

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Tatiana Lanzarotto Dudas

**Paralisia Cerebral e Institucionalização: efeitos subjetivos
e Clínica de Linguagem**

MESTRADO EM LINGÜÍSTICA APLICADA E ESTUDOS DA LINGUAGEM

SÃO PAULO

2009

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Tatiana Lanzarotto Dudas

**Paralisia Cerebral e Institucionalização: efeitos subjetivos
e Clínica de Linguagem**

MESTRADO EM LINGÜÍSTICA APLICADA E ESTUDOS DA LINGUAGEM

Dissertação apresentada à Banca Examinadora como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Lingüística Aplicada e Estudos da Linguagem pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob a orientação da Profa. Dra. Maria Francisca Lier-DeVitto.

SÃO PAULO

2009

Banca examinadora

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução parcial ou total desta dissertação por processos de fotocopiadoras ou eletrônicos.

Assinatura:

Local e data:

Dedico esta dissertação aos meus pais
(Silvia e João), a minha querida irmã Mari
e ao meu amor, Carlinhos.

AGRADECIMENTOS

À Dra. Maria Francisca Lier-DeVitto não somente pela competência e dedicação que possibilitou a realização desse trabalho, mas também pela imensa generosidade e carinho que ultrapassam os limites acadêmicos. Realmente sua orientação precisa e cuidadosa, bem como seu entusiasmo foram pontuais para o meu amadurecimento enquanto pesquisadora. Obrigada por acolher tão grandemente minhas inquietações no campo da institucionalização...

À Dra. Lúcia Arantes pelas discussões em classe tão essenciais em minha formação, discussões essas que funcionaram como disparadores na minha busca por novos conhecimentos enquanto clínica e pesquisadora. Agradeço pelo exemplo clínico e acadêmico que me impulsionam a seguir em frente!

À Dra. Suzana Carielo da Fonseca, que me acompanha desde a graduação nas discussões da Clínica de Linguagem e que trouxe valiosas contribuições para esse trabalho em exame de qualificação através de sua leitura cuidadosa e sensibilidade! Obrigada pelo carinho, amizade e por participar de meu percurso!

À Roseli Vasconcellos (em especial) pelo incentivo e pontuações importantes em exame de qualificação, além de partilhar comigo um mesmo caminho. Suas questões por certo me inspiram nesse campo...

Aos *novos amigos* do Grupo de Pesquisa: “Aquisição, Patologias e Clínica de Linguagem” que me receberam e participaram da minha formação. Agradeço às professoras Dra. Lourdes Andrade, Dra. Rosana Landi, Dra. Luciana Carnevale, Dra. Sônia Araújo e aos colegas Anna, Bizio, Caroline, Silvana, Evelin, Fernanda, Mari (adorei nosso reencontro!), Claudia, Melissa. Obrigada pela leitura cuidadosa “em cima da hora” Mel e também à Clau pela ajuda e longas conversas...

Aos professores do LAEL que trouxeram discussões valiosas e ao mesmo tempo instigantes para minha formação acadêmica e enquanto pesquisadora. Em

especial à Dra. Rosinda de Castro Guerra Ramos pelo rigor acadêmico e incentivo à pesquisa desde o começo na Iniciação Científica até a apresentação ao Grupo de Pesquisa que hoje me filio.

Às instituições que já atuei (em especial a que atuo agora), a todos os profissionais envolvidos e todos que lá moram, pela eterna jornada e por tanto me ensinar. Obrigada!

A Raquel pela sincera amizade que começou no curso de Fonoaudiologia e que ultrapassou fronteiras... Obrigada por compartilhar momentos importantes comigo! À Flávia e Cacá pelo companheirismo e reencontros...

As eternas amigas Pri e Jú pela sempre presença em todos os momentos da vida, sejam eles quais forem...

As “amigas” de trabalho Ana, Fá, Vilza, Jú, Selma e Gabi que se tornaram cada vez mais próximas, presentes nos momentos bons e difíceis durante a realização desse trabalho. Espero que cada vez mais nossa amizade se fortaleça!

À querida Mari pelo forte laço que nos une... Mais que irmãs, somos “amigas”! Obrigada pela torcida, por seu entusiasmo e presença sempre importante na minha vida. Sei que sempre posso contar com você!

Aos meus pais, Silvia e João, por tornarem possível a realização de um sonho e por me apoiarem sempre, mesmo quando “tudo” parecia distante... Nós sabemos que a jornada não foi fácil... Obrigada por “tudo”!

Ao Carlinhos, meu eterno companheiro e amigo de todas as horas. Obrigada pelo apoio, palavras de incentivo nos momentos difíceis desse trabalho e pela compreensão nas ausências... Obrigada, acima de tudo, por sempre acreditar em mim!

A CAPES, pela bolsa concedida que viabilizou a realização desta dissertação.

RESUMO

Há, no campo da Fonoaudiologia, trabalhos que exploram uma gama de questões relativas ao atendimento de pessoas com Paralisia Cerebral. Praticamente todos são orientados por vertentes organicistas ou sócio-cognitivas. A ausência de “oralização”, muito freqüente em casos graves da doença, talvez jogue papel nesse caso: pesquisadores e profissionais podem concluir que se não há fala, o sujeito está “fora da linguagem”. Supõe-se ao sujeito, contudo, capacidades perceptuais e cognitivas, mas independentes da linguagem. Nesse tipo de raciocínio, ela (e seus efeitos sobre o sujeito) são ignorados. Exceção nesses quadros são aqueles que encaminham uma teorização consistente sobre linguagem e em quem o sujeito implicado seja o do inconsciente (VASCONCELLOS, 1999 e a sair). Em outras palavras, são raríssimas as pesquisas que se distanciam do discurso organicista e do sujeito epistêmico. Neste trabalho, diferentemente, são centrais: (1) o reconhecimento da “ordem própria da língua” (SAUSSURE, 1916), sustentado no estruturalismo europeu (Jakobson, Benveniste) e mais recentemente, por autores como J-C Milner (1987, 2002) e De Lemos (1992, 2002) e (2) o reconhecimento do sujeito do inconsciente, introduzido por Freud e formulado por Lacan. Esta dissertação traz uma reflexão sobre as instituições de longa permanência, sobre a institucionalização de pessoas com Paralisa Cerebral, além de discussões relativas aos seus efeitos subjetivos e clínicos. Noções importantes como doença, normalidade, anomalia e fragilização, são também discutidos. A perspectiva teórica é aquela que se alinha aos autores, acima mencionados e que vem sendo desenvolvida no Grupo de Pesquisa CNPq: “Aquisição, patologias e clínica de linguagem”, do LAEL-PUCSP, coordenado pelas professoras Dra. Maria Francisca Lier-DeVitto e Dra. Lúcia Arantes.

Palavras-chave: Clínica de Linguagem, Fonoaudiologia, institucionalização, Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

There are, in the Speech Therapy and Pathology areas, some but not many researches who have approached questions related to clinical procedures involving persons with the nosological classification labeled Cerebral Palsy. It is worth mentioning that all of them are oriented by organicist and/or socio-cognitivist viewpoints. The absence of a “spoken language”, very common in the most serious cases of such a disease, may be the relevant factor in the scenario. Indeed, researchers and professionals may conclude that when there is no speech, there is no speaker, that is, that the person at stake is “out of language”. However, perception and cognitive capacities and skills are assumed. In other words, they are assumed to be independent of language. According to this kind of reasoning, language and its effects on the subject are ignored. Exceptional cases in the area are those that are submitted a consistent language theory which is articulated to the issue of subjective theoretical argumentation (VASCONCELLOS, 1999 and to appear). In another words, it is extremely rare the find researches who do not adhere to the idea that speech (and language also) is mere behavior and the speaker, an epistemic subject. This dissertation assumes: (1) the autonomous functioning of language, as first proposed by Saussure (1916); developed in the european structuralism, by Jakobson and Benveniste and nowadays, revisited by authors like J-C Milner (1987, 2002) and De Lemos (1992, 2002) and (2) the hypotheses of the unconscious, as proposed by Freud and Lacan. This dissertation brings a reflection about the institutes of tong term stay, about the Cerebral Palsy person’s institutionalization furthermore many discussions related to the subjective and clinics effects. The important knowledge about what is considered as disease, common (normal), not common (abnormal) and frailty, are also discussed. This theoretical perspective, assumed by the above mentioned authors is also sustained by investigators and clinicians who belong to the CNPq research group: “Language acquisition, language pathology and language clinic”, from LAEL-PUCSP, which is coordinated by Prof. Dr. Maria Francisca Lier-DeVitto and Prof. Dr Lúcia Arantes.

Key words: Cerebral Palsy, Language Clinic, speech-therapy and pathology, institutions.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	01
------------------------	-----------

CAPÍTULO 1

Primeiras questões acerca do problema	05
1.1 A Instituição	05
1.2 Considerações sobre o discurso organicista na Fonoaudiologia	11
1.3 Quem é a criança que chega à Instituição?	19
1.4 A síndrome de hospitalismo	23

CAPÍTULO 2

Sobre o discurso organicista e o quadro da paralisia cerebral	30
2.1 Doença, sintoma e clínica	30
2.2 Considerações sobre normal e patológico frente à questão da institucionalização	36
2.3 Normal, anomalia e normatividade	39
2.4 Paralisia Cerebral: um passo além (para fora) do discurso organicista	45

CAPÍTULO 3

As instituições ao longo dos séculos	48
3.1 A institucionalização	48
3.2 Goffman – uma leitura sócio-política das <i>instituições totais</i>	50
3.3 Guattari: o foco no “indivíduo”	55
3.4 Foucault – uma história da institucionalização	63

CAPÍTULO 4

Questões sobre a Clínica de Linguagem e o sujeito 68

4.1 Fragilização e Paralisia Cerebral 68

4.2 A Clínica de Linguagem 70

4.3 Prolegômenos de uma reflexão sobre Clínica de Linguagem em instituições 76

CONCLUSÃO 86

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 89

INTRODUÇÃO

Desde a graduação em Fonoaudiologia, meu interesse esteve voltado para a questão da clínica realizada com pessoas afetadas pelo quadro médico de Paralisia Cerebral, principalmente para casos severos de moradores de instituições de longa permanência. Já naquele período, procurei estágios nesses estabelecimentos e posso assegurar que algo me inquietava. Os Fonoaudiólogos têm, tradicionalmente, realizado atendimentos guiados por ecos do discurso organicista, que é próprio do campo médico: faz-se “reabilitação motora”, “trabalha-se a articulação”, procura-se “melhorar o padrão alimentar”. Resumidamente: o olhar é para problemas no organismo. Não é sem motivo, portanto que, nesta dissertação, discuto as polaridades saúde e doença, normal e patológico inquestionadas, principalmente quando o atendimento a pessoas com Paralisia Cerebral está em causa. Parece-me importante ressaltar que as instituições abrigam, na maioria das vezes, casos graves de comprometimento motor, que vêm acrescidos de deformidades instaladas e de outras deficiências associadas como: alterações de comportamento, quadros psiquiátricos, déficits cognitivos, visuais, auditivos.

Parece-me importante (re)colocar em perspectiva a natureza dessas instituições de longa permanência. Elas são calcadas na *primazia da doença em detrimento do doente* (FOUCAULT, 1980 - 2006). De fato, ali, a doença recobre manifestações do sujeito de forma avassaladora. Na literatura fonoaudiológica, é escassa a discussão sobre o atendimento de linguagem a pessoas PC¹, principalmente daquelas que estão institucionalizadas. Todos (ou praticamente todos) são orientados por vertentes organicistas ou sócio-cognitivas. A ausência de “oralização”, muito freqüente em casos graves da

¹ A partir desse momento tratarei como “PC” pessoas com diagnóstico médico de Paralisia Cerebral.

doença, talvez jogue papel nesse caso: pesquisadores e profissionais parecem concluir que se não há fala, o sujeito está “fora da linguagem”, embora se suponham a ele capacidades perceptuais e cognitivas, mas independentes da linguagem. Nesse tipo de raciocínio, ela (e seus efeitos sobre o sujeito) são ignorados. Exceção nesse quadro são aqueles que encaminham uma teorização consistente sobre linguagem e em quem o sujeito implicado seja o do inconsciente (VASCONCELLOS, 1999 e a sair). Em outras palavras, são raríssimas as pesquisas que se distanciam do discurso organicista e do sujeito epistêmico.

Neste trabalho, diferentemente, são centrais: (1) o reconhecimento da “ordem própria da língua” (SAUSSURE, 1916 - 1989), sustentado no estruturalismo europeu (Jakobson, Benveniste) e mais recentemente, por autores como J-C Milner (1987, 2002) e De Lemos (1992, 2002) e (2) o reconhecimento do sujeito do inconsciente, introduzido por Freud e formulado por Lacan. Esta dissertação traz uma reflexão sobre as instituições de longa permanência, sobre a institucionalização de pessoas com Paralisa Cerebral, além de trazer discussões relativas aos seus efeitos subjetivos e clínicos. A perspectiva teórica alinha-se à dos autores, acima mencionados, e vem sendo desenvolvida no Grupo de Pesquisa CNPq: “Aquisição, patologias e Clínica de Linguagem”, do LAEL-PUCSP, liderado pelas professoras Dra. Maria Francisca Lier-DeVitto e Dra. Lúcia Arantes.

Minha prática clínica junto a pacientes institucionalizados mostra que a melhora clínica é sutil e muito lenta (na maioria dos casos). Há, por certo, problemas neurológicos e motores graves, como quadros de disfagia², por exemplo. Minha prática mostra, porém, que outros aspectos são também vitais do ponto de vista subjetivo e principalmente para quem, deve-se supor, que não coordena músculos e movimentos, que depende (em todos os sentidos) do

² A disfagia é uma desordem no processo de deglutição causada por doença ou trauma neurológico. Pode levar à aspiração do alimento para o pulmão ocasionando um quadro de pneumonia, problemas nutricionais e de risco à saúde da pessoa. Ver mais em Furkim e Santini, 1999.

outro – que depende de ser interpretado. Poder considerar que há um “corpo que fala”, no mínimo de movimento que lhe resta, é essencial para essas pessoas.

Em instituições, o problema de pessoas com PC torna-se mais grave porque há normas a serem seguidas: deve-se dar prioridade ao atendimento aos casos mais graves – a atenção é para a doença e não para o doente, como disse Foucault (1980 - 2006). Além dessa seleção prévia, “pela norma”, deve-se levar em conta que não há número suficiente de profissionais para atender todos os pacientes adequadamente. Dessa forma, a linguagem não emerge como problema e o sujeito fica reduzido a “objeto” de cuidados e de manipulação pelo outro. “Vínculos”, como se diz nesses estabelecimentos, raramente se estabelecem porque cuidadores e voluntários ocupam-se basicamente de tarefas como garantir a higiene dos internos e alimentação apropriada. Além disso, nem sempre são os mesmos funcionários que cuidam dos mesmos internos: há rodízio. Esta dissertação tem como elemento disparador a inquietação que vem de minha prática clínica junto a sujeitos com Paralisia Cerebral. Afetada por ela, procuro refletir sobre questões que dizem respeito à relação sujeito-linguagem que implicam a noção de *escuta do outro-terapeuta*, na realidade institucional com internos com PC. O terapeuta precisa deslocar-se para a possibilidade de *escuta do corpo que fala*.

