



**E QUANDO O DESEJO DE VIVER RECUSA A VIDA COMO DEVER?
RESISTÊNCIAS E ADOLESCÊNCIAS EM UM HOSPITAL PÚBLICO
LOCALIZADO NO RIO DE JANEIRO**

Kássia de Oliveira Martins Siqueira
Universidade do Estado do Rio de Janeiro
kassia_siqueira@yahoo.com.br

Resumo:

Este artigo tem como objetivo colocar em análise uma experiência profissional vivenciada em um hospital público localizado no município do Rio de Janeiro, problematizando as relações de poder que atravessam o cotidiano hospitalar, principalmente no que se refere à possibilidade de resistência das pessoas atendidas. Em um contexto de rotinas rígidas e práticas profissionais repetitivas, quase sempre afirmadas como necessárias e obrigatórias no cotidiano da área da saúde, entendo ser fundamental pensar a relação entre o que se define como saúde e como ética e a relação dessas definições com a moralização e judicialização da vida das pessoas atendidas. Desse modo, busca-se pensar, a partir do atendimento a um adolescente, como foi produzido o hospital enquanto lugar da cura e da “saúde” definida como oposto de doença, principalmente a partir das análises de Michel Foucault.

Palavras-chave: saúde; adolescência; judicialização; resistência.

Abstract:

This article aims to put under analysis a work experience that took place in a public hospital in the city of Rio de Janeiro, questioning the power relations involved in the daily hospital routine, especially with regard to the possibility of resistance of people attended. In a context of rigid routines and repetitive professional practices, often affirmed as necessary and mandatory in health care everyday, I regard as fundamental to consider the relationship between what is defined as health and ethics and the relationship of these definitions with the moralization and legalization of life of people assisted. Thus, I try to think, from the attendance to a teenager, how the hospital was produced as a place of healing and "health" defined as illness opposite, mainly from the analyzes of Michel Foucault.

Keywords: health; adolescence; legalization; resistance.

Introdução

O presente artigo foi escrito a partir de uma experiência enquanto assistente social em um hospital público localizado no município do Rio de Janeiro. As cenas, os diálogos, as observações e os desdobramentos do atendimento a um adolescente que recusava o tratamento oncológico serão apresentados com o objetivo de “analisar a formação e o jogo de um saber (como o da medicina, da psiquiatria, da psicopatologia) em suas relações com instituições e os papéis que são aí prescritos...” (Foucault, 2013 p.14).

Pode-se afirmar também que, mais do que apenas descrever, este texto pretende afirmar a possibilidade de uma vida que recusa o modelo idealizado e prescrito como saudável no âmbito do que hoje se afirma como “saúde” de forma naturalizada. De acordo com minha experiência profissional, observo que o conceito de saúde tão aceito e incorporado aos discursos que a defendem como garantidora da vida, tem sido justificativa para práticas que se tornaram muito mais um meio de obrigar as pessoas a se adequarem aos modelos definidos como saudáveis, do que uma possibilidade de corresponder aos desejos e necessidades singulares. Com isso, muitas vezes as práticas profissionais no âmbito da saúde parecem desconsiderar as diversas possibilidades, maneiras de viver, de compreender e de desejar saúde para si e, no caso em que os pacientes são crianças, para seus familiares. Na medida em que as pessoas recusam o tratamento de saúde, que dependendo da idade pode ser obrigatório, muitas vezes entende-se que tal recusa expressa uma anormalidade, deixando de se compreender que a resistência a esse modelo de saúde enquanto vida prescrita pode ser sim um desejo viver, mas uma outra vida: não aquela em que se é necessariamente paciente, mas uma vida prazerosa, alegre, ativa, desejante.

São essas questões _ relacionadas aos desejos, aos afetos, à potência, às resistências, às adolescências e às relações de poder que nos atravessam _ que serão colocadas em análise neste artigo. Mais do que apenas afirmar o que vi, penso ou sei, aqui desejo interrogar, questionar, dar espaço para a afirmação de uma recusa que afirma a vida em sua potência de questionar e criar outros caminhos e formas de compreender, de viver e de morrer também _ entendendo que decidir sobre o próprio corpo é força fundamental que move e promove a vida.

2. A experiência do atendimento ao adolescente: primeiros momentos em um ambulatório de pediatria para crianças e adolescentes com câncer

Iniciei minhas atividades no hospital de câncer no fim do ano de 2013, mês de novembro, véspera de natal. Atuando por quase cinco anos em hospitais públicos para tratamento de pessoas com câncer, percebo que o fim do ano é um período especialmente triste tanto para os pacientes, como para aqueles que frequentam o hospital diariamente. Talvez seja porque em nossa cultura a saúde é um grande valor, não apenas material, físico, mas principalmente moral. Afirma-se que os que têm saúde são “abençoados” e “merecedores”. A saúde deixa de ser uma circunstância, um movimento, um devir, para ser uma propriedade, algo que se é (saudável) ou não, ou algo que se possui.

