando verdades, superando dicotomias. **Psic.: Teor. e pesq.**, Brasília: v. 17, n. 3, pp. 245-248.
- CONTANDRIPOULOS, André-Pierre; CHAMPAGNE, François; POTVIN, Louise; DENIS, Jean-Louis; BOYLE, Pierre (1997) **Saber preparar uma pesquisa: definição, estrutura, financiamento.** 2^ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco. 215 p.
- CORCUFF, Philippe (2001) **As novas sociologias: construções da realidade social.** (tradução de Viviane Ribeiro). Bauru, SP: EDUSC. 206 p.
- CORDON, Jorge A. (1997) A construção de uma agenda para a saúde bucal coletiva. **Cad. Saúde Publ.**, v. 13, n. 3, pp. 557-563.
- COSTA, Edna G. & MIGLIORATI, César A. (2001) Câncer bucal: avaliação do tempo decorrente entre a detecção da lesão e o início do tratamento. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 47, n. 3, pp. 283-289.

- CRUZ, Juliana S; COTA, L. M; PAIXÃO, Helena H; PORDEUS, Isabela A (1997) A imagem do cirurgião-dentista: um estudo de representação social. **Rev. Odontol. Univ. São Paulo**, v.11, n.4, pp. 307-313.
- DADOUN, Roger (1986) **Freud**. (tradução de José Afonso de Oliveira). Lisboa: Publicações Don Quixote. 503 p.
- (1991) **Cem flores para Wilhelm Reich**. (tradução de Rubens Eduardo Ferreira Frias) São Paulo: Editora Moraes. 397p.
- DELEUZE, Gilles (1992) **Conversações. 1972-1990**. (tradução de Peter Pál Pelbart). Rio de Janeiro: Editora 34. 226 p.
- DIB, Luciano L; KOWALSKI, Luis P; PINTO JR, Décio S; MAGALHÃES, Marina H. C. G. (1999) Enfrentando o câncer bucal. **Rev. Assoc. Paul. Cir. Dent.**, v. 53, n. 5, pp. 353-360.
- DRUMMOND DE ANDRADE, Carlos (1998) Dentaduras duplas. In: **Antologia poética**. 39ª ed. Rio de Janeiro: Record. pp. 16-18.
- ELIAS, Norbert (2001) **A solidão dos moribundos**, seguido de envelhecer e morrer. (tradução de Plínio Dentzien) Rio de Janeiro: JorgeZahar. 107 p.
- ENTRALGO, Pedro Lain (1998) **La história clínica**. Historia y teoría del relato patografico. Madrid: Editorial Triacastela. 775 p.
- ESCHER, Maurits C. (1998) **Gravuras e desenhos**. M. C. Escher, 100 anos. 1898-1998. (tradução de Maria Odete Conçalves-Koller). Klon/Alemanha: Taschen. 93 p.
- FERREIRA, Maria L. (1994) Trabalho voluntário e câncer. In: CARVALHO, Maria Margarida M. J. (Coord.) **Introdução a psiconcologia**. Campinas: Editorial PSY. pp. 185-194.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de H. (1986) **Novo dicionário da língua portuguesa**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. 1838 p.
- FERRIS, Paul. (1998) **Dr. Freud, a life**. Washington, D.C.: Ist American. 464 p.