No **primeiro capítulo**, apresento a instituição de longa permanência em que trabalho como fonoaudióloga, sua rotina e funcionários, com o objetivo de trazer o leitor para mais perto das questões e discussões que abordarei. Focalizo, depois, pontos nodais referentes ao atendimento fonoaudiológico, ali realizado sob o viés do discurso organicista, bem procuro iluminar seus efeitos. Introduzo alguns trabalhos do Grupo de Pesquisa, em que estou inserida, que realizaram ampla e profunda discussão sobre a aderência da Fonoaudiologia ao discurso organicista. A seguir, apresento a criança que chega a essas instituições e o caminho que é percorrido até sua internação. Trago, finalmente,

Spitz, que caracterizou uma síndrome e a nomeou de *síndrome de hospitalismo* que, segundo ele, é típica em instituições de longa permanência.

No **segundo capítulo**, discuto as noções de *doença*, de *sintoma* e de *clínica*, tendo, como pano de fundo, a história do surgimento da clínica médica, conforme interpretada por Foucault (1980-2001). Fato é que essa discussão impôs outra: a de termos como “*saúde*”, “*doença*”; “*normal*” e “*patológico*”. Meu interesse, neste capítulo, foi problematizá-los, principalmente quando estão em causa os quadros de Paralisia Cerebral. Questões tais como: “a Paralisia Cerebral poderia ser considerada uma doença?” ou “a Paralisia Cerebral é uma anomalia?”.

No **terceiro capítulo**, apresento e discuto autores importantes que debateram, no século XX, as instituições de longa permanência. Passo por visões sócio-históricas, políticas, sociológicas e psicanalíticas. O que aproxima as instituições de longa permanência, independentemente do tipo de internos a que ela é devotada, é o *apagamento subjetivo*. Nesses estabelecimentos, há desproporção entre número de internos e cuidadores, além de uma rotina atribulada e pré-estabelecida e com horários rígidos a serem seguidos.

No **quarto capítulo**, discuto aspectos e argumentos da Clínica de Linguagem que considere essenciais para a questão de que ora me ocupo. Certamente *escuta* é um desses aspectos. A idéia de *fragilização*, sempre atrelada a alguma perda, é introduzida. Reflito sobre facetas que determinam a atividade clínica e teço considerações sobre a possibilidade de sustentá-las quando se está frente a uma subjetividade afogada, como nas instituições em que tem privilégio “o coletivo”. Levanto questões sobre a prática clínica nas instituições e procuro responder algumas e lançar outras para trabalhos futuros.

CAPÍTULO 1

Primeiras questões acerca do problema

1.1 A Instituição

Neste capítulo, apresento a instituição de longa permanência em que trabalho, sua rotina e os modos de minha inserção ali. Ela acolhe um número menor de moradores do que usualmente costuma acontecer em outras instituições: são trinta e cinco pessoas. Já atuei em locais com até duzentos internos. Fato é que independentemente do número de pessoas internadas, a rotina é praticamente a mesma e os acontecimentos que abordarei, a seguir, também (salvo, é claro, diferenças irrelevantes).

Neste estabelecimento, que tem um Setor Administrativo e de Recursos Humanos, a grande maioria dos internos são adultos, embora tenham, no momento, internos entre oito e quarenta e cinco anos - todos com diagnóstico médico de Paralisia Cerebral em grau severo e profundo. A instituição contrata profissionais nas áreas de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia e Nutrição. Além disso, algumas vezes (na semana ou no mês, sempre que necessário) são oferecidos atendimentos nas áreas de Neurologia, Fisiatria, Ginecologia, Dermatologia, Odontologia, Psicologia, entre outros. Alguns médicos são contratados e outros são voluntários que prestam serviços quando há uma demanda. Há, ainda, assistentes sociais, enfermeiro/as, auxiliares de enfermagem. A instituição, que está em funcionamento há 25 anos, é reconhecida como entidade filantrópica, tem como finalidade abrigar pessoas com PC. Ela não visa, portanto, lucro e suas fontes de subsistência são bazares beneficentes, eventos sociais, campanhas para doação, além de doações de pessoas físicas e jurídicas – os seus “padrinhos”. A instituição foi

fundada a devido à necessidade em abrigar seis crianças de uma creche que estava sendo desativada. A prefeitura concedeu espaço, embaixo de um viaduto em São Paulo, em regime de comodato.

A rotina da instituição é bastante rígida e tem início às seis horas da manhã, com o banho e o café-da-manhã, que é seguido pela “escovação dos dentes”. As atividades são encerradas entre vinte ou vinte uma horas. No meio da manhã, em torno das dez horas, é oferecido um chá ou suco e às onze horas, o almoço é servido. Parece-me importante dizer que a oferta de alimento segue *sempre* a mesma ordem: primeiro a comida salgada, depois a sobremesa e por fim o suco de frutas – nenhum item pode ser substituído ou “pulado” e há internos que não aceitam que essa seqüência seja alterada. Quando há festas, serve-se bolo e, nessas circunstâncias, a sobremesa é retirada, mesmo que alguns se insurjam com gritos, choros ou que fiquem visivelmente alterados. Após o almoço, por volta das treze ou catorze horas, novamente é servido suco ou chá e às dezesseis horas, o jantar (que obedece à mesma seqüência e restrições do almoço: comida salgada, sobremesa, suco). Depois do jantar, todos são posicionados em suas camas respeitando as indicações do Setor de Fisioterapia - são colocadas órteses de posicionamento nos membros superiores, inferiores, se prescrito. Às vinte horas um chá ou leite com bolachas é oferecido.

Sempre após as refeições principais (café da manhã, almoço e jantar) há “troca de fraldas” - todos os internos utilizam fraldas. No período noturno, além do registro de temperatura, pressão arterial e presença de coriza ou tosse, são realizadas técnicas e manuseio e são ministradas as medicações para problemas de constipação intestinal àquelas pessoas com esse problema, que é informado pelas anotações diárias e individuais sobre quantidade de troca de fralda. Nos intervalos dos horários de “cuidados”, os internos assistem televisão, ouvem rádio. Como nenhum interno pode falar, considera-se importante que esses procedimentos sejam adotados. Essa rotina é respeitada e seguida, a não ser pelo deslocamento de internos até as salas de

atendimentos fisioterápico, fonoaudiológico e de terapia ocupacional - há várias pessoas que necessitam comparecer ao setor de Fisioterapia Respiratória para serem aspiradas, devido à grande quantidade de secreção acumulada nos pulmões. Além desses atendimentos, que se realizam na instituição, saídas para consultas médicas e para uma escola especial de segunda à sexta-feira ocorrem. Nesse último caso, apenas sete internas têm a possibilidade de ir à escola (o quadro de PC é menos severo).

Das sete internas que freqüentam escola, nenhuma é alfabetizada. Todas são levadas para lá por indicação e insistência do Setor Terapêutico. Sou eu a indicada para participar das reuniões na escola, já que lido com questões de “linguagem” e “aprendizagem” - não há um representante ou familiar que ocupe esse lugar. Verifico, habitualmente, as agendas das internas, respondo recados das professoras e os escrevo para elas, se necessário. Acompanho, também, algumas consultas médicas, quando exames para verificar a disfagia serão realizados. Em relação às saídas, a instituição providencia passeios a shoppings, museus e parques, por exemplo, sendo que, de costume, é a equipe terapêutica que acompanha os internos. Nesse aspecto, há maior flexibilidade: os próprios moradores podem decidir onde ir.

Devido às limitações expressivas e comunicativas dos internos, procura-se estabelecer um código motor que indique o “sim” e o “não”. Pode ser que ele se estabeleça através de movimento ocular, de projeção de braço para “sim”, do sorriso ou de uma “cara feia” ou de meneios de cabeça para “sim” e “não”. Símbolos de Sistemas gráfico-visuais PCS (Picture Communication Symbols), que fazem parte dos Sistemas Suplementares e Alternativos de Comunicação (SSAC) podem ser também utilizados. Trata-se de *“prática clínica, educacional e de pesquisa que tenta compensar, temporária ou permanentemente, os prejuízos e incapacidades de pessoas severamente comprometidas”*³ (ASHA,

³ Os Sistemas Suplementares e Alternativos de Comunicação (SSAC) surgiram para facilitar a comunicação e nos EUA, Canadá e outros países do norte da Europa Ocidental, há uma grande variedade de recursos tecnológicos que envolvem a produção de software, entre outros

1991).

Como mencionado no início desta apresentação, a instituição conta com um quadro de profissionais contratados, com experiência e formação na área de atendimento de pessoas PC: quatro fisioterapeutas, um terapeuta ocupacional e eu, a fonoaudióloga. Há voluntários que se dispõem a “ajudar” ou “doar um pouco de seu tempo” (conforme dizem). Eles auxiliam realizando tarefas que viabilizem a rotina da instituição: ajudam na lavanderia, na arrumação das camas, na organização de festas de aniversário. Os voluntários oferecem, ainda, transporte para consultas médicas. No que diz respeito às atividades ligadas à alimentação, eles devem ser orientados (há internos com disfagias leves, por exemplo). Essa orientação cabe a mim, a fonoaudióloga. Por isso, realizo, rotineiramente, encontros individuais ou em grupos para instruí-los sobre como oferecer o alimento, indico os utensílios necessários para cada interno (plástico ou metal), e os informo sobre maneiras de oferecer alimento que facilitem a mastigação, que evitem um possível engasgo.

equipamentos. São vários os Sistemas Gráficos, com diferente simbologia e logística própria, além do uso de fotos, desenhos de alta iconicidade, desenhos abstratos, bem como a ortografia tradicional. Os sistemas gráficos mais conhecidos são: Oakland Schools Symbols, Minspeak, Picsyms, Rebus, Picture Communication Symbols (PCS), Pictogram Ideogram Communication Symbols (PIC) e Blissymbols. O sistema gráfico que utilizo na Instituição é o PCS – Picture Communication Symbols – por ser o sistema já iniciado com essas pessoas através da compra do software. Esse sistema gráfico é o mais usado no Brasil, desenvolvido em 1980 por Roxanna Mayer Johnson, que conta inicialmente com 700 símbolos. É um sistema pictográfico criado para atender pessoas com dificuldade em oralizar e que não conseguiam compreender um sistema gráfico mais ideográfico. O PCS é composto por desenhos com figuras e traços, além da opção de preenchimento colorido, que vêm acompanhados da escrita correspondente acima. É inspirado no sistema de cores utilizado no Blissymbolics e mantém a convenção de dividir os símbolos do PCS em seis categorias semântico-gramaticais, representadas por cores diferentes: pessoas (amarelo), verbos (verde), sentimentos (azul), objetos (laranja), miscelânea (branco). Além disso, esses símbolos são utilizados em pranchas de comunicação individuais, que consistem em superfícies sobre as quais são dispostos os símbolos que serão indicados pelos seus usuários. Não há uma eleição prévia de símbolos porque as pranchas de comunicação são construídas junto com o paciente de acordo com o texto clínico. O sujeito pode, então, apontá-los ou realizar uma varredura, olhando os símbolos e confirmando o que deseja dizer através de meneios de cabeça ou outro gesto. Não me deterei à explicação exaustiva dos Sistemas Suplementares e/ou Alternativos de Comunicação porque meu foco nesse trabalho é outro, apesar de utilizar a prancha de comunicação na instituição. No entanto, há mais informações em Asha, 1991; Tetzchner e Martinsen, 1992; Lloyd, 1985; Lloyd, Loncke e Arvidson, 1999; Chun, 1991; Vasconcellos, 1999; Asha, 1991; Duarte, 2005; entre outros.

Ao lado dessas orientações necessárias, procuro fazê-los, também, olharem para as pessoas com quem estão. Esse trabalho é realizado, também com os funcionários da instituição. Digo que mesmo que a pessoa não fale, é preciso descobrir por que meios motores ela “diz o que quer dizer”. Noto que o uso da *prancha de comunicação* causa, inicialmente, certo “incômodo” e mesmo recusa. Vejo, ainda, que profissionais e voluntários “fingem” que não ouvem vocalizações ou que “desviam o olhar” de movimento expressivo do sujeito. Alguns voluntários choram, às vezes, diante dos internos que têm, de fato, deformidades físicas. Outros os tratam como “bebês” e se dirigem a eles com falas infantilizadas, mesmo sendo os internos, adultos, que são chamados de “crianças” e seus dormitórios de “berçário”.

Do outro lado da moeda, a dificuldade está em que, quando algum funcionário ou voluntário “concede tempo” ao interno, ele é, na maioria das vezes, advertido porque essa concessão pode atrasar a rotina. Lembro-me de uma situação institucional: uma auxiliar de enfermagem, em contrato de experiência, “dava atenção demais a cada criança, sendo que na instituição, pela rotina atribulada, não havia esse tempo”, disse a superiora responsável, que ficou em dúvida sobre se a admitia (ou não) precisamente porque a enfermeira dedicava tempo aos internos que atendia. Fato é que, para evitar “vínculo” (como se diz por lá) há alternância dos plantões compostos por auxiliares de enfermagem. A cada dois meses, o grupo de seis internos é rodiziado entre essas funcionárias para que justamente não haja “apego”⁴. Esse procedimento é comum nas instituições de longa permanência, incluindo aquelas em já trabalhei.

Menos da metade dos internos têm contato com as famílias. A maioria deles foi abandonada na instituição quando ainda criança – as famílias não voltaram para visitar. Há, por certo, algumas famílias presentes que freqüentam semanalmente a instituição e ajudam nas tarefas da rotina - mas, persiste nos

⁴ Sobre essa questão, quando algum funcionário dá sinais de forte relação com algum interno, é comum que seja chamada a sua atenção sob a alegação de, um dia, ele pode deixar a instituição e causar sofrimento ao mesmo.

internos o sentimento de abandono. São, além do mais, raríssimos casos em que o juiz concede à família a possibilidade de receber filhos em suas casas para o final de semana porque se considera que elas, as famílias, não têm recursos para realizar os cuidados necessários. Outro fato típico dessa instituição (e de outras) diz respeito aos pertences e objetos pessoais. Internos que usam prancha de comunicação alternativa, ou podem produzir alguma fala, solicitam seus brincos, roupas, livros ou revistas (embora nem sempre sejam atendidos). Aqueles mais prejudicados pela PC, nem mesmo têm pertences: usam roupas e objetos da coletividade. O corte de cabelo é outro exemplo de como a institucionalização pode apagar manifestações de subjetividade e de singularidade: todos passam pelo mesmo cabeleireiro voluntário e têm o mesmo corte: curto; salvo quando alguns internos choram ou gritam como forma de recusa.