Nessa lógica, há os que têm saúde e os que não a possuem. Em minha opinião, parece ser essa compreensão de saúde rígida e também molar - nas palavras de Deleuze (2011) - que produz ainda mais tristeza e angústia: o que pensar então daqueles que são desprovidos ou não possuidores dela? O que sentir quando esses despossuídos de saúde são crianças e adolescentes?

Por vezes, penso que o uso obrigatório do jaleco, a separação entre aqueles que vestem roupas brancas e aqueles que vestem roupas não brancas, muito mais do que uma prática higiênica apenas, parece servir principalmente para demarcar as fronteiras entre os que têm saúde e os que não têm, entre os que sabem e os que não sabem, entre os doentes e os sãos. Nesse contexto, se há aqueles que estão ali para cuidar, tratar e curar, deverá também existir aqueles que devem demandar por esse tratamento, pela cura e pelo cuidado, ainda que seja um cuidado sem nenhum compromisso com sua singularidade e com seus desejos, nenhuma compreensão de seu sofrimento, de sua potência, de sua saúde - sim, pois no que se define como doença há saúde também, já que como aponta Nietzsche (2008), essas forças longe de serem dicotômicas, podem ser muitas vezes complementares, já que “para quem é tipicamente saudável, estar doente pode, pelo contrário, ser até um enérgico estímulo de vida, de mais vida” (p. 14). E mais importante do que isso, o filósofo nos provoca a interrogar: o que é saúde? O que é doença? O que é ser saudável? Já que a produção dessas definições não são naturais, ou neutras, mas históricas e sociais.

Questiono com qual objetivo se demarca tão rigidamente tais fronteiras: doente/saudável, paciente/profissional, os que sabem e os que não sabem? O que

essas dicotomias produzem? A tristeza seria fatalmente parte desta “triste realidade” em que uns são saudáveis e outros não?

Desse modo, foi com todos esses questionamentos sobre saúde, relacionados tanto aos meus dez anos como profissional na área pulsando intensamente, quanto às minhas diversas experiências enquanto paciente ao longo da vida, que participei do atendimento ao menino, em um momento em que eu também sentia a tristeza do fim do ano de uma maneira intensa, por estar durante tantas horas no frio do hospital naquele mês de novembro, e observando atendimentos no ambulatório de pediatria. E sempre, como determinam as “normas institucionais”, fazendo uso de um jaleco branco: foi assim, neste cenário, atravessada por todos estes afetos, que cheguei ao ambulatório de pediatria para conhecer o trabalho desenvolvido pelos profissionais que lá atuavam.

Logo em minha chegada, foi realizado um atendimento ambulatorial a um adolescente de 16 anos que recusava a aderir ao tratamento proposto pela equipe médica, qual seja: a amputação de uma de suas pernas. A justificativa para a realização do atendimento ao menino foi o fato de que o jovem não aceitava ser submetido à cirurgia, mesmo após dois anos de tratamento e inúmeros atendimentos realizados, em que sempre se afirmava a necessidade do procedimento cirúrgico. Ele já havia passado por avaliação psiquiátrica, acompanhamento psicológico – que, com o tempo, passou a recusar – e todos os outros possíveis atendimentos do hospital. No entanto, todas as tentativas de convencê-lo a se submeter à cirurgia foram recusadas.

O tratamento voltado às pessoas definidas como “portadoras de neoplasia maligna” é muitas vezes invasivo, gerando grande sofrimento e, em alguns casos, recusa. A quimioterapia pode provocar reações adversas, assim como a radioterapia. No caso das cirurgias, essas são, muitas vezes, mutiladoras e as “equipes de saúde”, compostas por diversos profissionais - dentre eles os assistentes sociais - têm como objetivo a adesão ao tratamento por parte dos “pacientes”, já que todo o trabalho desenvolvido no hospital deve visar à cura ou a minimização dos sintomas. Alguns tipos de câncer são curáveis com cirurgia, outros não. No caso desse adolescente, o câncer era considerado curável do ponto de vista da medicina, e ainda assim ele recusava o tratamento.

3. O atendimento ao menino: pensando resistências e adolescências...

Era uma pequena sala, em um espaço com diversas salas parecidas, todas ao lado e em frente umas as outras, divididas por paredes dispostas como baias. A assistente social e eu permanecemos em pé. Na sala havia uma mesa, a cadeira da médica e duas cadeiras destinadas ao paciente e seu familiar. O adolescente entrou na sala andando com dificuldades, fazendo uso de muletas, seu joelho estava muito grande e inchado, ele usava um boné e estava acompanhado de sua mãe.