- FIGUEIREDO, Gustavo de O. (2002) **Do fetichismo odontológico à utopia da Saúde Bucal**. Dissertação (Mestrado). Rio de Janeiro: Universidade Federal. Núcleo de Tecnologia Educacional para a Saúde. 166 p.
- FLEURY, Sônia (Org.) (1997) **Saúde e democracia**. A luta do CEBES. São Paulo: Lemos Editorial. 324 p.
- FOLGATO, Marisa (2000) **Heliópolis esconde contrastes de miséria e “riqueza”**. <http://www.estado.com.br/educacao/pano/00/03/19/cid552.html>. Acesso ao sitio em 5 de abril de 2000.
- FOUCAULT, Michel (1985) **História da sexualidade, 1**. A vontade de saber. (tradução de Maria Tereza da Costa Albuquerque e J. A . G. Albuquerque). 6ª. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal. 152 p.
- (1985a) **História da sexualidade, 3**. O cuidado de si. (tradução de Maria Tereza Costa Albuquerque). 6ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal. 246 p.
 - (1992) A escrita de si. In: **O que é um autor?** (tradução de Antônio Fernandes Cascais) 3ª ed. Portugal: Vega. Passagens. pp. 129-160.
 - (1992a) A vida dos homens infames. In: **O que é um autor?** (tradução de Antônio Fernandes Cascais) 3ª ed. Portugal: Vega. Passagens. pp. 89-127.
 - (1996) **A verdade e as formas jurídicas**. (tradução de Roberto Cabral de Melo machado e Eduardo jardim Morais). Rio de Janeiro: Nau. 160 p.
 - (1996a) **A ordem do discurso**. (tradução de Laura Fraga de Almeida Sampaio). São Paulo: Edições Loyola. 79 p.
 - (1998) **História da sexualidade, 2**. O uso dos prazeres. (tradução de Maria Tereza Costa Albuquerque). 8ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal. 232 p.
 - (1998a) **O nascimento da clínica**. (tradução de Roberto Machado) 5ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 241 p.
 - (1999) **Microfísica do poder**. (Organização e tradução de Roberto Machado). 14ª ed., Rio de Janeiro: Edições Graal, 295 p.

- (1999a) O homem e seus duplos. In: **As palavras e as coisas**. Uma arqueologia das ciências humanas. (tradução de Salma Tannus Muchail) 8ª. ed. São Paulo: Martins Fontes. Cap. IX, pp. 417-73.
- FREUD, Ernest (Org.) (1963) **Sigmund Freud**. Epistolario. 1873-1939. (tradução de Joaquin Merino Perez). Madrid: Biblioteca Nueva. 523 p.
- FREUD, Sigmund (1996) Conferência XX. A vida sexual dos seres humanos. In: **Conferências introdutórias sobre a psicanálise**. Parte III. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. (tradução de Jayme Salomão). Volume. XVI (1916-1917). Rio de Janeiro: Imago. pp. 309-324
- (1996a) Conferência XXI. O desenvolvimento da libido e as organizações sexuais. In: **Conferências introdutórias sobre a psicanálise**. Parte III. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. (tradução de Jayme Salomão). Volume. XVI (1916-1917). Rio de Janeiro: Imago. pp. 325-342.
- (1996b) Conferência XXIII. Os caminhos da formação dos sintomas. In: **Conferências introdutórias sobre a psicanálise**. Parte III. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. (tradução de Jayme Salomão). Volume. XVI (1916-1917). Rio de Janeiro: Imago. pp. 361-378.
- (1997) **O mal estar na civilização**. (tradução de José Otávio de Aguiar Abreu). Rio de Janeiro: Imago. 116 p.
- (1998) **Um estudo autobiográfico**. (tradução de Christiano Monteiro Oiticica) Rio de Janeiro: Imago. 92 p.
- GARRAFA, Volnei (1977) Epidemiologia do câncer bucal. *Rev. Ars Cvrandi*, v.3, n.3, pp. 6-24.
- GARRAFA, Volnei & MOYSES, Samuel (1996) Odontologia brasileira: tecnicamente elogiável, cientificamente discutível, socialmente caótica. *Div. em Saúde para Debate*, n. 13, pp. 6-17.
- GARCIA MÁRQUEZ, Gabriel (s/d) **Crônica de uma morte anunciada**.(tradução de Remy Gorga, filho) 5ª.ed. Rio de Janeiro: Editora Record. 177 p.