Sem dúvida, minhas atividades na instituição podem parecer diferentes de atendimento em consultório – elas sem dúvida são. Além dos atendimentos realizados em uma sala de terapia apropriada e adaptada para este fim, vou à reuniões escolares, acompanho consultas médicas e passeios e sou colocada na posição de “intérprete”: muitas vezes sou chamada para explicar o que aquela pessoa “quer dizer”. Se algum interno não come ou chora ao olhar para a comida, sou chamada para “dar uma bronca” (o que ocorre quase que diariamente) e, chamada, também, para resolver “malcriações” dos internos que não “colaboram”, como se diz, e são “colocados de castigo” em algum lugar mais afastado em suas cadeiras de rodas. Entretanto, entendo que essa convocação diz da posição clínica que assumo na instituição: procuro escutar o “corpo que fala”, que demanda interpretação. Ou seja, como uma Clínica de Linguagem, coloco-me ao lado da pessoa com PC.

Esclareço que esse colocar-se ao lado não deve ser confundido com “maternagem”. Não “adoto” certos internos, nem interpreto qualquer vocalização, choro, movimentos. Não os chamo de “filhos”, nem de bebês, mas pelo nome. Não “explico” comportamentos (sobre porquê o interno “não gosta

de acordar cedo”, de “comer este ou aquele alimento”, “prefere dormir em outra cama”, etc.). Procurei, neste item, mostrar a rotina institucional e sinalizar efeitos problemáticos para que a partir daí, considerações teóricas e clínicas pudessem ser tecidas.

1.2 Considerações sobre o discurso organicista na Fonoaudiologia

Conforme procurei indicar na introdução deste trabalho, as questões que abordarei foram instigadas por prática clínica e, impulsionada por elas, procurei um espaço teórico que pudesse movimentar uma discussão. Minha aproximação aos trabalhos do Grupo de Pesquisa CNPq, do LAEL-PUC-SP, *Aquisição, patologias e Clínica de Linguagem*, liderado pelas doutoras Maria Francisca Lier-DeVitto e Lúcia Arantes, permitiu que esse objetivo fosse alcançado. As bases teóricas, que sustentam a argumentação do Grupo de Pesquisa, é o Interacionismo em Aquisição da Linguagem, conforme proposta de De Lemos (1992, 2002, e outros) que, por sua vez, nutre-se no que se refere à linguagem, no estruturalismo europeu e, no que concerne ao sujeito, na Psicanálise – uma articulação que se considerou necessária do ponto de vista teórico:

Deixando um pouco de lado a fala da criança, volto-me, de 1992 a 1997, de novo para Saussure (...) e Jakobson (...), assim como para a leitura mais detida de Chomsky (...), à procura de uma **definição mais clara de sujeito que seria compatível com a concepção de língua** na teorização da Lingüística. Estava (...) em questão a possibilidade de **uma relação entra a Lingüística e a Psicanálise no campo da Aquisição de Linguagem**. (De LEMOS, 2002: 54) (ênfases minhas)

O programa teórico, inaugurado por Cláudia de Lemos (1982, 1992, 2002, entre outros), tem o diálogo (e não a interação social) como determinante da aquisição da linguagem: é o “jogo da linguagem sobre a própria linguagem”

que sempre esteve em causa. Interação tem, portanto, esse sentido (De LEMOS, 1998). Fica descartada a idéia de intersubjetividade e de comunicação (LIER-DeVITTO & FONSECA, 2008). De fato, no Interacionismo, diálogo não se reduz à empiria dual, nem a troca de informações (CARVALHO & LIER-DeVITTO, 2008). De Lemos se empenha em explicar a passagem de *infans a* falante de uma língua, produzindo um ineditismo na área ao introduzir *a língua* como um terceiro elemento na relação criança - outro. A interação é, portanto, triádica (BORGES, 2006).

Frente a isso, o diálogo é tomado como proposição problemática, distancia-se da idéia fixada no senso comum: ele faz laço social, mas sem garantir transparência de sentidos: diálogo comporta opacidade e é sempre assimétrico – não há, portanto coincidência entre participantes do diálogo. Diálogo implica, dessa maneira, imprevisibilidade entre os dizeres, bem como não- coincidência entre os sujeitos e suas falas: os sentidos advêm de relações entre significantes e estão, também, fadados a equívocos. A criança é, segundo De Lemos, ‘capturada’ num funcionamento que envolve o outro como “instância da língua constituída” (1992). A partir da idéia de captura, a aproximação com a Psicanálise fica mais consistente porque a criança aparece como alienada à fala do outro, depois à Língua como Outro.

O foco inicial do Grupo de Pesquisa (antes Projeto Integrado) a que me filio, alinhado aos desenvolvimentos teóricos sucintamente acima expostos, foi inicialmente guiado pela questão: “o que é linguagem na Fonoaudiologia”? (LIER-DeVITTO, 1998b, 2000). Pode-se atestar que ela raramente ali ultrapassa o estatuto de “gesto articulatório” ou de “vocabulário” (número maior ou menor de palavras emitidas por pacientes). Fala-se em “desordens seqüenciais”, mas o que se reconhece como desarranjado na fala é explicado como efeito de comprometimentos orgânicos ou cognitivos. A Fonoaudiologia adere ao discurso organicista sobre a linguagem, portanto. Lier-DeVitto coordena, desde 1998, um grupo expressivo de pesquisadores (muitos são fonoaudiólogos) em que questões centrais sobre falas patológicas e clínica são

discutidas e teorizadas. Realizou-se uma “varredura no campo”, todos os quadros sintomáticos de crianças e adultos foram investigados, questões relativas à distinção entre sintoma / erro e sobre interpretação; sobre diagnóstico e terapia foram criteriosa e criticamente analisados. Uma direção original de reflexão foi assentada e é ela que norteia as discussões desta dissertação.

No que concerne ao sintoma na fala/linguagem, por efeito do discurso organicista que impera no campo, não se ultrapassa, na Fonoaudiologia, sua qualidade de *senal* de problema orgânico/cognitivo ou emocional. Em campos não-clínicos, falas sintomáticas se restringem a uma empiria a mais em que se movimentam aparatos descritivos da Lingüística (LIER-DeVITTO, 2001, 2006; BENINE, R. 2001 e 2006), Nesse último caso, os resultados de análises não tem podido circunscrever o *sintoma* porque não se tem recursos descritivos para distinguir os erros considerados “normais” daqueles “sintomáticos” (LIER-DeVITTO, 2001a, 2001b; ANDRADE, 2003) - fica em destaque a impossibilidade de pesquisadores de compreender essas falas “fora de tempo e de lugar (LIER-DeVITTO, 2005). Lier-DeVitto sustenta que o sintoma de linguagem é atemporal, que ele é da natureza do *“tempo da insistência e da repetição numa mesma posição de linguagem, uma fala resistente que a escuta dos ouvintes captam e com a qual o clínico de linguagem irá lidar”* (LIER-DeVITTO, 2006: 187). Como não se tem conseguido definir metodológica e teoricamente o sintoma, dá-se um passo atrás e recorre-se à atrasos em relação a uma faixa etária fixada como parâmetro de normalidade. Com isso, perde-se de vez a fala.

Ora, se a linguagem não interroga médicos, devemos entender que essa posição diante dela é legítima – o que ocupa a reflexão e as pesquisas médicas é o corpo-orgânico. Quanto à Fonoaudiologia, seu objeto deveria ser outro, mesmo porque ele não pode incidir sobre problemas orgânicos para resolvê-los – esta esfera é do médico (FONSECA, 1995, 2002 E OUTROS). A Fonoaudiologia, entretanto, olha a linguagem através da ótica organicista e, por

isso, ela persiste ali desproblematizada. No Grupo de Pesquisa a que me filio, diferentemente, caminha-se na direção de sua desnaturalização: ela não é mero comportamento observável e nem o sujeito-falante “suporte de um [conhecimento] calculável, como não mais do que “suporte do conhecimento lingüístico (...) sem passado nem futuro, sem consciente e sem inconsciente (...)” (J-C MILNER, 1987: 7).

Admite-se, nesta vertente teórica, que a linguagem é mais do que um sinal de desordem orgânica ou cognitiva – ela tem “ordem própria” (Saussure, 1916), ou seja, seu funcionamento não é determinado por outros domínios (orgânico, cognitivo, social). Trabalhos já realizados no interior dessa linha de reflexão debateram, amplamente, os efeitos do discurso organicista sobre a linguagem no campo da investigação e da clínica fonoaudiológica. Nesta dissertação, não me deterei nesse debate, embora seus ecos, por certo, serão notados ao longo de sua elaboração. Um deles, talvez o mais importante corresponda à minha opção por não me ocupar de classificações, causas, definições de Paralisia Cerebral e outros assuntos inerentes ao discurso médico – essas questões/informações são encontradas na literatura daquele campo, referentes a esses quadros neurológicos. Minha meta é, sempre que possível, indicar implicações clínicas dos efeitos da aderência da Fonoaudiologia ao discurso organicista, efeitos, esses, que estão presentes não só na clínica, como também (e talvez mais fortemente) nas instituições que recolhem e acolhem pessoas com manifestações severas desse quadro neurológico. Pretendo, ainda, refletir sobre a aplicação das idéias de saúde X doença, de normal X patológico às paralisias cerebrais. Antecipo, desse modo, pontos focais desta dissertação que, sem dúvidas, a colocará em relação de oposição ao discurso organicista que sustenta atendimentos institucionais a pessoas com PC.

No âmbito do Grupo de Pesquisa a que estou ligada, Arantes (2001), reflete sobre a questão diagnóstica na Fonoaudiologia e afirma que termos médicos circulam sem restrições no campo da Fonoaudiologia - o que traz

conseqüências indesejáveis para a construção de um raciocínio clínico próprio a esse campo. A autora mostra que fonoaudiólogos operam com categorias clínicas retiradas diretamente do interior da Medicina, que, como se sabe estão atreladas ao substrato orgânico afetado. No caso da Fonoaudiologia, diz ela, quadros clínicos deveriam ser definidos a partir de *sintomas na fala* - afinal, é pouco consistente extirpar do raciocínio diagnóstico justamente os fenômenos que definem e movimentam essa clínica. Assim, o fonoaudiólogo terá que oferecer um dizer sobre o enigma na fala (a partir de uma teorização consistente e não meramente descritiva) e refletir sobre a direção do tratamento.

Andrade (2003) aborda uma questão de grande relevância para esta dissertação: ela discute criticamente o vínculo que une percepção e cognição na Fonoaudiologia e que afasta esse campo dos mistérios da linguagem e a inquietação frente ao enigma que se inscreve nos sintomas lingüísticos. Sua reflexão se desenvolve em torno da distinção entre *ouvir* e *escutar*: o primeiro termo – *ouvir* – remete à uma capacidade orgânica e, o segundo – *escutar* – à linguagem, ou melhor ao efeito da relação de um sujeito à fala e à interpretação. Importa, aqui, que essa distinção determina, diz Andrade, conseqüências opostas relativamente ao modo de se fazer clínica. De fato, a maneira como a Fonoaudiologia lida com a questão da acessibilidade à linguagem indica que ela desconsidera o campo dos estudos da linguagem e da aquisição da linguagem. Isso delinea um espaço de questões que a área ignora e que lhe seriam essenciais. A autora diz que:

A Fonoaudiologia ignora que **a acessibilidade ao lingüístico é enigmática e requer teorização** também quando não há patologia. (...) Torna-se imperativo o enfrentamento das questões do acesso e da transmissibilidade do lingüístico a partir da **consideração do falante e da fala**. (ANDRADE, 2003: 18) (ênfases minhas)

A questão é que a Fonoaudiologia não tem teorizado sobre seu objeto, sustenta Andrade (op. Cit.). A linguagem é, então, naturalizada. Capacidades

perceptuais e cognitivas ganham a cena e a linguagem ganha uma transparência (que ela não tem). A autora, nesse trabalho, aponta para a persistência do discurso organicista na Fonoaudiologia, através da discussão sobre ouvir e escutar e indica outra direção para a Clínica de Linguagem: o da “escuta para a fala”.

No enfrentamento da cristalização do discurso organicista sobre a linguagem e o sobre o paciente, no âmbito da Fonoaudiologia, Fonseca (1995, 2000, 2002, e outros) e Landi (2000), discutem as afasias e também as demências (Landi, 2007). As autoras discutem a relação de causalidade cérebro → mente → linguagem, ou melhor, a relação de causalidade entre prejuízo cerebral e sintoma na fala. Fato atestado pela Clínica de Linguagem com afásicos é que a etiologia pode explicar a instalação de afasias, mas nada esclarece sobre a relação entre tipo de lesão e natureza/qualidade do sintoma na fala. Essa correlação não pode ser estabelecida, não há correlação estável entre essas duas instâncias o que cria a necessidade ética, para um clínico de linguagem, de refletir e investigar, no que resta de fala, o quê e como está a fala o paciente. Fonseca (1995) opõe-se fortemente à naturalização da linguagem no campo da Fonoaudiologia onde ela não ultrapassa, como discutiu Lier-DeVitto (2000, 2006 e outros), à condição de comportamento e, como tal, “facilmente observável”, transparente e supostamente descrita por aparatos gramaticais. No caso de pessoas com problemas neurológicos é, sem dúvida, a etiologia que fecha a questão.

Interessa, ainda, dizer que Fonseca aproxima-se da monografia de Freud (1989): *As afasias*, e lá encontra sustentação para suas inquietações clínicas. Esse autor já problematizava a relação causal entre lesão e sintoma, indicando que há “afasia sem lesão” – homens normais, em certas condições, podem ter suas falas afetadas. Vê-se, assim, também enunciada a relação entre sujeito e linguagem. De fato, o esforço de Freud, desde este estudo, deu margem à abertura de um novo campo: a Psicanálise. Pois bem, essa possibilidade de um novo campo não deixou de afetar o Grupo de Pesquisa

que, sem dúvida, assume posição crítica frente à Fonoaudiologia, em especial, àquela que acolhe problemas que envolvem falas sintomáticas.

No caso de Fonseca (op. Cit.), essa posição é delineada, como disse, a partir de um olhar crítico sobre a relação cérebro/linguagem, olhar, este, sustentado pelo enfrentamento do lingüístico (e do sujeito), que não fazem parte das teorizações da Medicina. Ela assinala, por exemplo, que:

Se, e quando, o médico delega um 'fazer clínico' ao fonoaudiólogo, ele reserva para si mesmo o estabelecer de um diagnóstico e o 'intervir' no cérebro. Isso parece sinalizar o lingüístico como um espaço do desconhecido para a medicina, apesar do questionamento secular sobre a relação cérebro/linguagem. **Digamos, então, que nesse delegar é a linguagem que é destinada ao fonoaudiólogo.** Já que a detecção da lesão e a intervenção lhe são barradas, a ele cabe 'avaliar' o que se passa ali no dizer do paciente. Nesse caso, a clínica fonoaudiológica é aquela em que a palavra está em cena. (FONSECA, 1995: 132-133) (ênfase minha)

Com Lier-DeVitto (1994, 2001, 2002, entre outros), que aborda a questão da *escuta para a fala*, ela afirma que não pode ser aquela do falante leigo porque ao clínico é suposto "intervir" na fala e não apenas "estranhá-la". A escuta clínica é uma escuta "diferente" e "especializada" porque é teoricamente instruída (Andrade, 2003, 2006), sendo, por isso, capaz de "apreender numa fala aquilo que subjaz ao seu efeito sensível imediato" (FONSECA, LANDI, LIER-DeVITTO, 2007: 22)⁵.