Já sentados, a médica iniciou o atendimento questionando se ele havia mudado de ideia quanto à recusa de se submeter à cirurgia. Enquanto a médica falava, ele permanecia imóvel, com os olhos cobertos pelo boné. A médica insistia para que ele respondesse, mas durante toda a conversa entre a profissional e sua mãe, que durou mais de 30 minutos, o menino permanecia apenas com a cabeça baixa, direcionada para o chão, e seu rosto não se movia em nenhum momento. Ele não olhava para ninguém e não respondia. Seus olhos estavam todo o tempo cobertos pelo boné.

O uso do boné naquele atendimento parecia fazer gritar não apenas a recusa do jovem, mas a afirmação de que era jovem e de que fazia parte de um grupo: os adolescentes. Aqui, a resistência do menino, que usava uma roupa colorida e bermuda de *tactel*, afirmava uma outra maneira de lidar com o adoecimento, sendo também a afirmação de adolescências, de diversidades, das diversas formas e possibilidades de ser jovem, ou mesmo de ser outras coisas (nem adolescente, nem doente), em um contexto em que se exigia que fosse apenas paciente.

4. A naturalização das cirurgias no instituto: 4.594 cirurgias por ano

Segundo o sistema de planejamento do Instituto que abrange ao todo cinco hospitais, dentre eles o hospital em questão, no ano de 2013 foram realizadas 4.594 cirurgias somente em uma das cinco unidades hospitalares, o que torna essa uma prática constante em nosso cotidiano, algo que acontece frequentemente. No entanto, não era “normal” para aquele jovem de 16 anos ter sua perna amputada. Ele recusava o tratamento. E sua recusa parecia ser mais que um não, pois colocava em questão a identidade paciente: aquele que deve acatar passivamente ao diagnóstico, tratamento

e acompanhamento. Mas como se produziu tal identidade? Como o hospital se tornou o lugar da cura? Essas são questões importantes de serem problematizadas, já que tais práticas não são naturais, mas uma produção, embora sejam muitas vezes afirmadas como tais.

O discurso profissional que defende a necessidade de amputação é respaldado cientificamente e seu uso tão recorrente, que pode tornar uma amputação algo familiar, “natural” para nós, os especialistas, já que são centenas de pessoas perdendo partes de seus corpos mensalmente. Mas como seria para o menino não poder mais andar sem uso de muletas, não poder mais correr, etc.? De que outra forma poderia ter sido compreendida a sua resistência, se não fosse imediatamente capturada como desejo de morte, anormalidade, doença ou recusa de vida?

5. O discurso dos profissionais de saúde: quando a saúde é um dever, vale a pena viver?

Vida. Essa é a palavra que vem justificando as diversas ações profissionais e a criação de mais leis, normas, políticas, hospitais, etc., sempre em nome de garantir, defender e prolongar a vida. Do mesmo modo como ocorre com o termo saúde, a palavra vida passou a tornar-se também _ no âmbito das políticas públicas, das normas, das legislações _ uma palavra de ordem, como definiria Deleuze (1997). Pouco pensada e pouco discutida em seu tão necessário conteúdo filosófico, a palavra vida tornou-se uma norma, um modelo, um jargão, no qual todos devem pautar seus desejos e expectativas.

Assim, a vida prescrita tornou-se o parâmetro para o desejo “saudável”. Mas como garantir e defender a vida sem pensar no que seja vida? Sem colocar em análise que isso que se define como vida de modo estático e legal, é na verdade algo pulsante? Sem entender que vida é movimento, e pode ser vivida, sentida, experimentada de modo diferente por cada um?

Com isso, a banalização da vida, no âmbito da política vem sendo produzida cotidianamente e cada vez mais produzindo a biopolítica, analisada por Foucault (2000): a estatização do biológico é pautada no “fazer viver” de cada dia, obrigando a viver, mesmo contra a vontade daquele que vive. Nesse contexto, em que a palavra vida não é pensada, mas imposta como um valor inquestionável, a morte aparece

como a principal adversária da vida, e não como parte do processo de viver, ou mesmo como parte do desejo de viver, mas um viver de outra forma.

6. O discurso da família

Ao longo do atendimento ao adolescente, a médica informou que havia sido feito um exame em que foi constatado que o pulmão do jovem ainda não havia sido afetado pelo câncer e que a cirurgia dele era urgente para que aquilo não ocorresse, perguntando diversas vezes se ele queria fazer a cirurgia. Diante do silêncio do menino, ela questionou-o: “– você quer morrer?” E ele permaneceu inerte, calado, não esboçou reação. Vendo que ele não falava, a médica se dirigiu à mãe: “– Você não vai autorizar a cirurgia?”.