- GAY, Peter (1989) **Freud: uma vida para o nosso tempo.** (tradução de Denise Bottmann). São Paulo: Companhia das Letras, 1989. 719 p.
- GIL, José (2000) Metafenomenologia da monstruosidade: o devir-monstro. In: SILVA, Tomaz T. (Org.) **Pedagogia dos monstros.** Os prazeres e os perigos da confusão de fronteiras. Belo Horizonte: Autêntica. pp. 165-183.
- GOLDFARB, Delia C. (1998) **Corpo, tempo e envelhecimento.** São Paulo: Casa do Psicólogo. 125 p.
- GONDOLA, Abdiel O (1993) Etiologia do câncer bucal. **Rev. Odont. Mod.**, v.14, n.8, pp. 33-46.
- GUATTARI, Felix (1998) **Caosmose.** Um novo paradigma estético. (tradução de Ana Lúcia Oliveira e Lúcia Cláudia Leão). São Paulo: Editora 34. 203p.
- GUATTARI, Felix & ROLNIK, Suely. (1993) Subjetividade e história. In: **Micropolítica.** Cartografias do desejo. Petrópolis. RJ: Vozes. pp. 25-126.
- GUIBU, Fábio (2000) Desempregado arranca próprio dente com alicate. **Folha de São Paulo**, Caderno Cotidiano, domingo, 23 de julho. p. C5.
- HANNICKEL, Sabrina; ZAGO, Márcia M. F; BARBEIRA, Cláudia B. S; SAWADA, Namie O. (2002) O comportamento dos laringectomizados frente à imagem corporal. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 3, pp. 333-39.
- HAWKINS, Anne H. (1998) **Reconstructing illness.** Studies in patography. 2a. ed. West Lafayette, Indiana: Purdue University Press. 289 p.
- (2000) **A small, good thing.** Stories of children with HIV and those who care for them. New York: W. W. Norton & Company. 286 p.
- HAYASSY, Armando (1998) Câncer bucal no setor público de saúde. **Rev. Bras. Odontol.**, v.55, n.3, pp. 173-175.
- JONES, Ernest (1975) **Vida e obra de Sigmund Freud.** (tradução de Marco Aurélio de Moura Mattos). 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores. 779 p.

- KAUFMANN, Alicia E. (1989) Los enfermos frente a su cáncer. In: KAUFMANN, A; ALACH, P; WAISMAN, R. **La enfermedad grave: aspectos medicos y psicosociales**. Madrid: Mcgrew-Hill Interamericana de España. pp. 29-105.
- KIGNEL, Sérgio; MOREIRA, Carlos A; LOPES, Attilio; DONATTO, Antonio C; MILNER, Eduardo; MISTRO, Florence Z. (1999) Epidemiologia do carcinoma espinocelular de boca: análise de 244 casos. In: KOWLASKI, Luis Paulo; DIB, Luciano L; IKEDA, Mauro K; ADDE, Carlos (Orgs). **Prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer bucal**. São Paulo: Frôntis editorial. (Coletânea Symposium. Série Medicina e Saúde). pp. 9-16.
- KNOBLOCK, Felicia (2002) **Plastoplastias do contemporâneo**. Clínica do sofrimento. Tese (Doutorado). São Paulo: Pontificia Universidade Católica. Psicologia Clínica. 214 p.
- KOIFMAN, Sérgio (1995) Incidência do câncer no Brasil. In: MINAYO, M.C. de S. **Os muitos brasis: saúde e população na década de 80**. São Paulo - Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco. pp. 143-176
- KOWALSKI, Ivonete S. G. (2001) **As possibilidades da representação social para apoiar programas educacionais de prevenção do câncer**. Tese (Doutorado). São Paulo: Pontificia Universidade Católica. Psicologia da Educação. 194 p.
- KUHN, Thomas S. (1997) **As estruturas das revoluções científicas**. (tradução de Beatriz Vianna Boeira e Nelson Boeira). 5ª ed. São Paulo: Editora Perspectiva. 257 p.
- KUJAWSKY, Gilberto de M. (1999) Ensaio sobre o ensaio. In: **O sabor da vida**. Brasília: Letraviva, 1999. pp. 7-15.
- LARROUSSE CULTURAL. (1999) **Grande Dicionário da Língua Portuguesa**. São Paulo: Nova Cultural. 928 p.
- LA SELVA, Andreia & WEINFELD, Ilan (2001) O papel do fumo e do álcool no desenvolvimento do câncer bucal. **Odonto**, v. 9, n. 19, pp. 25-31.
- LINE, Sérgio; LOPES, Márcio A; ZAIA, Alexandre A; J. JR, Jacks (1995) As alterações gênicas e o desenvolvimento do câncer bucal. **Revista APCD**, v. 4, n. 1, pp. 51-55.
- LISPECTOR, Clarice (1999) **A descoberta do mundo**. Rio de Janeiro: Rocco. 478p.