⁵ Devo dizer que os pesquisadores que introduzo nesta dissertação foram aqueles cujos trabalhos eu percorri. Muitos outros poderiam ter sido aqui incluídos. Carnevale (2008), por exemplo, enfrentou os *descaminhos da comunicação na deficiência mental* e deteve-se sobre a noção de sintoma na linguagem e sobre a escuta na Clínica de Linguagem. Sua discussão dessas questões verticaliza essa teorização para a Clínica de Linguagem. Para a autora sintoma e escuta são termos indissociáveis. Ela discute e coloca ênfase no **corpo falado e falante**. O deslocamento realizado por Carnevale envolve uma reflexão psicanalítica sobre "deficiência mental", que dilui a dicotomia mente e corpo. Deixo para outro momento outras discussões com outros trabalhos e autores da Clínica de Linguagem.

Fenomenicamente mais próximo das questões que interessam a esta dissertação está o trabalho de Vasconcellos (1999, 2006, a sair), que também se voltou para a questão do sujeito e da linguagem suscitada pelo atendimento de crianças com PC. Discute a terminologia “Paralisia Cerebral” e sua franca pertinência ao discurso médico-organicista, que é utilizada indiscriminadamente na Fonoaudiologia. Diz ela:

... Não cabe propriamente ao fonoaudiólogo questionar a nosologia ou as terminologias forjadas no domínio da Medicina, mas sim refletir sobre elas – sobre o que abrangem e o que apagam ou encobrem. (VASCONCELLOS, 1999: 9).

Essa discussão é importante para fonoaudiólogos porque são essenciais para uma Clínica de Linguagem com sujeitos organicamente prejudicados pelo acontecimento que configura as paralisias cerebrais. Esse rótulo nosográfico recobre o fato de que pessoas, mesmo que impedidas de emitir fala articulada, “falam” com o que resta de mobilidade corporal. Esse “corpo que fala”, embora tenha suporte no corpo-orgânico, com ele não se confunde absolutamente. Vejamos o que diz Vasconcellos:

O fato de se precisar a etiologia de tal entidade **não faz diferença para a clínica fonoaudiológica**, pois uma afecção orgânica pode dizer de um organismo deficiente, mas não de ‘sintomas lingüísticos’ propriamente ditos. (VASCONCELLOS, 1999, p.11) (ênfase minha)

De fato, fonoaudiólogos não podem se esquivar do *corpo feito de linguagem* – significado e significante –, cujos movimentos, por ser ele assim constituído, produzem efeitos de sentido. Essa distinção entre corpo-orgânico e corpo falado é trazida, a partir de Freud e de Lacan, para a reflexão da Clínica de Linguagem. Ela é, sem dúvida, da maior relevância para a discussão que pretendo iniciar sobre a oposição normal-patológico em casos que envolvem pessoas com PC.

Procurei indicar, acima, questões que foram levantadas e enfrentadas pelo Grupo de Pesquisa *Aquisição, patologias e Clínica de Linguagem*, desde sua constituição na década de 1990. Um dos pontos principais da reflexão desenvolvida disse respeito à aderência (explícita ou implícita) da Fonoaudiologia ao discurso organicista. Questionou-se a nosografia importada da Medicina, que, é sabido, visa à detecção de causas para as doenças. Criticou-se a redução da linguagem a sinal de perturbações orgânicas e/ou mentais, que a torna, num só gesto, “excrecência do organismo” e matéria sensível e transparente. Quer dizer, a linguagem não interroga e não é, portanto teorizada. Por essa via, o sintoma é naturalizado.

Feitos esses assinalamentos, quero deixar claro que as críticas não foram (e não são) dirigidas propriamente à Medicina ou ao discurso que a sustenta – esse campo problematiza o organismo humano e avança na possibilidade de sustentação adequada da vida. Contudo, esse ganho inequívoco envolve “perdas”, ou melhor, tudo não se diz – um discurso é um recorte e, necessariamente, ele deixa algo para fora de seu domínio. Interessa para clínicos de linguagem a obturação do sujeito e a redução da linguagem à “boca e orelha” (BENINE, 2001). Pretendo, neste trabalho, sustentar as conquistas teóricas do Grupo de Pesquisa a que me filio e contribuir com a discussão que encaminharei sobre a criança PC e sobre a institucionalização de pessoas afetadas por esse quadro cerebral.

1.3 Quem é a criança que chega à Instituição?

A criança que chega até aquela Instituição, que é voltada para o recolhimento de pessoas com PC, recebe, por assim dizer, seu atestado de portadora de “patologia”. A rigor, pode-se admitir ser este “atestado” que justifica a existência da Instituição de longa permanência. Pessoas com Paralisia Cerebral apresentam, é fato, um corpo organicamente comprometido.

Estudos médicos mostram que essa condição é uma patologia resultante, por definição, de lesão ou de mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não-progressivo, presente desde a infância (em geral, ela pode ocorrer até os três anos de idade). Essa etiologia traz como seqüelas notáveis transtornos motores, i.e., padrões anormais de movimento, de tono e de postura.

Sobre a classificação da PC é importante, lê-se em trabalhos médicos, considerar o aspecto da patologia, o momento lesional, o local onde ocorreu a lesão, a etiologia e a sintomatologia embora aspectos anatômicos e clínicos sejam, por vezes, mais eficientes, já que, o sintoma motor, elemento primordial desse quadro, é mais claramente observável (TABITH, 1980; ROTTA, 2001, 2002). Não parece haver discordâncias em relação ao tipo de envolvimento neuromuscular. Apontam-se sete categorias: espasticidade, atetose, ataxia, tremor, rigidez, atonia e misto, sendo mais frequentes os três primeiros e o tipo espástico, o que mais ocorre.⁶

Além disso, há diferenças quanto aos graus de Paralisia Cerebral: leve, moderada, severa, profunda. Pessoas com Paralisia Cerebral leve podem movimentar-se com independência, têm coordenação motora fina, boa adaptação social e desenvolvimento intelectual satisfatório. Já, no grau moderado, há dificuldades de locomoção, necessidade de auxílio para a realização de atividades de vida diária e, por vezes, o desempenho intelectual pode prejudicar a escolarização. Por fim, o grau severo (presente nos casos que interessam nesse estudo) remete a pessoas com total dependência do outro para todas as atividades – não há possibilidade de locomoção e, até, outras alterações associadas como deficiências auditivas, visuais e intelectuais. Comumente, em instituições de longa permanência chegam os casos de Paralisia Cerebral severos e profundos, sendo eles triplégicos ou tetraplégicos em sua maioria.⁷

⁶ Há também classificação da PC dependendo da localização e extensão do comprometimento. Essa classificação é realizada em relação aos membros atingidos, como monoplegia, hemiplegia, diplegia, triplegia ou tetraplegia.

⁷ Além disso, como disse, há uma série de distúrbios associados que podem comprometer a evolução global, sendo os mais freqüentes: problemas oculares, como estrabismo e nistagmo,

Parece-me importante ressaltar que, além do diagnóstico médico, um dos critérios para que a pessoa com Paralisia Cerebral seja aceita na Instituição de Longa Permanência é o fato dela não andar, o que caracteriza sua dependência e necessidade de ser cuidada pelo outro. Questão de interesse é o caminho percorrido por esses sujeitos até chegarem à instituição, na medida em que ele não só reflete o efeito e o estigma, para a família, do diagnóstico médico de Paralisia Cerebral, como também (e acima de tudo) a institucionalização representa forte agressão contra o sujeito que é ali “depositado” ao ser retirado do convívio familiar. Assim, o impacto dessa decisão, muitas vezes inevitável, é trágico para a criança PC. A relação com aqueles que dela cuidarão está, além do mais, abalada desde o início de seu ingresso na instituição que se fixa, para a criança, como *signo de perda*, de afastamento do convívio familiar.

Nessa direção, é também bom considerar que ao lado da institucionalização, a relação da criança com sua mãe é bastante afetada ao ser atravessada por *um profissional* que se interpõe – não só “invade” essa intimidade – como também coloca em relevo o déficit (a seqüela da lesão neurológica). Note-se que a inclusão de profissionais para cuidar da criança produz imediatamente um problema: essa dinâmica tende a anular expressões de singularidade já que o cuidado profissional tem sido norteado, no caso da criança PC, pelo discurso organicista que é, por natureza, “objetivo” e instruído pelas características da doença.

Note-se que estamos falando, aqui, da dinâmica de uma tríade (mãe – profissional – bebê) e acentuando que, nela, ganham destaque e prioridade *orientações*: modo de manter a postura adequada e forma apropriada para a execução de exercícios motores. Assim, o traçado da constituição de um sujeito é atravessado por contingências ligadas ao real de um corpo

hipoacusias de leves até neurossensoriais, atraso mental, epilepsia, problemas de percepção visual, auditivo e tátil, problemas perceptivomotores com alterações do esquema corporal, da lateralidade, orientação espacial (Puyelo, 1997).

prejudicado. Mesmo assim, para que uma criança com problema orgânico tenha possibilidade de advir como sujeito, lembra a psicanalista Coriat (1997), é preciso que se cumpram os passos necessários desse processo, que são os mesmos passos daqueles de uma criança organicamente normal. Diz ela:

Muitas vezes ocorre, com bebês com problemas, que a visão do problema obtura a visão da criança. A atenção e a ação da mãe ocupam-se, acima de tudo, do sintoma e, como este afeta apenas uma parte do corpo, o bebê recebe uma estimulação localizada. O que resulta disto para o bebê é que se sublinha a libidinação dessa parte, do músculo ou da função que não funcionam corretamente desde o orgânico (CORIAT, 1997: 181-182)

Frazão (1996), uma fonoaudióloga, também afirma ser importante considerar o peso que a patologia tem nas relações com o bebê desde o seu nascimento e que, em alguns casos (ou na sua maioria), interfere de forma nociva na relação dos pais com seu filho “doente”⁸. Nesse enquadre, é comum, acrescenta ela, os pais atribuírem caráter sintomático a atitudes que são comuns em crianças não-lesionadas, ou então, ignorarem manifestações vocais ou gestuais por serem muito distintas das esperadas. Diferente do que ocorre na relação com o bebê não-lesionado, Frazão (op. cit.) mostra que no discurso de alguns pais, marcados pela condição orgânica dos filhos, nota-se forte cristalização de sentidos em torno da patologia.

Por isso é que os gestos e vocalizações da criança portadora de Paralisia Cerebral poucas vezes “ganham estatuto lingüístico”, ou melhor, eles não são interpretados como *endereçados*, dirigidos a um outro. Algumas vezes, a interpretação pode mesmo “fazer calar” a criança. Assim, podemos dizer que na relação mãe-criança com PC prevalece, muitas vezes, a necessidade de ensinar. Frazão (op. cit.) exemplifica, dizendo que a mãe pode seguir falando ininterruptamente e de forma aleatória, sem levar em consideração produções vocais ou gestuais da criança; pode permanecer em silêncio quase total; pode

⁸ Termos como esse denotam a posição assumida pelos autores citados e não minha posição, que no decorrer do trabalho presumo que ficará mais clara.

imbuir-se da tarefa de ensinar a falar. Para Frazão, pouco se faz no âmbito familiar no sentido de inseri-la na linguagem.⁹

Nesse momento, pontuo a discussão realizada por Vasconcellos (1999) ao tecer considerações sobre o trabalho de Frazão (op. Cit.). Explica que foi a autora que mais se aproximou da área da Aquisição de Linguagem nesse viés, intuindo uma diferença entre o trabalho do fisioterapeuta e do fonoaudiólogo. Isso ocorre a partir do momento que lida com a idéia de *interpretação*, tal qual a discussão realizada acima. De qualquer modo, não trata todos os aspectos dessa questão, deixando de fora a relação da criança PC com a linguagem propriamente dita.¹⁰

De fato, procurei abordar algumas questões importantes referentes à criança PC, que chega até a Instituição e que, freqüentemente, vive situações traumáticas. Ela sente-se culpada frente à família que, não raras vezes, se desorganiza ou se desestrutura. Não me deterei, contudo, nos problemas ligados a essa “fase anterior” à institucionalização, mas ao passo seguinte.

1.4 A síndrome de hospitalismo

René Spitz, destacado pesquisador americano que se dedicou à reflexão sobre os efeitos negativos da privação materna, foi apresentado a Freud por Sándor Ferenczi e analisado por ele, tornando-se, depois, psicanalista. Desenvolveu algumas técnicas para observação de crianças¹¹ e, nesse mesmo

⁹ O sentido de linguagem citado pela autora diz da comunicação, enquanto que assumo outra posição frente à mesma, mas melhor explicitada em capítulo posterior.

¹⁰ Sobre essa discussão pretendo realizá-la mais fortemente no capítulo sobre a Clínica de Linguagem.

¹¹ Em 1945 Spitz realizou um estudo comparativo sobre dois grupos de crianças pequenas: um grupo de um orfanato (Casa da Criança Abandonada) e outro de uma creche de prisão feminina. Esse estudo foi realizado através de três testes: teste infantil Bühler-Hetzer, teste padronizado de personalidade e de desenvolvimento. Em geral, são testes de observação contínua durante o primeiro ano de vida da criança para estabelecer uma média do comportamento esperado durante esse período, além de serem realizadas entrevistas com

período, ganhou reconhecimento internacional pelo estudo que fez com crianças abandonadas.

Spitz investigou duas instituições, um orfanato e uma creche de presídio, e observou que eram similares em alguns aspectos: ficavam distantes da cidade, tinham espaçosos jardins e condições adequadas de higiene. Tanto numa instituição, quanto a outra, os bebês que nasciam eram isolados dos bebês mais velhos. Só eram atendidos por pessoas com mãos lavadas e com aventais esterilizados. Aos três meses eram transferidos para a sala em que estavam os outros bebês e ficavam, como eles, em cubículos individuais. Na creche do presídio, após o período de seis meses, as crianças eram transferidas para quartos de até cinco berços. Na Casa da Criança Abandonada, os bebês ficavam em cubículos por dezoito meses (ou mais), sendo que alguns dos quartos eram pouco iluminados. Na creche do presídio, as paredes eram claras e neutras e havia boa iluminação.

Diz Spitz (1887 - 1979), que, nos dois locais, as refeições eram bem preparadas e adequadas às necessidades das crianças. No entanto, em ambas, as crianças eram amamentadas no peito, sendo que, na creche, a mamadeira substituiu o peito e, no orfanato, a maioria das crianças eram amamentadas no peito até os três meses. De maneira geral, explica Spitz, a Casa da Criança Abandonada tinha a vantagem de as mães não serem, como as do presídio, desajustadas, delinqüentes, psicopatas, criminosas. Estas últimas chegavam grávidas à instituição e seus filhos nasciam em maternidades da redondeza. A creche abrigava até 60 crianças que eram cuidadas por suas mães e, também, por enfermeiras e assistentes.

familiares, pessoal do berçário, verificação de memória, imitação, manipulação de objetos, funções corporais, percepção, entre outros. Não me deterei na explicação desses testes, mas às conclusões sobre crianças que cresceram sem a presença da família. Até porque, já deixei claro meu ponto de vista e filiação teórica sobre o uso de testes que padronizam, homogeneizam a partir de uma norma – distante do heterogêneo. De qualquer forma, Spitz (1979) realizou um estudo válido e importante referente à relação da mãe com o bebê no primeiro ano de vida.