A mãe afirmou que não, pois não podia obrigá-lo a fazer algo que não queria e, explicando à médica que ele não era mais uma criança pequena, a mãe afirmou: “– a perna é dele”; “– e ele tem 16 anos, não posso forçar”, disse.

Dando continuidade ao que a médica definia como procedimento necessário, ela pergunta ao menino se ele sabia o que a mãe iria passar, pois o caso dele seria encaminhado à justiça e a mãe seria questionada pelo juiz, perguntando: “– você tem certeza que quer fazer isso com a sua mãe?”.

O menino não responde em nenhum momento, não olha para a médica. Com o término do atendimento, a médica entrou em contato com a psiquiatra, entendendo que o menino estava com alguma doença mental, pois sua atitude “não é normal”. Porém, o menino já havia passado pela psiquiatria antes, quando foi avaliado e foi descartada a necessidade do tratamento, assim como a possibilidade de uma patologia mental. A reação da médica à resistência dele coloca em questão, a impossibilidade de fazermos escolhas nesse lugar de “paciente”, lugar esse que cada um de nós deve ocupar ao longo da vida. Para ela, não havia possibilidade da recusa dele ser algo saudável, que fala de seu desejo de viver. Ao contrário, só poderia ser classificada como doença, como loucura.

7. Possibilidades de análise a partir de uma experiência: pensando a judicialização, a normalização e a estatização da vida na área da saúde

A partir da experiência vivenciada, problematizo as relações que produziram o conceito de saúde como algo obrigatório, sendo o tratamento no hospital

considerado, para algumas situações, como a única possibilidade de viver, de ser cuidado, de ser saudável.

Em “O nascimento do hospital”, capítulo do livro “Microfísica do Poder”, de que modo o hospital aparece como parte do que Foucault define como uma tecnologia médica, ou seja “o hospital deixa de ser uma simples figura arquitetônica. Este agora faz parte de um fato médico-hospitalar que se deve estudar como são estudados os climas, as doenças, etc.” (FOUCAULT, 1979: p. 100) Para quem a medicina dos séculos XVII e XVIII emerge profundamente individualista e a experiência de atuação hospitalar não se incluiria na “formação ritual” do médico. O que qualificaria o médico era a transmissão de receitas e não o campo de experiências que ele teria atravessado, assimilado e integrado. Dessa forma, a intervenção do médico na doença não era organizada em torno de uma lógica hospitalar, mas a partir da noção de crise. Já que “o médico devia observar o doente e a doença, desde seus primeiros sinais, para descobrir o momento em que a crise apareceria. A crise era o momento em que se afrontavam, no doente, a natureza sadia do indivíduo e o mal que o atacava.” (FOUCAULT, 1989: p. 102).

Para Foucault o médico devia observar os sinais, prever a evolução da doença, ver de que lado estaria a vitória contra ela e favorecer, na medida do possível, a vitória da saúde e da natureza sobre a doença. Nesse contexto, a cura aparecia como parte de um jogo “entre a natureza, a doença e o médico” (p. 103). E nesta “luta” o médico deveria desempenhar o papel de prognosticador, árbitro e aliado da natureza contra a doença. Na compreensão de Foucault, tal lógica, enquanto tecnologia e racionalidade médicas, produzia uma “espécie de teatro, de batalha, de luta em que a cura só podia se desenvolver a partir de uma relação individual entre médico e doente” (p. 103). Assim, as observações e o aprendizado no interior do hospital, em que se poderiam registrar as constâncias, as generalidades, os elementos particulares, etc., não fazia parte da prática médica até então.

A partir de tais análises relacionando-as à experiência anteriormente descrita, cabe indagar: de que modo o hospital passou a ser este lugar considerado legítimo ou até mesmo obrigatório para se obter saúde? Quais as possibilidades de vivenciar a doença e compreendê-la, quando não pautadas em uma racionalidade médica que define saúde como normalidade, em oposição à doença como anormalidade? Como as pessoas viviam seus sofrimentos em um período em que saúde e doença não eram opostas e não se restringiam ao cuidado hospitalar?

Ainda de acordo com Foucault (1979), o hospital como instrumento terapêutico é uma invenção relativamente nova, que data do final do século XVIII. O autor aponta que a consciência de que o hospital pode e deve ser um instrumento destinado a curar aparece em torno de 1780 e é assinalada por uma nova prática: a visita e a observação sistemática e comparada dos hospitais. Como destaca, antes do século XVIII o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres, visto que “o pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por essas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. (FOUCAULT, 1979, p. 101). O autor afirma que o personagem ideal do hospital até o século XVIII não era o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. A função essencial do hospital nesse período era assistir material e espiritualmente o pobre, para lhes dar os últimos cuidados e o último sacramento.