- MAMEDE, R. C. M. & MELLO FILHO, F.V. (1997) Prevenção do câncer da boca. **Rev. Bras. Med.**, vol.54, n.4, pp. 205-209.
- MANNONI, Octave (1994) **Freud: uma biografia ilustrada**. (tradução de Maria Luiza X. de A. Borges) Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 190 p.
- MARTON, Scarlett (2002) Uma questão de vida ou morte. A filosofia de Nietzsche e o problema da eutanásia. **Hypnos**, São Paulo, v. 7, n. 9, pp. 120-134.
- MEZAN, Renato (2000) As cartas de Freud. In: GALVÃO, Walnice N. & GOTLIB, Nádya B. (Orgs.) **Prezado senhor, prezada senhora**. Estudos sobre cartas. São Paulo: Companhia das Letras. pp. 159-173.
- MINAYO, Maria C. S. (1991) Interdisciplinaridade: uma questão que atravessa o saber, o poder e o mundo vivido. **Medicina, Ribeirão Preto**, v. 24, n. 2, pp. 70-77.
- MONTENEGRO, Thereza (2001) Sentidos de cuidado. In: **O cuidado e a formação moral na educação infantil**. São Paulo: Educ. pp. 71-97.
- MONTORO, Antônio F; GIANOTTI FILHO, Osvaldo; VALENTE, Carlos A. (1994) (Coord.) **Estratégias para o controle do câncer**. São Paulo: Fundação Onconcentro de São Paulo. 240 p.
- MORENO, Arlinda B. & LOPES, Cláudia S. (2002) Avaliação da qualidade de vida em laringectomizados: uma revisão sistemática. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, pp. 81-92.
- MORIN, Edgar (1988) **O paradigma perdido**. A natureza humana. (tradução de Hermano Neves). 4. ed. Lisboa: Europa América. 223 p.
- (1997) **O homem e a morte**. (tradução Cleone Augusto Rodrigues). Rio de Janeiro: Imago. 356 p.
- (1998) Racionalidade e lógica. In: **O método**. 4. As idéias. Habitat, vida, costumes, organização. (tradução Juremir Machado da Silva). Porto Alegre: Sulina. pp. 217-263.
- NARVAI, Paulo C. (1992) **Saúde bucal: assistência ou atenção?** Oficina do Grupo de Trabalho Odontologia no Silos – Sistemas Locais de Saúde. Rede Cedros. 12p (mimeo).
- (1994) **Odontologia e Saúde Bucal Coletiva**. São Paulo: Hucitec. 113 p.

NUNES, Everardo Duarte (1994) Saúde Coletiva: história de uma idéia e de um conceito. **Saúde e Sociedade**, v. 3, n. 2, pp. 5-21.

- (1995) A questão da interdisciplinaridade no estudo da saúde coletiva e o papel das ciências sociais. In: CANESQUI, Ana Maria **Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva**. São Paulo–Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco. pp. 95-113.

OLIVIENSTEIN, Claude (1995) Le dentiste et le dentier. In: **Écrit sur la bouche**. Paris: Odile Jacob. pp. 197-222.

OPS - ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. (1990) **Boletim Epidemiológico**. v.11, n.1. 16 p.

PAIM, Jairnilson & ALMEIDA FILHO, Naomar (2000) **A crise da saúde pública e a utopia da saúde coletiva**. Salvador: Casa da Qualidade. 125 p.

PASSOS, Eduardo & BENEVIDES de BARROS, Regina (2000) A construção do plano da clínica e o conceito de transdisciplinaridade. **Psi.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v.16, n.1, pp. 71-79.

- (2001) Clínica e biopolítica na experiência do contemporâneo. **Psicologia clínica**, Rio de Janeiro, v.13, n.1, pp. 89-99.

PEDROLO, Flávia T. & ZAGO, Márcia M. F. (2000) A imagem corporal alterada do laringectomizado: resignação com a condição. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 46, n. 4, pp. 407-15.