No caso do orfanato, os recursos financeiros eram insuficientes e as mães não podiam sustentar suas famílias. As mulheres solteiras somente eram admitidas se cuidassem de seu filho e de mais uma outra criança pelos três primeiros meses de suas estadias, se ajudassem a preparar alimentos. Como a instituição contava apenas com a enfermeira chefe e cinco enfermeiras assistentes, acreditava-se que os cubículos favoreceriam que a atenção fosse melhor distribuída. Enfim, “cada criança recebia, no máximo, um décimo do tempo de uma enfermeira, um décimo da mãe-substituta, um décimo da mãe” (SPITZ, 1887 - 1979: 46).

No orfanato, as crianças tinham uma rotina rigorosa, com horários rígidos e eram cuidadas por enfermeiras e visitadas, periodicamente, por médicos. As mães deixaram seus filhos no orfanato por decisão própria. As crianças eram vestidas, alimentadas, mas *nunca eram embaladas ou seguradas no colo*. As mães que podiam cuidar de seus filhos, mantinham contato corporal e as crianças recebiam diferentes formas de afeto. Consultas médicas apenas aconteciam se as mães ou atendentes a solicitavam.

Spitz (1887 - 1979) procurou iluminar a importância decisiva das “relações objetais” – noção essencial na Psicanálise. Ele assinala que Freud (1905) discutiu sobre as relações recíprocas entre mãe e filho – objeto e sujeito – e que, em 1931, introduziu questões relacionadas ao “objeto libidinal”¹² do ponto de vista do sujeito. Para Spitz:

A maior parte do primeiro ano de vida é dedicado ao esforço de sobrevivência [...] A cada momento, Freud lembra-nos que a criança, durante este período de sua vida, é indefesa e incapaz de sobreviver por meio de seus próprios recursos. O que falta a uma criança é compensado e fornecido pela mãe. Esta propicia a satisfação de todas as suas necessidades. (op. Cit.: 23)

¹² De acordo com o Vocabulário da Psicanálise de Laplanche e Pontalis (2001) “objeto libidinal” é uma expressão introduzida por Freud para distinguir o modo de investimento da *libido* (energia postulada por ele enquanto substrato das transformações da pulsão sexual quanto ao objeto – deslocamento dos investimentos). Dessa maneira, há a tomada como objeto da própria pessoa ou de um objeto exterior.

Segundo Spitz, no mundo do recém-nascido não existe objeto e nem relação objetal – sendo esse o primeiro tempo do *narcisismo primário*. Nesse estágio pré-objetal, o recém-nascido não distingue o externo de seu próprio corpo. De início, o seio materno, fonte de satisfação, é parte de si mesmo. Depois, há o estabelecimento de um momento em que o bebê pode perceber os estímulos externos. Nesse momento, o bebê reconhece faces humanas: ele sorri para outro. Por fim, há o estabelecimento do objeto libidinal, propriamente dito: há fixação da face da mãe pelo bebê, conferindo a ela um lugar único entre as outras faces humanas.

O autor observou que, *no orfanato*, as crianças apresentavam um desenvolvimento mais lento (atraso mental e debilidade física), elas não aprenderam a comer sozinhas e tinham incontinência urinária. Além disso, não tinham apetite, tinham insônia, perdiam peso, ficavam resfriadas constantemente, choravam persistentemente, e tendiam a ficar doentes. De maneira geral, os sintomas e a expressão facial dessas crianças lembravam o quê, nos adultos, se reconhece como “depressão”. A essa síndrome, Spitz deu o nome de “depressão anaclítica”. *Privação de afeto e ausência dos pais* produziram efeitos *orgânicos e emocionais* (como dificuldade de relacionamento).

No *berçário da prisão*, Spitz notou o desenvolvimento acelerado e sadio das crianças e concluiu que crianças muito pequenas precisam de carinho e de carícias físicas *para sobreviverem*, principalmente no primeiro ano de vida. A relação mãe-bebê é primordial nesse sentido. Para Spitz (op. Cit.), de maneira geral, o dano sofrido pela criança privada de sua mãe será proporcional à duração dessa privação. De fato, assegura o autor, que, no orfanato, após a separação entre mães e bebês, as crianças passavam por fases de deterioração progressiva, mesmo no aspecto motor. Tornavam-se passivas, permanecendo, na maioria das vezes, inertes em suas camas. Elas não conseguiam sequer, relata Spitz, virar de bruços, quando já podiam. O olhar

dessas crianças era inexpressivo e não podiam coordenar a movimentação dos olhos. Além disso, ele relacionou a taxa de mortalidade significativa dessas crianças à institucionalização (sem considerar que a instituição, em si mesmo, fosse a origem/causa dessa situação). Ou seja, o desamor pode ser fatal, segundo ele.

Spitz distingue *síndrome de hospitalismo* - privação afetiva total -, e *síndrome de depressão anaclítica* - privação afetiva parcial. Ele sustenta que no primeiro ano de vida potencialidades da criança são aprimoradas. A qualidade de relação que se estabelece com a criança, nesse período, é decisiva para a formação de sua personalidade e mesmo para sua sobrevivência. Experiências traumáticas podem desorganizar sua vida. No caso da depressão anaclítica, a recuperação pode ser rápida se o objeto de amor (o outro) for reinstaurado bem cedo (até cinco meses). Já, em se tratando da *síndrome de hospitalismo*, os danos físicos e psíquicos poderão ser irreversíveis. O autor explica que *cuidados direcionados ao bebê são oportunidades para ações afetivamente significativas*. A ausência da mãe equivale, assinala ele, à profunda carência emocional, a uma “deterioração”:

Tal deterioração manifesta-se, primeiramente, por uma interrupção do desenvolvimento psicológico da criança; iniciam-se, então, disfunções psicológicas paralelas a mudanças somáticas. No estágio seguinte, isso acarreta uma predisposição crescente à infecção e, finalmente, quando a privação emocional continua no segundo ano de vida, leva a uma taxa extremamente alta de mortalidade. (SPITZ, 1887-1979: 246).

Enfim, as relações humanas posteriores (a relação amorosa, relação social, profissional e outras) possuem a sua origem: na relação mãe e filho. Ela estrutura todas as relações humanas futuras de uma pessoa.

Em 1978, Spitz escreveu sobre o “não” e o “sim” do bebê, assumido como solo para o início da *comunicação e da relação de objeto*. Ele assegura que as crianças separadas de suas mães, por períodos prolongados, têm como

primeira reação girar a cabeça ao redor do eixo sagital da coluna vertebral, quando outras pessoas dela se aproximam (que não seja a enfermeira que a alimenta). Ele interpreta esse movimento como “não”, ou seja, como de *recusa*. O autor notou, ainda, que quando sozinhas, as crianças movimentavam os dedos por longos períodos, embora crianças com *síndrome do hospitalismo* não apresentassem atividades auto-eróticas, como a sucção do polegar. O corpo dessas crianças, embora “cuidado” não foi investido pelo outro. Spitz tece no livro, acima mencionado, os efeitos nefastos, a partir do estudo cuidadoso que fez de instituições, em crianças afastadas dos pais e efeitos que marcariam as suas vidas futuras.

Na instituição em que sou contratada como fonoaudióloga, pude recolher muitas ocorrências de problemas como os mencionados por ele. Notáveis são casos de *recusa ou indiferença de estabelecimento de contato visual* e, não menos freqüentes, são os *balanceios e manipulações de dedos*, que o autor indicou como sinais característicos de isolamento. Muito comum é, ainda, que crianças tenham insônia e falta de apetite. Muitas vezes, crianças pequenas (ainda bebês) são internadas nessa instituição em que trabalho. As famílias não retornam mais ou as “visitam” poucas vezes no ano¹³. Quando, nesses casos, as crianças não reconhecem os pais ou, se um pouco maiores, não manifestam qualquer tipo de afeto em relação aos familiares. É muito comum, inclusive, que permaneçam inertes na presença destes e que se comportem como se fossem estranhos. Entende-se tal situação – há, por certo, alto número de crianças para cada enfermeiro ou auxiliar: a criança não é “especial” para alguém¹⁴. O que relatei acima vai ao encontro do que descreveu Spitz e dá suporte à teorização que ele procura avançar: a primeira relação objetal é decisiva na estruturação do sujeito. Crianças

¹³ Certamente há pais e famílias que estão sempre por perto – são presentes, embora se possa notar que a criança internada se mostre indiferente a eles. Pode-se pensar que ela sente o afastamento dos pais como abandono.

¹⁴ A rotina da instituição é atribulada. Cada auxiliar de enfermagem responde por seis a dez internos nos cuidados diários de banho, alimentação, troca de fralda, posicionamento na cama e em horários pré-estabelecidos. Há cobrança de início e término da tarefa. Além dessa pressa instituída, os auxiliares são trocados – há rodízio entre eles – conforme já discuti no início desse trabalho.

institucionalizadas mostram isso. Pode-se pensar que as instituições, necessárias que são, acabam sendo, nos moldes como têm sido concebidas, estabelecimentos pouco propícios à humanização (expressão de Spitz, 1887 - 1978).

Vejamos, a seguir, como autores importantes as têm caracterizado e qual a reflexão que puderam desenvolver sobre sua história e conseqüências (sociais e subjetivas).

CAPÍTULO 2

Sobre o discurso organicista e o quadro da Paralisia Cerebral

2.1 Doença, sintoma e clínica

Uma discussão, mesmo que breve, a respeito do nascimento da clínica médica importa, a meu ver, para as questões tratadas nesta dissertação porque ela pode iluminar a importância da relação entre teoria e prática: o modo de ver/ler o homem (que pôde ser reduzido a organismo, como vimos) e, também, de conduzir a clínica (ortopédica, de eliminação de sintomas – ou não) decorrem da natureza dessa articulação. Foucault (1980/2006) será aqui consultado.

Durante os séculos XVIII e XIX, assinala o autor, o saber médico passou por mudança profunda de olhar, a despeito dos valores religiosos e culturais da época. Nesse período, a “gramática dos signos” substituiu uma “botânica dos sintomas”, ou seja, o estudo das doenças, exclusivamente descritivo e classificatório, diz Foucault, transforma-se profundamente ao adotar critérios **anatomoclínico, fisiopatológico e etiopatogênico**¹⁵. No período da “botânica dos sintomas”, as doenças eram agrupadas sob a forma de gêneros e espécies em quadros classificatórios – as doenças eram organizadas em “famílias” com base em manifestações sintomáticas. Como o método de agrupamento era analógico, ocorria que diferenças entre quadros sintomáticos podiam ser obscurecidas e mesmo anuladas. A partir daí o autor argumenta:

¹⁵ Os termos em negrito referem-se, respectivamente, à verificação da existência de um estado mórbido pelo exame anatômico (anatomoclínico), ao estudo do funcionamento do organismo durante a doença (fisiopatológico) e ao estudo da causa das doenças (etiopatogênico).

É um espaço em que as analogias definem as essências. Os quadros são assemelhados, mas também se assemelham. De uma doença a outra, a distância que as separa se mede apenas pelo grau de sua semelhança, sem que intervenha o afastamento lógico-temporal da genealogia. [...] Em um mundo plano, homogêneo, não métrico, existe doença essencial onde há plethora de analogias [...] Uma hemorragia nasal pode tornar-se hemoptise ou hemorragia cerebral; subsiste unicamente a forma específica do derrame sanguíneo. É por isso que a medicina das espécies esteve, durante toda a sua carreira, ligada à doutrina das simpatias, ambas as concepções só podendo reforçar-se mutuamente para o justo equilíbrio do sistema. (FOUCAULT, 1980/2006: 5-6, 10)

Para Foucault (op. Cit.) a “espacialização primária da doença”, que sucedeu esse momento botânico, não ultrapassou, contudo, o contorno do corpo. Porém, o saber médico, ao migrar o olhar para a superfície dos corpos, passa a viver sob a égide de uma “gramática dos signos” (op. cit.). A doença, antes definida por seu lugar em uma família, agora é caracterizada enquanto sede em um organismo – através da interpretação dos sinais visíveis. O valor do signo liga-se, portanto, a um conjunto de fenômenos sob a aritmética dos casos – matematicamente formalizado.

O século XIX é assumido, por isso, como o período áureo da Medicina uma vez que a mudança acima referida a torna mais “positiva” e menos especulativa. Várias descobertas importantes foram realizadas como frutos de observações cuidadosas e da instrumentalização teórica do médico¹⁶:

O espaço de configuração da doença e o espaço de **localização do mal** no corpo só foram superpostos, na experiência médica, durante curto período: o que coincide com a medicina do século XIX e os privilégios concedidos à anatomia patológica. Época que marca a **soberania do olhar** [...] o ‘**golpe de vista**’ precisa apenas exercer

¹⁶ Mesmo discordando de Foucault, Rezende (2002), historiador da área médica, que sugere que a palavra “nascimento” deveria ser substituída por “crescimento” porque o método clínico existe desde Hipócrates, admite que o século XIX foi decisivo para a Medicina.

sobre a verdade, que ele descobre no lugar onde ela se encontra um poder que, de pleno direito, ele detém. (FOUCAULT, 1980/2006: 2)
(ênfases minhas)

Localizar a doença no corpo não significou, contudo, detenção do olhar na superfície do corpo, esclarece Foucault, ele não se fixa na aparência, mas tenta decifrar, deduzir causas não-arentes. A doença é, portanto, elevada ao estatuto de uma figura ideal: elas enunciam verdades essenciais, “ideais”, portanto; na medida em que nunca ocorrem como concebidas - na experiência, há heterogeneidade e manifestações. Frente a essa situação, interessa aquilo que o próprio doente diz, mas, para tratar, o médico deixa-se guiar pelo saber sobre a doença e, nesse passe, abstrai o doente – o que traz à luz o fato de que, para a Medicina, importa, antes de tudo, o *conhecimento do fato patológico*:

O conhecimento das doenças é a bússola do médico: o sucesso da cura depende de um exato conhecimento da doença'; o olhar do médico não se dirige inicialmente ao corpo concreto, ao conjunto visível, à plenitude positiva que está diante dele – o doente – mas, a intervalos de natureza, a lacunas e a distâncias em que aparecem como em negativo: 'os signos que diferenciam uma doença de outra; a verdadeira da falsa; a legítima da bastarda; a maligna da benigna'.
Rede que oculta o doente real... (FOUCAULT, 1980/2006: 7)
(ênfase minha)

Importante é, como se lê, definir as causas nessa “especialização secundária da doença” (Foucault, op. Cit.). Um raciocínio causal de articulação entre o espaço do corpo e a doença é mobilizado pela aguda percepção do singular e da experiência hospitalar. A “especialização terciária da doença” corresponde ao conjunto dos gestos pelos qual a doença é envolvida e investida medicamente.