O hospital que temos hoje, segundo Foucault (1979) transformou-se no lugar da cura e foi medicalizado a partir da disciplina, que passou a ser empregada enquanto técnica voltada ao controle dos corpos e das vidas dos doentes. A justificativa para a medicalização do hospital foi a desordem que nele havia. Tal racionalidade médica, que a partir do século XVIII passa a compreender o hospital como um lugar a ser observado e disciplinado, produziu a identidade daquele que deve ser tratado no espaço hospitalar: o paciente.

Nesse espaço disciplinar, fechado, gelado, diagramado, em que muitas vezes se permanece por longas horas de espera, o paciente deve ser mais um a cumprir rigorosamente as rotinas, pautadas em normas e regras rígidas que devem ser diariamente obedecidas por todos. Com pouca ou nenhuma possibilidade de questionamento, o paciente deve então ser não apenas passivo (aquele que é tratado por um conhecimento exterior a ele mesmo), mas principalmente obediente – não cabendo questionamentos aos saberes afirmados como “científicos” e definidores do que seja “saúde”.

Com isso, o discurso da médica perante a assistente social, o adolescente e sua mãe, não me parece ser um discurso errado ou cruel, mas uma produção social e histórica, já que o hospital tornou-se o lugar da cura, da “saúde”, sendo o Estado, principalmente na figura do médico, o responsável em promovê-la, mesmo quando alguém não quer se curar, não quer se tratar, não quer viver ou, como na fala da própria médica, quer morrer. Mesmo quando alguém faz a opção de permanecer com

alguma parte do seu corpo, quando esta deve, segundo prescrição médica, ser retirada. A importância de pensar os discursos como produtores de práticas e de identidades afirma-se como a possibilidade de compreender do ponto de vista histórico ou até mesmo filosófico, o que hoje é afirmado como natural, visto que, como aponta Fischer (2012),

(...) analisar o discurso seria dar conta exatamente disso: de relações históricas, de práticas muito concretas, que estão vivas nos discursos (...) na medida em que as palavras são também construções; na medida em que a linguagem também é constituidora de práticas.” (FISCHER, 2012. p. 74)

Além disso, cabe também problematizar que, tanto o discurso quanto a tecnologia médicas, são atravessados por relações de poder. A partir de tal compreensão, é importante pensar de que modo o poder pastoral produziu o que se define como saúde e as práticas hospitalares.

Foucault (2012) afirma que o poder pastoral manteve um caráter essencial e singular na história das civilizações, exercendo-se como qualquer outro poder do tipo religioso ou político sobre o grupo inteiro. Assim, ele está presente fortemente nas práticas consideradas de “saúde” e no cotidiano hospitalar desde o início: a escuta que visa desvendar, conhecer, classificar, o esquadramento do corpo, da vida, da subjetividade, visando a salvação, já que o pastor é aquele que conduz o rebanho, cuida das ovelhas, vigia, alimenta, etc. Práticas que podem ser identificadas como cotidianas tanto na relação entre médico e paciente, quanto nas relação entre pacientes e profissionais de saúde. Nesse sentido, torna-se fundamental colocar em análise as relações de poder que perpassam a relação entre “pacientes” e profissionais de saúde, com o objetivo de problematizar a naturalização de certas práticas, que são também atravessadas pela judicialização dos corpos e da vida.

4. Judicialização na saúde: e quando a lei diz como se deve viver ou morrer?

A questão da judicialização vem sendo abordada de maneiras muito diferentes pelos diversos autores que a analisam no âmbito da saúde pública. Há aqueles que defendem a importância da judicialização, como possibilidade de acesso a bens e serviços públicos, por exemplo, restringindo a concepção de judicialização ao acesso à

saúde por via judicial, e entendendo-a, desse modo, enquanto “garantia de direito à saúde”. Como apontam Ventura, Simas, Pepe e Schramm

(...) no contexto democrático contemporâneo, o fenômeno da judicialização da saúde expressa reivindicações e modos de atuação legítimos de cidadãos e instituições, para a garantia e promoção dos direitos de cidadania amplamente afirmados nas leis internacionais e nacionais.” (VENTURA, SIMAS, PEPE e SCHRAMM 2010: p. 78)

Nessa lógica, a judicialização aparece nos discursos como parte de um contexto em que o Estado não garantiu o direito devido, e o mecanismo legal funciona como meio de efetivar o direito afirmado por lei, através das reivindicações via justiça. Nessa perspectiva, a judicialização passa a ser compreendida por esses autores como legítima e necessária ao exercício da cidadania e ao cumprimento das leis.