- (2002) O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Revista Brasileira de Cancerologia**. V. 48, n. 1, pp. 49-56.

PESSINI, Leo (2001) **Distanásia**. Até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora de Centro Universitário São Camilo. Edições Loyola. (Coleção Bioética em Perspectiva, 2). 431 p.

REDKO, Cristina Pozzi (1992) **Entrega de cabeças**. Experiências de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Dissertação (Mestrado). São Paulo: USP. Departamento de Antropologia da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. 193p.

- REICH, Wilhelm (1970) **Reich habla de Freud**. Wilhelm Reich comenta su obra y su relación con Sigmund Freud. (tradução do original em inglês de José Cano Tembleque). Barcelona: Editorial Anagrama. 81 p.
- ROCQUE, Lucia & TEIXEIRA, Luis Antônio T (2001) Frankenstein, de Mary Shelley, e Drácula, de Bram Stoker: gênero e ciência na literatura. **História, Ciência, Saúde – Manguinhos**, v. 8, n. 1, pp. 10-34.
- RONCALLI, Angelo G. (2002) **A organização da demanda em serviços públicos de saúde bucal: universalidade, equidade e integralidade em saúde bucal coletiva**. Araçatuba, SP: Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Odontologia. 238p.
- SABOYA, Maria C. L. (2001) O enigma de Kaspar Hauser (1812?-1833): uma abordagem psicossocial. **Psicol. USP**, v. 12, n. 2, pp.105-116.
- SACKS, Oliver W. Um antropólogo em Marte. Sete histórias paradoxais. São Paulo: Companhia das Letras, 1995. 331 p.
- SALEM, Jean (2002) (ed.) **Hipócrates. Conhecer, cuidar, amar**. O juramento e outros textos. São Paulo: Landy, 2002. 258 p.
- SAMAJA, Juan (1999) **Epistemología e metodología: elementos para una teoría de la investigación científica**. 3ª ed. Buenos Aires: Eudeba, 414 p.
- SANDBLOM, Philip (1995) **Enfermedad y creación**. Cómo influye la enfermedad en la literatura, la pintura y la música. (tradução de Angélica Bustamante de Simón). México: Fondo de Cultura Económica. 211 p.
- SANT'ANNA, Denise (2001) **Corpos de passagens: ensaios sobre a subjetividade contemporânea**. São Paulo: Estação Liberdade. 127 p.
- (1997) A mulher e o câncer na história. In: **A mulher e o câncer**. GIMENES, Maria da Gloria G. (org.) Campinas: Editorial Psy. pp. 44-70.
- SARAMAGO, José (1999) **O conto da ilha desconhecida**. Aquarelas Arthur Luiz Piza. 3ª ed. São Paulo: Companhia das Letras. 62 p.
- SAÚDE BUCAL. (2000) **Folha de São Paulo**. Caderno Cotidiano. Domingo, 23 de julho. p. C5.

- SCHUR, Max (1981) **Freud: vida e agonia**. Uma biografia. (tradução de Marco Aurélio de Moura Mattos). Rio de Janeiro: Imago. 714 p.
- SERRA, Carlo G. (1998) **A saúde bucal como política**. Dissertação (Mestrado) Rio de Janeiro: UERJ. Instituto de Medicina Social. 132 p. (Versão digitalizada em formato PDF).
- SERRES, Michel (1993) **Filosofia mestiça**. Le tiers-instruit. (tradução Maria Ignez Duque Estrada). Rio de Janeiro: Nova Fronteira. 190 p.
- SHELLEY, Mary (1999). **Frankenstein**. (tradução de Mécio Araújo Jorge Honkins). Porto Alegre: L&PM. 276 p.
- SNOW, Charles P. (1995) **As duas culturas e uma segunda leitura**. Uma versão ampliada das duas culturas e a revolução científica. (tradução de Geraldo Gerson de Souza e Renato de Azevedo Rezende Neto) São Paulo: Edusc. 128 p.
- SONTAG, Susan (1984) **A doença como metáfora**. (tradução de Márcio Ramalho) Rio de Janeiro: Graal. 108 p.
- SOUZA, Elizabete C. F. (1990) **A emergência do saber e práticas preventivistas na odontologia: o caso do Rio Grande do Norte**. Dissertação (Mestrado) Curso de Mestrado em Odontologia Social; Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal. 277 p.
- SPINK, Mary Jane P & MENEGON, Vera M. (1999) A pesquisa como prática discursiva: superando os horrores metodológicos. In: SPINK, Mary Jane P. (Org.) **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**. Aproximações teóricas metodológicas. São Paulo: Cortez Editora. pp. 63-122.
- SPINK, Mary Jane; MEDRADO, Benedito; MELLO, Ricardo P. (2002) Perigo, probabilidade e oportunidade: a linguagem dos riscos na mídia. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 1, pp. 151-164.
- STOTZ, Eduardo N. (1997) A saúde coletiva como projeto científico: teoria, problemas e valores na crise da modernidade. In: CANESQUI, Ana Maria (Org.) **Ciências sociais e saúde**. São Paulo: Hucitec, Abrasco. pp. 273-284.
- TOURNIER, Michel (1991) **Sexta-feira ou limbos do pacífico**. (tradução de Fernanda Botelho). 2. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil. 249 p.