No século XVIII, a doença se apresentava segundo sintomas (transcrição visível de uma essência mórbida) e signos (interpretação dos

sinais visíveis): não há signo sem sintoma. A operação que os articulava ocorria através da comparação entre os organismos, rememoração do funcionamento “normal”. Dessa forma, a formação do método clínico ligava-se à *emergência do olhar do médico no campo dos signos e dos sintomas*. Note-se que o discurso desloca-se junto como olhar: volta-se para a doença e não mais para o doente. Essa mudança foi decisiva e possibilitou a investigação de “um domínio em que cada fato constatado, isolado e, em seguida, confrontado com um conjunto, pôde tomar lugar em uma série de acontecimentos cuja convergência ou divergência eram em princípio mensuráveis” (p.106).

No século XIX, a doença passa a se apresentar ao olhar nos restos inanimados do corpo humano. O obstáculo da religião e da moral, que se opunham à abertura dos cadáveres havia sido vencido: surge a anatomia patológica na visibilidade dos mortos, como diz Foucault: “o saber se tece onde cresce a larva” (1980/2006:137). A explicação da doença passa a ter sede: o organismo. Bichat, por sua vez, lembra Foucault, concede privilégio epistemológico ao *olhar de superfície*. Assim, a anatomoclínica substitui o método das identidades sintomáticas por uma análise em “tabuleiros” ou “extratos”. Foi Bichat quem libertou a medicina do medo da morte, diz Foucault, ele a integrou em um conjunto técnico e conceitual em que a morte adquiriu características específicas e valor fundamental.

A instrumentalização do médico teve início com a invenção do estetoscópio, que se tornou mais tarde o símbolo do clínico. Para Rezende (2002), ele foi o marco divisório entre duas épocas da clínica médica. No início do século XX o clínico dispunha de três instrumentos básicos (estetoscópio, o termômetro de mercúrio e o aparelho de pressão). No final do século XX, o alemão Wilhelm Roentgen, descobre os raios-X, que representou um grande salto de qualidade na evolução da medicina – o *olhar passa a ser mediado por instrumentos de precisão*.

O estudo das doenças evoluiu para critérios anatomoclínicos, fisiopatológicos e etiopatogênicos, e buscava a correlação dos dados clínicos com as lesões dos órgãos, alterações de funções e prováveis causas de enfermidades. Tendo em vista tais transformações do olhar médico e do discurso organicista, também a Paralisia Cerebral (PC) foi afetada. É claro que esse quadro passou pelas transformações do “golpe de olhar”, mencionado por Foucault, ao longo dos séculos. Atualmente é definido como uma *sequela decorrente de lesão no Sistema Nervoso Central*. A abertura dos cadáveres e, também, os avanços tecnológicos permitiram a realização de penetrações diagnósticas. Visto assim, cada vez mais cedo, o quadro é definido e está no horizonte a possibilidade de trabalho preventivo em mulheres em idade fértil.

Tabith (1980) diz que os primeiros relatos desta doença ocorreram em civilizações muito antigas¹⁷, embora sua primeira descrição precisa tenha sido realizada em 1853, por John Little. Note-se que estamos em pleno século XIX. Little descreveu uma enfermidade que recebeu seu nome e que se caracterizava por rigidez muscular ocasionada por múltiplos fatores e causada por asfixia do recém-nascido. Quase dez anos depois, em 1862, estabeleceu-se relação entre esse quadro e o parto anormal. Somente no ano de 1897, Freud sugeriu a expressão “Paralisia Cerebral” (PC), que distinguia o quadro sintomático descrito por Little de outras paralisias. Phelps fez, mais tarde, as primeiras tentativas de tratamento para um grupo de crianças com transtornos motores mais ou menos severos (semelhantes ou não aos transtornos motores da Síndrome de Little). Todos eles, decorrentes de lesão do sistema nervoso central (Diament, 1996, Rotta, 2002).

A partir dessa época, já no início do século XX, discussões acerca da nomenclatura, definição e tipos de patologias ganharam corpo. Até hoje, o termo Paralisia Cerebral é utilizado, embora considerado inadequado, uma vez que sugere uma “paralisação **do/no** cérebro”, não sendo este o caso, absolutamente.

¹⁷ Ao tratar da institucionalização e de seu surgimento abordarei questões, no capítulo 3, sobre os primeiros relatos acerca da deficiência no mundo.

Rotta (2002) coloca que a expressão “Paralisia Cerebral” foi definida no Simpósio de Oxford, em 1959, como:

Seqüela de uma agressão encefálica, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tono, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não só é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também, à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica. (op. cit.: S48)

A partir dessa data, explica Rotta, o termo Paralisia Cerebral passou a ser conceituado como **encefalopatia crônica não evolutiva da infância** porque, sendo um grupo heterogêneo do ponto de vista etiológico e em relação ao quadro clínico, a PC tem como elo o fato de apresentar predominantemente sintomatologia motora (apesar de haver diferentes combinações, outros sinais e sintomas). Podemos notar que a concepção da Paralisia Cerebral sofreu alterações decorrentes da mudança de olhar do saber médico. Atualmente, este diagnóstico é bem precoce, o que possibilita assistência mais adequada às tentativas de reabilitação. Além disso, com o avanço da medicina e dos aparatos tecnológicos, é possível que um recém-nascido prematuro sobreviva - o que antes não era possível. Parece possível afirmar que as transformações no discurso organicista fortaleceram a Medicina enquanto um campo do saber, mas, ao mesmo tempo, deve-se reconhecer que esse saber revestiu o médico de poder sobre o outro/paciente e sobre a doença. Remeto o leitor, mais uma vez, a Foucault, que afirma ter o médico se tornado um vigilante da saúde pública e o hospital um local de contenção para doentes sem família, contagiosos, entre outros. Destaco este ponto porque ele é de especial interesse para os comentários que farei sobre a relação entre normal e patológico, logo a seguir, quando estarei tratando dessa polaridade e do estigma da doença na sociedade moderna.

2. 2 Considerações sobre normal e patológico frente à questão da institucionalização

Antes mesmo que questões acerca da institucionalização sejam discutidas, parece-me importante tocar no problema da Paralisia Cerebral e o peso de “doença” que esse quadro carrega. Para isso, torna-se necessário refletir sobre “doença” e perguntar se o efeito desse *corpo prejudicado* pela incidência da PC nos remete a uma anomalia ou a uma patologia.

Aproximo-me, neste passo, de Canguilhem (1966/2007), filósofo e médico que em seu livro, que se tornou clássico – *Normal e patológico* - criticou a influência da tradição positivista sobre o entendimento de “doença”. O autor aborda o modo segundo o qual a Medicina estabeleceu seu conceito de normal e de patológico, perguntando se, realmente, aquilo que é mais freqüentemente observado pode ser considerado como *normal* e se a diferença deve, portanto, ser encarada como *desvio*. Vistos por esse ângulo, os fenômenos patológicos nos organismos vivos são *variações quantitativas* para mais ou menos em relação aos fenômenos fisiológicos correspondentes. Canguilhem assinala que o patológico é, nesse enquadre, designado a partir do normal, não tanto como **anormal** ou **disfunção**, mas como *hiper* ou *hipo*.

É importante lembrar dois autores que tiveram forte influência sobre a filosofia, a ciência e a literatura do século XIX: Augusto Comte e Claude Bernard. No pensamento de Comte, o patológico permitiria uma visada sobre o normal. No pensamento de Claude Bernard, diferentemente, o interesse era partir do normal para o patológico. Tentava-se, apesar dessa divergência de enfoque, precisar uma interpretação de caráter quantitativo e numérico. Canguilhem, quando discute Claude Bernard, apresenta um exemplo: o sangue contém glicose, *normalmente*, e que o açúcar encontrado na urina é um produto eliminado pelo rim, quando a taxa de glicemia atinge certo limiar. A glicemia seria, portanto, um fenômeno constante e *normal*. Assim, ausência de

glicose sanguínea poderia ser considerada *anormal*. A glicosúria¹⁸ seria, por sua vez, conseqüência de uma *glicemia aumentada* que ultrapassou o limiar da normalidade. O fenômeno patológico corresponderia, portanto, segundo Bernard, a uma variação quantitativa do fenômeno normal. Canguilhem assinala que suas conclusões, as de Bernard, são insuficientes e parciais porque o que o autor designa como urina normal é a urina em jejum, que é assumida como termo constante, de referência, para qualquer urina obtida em condições de alimentação.

Ao lado da recusa por explicações quantitativas para doenças regulares, Canguilhem diz que a *patologia anatômica ou fisiológica* deveria ser melhor analisada, uma vez que diferenças anatômicas tornam-se “patologias” porque recebem, da clínica médica, sua noção de doença. A partir daí questionamentos podem ser feitos, como, por exemplo, pode-se perguntar se a Paralisia Cerebral seria uma doença. Em geral, aqueles que definem a Paralisia Cerebral através de critérios quantitativos tomam como verdade inquestionável o ideal da Medicina (o discurso organicista) e ignoram questões do sujeito. Privilégio definitivo é dado ao ponto de vista biológico quando há submissão às variações quantitativas do fenômeno normal.

René Leriche oferece uma definição de saúde (e por oposição, de doença) que é a seguinte: “a saúde é a vida no silêncio dos órgãos” (*apud* CANGUILHEM, 1966/2007: 57). O estado de saúde é, nessa visão, uma espécie de inconsciência do corpo pela sensação dos limites, das ameaças, dos obstáculos à saúde. Segundo Leriche, a saída é desumanizar a doença para defini-la, pois o que faz a doença é uma alteração anatômica e/ou um distúrbio fisiológico (e não mais a dor ou a incapacidade funcional). Segundo Leriche, a autópsia pode revelar um câncer ignorado por seu portador. Sendo assim, temos que concluir que havia, em vida, uma doença, apesar dela não ter sido *sentida* pelo paciente: “A doença, que jamais existiu na consciência do homem, passa a existir na consciência do médico” (Canguilhem, op. Cit.: 58).

¹⁸ A glicosúria é um termo médico que indica a presença de glicose na urina, condição comum aos pacientes com diabetes não controlada.

De fato, há doenças insidiosas que não aparecem “na consciência” da pessoa. Elas são detectadas por recursos tecnológicos e sucessivos, freqüentes, como o *check-up*. A doença pode aparecer antes nos resultados de exames, sem qualquer sensação de dor ou desconforto. Pode-se entender, assim, que a proposta de Leriche foi proverbial: atingiu seu ponto máximo com os avanços tecnológicos. Fato é que Medicina pode, assim, recalcar mais ainda o doente porque seus métodos, acredita-se, podem dispensar o doente ignorando-o e isso porque seus ideais convergem para a sustentação da vida orgânica. Esses são efetivamente os pilares que fundamentam o discurso organicista.

Lembrando que, por oposição à definição de saúde enunciada por Leriche, a doença seria *ruído dos órgãos*, ou melhor, ela compreenderia um conjunto de efeitos dolorosos no organismo, podemos interrogar a partir daí se a PC se enquadraria, confortavelmente, nessa noção de doença. A resposta pode ser dada de imediato: na Paralisia Cerebral *não há dor* provocada pelo quadro. Nesse sentido, a Paralisia Cerebral *não é doença*. Ela instaura um estado, uma condição motora perturbada por efeito de lesão cerebral.

Eu disse acima, que o doente foi recalçado na Medicina. Profissionais da Saúde, em sua grande maioria, adotam o ponto de vista do discurso organicista embora, muitas vezes não seja possível uma coincidência entre sintomas e resultados objetivos. Mesmo assim, toma-se a direção da objetividade, invalidando a opinião do doente em favor da realidade da doença. No caso de pessoas com Paralisia Cerebral, que estão institucionalizadas, essa opção é notada de várias formas. É comum, por exemplo, fazer parte dos procedimentos diários de “cuidado”, o controle diário de temperatura, da pressão arterial, além de pedidos de exames periódicos de laboratório sem que haja qualquer sinal de mal estar das pessoas institucionalizadas. Chamo atenção para o fato de que a idéia de “cuidado” está impregnada dos efeitos do discurso médico sobre a doença. Note-se que esses cuidados, dirigidos aos

sujeitos com PC, não levam em conta suas queixas – são decididos pelos cuidadores.

2.3 Normal, anomalia e normatividade

Segundo Canguilhem (1966/2007), a palavra *anomalia* é um substantivo a que não corresponde a nenhum adjetivo e *anormal* é um adjetivo sem correspondência com um substantivo. Esses termos foram associados pelo uso: *anormal* tornou-se adjetivo de *anomalia* que surgiu, na verdade, na biologia em relação à *anatomia* para designar o que é insólito, inabitual, um *desvio estatístico*. O sentido de *anormal* é remissível a ocorrências orgânicas que se afastam daquelas que caracterizam a grande maioria dos seres de uma mesma espécie. Entretanto, os estudiosos observam que em todas as espécies vivas há grandes variações na forma e no volume proporcional dos órgãos. Minkowski (1938), lembra Canguilhem, sustenta que é através da anomalia, enquanto diferença, que destaca um ser humano do todo formado pelos homens e pela vida. A *anomalia*, acrescenta ele, é o primado do negativo, ou seja, ela – a anomalia -, se destaca como diferença no fluxo da vida, enquanto o que *não* é negativo/diferença confunde-se no dinamismo vital. Cabe aqui uma questão: Será que o conceito de *anomalia* se aplica a ocorrências de PC? Outra ainda: *anomalia* e ‘monstruosidades’ seriam termos sinônimos na Medicina? Embora não concorde em classificar a Paralisia Cerebral no campo das monstruosidades, é preciso realizar essa discussão, pois as monstruosidades no discurso organicista estão vinculadas às anomalias, conforme mostrarei a seguir. Dessa maneira, há sim autores que consideram as monstruosidades como gêneros de anomalias. No caso da teratologia, lábio leporino, hipospadia (malformação do meato urinário), ciclopia (desenvolvimento de apenas um olho), estas estariam incluídas no quadro de anomalias. O que dizer das Paralisias Cerebrais então?

Canguilhem traz Geoffroy Saint-Hilaire (1832) ao tratar da distinção entre as anomalias e as monstruosidades. Isso porque, argumenta ele, a monstruosidade é uma espécie do gênero *anomalia* de que decorre a divisão das anomalias em **variedades** (anomalias simples e leves que não colocam obstáculos à realização de uma ou mais funções sem produzir deformidade – como uma artéria renal dupla), **vícios de conformação** (anomalias simples que tornam impossível a realização de uma função e que produzem uma deformidade – como o lábio leporino, imperfuração do ânus), **heterotaxias** (anomalias complexas e graves anatomicamente, mas sem impedir qualquer função e sem serem aparentes externamente – como a transposição completa de vísceras) e, por fim, as **monstruosidades** (anomalias graves que tornam impossível ou difícil a realização de uma ou mais funções numa conformação viciosa diferente de sua espécie – como na ectromelia que seria a ausência congênita dos membros torácicos ou pélvicos).