Neste artigo, no entanto, não penso a questão da judicialização no âmbito da saúde pública dessa forma, mas procuro inquirir a naturalização da própria concepção de justiça atual, suas práticas discursivas e não discursivas. Como aponta Scheinvar (2015), “desprovida de uma essência, a lei não é uma verdade a ser compreendida e aplicada mecanicamente”. (p. 106). Trata-se de pensar, por exemplo, a legitimidade de um juiz determinar a amputação da perna de um jovem de 16 anos contra a sua própria vontade. Isso seria o “justo” para ele? A mãe ser responsabilizada pela não amputação também pode ser uma forma de fazer justiça?

O fato de uma pessoa ser obrigada a retirar parte de seu próprio corpo por determinação de um desconhecido, que nunca o viu na vida e está ocupando um lugar de mando por fazer parte de um aparato legal do Estado, soa como uma das violências mais assustadoras. O mais estranho, é que tal violência é apontada como justa, como cuidado, preocupação e fazer o bem. Um bem moral, sem dúvida. Jamais ético. O bem daquele que diz: “eu sei o que é o melhor pra você”. Ainda que o “melhor pra você” seja algo obrigatório. Esse ato, ou seja, a retirada da perna do adolescente e a judicialização do que se afirma como sua “saúde”, não se restringe a um ato legal no âmbito do judiciário, mas é também um ato médico e, mais do que isso, um ato da saúde pública, um ato político.

O relatório ao ministério público seria encaminhado por esse hospital público, com informações sobre a vida do jovem, de sua família, de seu corpo, de sua subjetividade, enfim, um documento em que sua vida é esquadrinhada, autorizando que seu destino seja decidido por pessoas que nunca o viram, mas que detém um

saber que os capacita a tomar decisões sobre vidas alheias em detrimento da vontade daqueles que a possuem. A que ponto chega esse controle dos corpos, essa regulamentação da vida? É possível que o Estado possa até mesmo retirar parte do corpo de uma pessoa sem que ela permita?

Assim, o “paciente” é produzido como aquele que deve acatar as decisões dos especialistas, muitas vezes sem ter sequer a chance de conversar sobre elas, de decidir sobre o próprio corpo. Sejam os especialistas médicos, juizes, assistentes sociais, psicólogos, etc. Ou seja, qualquer profissional que com seu conhecimento “superior” está apto a afirmar o que é o melhor para a vida dos não possuidores de um saber valorizado, dos não detentores de um cargo público ou de um status que os habilite a desejar o melhor para si e sua família.

Nesse sentido, a vida naturalizada, garantida pelas políticas e afirmada como dever nos discursos e práticas de saúde contemporâneos, não é a mesma vida defendida por Espinosa, quando fala sobre as paixões alegres, sobre a vida como alegria, como possibilidade de ser afetado, em que um indivíduo “é antes de mais nada uma essência singular, isto é, um grau de potência” (Deleuze, 2002 p. 33).

Essa forma de ver a vida naquilo que ela tem de forte, potente e alegre, valorizando uma vida ativa e a manifestação da diferença, a potência e singularidade que cada um de nós tem - e até mesmo a dor como algo que pode tornar-nos ainda mais fortes - em muito diferencia da vida a que temos obrigação de viver segundo os discursos de “saúde” atuais, incentivadores de práticas pastorais. A vida garantida pela atual concepção de saúde está pautada em generalizações, universalidades, modelos, sendo sempre afirmada como um direito e, obviamente, não menos como uma obrigação, não sendo de modo algum a vida que se quer viver, mas a vida que se deve viver.

A vida como dever está presente nos discursos da área da saúde, sendo enfatizada e valorizada por suas generalizações, principalmente no que ela tem de universal: “todos têm direito à vida”, “todos têm direito à saúde”, “a saúde é dever do Estado e da família”, como consta na Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, “O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade” (BRASIL, 1990).