VERNANT, Jean-Pierre (1991) **A morte nos olhos**. Figuração do outro na Grécia Antiga. Ártemis e Gorgó. (tradução de Clóvis Marques). 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 120 p.

VIERECK, George S. (2000) O valor da vida. Entrevista com Freud. (tradução de Paulo César Souza). **Margem**, São Paulo, n.12, pp. 249-56.

WERNECK, Marcos A . F. (1994) **A saúde bucal no SUS**. Uma perspectiva de mudança. Tese (Doutorado). Niterói, RJ: Universidade Federal Fluminense. Faculdade de Odontologia. 84 p. (Versão digitalizada em formato PDF).

ZANETTI, Carlo H. G. (1998) **As marcas do mal-estar no sistema nacional de saúde: o caso das políticas de saúde bucal no Brasil dos anos 80**. Dissertação (Mestrado). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde. 145 p. (Versão digitalizada em formato PDF).



ANEXOS

**ANEXO I – DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DO PROJETO NO COMITÊ DE
ÉTICA EM PESQUISA**



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

COMPLEXO HOSPITALAR HELIÓPOLIS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Rua Cônego Xavier, 276 – Sacomã – São Paulo – 10º andar

CEP 04231-030 – Fone 274-7600 ramal 218

APROVAÇÃO

São Paulo, 13 de Fevereiro de 2001

À
Dra. Elizabethe Cristina Fagundes de Souza

Informamos que o protocolo n.º 87
“**Bocas com câncer, indivíduos que sofrem: narrativas de um mal estar
bucal.**” - bem como seu Termo de Consentimento Livre e esclarecido tendo
com relator Dra. Clarice Bisordi foi aprovado por unanimidade e sem
pendências por este Comitê de Ética na Pesquisa no dia 13/02/2001,.



Dr. Jozias de Andrade Sobrinho
Coordenador

ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

- A pesquisa com o título provisório *Bocas com câncer, indivíduos que sofrem: narrativas de um mal-estar bucal*, desenvolvida pela doutoranda Elizabete Cristina Fagundes de Souza, da UNICAMP/SP tem como objetivo analisar a experiência de pessoas com a doença e com os serviços de saúde. Para isto utilizará a entrevista e a discussão em grupo como formas de obter as informações.
- As entrevistas serão gravadas em fita magnética. Caso o paciente prefira que não seja gravada, a pesquisadora fará anotações das respostas. Será garantido o anonimato da pessoa entrevistada, não sendo revelado o seu nome nos resultados da pesquisa. A entrevista será confidencial, sendo realizada em ambiente em que a privacidade da pessoa entrevistada seja respeitada, estando presente apenas a pesquisadora. Caso o paciente prefira, o acompanhante também pode estar presente. Em qualquer momento da entrevista será permitida a sua interrupção, caso a pessoa entrevistada assim desejar.
- Durante a realização da entrevista, a pessoa entrevistada não é obrigada a falar daquilo que ela não deseja falar. O tempo de duração da entrevista será de acordo com a própria disposição de fala do paciente. Estima-se que seja no mínimo meia hora e no máximo uma hora e meia. Caso o paciente prefira, poderá ser feita em duas sessões, observando-se a disponibilidade do paciente e os prazos de retorno do paciente ao Serviço.
- A participação na discussão em grupo é também de livre e espontânea vontade do paciente. O fato de participar da entrevista individual não o obriga à participação no grupo. A realização da discussão em grupo será agendada previamente, e será garantido ao paciente o ressarcimento de despesas com transporte e alimentação decorrentes de sua vinda ao serviço para esta única finalidade.
- Se o paciente durante ou após a realização da entrevista ou da discussão em grupo sinta necessidade de um acompanhamento do Serviço de Psicologia do Hospital, caso ainda não esteja sendo acompanhado, será garantido o seu encaminhamento.