As anomalias, como se vê, são classificadas de acordo com a complexidade crescente e gravidade respectivamente. A gravidade das anomalias é um fato anatômico e seu critério de gravidade, a importância do órgão frente a suas conexões fisiológicas ou anatômicas. Sendo assim, a Paralisia Cerebral não se encaixa nos termos da monstruosidade, já que essa classificação envolve anomalias anatômicas gravíssimas e, no caso do PC, há apenas seqüelas como a incoordenação, alterações de tônus, movimento e postura por decorrência de lesão encefálica. Canguilhem diz que:

De acordo com a própria confissão de um cientista, a anomalia só é conhecida pela ciência se tiver sido, primeiro, *sentida na consciência*, sob a forma de *obstáculo ao exercício das funções*, sob a forma de perturbação ou de nocividade. No entanto, a sensação de obstáculo, de perturbação ou de nocividade é uma sensação que se tem de considerar como normativa, já que importa a referência – mesmo inconsciente – de uma função e de um impulso à plenitude de seu exercício (CANGUILHEM, 1966/2007: 94).

Nesse sentido, o autor diz que, muitas vezes, somente depois da morte, uma anomalia como a heterotaxia poderá ser percebida. Em casos assim, a anomalia é ignorada ou trata-se apenas de uma variedade diferente, uma irregularidade sobre um tema específico. Em suma, a “anomalia pode constituir o objeto de um capítulo especial da história natural, mas não da patologia” (op. Cit.: 95). Frente a essa discussão, envolvendo as anomalias, voltemos para as Paralisias Cerebrais, cuja peculiaridade afronta a definição de anomalia, embora esteja parcialmente contemplada na idéia de que “*anomalia* é consequência de variação individual que impede dois seres de poderem se substituir um ao outro de modo completo” (CANGUILHEM, 1966/2007: 96).

É sempre conveniente lembrar que *variação individual* ou ‘diversidade’ não é doença e que *anormal* não é patológico, embora, em razão inversa, *patológico* seja *anormal*. Canguilhem complica/desnaturaliza a discussão ao dizer que uma anomalia hereditária não é patológica pelo simples fato dela ser a norma para o vivo que a suporta. A **normalidade será ditada pela sua normatividade** e, vista por esse ângulo, a Paralisia Cerebral não seria patologia¹⁹, mesmo levando em conta a diversidade que o quadro comporta – aliás, as variações individuais podem ser referidas à idéia de uma normatividade esperada no quadro. As anomalias anatômicas de tipo congênito, por exemplo, só se tornam dolorosas muito tardiamente ou então nunca, em alguns casos. É fato, contudo, que anomalias sempre podem se transformar em doença – elas participam das vicissitudes dos movimentos da vida.

A questão da normatividade só permitiria comparação entre pessoas com PC, o que aponta para uma particularidade da PC em relação à definição de anomalia. No entanto, questiono se pessoas com PC, comparadas com pessoas que não têm PC seriam consideradas “patológicas”? Sabemos que variações fazem parte da vida. A Paralisia Cerebral sempre foi tratada como um *desvio* e como “deficiência”. Anatomicamente/visualmente há, sem dúvida,

¹⁹ Importa dizer que para o autor, “patológico” não é sinônimo de a ausência de norma biológica, mas presença de uma norma diferente e, de certa forma, “repelida pela vida”.

uma incapacitação, mas ela não interfere, de forma decisiva, no processo de estruturação subjetiva, como sugere Coriat (acima) e outros autores. Ponto importante, levantado por Canguilhem a partir de Sigerist (1932), por exemplo, é que *a doença isola o doente* e nenhum doente ignora o peso que a doença impõe aos outros: “as renúncias e limitações que os homens são impõem a si mesmos” quando se ocupam de doentes.

Pois bem, encontramos aqui numa encruzilhada: dissemos que a PC é uma anomalia que circunscreve uma normatividade e, nesse sentido, ela *não é patologia*. Se considerarmos, porém, as exigências que ela impõe aos familiares de pessoas com PC e o isolamento promovido pelo fato de que, muitas vezes, essa pessoa é institucionalizada; devemos supor que aquilo que mais pesa na balança é a diferença imposta pela comparação entre pessoas com e sem PC – há, então, conflito entre normatividades diferentes na mesma espécie e a alocação da PC no espaço da doença – de uma doença insidiosa? Como se pode ver, não é fácil definir um lugar para as anomalias congênitas, como a PC.

De acordo com o *Dictionnaire de Médecine*, de Littré e Robin, a definição de *normal* aparece como “regra”, “regular” e no dicionário filosófico - *Vocabulaire technique et critique de la philosophie* -, de A. Lalande, *normal* esquadro: “o que não se inclina nem para a esquerda nem para a direita, portanto, o que **se conserva em um justo meio-termo**” (ênfase minha). É normal, enfim, o que se encontra, na maior parte dos casos de uma espécie. Contudo, como já vimos acima, essas definições são equívocas, segundo Canguilhem, já que a generalidade é assumida como essência e adquire valor de “tipo ideal”. A Paralisia Cerebral, do ponto de vista do leigo, é anomalia porque se desvia desse “ideal” – mas, desmistificar essa idéia exige entender, com Canguilhem, que **a vida é um fato normativo**.

Nesse sentido, o autor levanta e sustenta o conceito de “normatividade biológica”: a luta da vida contra os perigos que a ameaçam. Trata-se de um

esforço espontâneo de defesa e de resistência à destruição, diz ele. A patologia seria, então, uma variação normativa da vida - *normal* seria “ficar doente” e restabelecer a função prejudicada. Essa concepção afasta a noção de senso-comum segundo a qual *normal* seria ter uma saúde perfeita sempre. Ao lado dessa questão da normatividade, “não há limite superior da normalidade”, sustenta Canguilhem (1966/2007: 80), e essa constatação deveria ser levada em conta nas tentativas de se atingir uma definição mais adequada de “normal” na Fisiologia e na Medicina, ao que eu acrescentaria: também em outras esferas da área da saúde. Isso porque a falta desse limite superior nos permite, talvez, deslocar a problemática da definição normalidade/patologia para outra esfera, quando a questão é refletir sobre a relação do profissional com pessoas numa condição-limite, ou seja, numa condição de forte dependência do outro. Não quero, com esta afirmação, anular a importância da discussão encaminhada neste item, ao contrário, ela é de extrema importância porque desnaturaliza a idéia de doença, de anomalia, de anormalidade e **ênfatiza a noção de diferença e não de doença**. Ora, colocar-se de um lado (do discurso organicista clássico) ou de outro (proposto por Canguilhem) não é indiferente – exige tomada de posição frente à pessoa que demanda cuidados. Assinalo que a própria idéia de “cuidado” adquire conotações não-coincidentes.

É bastante freqüente ver tomadores de conta e profissionais da saúde adotarem mais o ponto de vista da doença (e não o do doente). Sabemos, contudo, que os sintomas mórbidos muitas vezes não coincidem com os sintomas objetivos, tais como as dores reflexas, tão obscuras na medicina. Enfim, a opinião do doente é, na grande maioria das vezes, invalidada em relação à realidade de sua própria doença. No caso de pessoas com Paralisia Cerebral, que são institucionalizadas, são procedimentos comuns, como mencionado antes neste trabalho, controle diário de temperatura, da pressão arterial, além de realização de exames periódicos de laboratório. O imaginário de “doença” determina a natureza dos cuidados que são dedicados às pessoas institucionalizadas. A “deficiência” e a “dependência” recobrem, sem dúvida,

questões subjetivas. No caso de PC, isso ocorre de forma notável e indesejável dada a ausência de fala oralmente articulada. O choro é, muitas vezes, tomado como o único e o maior indício de que “algo não vai bem”. O que não se indaga é se ele é motivado por dor orgânica ou psíquica. Como disse acima, tudo depende da posição do clínico ou do cuidador (enfermeiro e/ voluntário) frente à pessoa com PC. Tudo depende de como ele conceber “cuidado”.

Frente ao que foi discutido a respeito das relações entre normal e patológico, norma, anomalia e anormalidade, ficamos frente à flexibilidade do que seria “uma norma”, o que nos conduz a questões relativas à singularidade. No caso da Paralisia Cerebral, essa situação conceitual, torna possível suspender, parece-me, sua aderência à idéia de *patologia*. Frente a ela, observamos quadros de seqüelas motoras variadas (por efeito de lesão cerebral) - o que não caracterizaria, propriamente e segundo a discussão encaminhada acima, uma patologia. Deve-se, contudo, esclarecer de que ponto de vista “não há patologia”. Do ponto de vista biológico, as seqüelas, que a PC produz, levam a um tipo **normatividade insuficiente para a manutenção autônoma da força vital**. Deixado por si só, o sujeito com PC não sobrevive, ele é totalmente dependente do outro. Mas, seria essa **condição patológica**? Seria ela, quem sabe, **diferença**, apesar de extrema dependência que ela envolve e promove? É comum ouvirmos as expressões “diferença” e “pessoa especial”, referidas à deficientes. Mas é preciso perguntar: “ela é diferente” de quê? Em quê? De quem?”. Esclareço, nesse momento, que não me deterei à discussão desses termos. No entanto, mencioná-los é relevante, principalmente quando relacionados à fatores históricos, políticos, sociais decorrentes da institucionalização. E é justamente esta a discussão que pretendo fazer no capítulo 3.

2.4 Paralisia Cerebral: um passo além (para fora) do discurso organicista

Até aqui, Canguilhem ficou no foco de minha discussão. Clavreul (1978) toma distância da discussão desse autor e seus comentários são pertinentes para a reflexão que procuro encaminhar. Ele concorda com Canguilhem no que diz respeito ao significado de “média” com o sentido de que é definido pelo próprio organismo, que desenvolve mecanismos para assegurar a homeostase. Concorda, ainda, com a idéia de “normatividade”, que, como vimos, ressignifica a de “normalidade”. Clavreul questionará, porém, a noção de *anomalía*. Há algumas anomalias, diz ele, que passam despercebidas e que são compatíveis com uma perfeita adaptação do indivíduo ao meio, como a anemia falciforme, que produz uma resistência ao paludismo (à malária). Essa resistência garantiu a sobrevivência de indivíduos, em determinada época, em certas regiões pantanosas da África negra e na Bacia do Mediterrâneo. Há, porém, alerta ele, anomalias cromossômicas, como o *mongolismo*, que são reconhecíveis em relação a uma norma referente ao patrimônio genético mais difundido. Não há, nesse caso, nada que “mascare” a anomalia física. Ela é visível como ‘fora da norma’ da espécie. Por esse motivo, qualquer deficiência física é vista como desvio da norma. Num segundo passo, é incapacidade, anormalidade e, finalmente, doença. Essa cadeia simbólica decorre, portanto, da ostentação da diferença que as deficiências físicas não podem evitar. Não é possível impedir, com facilidade, essa construção discursiva que reflete certo preconceito e discriminação por parte de pessoas ditas “na norma”.

Para o autor, o estabelecimento de uma norma não fica atrelada ao ponto de vista do médico e, conseqüentemente, nem a *anomalía* – não se pode exigir das pessoas uma tolerância (que manifestamente sabe-se que não têm). Sabe-se que as anomalias visíveis trazem marginalização e rejeição à pessoa portadora da anomalia. Clavreul diz que todos (mesmo o médico) aspiram tolerância em relação às anomalias, mesmo assim, poucos aceitariam que

seus filhos se casassem com sujeitos com anomalias. Ser anormal é, diz Clavreul, portanto, **não estar conforme aos ideais da espécie**. A sociedade funciona sob a sombra da ilusão da semelhança e, como problema, fica a diferença. Para ele, como se vê, a discussão sobre anomalia, normalidade, normatividade, deve tomar distância da Medicina porque essa discussão fica, ali, aderida à **noção de doença**. O discurso médico é organicista – ele não é, enfatiza Clavreul, *sobre o homem*, mas sobre o *être-vivant* (o ser-vivo).

A sólida presença de termos médicos na Fonoaudiologia (déficit, deficiência, paciente, e toda a nosografia médica) indica que esse campo, em grande extensão, também *não tem um discurso sobre o homem* o que, inevitavelmente, reflete sua adesão ao organicista. Esta dissertação parte de um assento teórico que, como antes discutido, privilegia a língua/fala e, portanto, o sujeito-falante. Ali se desenvolve uma reflexão que tem como fundamento a idéia de que sujeito e organismo são instâncias *não coincidentes*. As bases teóricas, que serão explicitadas no capítulo 4, nutrem-se da articulação, entre o estruturalismo europeu, o Interacionismo em Aquisição da Linguagem e a hipótese do inconsciente, formulada na Psicanálise (por Freud e Lacan). São essas bases teóricas que oferecem as condições para um discurso não organicista sobre o ser-falante (*parlêtre*, nos termos de Lacan).

Entende-se, assim, que para o clínico de linguagem, interesse não a doença (lesão cerebral), mas o sujeito e sua relação com a linguagem. Há, portanto, uma enorme distância entre o ponto de vista médico e do clínico de linguagem. Vasconcellos (1999) pode ilustrar essa última visada sobre o homem. Ela diz:

Limitações motoras e ausência de fala articulada não foram capazes de barrar, nesses sujeitos, um olhar ou alguma mímica facial, sempre passíveis de ganharem sentido para o outro. *Esses ‘olhares’ ou ‘mímicas’ diziam de uma presença significada e significativa – não se tratavam de movimentos reflexos e sim de gestos prenhes de*

significação (...) para além de um corpo organicamente prejudicado, havia um corpo falado e que falava. Isso equivale a dizer que há aquilo que o orgânico impede (de fato), mas há o que ele não pode impedir e n mínimo de habilidade motora que resta a esses sujeitos, esse mínimo é atravessado pela linguagem. (VASCONCELLOS, 1999: 1-2) (ênfase minha)

Em seu trabalho de mestrado, de 1999, como já elencado no primeiro capítulo, a autora mostrou que havia *fala na escrita* da criança que *não oralizava*. Na cena clínica essa criança pôde *aparecer como sujeito* e sem “patologia de linguagem” que justificasse um atendimento. Enfim, a patologia médica, a Paralisia Cerebral, não determinou qualquer patologia na linguagem, como se tem sugerido na literatura da Fonoaudiologia. Pretendo, a seguir, refletir sobre questões a respeito da institucionalização. Para iniciar trarei considerações sobre os efeitos negativos de crianças impedidas de viver com seus pais, principalmente no primeiro ano de vida. Esses efeitos, por certo, poderão ser vistos dentro da instituição de longa permanência e na Clínica de Linguagem no que concerne ao sujeito e sua subjetivação.

CAPÍTULO 3

As instituições ao longo dos séculos

3.1 A institucionalização

Charles Dickens em seu livro sobre Oliver Twist – um menino órfão obrigado a viver em uma casa de correção – foi porta-voz e crítico pioneiro dos prejuízos causados por instituições. No início dos anos 60, Enoch Powell – Ministro da Saúde inglês, em suas visitas a manicômios, testemunhou a forte opressão vivida pelos internos e, em 1961, solicitou o fechamento de todos os manicômios do Sistema de Saúde da Inglaterra, sugerindo sua substituição por alas em hospitais gerais. O termo “institucionalização” tem, de fato, conotação negativa e está fortemente ligado à internação de “doentes mentais” (hospícios e hospitais psiquiátricos), de menores abandonados (abrigos) e de idosos (asilos).