Há uma diferença importante entre ética e moral, diferença essa que está presente também nas análises de Espinosa, como afirma Deleuze (2002),

Há, efetivamente, em Espinosa, uma filosofia da “vida”: ela consiste precisamente em denunciar tudo o que nos separa da vida, todos esses valores transcendentais que se orientam contra a vida, vinculados às condições e às ilusões da nossa consciência. A vida está envenenada pelas categorias do Bem e do Mal, da falta e do mérito, do pecado e da remissão. O que perverte a vida é o ódio, inclusive o ódio contra si mesmo, a culpabilidade. Espinosa segue passo a passo o terrível encadeamento das paixões tristes: em primeiro lugar a tristeza em si, a seguir o ódio, a aversão, a zombaria, o temor, o desespero, o *morsus conscientiae*, a piedade, a indignação, a inveja, a humildade, o arrependimento, a abjeção, a vergonha, o pesar, a cólera, a vingança, a crueldade... A sua análise é tão profunda que consegue encontrar, até na *esperança* e na *segurança*, o grão de tristeza que basta para fazer delas sentimentos de escravos (...). Antes de Nietzsche, ele denuncia todas as falsificações da vida, todos os valores em nome dos quais nós depreciamos a vida: nós não vivemos, mantemos apenas uma aparência da vida, pensamos em evitar a morte e toda a nossa vida é um culto à morte. (DELEUZE, 2002: p. 32)

A valorização da vida que tanto se defende nas concepções e práticas de saúde atuais é um modo de desvalorizar a vida ativa e, paradoxalmente, evitar a morte. Esse modo de viver em que o Estado deve ser o garantidor da vida, aquele que “faz viver” padronizando o considerado correto, produz dominação e sujeição, de acordo com as análises de Fuganti. Não à toa o hospital, na figura da médica, nega a possibilidade de escolha de um adolescente sobre o seu próprio corpo. No entanto, diferente de uma postura moral que define o que fará bem ou mal ao menino, pautada em concepções de mal e bem moralizadoras, existe a necessidade de que haja uma postura ética que respeite as diferenças e valorize a possibilidade de escolha das pessoas acerca de seus próprios corpos e de suas vidas. Uma nova ética que, segundo Fuganti,

É a partir de outro lugar que não o da dominação e da sujeição, é a partir de um topos ocupado pela potência de afirmar as próprias diferenças constituintes dos seres ou ponto de vista da vida em processo de diferenciação, que o modo de vida ético se instala. (FUGANTI, s/d)

Com isso, penso que durante os seus dois anos de tratamento, o menino não foi compreendido pelos profissionais em sua recusa, o que pode ter contribuído para que se fechasse totalmente e não aceitasse mais falar sobre o assunto, acentuando ainda mais sua resistência. Principalmente por não haver, nessa lógica medicalizada e judicializante, a possibilidade de desejar algo que não seja essa vida que nos é oferecida como direito e afirmada como obrigação. Tal situação me faz questionar o que de fato não é saudável: o menino ou as relações e práticas que se estabelecem em

âmbito hospitalar, respaldadas por códigos de ética, os quais são pautados em valores morais, não éticos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O hospital, enquanto local em que práticas pastorais se naturalizaram, deixou de valorizar a força e a coragem que podem estar presentes nas situações de doença enquanto momento de fundamental importância da vida, sendo um processo que faz parte da vida do homem enquanto parte da natureza. Com isso, o doente passou a ser alvo de piedade e compaixão, visando a salvação e a cura, que muitas vezes são contrárias às suas forças ativas, sua singularidade e desejos. Desse modo, o sofrimento passou a ser visto como algo negativo, que não deve ser vivido, a que todos devem ser poupados.

A partir da medicalização da vida e do hospital - enquanto lugar da disciplina -, o sofrimento também foi medicalizado, hierarquizado, separado, sendo alvo de vigilância constante, estando o controle do corpo cada vez mais naturalizado, assim como a necessidade de evitar a morte e o sofrimento. A potência que o sofrimento pode ter enquanto possibilitador de novas experiências e multiplicidades, como afirma Nietzsche, é suprimida pela necessidade de fazer viver, seja lá em que circunstância for e do sentimento de compaixão e pena que deve ser destinado ao “paciente”. Sentimento esse que muito mais o enfraquece do que torna forte. Diferente disso, o sofrimento em sua multiplicidade é produtor de novas realidades, como afirma Fuganti (2008),

O mundo que os homens chamam real não existe. A realidade não é algo acabado cujo peso devemos carregar. Mundo real? É preciso que o inventemos. A realidade é produção desejante, não acomodação resignante. A adaptação a uma suposta realidade já configurada é uma tendência própria daqueles que gostam de se conservar, de se preservar, de se proteger; é a inércia preferida pelos corpos impotentes cujo desejo faliu e que precisam se garantir contra o devir, na estupidez do modo de vida burguês. (FUGANTI, 2008: p. 89)

Entendo que pensar a questão da disciplina, da normalização, da institucionalização de práticas consideradas “saúáveis” torna-se mais difícil e desafiador quando relacionado a um tema tão importante quanto a morte, a doença, o sofrimento e nesse caso, mais especificamente, o câncer. Para Reis, pensar o

contemporâneo é, de um modo geral, uma experiência desestabilizadora, porque coloca em questão o devir constante que somos, nos convocando a desvios e rupturas, levando a dúvidas que paralisam, “especialmente quando nos invadem pensamentos perturbadores a respeito de que práticas colocamos em jogo em nosso trabalho, em nossas vidas, e como elas podem se tornar possíveis adesões ao que mais queremos combater” (REIS, 2013: p. 18).