Declaro que após ter sido informado(a) sobre os motivos, objetivos e procedimentos da pesquisa intitulada *Bocas com câncer, indivíduos que sofrem: narrativas de um mal-estar bucal* desenvolvida sob a responsabilidade da doutoranda Elizabete Cristina Fagundes de Souza, da UNICAMP e sob orientação do Professor Doutor Carlos Botazzo, do Instituto de Saúde -SES, e tendo sido garantido o anonimato das minhas declarações, bem como o direito de eu não participar ou de me retirar da pesquisa em qualquer fase do seu desenvolvimento, sem que isto traga algum prejuízo para mim, que não terei nenhuma despesa financeira devido a minha participação, e que poderei pedir novos esclarecimentos em qualquer tempo na realização da pesquisa, concordei, espontaneamente, em participar desta pesquisa.

São Paulo, ____ / ____ / ____.

Assinatura do Entrevistado: _____

Nome de Entrevistado: _____

Quaisquer esclarecimentos, favor entrar em contato com os pesquisadores:

- Elizabete Cristina Fagundes de Souza ou Carlos Botazzo
Rua Santo Antônio, 590 - 2º andar
Bela Vista - São Paulo/SP - CEP 01314 - 000
Fone: 3105 9047 Ramal 218
e-mail: betcris@terra.com.br ou botazzo@isaude.sp.gov.br

- Dr. Marcos Brasilino de Carvalho
Chefe do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Hospital Heliópolis
Rua Cônego Xavier, 276
Sacomã - São Paulo/SP - CEP 04230 - 000
Fone: 274 7600 Ramal 216

- Clarice Bisordi
Psicóloga do Hospital Heliópolis
Rua Cônego Xavier, 276
Sacomã - São Paulo/SP - CEP 04230 - 000
Fone: 274 7600 Ramal 204

ANEXO III - ROTEIROS PARA ENTREVISTAS

1. ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Esta entrevista tem o objetivo de resgatar a relação que o(a) entrevistado(a) teve com os serviços de saúde durante a sua trajetória de vida, anteriormente ao aparecimento do câncer de boca. Buscaremos resgatar a memória de suas vivências com o cuidado de sua saúde bucal. Para tanto, delimitaremos três fases da vida:

Período da infância; período da adolescência; e vida adulta: Cada fase desta será delimitada, cronologicamente, pelo(a) próprio(a) entrevistado(a). Em todas as fases, buscaremos levar os entrevistados a narrar como foi a sua relação com o cuidado bucal; como cuidava; quem cuidava; se lembra de algum fato marcante relacionado a sua boca, a sua saúde bucal, a sua vida. Em cada momento que seja relatada a busca de algum tipo de serviço de saúde bucal, indagaremos sobre sua percepção de como o serviço tratava as suas queixas.

2. ENTREVISTA ABERTA

A entrevista aberta será iniciada a partir das seguintes motivações:

- *Como a pessoa soube que estava doente.*
- *A partir do momento que soube de sua doença, o que tem acontecido na sua vida.*

Deixaremos o(a) entrevistado(a) o mais à vontade possível para narrar as suas vivências enquanto doente. Deixaremos que ele(ela) mesmo(a) nomeie a sua doença, a seu modo. Faremos as intervenções, quando acharmos importante esclarecer algum fato ou destacar algum significado expressado em palavras ou gestos.