Desse modo, entendo que a problematização dessa situação é importante, por colocar em análise práticas cotidianas que muitas vezes não são discutidas e problematizadas, sendo consideradas normais para aqueles que a vivenciam diariamente. No entanto, é necessário o estranhamento de tais práticas para que elas possam ser desnaturalizadas e pensadas como produção social e histórica. Um pensamento como ação não para julgar, punir ou culpabilizar, mas para transformar o sofrimento da experiência em uma denúncia que produza a recusa de certas práticas, para que o resistir se apresente no “investimento e insistência em uma estética da existência, pautada em uma ética da diversidade da vida” (ZANELLA e FURTADO, 2012: p. 208).

Nesse trabalho, procurei unir minha resistência silenciosa durante aquele atendimento a do menino, a “resistência como afirmação da vida em sua plenitude e possíveis, que torna dizível, visível, audível aquilo que, silenciado, grita” (ZANELLA e FURTADO, 2012: p. 208).

REFERÊNCIAS

DELEUZE, G; GUATTARI, F. *Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia*, vol. 1 Rio de Janeiro : Ed. 34, 2011

_____; _____. *Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia*, vol. 2 Rio de Janeiro : Ed. 34, 1997

_____. *Espinosa: Filosofia Prática*. São Paulo: Escuta, 2002. 144 p.

FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. Organização e tradução de Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

_____. *Em defesa da sociedade: Curso no Collège de France (1975 - 1976)*. São Paulo: Martins Fontes Ed., 2000.

_____. *Ditos e escritos, volume V: ética, sexualidade, política*. 3ª edição. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012. 325 p.

_____. *Eu, Pierre Rivière, que degolei minha mãe, minha irmã e meu irmão... um caso de parricídio do século XIX, apresentado por Michel Foucault*. Rio de Janeiro: Edições Graal. 2ª edição. 2013

FISCHER, R. M. *Trabalhar com Foucault: arqueologia de uma paixão*. Belo Horizonte, autêntica editora, 2012. 168 p.

FUGANTI, L. *Saúde, desejo e pensamento*. São Paulo Ed: linha de fuga, 2008. 128 p.

_____. *Ética como potência e moral como servidão*. In <http://escolanomade.org/pensadores-textos-e-videos/fuganti-luiz/etica-como-potencia-e-moral-como-servidao> Acessado em 13 de março de 2015.

NIETZSCHE, F. *Ecce Homo. Como se chega a ser o que é*. Coleção: Textos Clássicos de Filosofia. Universidade da Beira Interior: Covilhã, 2008. Disponível em: http://www.lusosofia.net/textos/nietzsche_friedrich_ecce_homo.pdf Acessado em: 02 de agosto de 2014.

(Doutorado em Psicologia) - Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal Fluminense. Niterói. REIS, E. F.. *O que se quer quando se pede por justiça? Sobre o espírito de vingança e a atualidade do homem do ressentimento*. 2013. 240 f.

ZANELLA, A.; FURTADO, J. Resistir. p. 207-208. In: FONSECA, T.; NASCIMENTO, M. L.; MARASCHIN, C. (org.). *Pesquisar na diferença/ um abecedário*. Porto Alegre, Sulina, 2012. 263 p.

SCHEINVAR, E. “A aplicação do ECA tem se desviado de sua proposta original”: Estado de direito e formação discursiva no campo da criança e do adolescente. In: REZENDE, H. (Org.). *Michel Foucault: o governo da infância*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2015.

VENTURA, M; SIMAS, L; PEPE, V; SCHRAMM, F. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 20 [1]: 77-100, 2010.

Kássia de Oliveira Martins Siqueira: Doutoranda em Políticas Públicas e Formação Humana pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro. E-mail: kassia_siqueira@yahoo.com.br.

Artigo recebido para publicação em: agosto de 2015
Artigo aprovado para publicação em: fevereiro de 2016

Como citar:

SIQUEIRA, Kássia de Oliveira Martins. E quando o desejo de viver recusa a vida como dever? Resistências e adolescências em um hospital público localizado no Rio de Janeiro. **Revista Transversos. “Dossiê: Áfricas: História, Literatura e Pensamento Social”**. Rio de Janeiro, Vol. 06, nº. 06, pp. 168-184, Ano 03. mar. 2016. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/transversos>>. ISSN 2179-7528. DOI: 10.12957/transversos.2016.22084.