Há escassez de material que discuta a institucionalização de pessoas com deficiências, como aquela que acomete sujeitos com Paralisia Cerebral. Diament e Lefèvre (1989) postulam uma gradação: há casos de paciente que têm independência motora e nítida capacidade intelectual para freqüentar escolas de crianças “normais” e aqueles com maiores deficiências motoras e intelectuais, que são considerados “treináveis” (sic) e que devem ser dirigidos para escolas especiais. Já, os casos “irrecuperáveis”, assinalam eles, devem ser encaminhados para *centros especiais* para serem cuidados e para receberem “*um tipo de assistência de manutenção*” (op. c it.: 807). Deve-se levar em conta, no texto mencionado, que não fica bem definido o que seriam “casos irrecuperáveis” ou mesmo “treináveis”, de qualquer modo, importa a afirmação abaixo: “*Erra grosseiramente aquele médico que decide ser rígido e*

pinta sempre com cores negras o futuro do paciente com PC: erra no plano científico e humano” (op. cit.: 806).

Fato é que há graus de severidade nesses quadros. Há pessoas que, por razões diversas, precisam ser institucionalizadas. Assim mesmo, os ditos “casos irrecuperáveis” o são do ponto de vista motor – a PC é, no nível do organismo, um veredicto. No que concerne ao plano humano, que envolve o psíquico, a questão é de outra ordem: a condição subjetiva do paciente depende do investimento do outro (cuidadores e clínicos). Como disse Vasconcellos (1999 e outros), reconhecer, nesse corpo-organismo limitado, a presença de um sujeito desejante, significa “dar-lhe vez”. Note-se que estou assinalando para uma posição frente ao interno bem diferente da que será caracterizada a seguir pelo sociólogo Goffman. Mesmo que submetidos a normas institucionais, *tem se mostrado viáveis gestos clínicos que abrem espaço para uma relação que dá lugar ao sujeito com PC*, como atesto em minha experiência em Instituições.

O problema nodal que as deficiências colocam é que seus efeitos no outro tendem a produzir um retorno que recobre o plano da subjetividade e, nesse movimento, o *être-vivant* ultrapassa e pode anular o plano do *parlêtre*. Aliás, esse fato é tangível, como já assinalai, nesta dissertação, no tipo de cuidados que são dispensados aos pacientes PC internados. Sua deficiência é lida como *dependência* e, “dependência” que denota de um olhar para adultos como se fossem crianças. Daí, a atenção dispensada envolver uma certa *infantilização* e os cuidados serem do tipo provimento de alimentação e banhos, além de *cuidados de enfermaria*, como realizar medição sistemática de temperatura e em horários muito bem estabelecidos.

A natureza e a função das Instituições de longa permanência serão tratadas neste capítulo. Há aportes sociológicos, políticos, psiquiátricos e psicanalíticos sobre a questão. Parto da visão sócio-histórica e política, a seguir.

3.2 Goffman – uma leitura sócio-política das *instituições totais*

O termo “institucionalização” tem sido utilizado para descrever tanto o processo, quanto os prejuízos causados pela internação de pessoas que necessitam de atenção e de cuidados especiais, que não podem ser dispensados em ambiente familiar. Há quem os considere espaços que se exercem ações opressivas e restritivas sobre pessoas deficientes e dependentes. Nesse enfoque sócio-político, as instituições desse tipo são vistas como sistemas de controles (públicos, privados ou sem fins lucrativos). Elas foram, originalmente, idealizadas para atingir finalidades benéficas. Contudo, a institucionalização de pessoas acabou associada ao controle da vida de pessoas que ali vivem, uma vez que elas são subtraídas de todas as possibilidades de interação social mais ampla que é substituída pela rotina de relações alternativas. As características físicas mais importantes dessas *instituições totais* são lugares como cozinhas, refeitórios e dormitórios – todos coletivos. Não há, como se pode imaginar, espaço para atenção a manifestações subjetivas. Há, além disso, restrições quanto à posse de objetos pessoais.

Goffman (2003), um sociólogo que é expoente na discussão sobre instituições, foi eleito como uma das referências fundamentais. Ele define *instituição total* como:

Local de residência e trabalho, onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, **levam uma vida fechada e formalmente administrada.** (op. Cit.: 11) (ênfase minha)

Sob essa ótica, entende-se porque exemplos de *instituições totais* seriam as prisões, os hospitais de saúde mental e os internatos. Também são abarcadas por essa definição as instituições para pessoas PC. As instituições, segundo o autor, são, em essência, *estabelecimentos sociais*, ou seja,

edifícios, salas, em que se realizam atividades de determinados tipos. Por sua natureza e finalidade, toda *instituição total* tenderia ao fechamento, ou seja, seu *fechamento* caracterizaria o *caráter total* como uma *barreira à relação social* e com o mundo externo: há evitação ou proibições à saída das pessoas que, na maioria das vezes, é representada no aspecto físico das construções: paredes altas, arame farpado, fossos, água.

Goffman classifica as *instituições totais* em cinco grupos:

(1) instituições criadas para cuidar de pessoas “incapazes” e “inofensivas” (como cegos, velhos, órfãos, indigentes);

(2) locais para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são uma ameaça à comunidade, mesmo sem intenção (sanatórios para tuberculosos, hospitais para doentes mentais e leprosários);

(3) instituição organizada para proteger a sociedade contra perigos intencionais (cadeias, penitenciárias, campo de concentração);

(4) instituições estabelecidas para realizar alguma tarefa de trabalho (quartéis, navios, escolas internas, colônias) e, por fim,

(5) estabelecimentos destinados a servir de refúgio do mundo (como abadias, mosteiros, conventos).

Embora não mencionada como exemplo, podemos reconhecer que as instituições destinadas a pessoas com Paralisia Cerebral seriam as do primeiro grupo: aquelas para **pessoas “incapazes” e “inofensivas”, em palavras do autor.**

Apesar de Goffman separar e descrever as *instituições totais*, ele diz que o que realmente as distingue é o fato de cada uma apresentar em graus diferentes de intensidade os itens dessa família de atributos. De fato, para ele, o aspecto central das instituições totais é a ruptura das barreiras que comumente separam as três esferas da vida da sociedade moderna, que são: “... *dormir, brincar e trabalhar em diferentes lugares, com diferentes co-*

participantes, sob diferentes autoridades e sem um plano racional geral” (op. cit.: 17), quer dizer, todas as atividades mencionadas se desenvolvem no mesmo estabelecimento. Pode-se imaginar quão perturbada pode ficar a vida familiar daqueles que são internados: *“aqueles que comem e dormem no trabalho, com um grupo de companheiros de serviço, dificilmente podem manter uma existência doméstica significativa”* (op. cit.:22). De fato, não é incomum observar “confusão de papéis”: o funcionário chama o interno de “filho” e se autodenomina “mãe” ou “pai” do(s) interno(s), recebendo, inclusive, presentes de “Dia dos pais” ou “Dia das mães”; presentes, esses, que são feitos durante atividades previstas. Ao mesmo tempo, o funcionário *tem folga, tem férias*; por vezes, é demitido ou se demite. Pode-se avaliar a artificialidade dessa situação e, ainda, os seus efeitos que, podem mesmo, ganhar o sentido de “segundo abandono” por parte da “mãe” ou “pai”²⁰.

Sobre outros efeitos nefastos da institucionalização de pessoas, Goffman indica a *aculturação*. As pessoas chegam à Instituição com uma *cultura aparentemente* estabelecida na vida familiar e a longa estada no internato, subverte hábitos, ideologias e costumes antes adquiridos. Assim quando e se uma pessoa internada retorne ao mundo exterior, ela pode sentir-se deslocada e incapaz para “a vida do lado de fora”:

Para o internado, o sentido completo de ‘estar dentro’ não existe independentemente do sentido específico que para ele tem ‘sair’ ou ‘ir para fora’. Nesse sentido, as instituições totais realmente não procuram uma vitória cultural. *Criam e mantêm um tipo específico de tensão entre o mundo doméstico e o mundo institucional*, e usam essa tensão persistente como uma força estratégica no controle de homens. (GOFFMAN, 2003: 23) (ênfase minha)

Outro efeito da institucionalização é o que o autor chama de *processo de mortificação* ou de *mutilação do eu*. As *instituições totais* devido às importantes

²⁰ Entretanto, há funcionários que trabalham na Instituição e que ocupam lugares importantes na vida dos internos, pois convivem com eles diariamente e, muitas vezes, por longos anos. Isso, contudo, não anula a artificialidade da situação e nem os seus efeitos.

e eficientes barreiras que são erigidas entre o internado e o mundo externo ²¹. Há, ainda, outras formas de *desfiguração pessoal por exposição e violação* do corpo através de exames rotineiros, que penetram, sem que haja permissão do interno, a intimidade do indivíduo (segundo Goffman, o *território do eu*). Além disso, os nomes das pessoas institucionalizadas são substituídos por apelidos e suas correspondências são abertas – provas incontestáveis de “invasão de privacidade”. O sujeito logo descobre, assinala Goffman, que diante de um ataque ao “eu”, ele falha (ou fica impotente). Disso resulta uma posição de subalterno: “*a obediência está intimamente relacionada a uma atitude manifesta que não está sujeita ao mesmo grau de pressão para a obediência*” (op. cit.: p. 40). Entende-se que em muitas situações, nas *instituições totais*, os internos sejam o lugar de descargas de mau humor, sob efeito de insolência e mesmo sujeitos a castigos.

O caráter fechado da instituição promove esse estado de coisas e separa realidade pública e mundo institucional. Correlativo a essa tendência está o fato de toda a *instituição total* criar um conjunto de práticas institucionalizadas que visam aproximar internados e equipe dirigente e de assistência. Cada uma das atividades diária é realizada na presença ou na companhia imediata de um grupo relativamente grande de pessoas (cuidadores e internos) – todos os internos são tratados da mesma maneira e obrigados a fazer as mesmas atividades em conjunto, em horários rigorosamente estabelecidos e sob um sistema de regras formais explícitas.

Importante, acrescenta Goffman, é que todas essas atividades obrigatórias são realizadas *para atender aos objetivos da instituição*. Vejamos o que ele diz:

O controle de muitas necessidades humanas pela organização

²¹ É comum haver *perda de propriedade* - o interno é despojado de seus bens, além de hábitos e privacidade (sofre exposição de informações íntimas sobre sua vida). Os bens que são marcados como pertencentes à instituição. Ora, bens individuais têm relação com o *eu*, lembra Goffman. A perda de propriedade despe o sujeito e promove uma *desfiguração pessoal*.

burocrática de grupos completos de pessoas – seja ou não uma necessidade ou meio eficiente de organização social nas circunstâncias – é o fato básico das instituições totais. (GOFFMAN, 2003: 18)

Nas *instituições totais*, observa-se, ainda, a divisão básica entre um grupo grande controlado (grupo dos internados^{22[1]}) e uma pequena equipe de “supervisão”, que responde ao ideal da vigilância. A equipe dirigente trabalha, muitas vezes, oito horas por dia, mas é integrada ao mundo externo. Não é infreqüente que a equipe dirigente sinta-se superior e detentora da verdade e do saber. Nesse enquadre, os internados são tratados como inferiores e mais fracos (e assim se sentem!) - o que denota uma nítida configuração do exercício de relação de poder.

As colocações de Goffman (2003) são importantes, a meu ver, na caracterização da natureza das instituições que recebem os pacientes PC. Esse aporte sociológico favorece o entendimento de aspectos que, sem dúvida, subjazem e têm pautado de forma ampla as interações entre profissionais e cuidadores nesses estabelecimentos. Embora o autor focalize hospitais para doenças psiquiátricas, essa discussão parece-me pertinente porque permite, por extensão, contemplar questões ligadas à “Clínica de Linguagem”, que é realizada dentro de *instituição total*. Ali, como disse, o sujeito isolado do convívio social, não tem também espaço privado - tudo acontece no “coletivo”, como vimos, e suas atividades são programadas e altamente normatizadas. Coloco ênfase nesses aspectos para me aproximar de um ponto essencial: “Como exercer, ali, uma clínica?”, Como criar espaço para a intimidade necessária que essa prática demanda?

Essas questões nos levam às considerações de Goffman sobre o trabalho. Diz ele que, até mesmo ele é tratado de maneira diferente na *instituição total*, pois o pagamento em dinheiro nem sempre é adotado: o trabalho, que é executado pelos internos, liga-se a um sistema de pagamento

^{22[1]} Vou manter o uso do termo “internados” uma vez que ele é utilizado pelo autor.

secundário (presentes, por exemplo, são 'a recompensa') - o que não deixa de desprestigiar o trabalho dos internos e "desmoralizar" aqueles que o executam.

Como se pode ver, mesmo considerando a importância de *instituições totais*, já que elas são, muitas vezes, a única solução para pessoas deficientes, há efeitos bastante nocivos que não é salutar ignorar, mesmo porque a possibilidade de contorná-los ou evitá-los depende de que eles sejam bem conhecidos.

3.3 Guattari: o foco no "indivíduo"

Guattari (1930-1992/2005), psiquiatra, psicanalista e filósofo francês, procurou articular questões levantadas em abordagens sociológicas, como a de Goffman (op.cit.), que focalizam o problema da relação público-privado, com o que chamou de *achatamento da subjetividade*. Para ele, o problema do desejo é inseparável do político e do institucional numa subjetividade de grupo. Participou de seminários de Jacques Lacan e, por meio dele, aproximou-se da obra freudiana. Trabalhou, com J. Oury, na clínica psiquiátrica experimental de La Borde, que foi (é) muito conceituada. Lá, pode realizar uma prática de *terapia de grupo* e desenvolver discussão, bastante divulgada e conhecida, a respeito de uma *análise institucional*. Essa produção de Guattari não esconde, de forma alguma, a influência de idéias marxistas. Considera-se, ainda, ter sido ele um crítico importante da Psicanálise.

Em 1995 Guattari e Oury (apud Guattari 1930-1992/2005), abordaram a relação entre enfermeiros e médicos nos hospitais psiquiátricos e procuraram retirar algumas conseqüências dessa discussão. Eles perguntam, primeiramente, "o que é um médico?" e "o que é um doente?". A resposta à primeira pergunta é a de que *o médico reflete a ideologia de sua classe* e que assume o papel de *defensor das instituições do Estado*. Como ele responde por essa incumbência, atribuída aos médicos pelo Estado, de garantir o

respeito ao regulamento do hospital, ele se coloca em posição superior frente aos enfermeiros. Acontece, porém, que o Estado confere poder ao médico, mas não lhe oferece condições adequadas e/ou suficientes para que ele possa responder à demanda que lhe é dirigida. De fato, isso atesta que ele acaba desprezado pelo Estado e, na seqüência, detestado pelo enfermeiro. A conclusão a que se chega sobre essa situação nefasta, indicada pelos autores, é a de que a burocratização das relações e a insuficiência dos serviços só podem ser prejudiciais ao internado uma vez que sua singularidade é efetivamente anulada.

A institucionalização representa, além do que, pondera Oury (1995), a forma mais expressiva de a sociedade delegar, a certas pessoas, a tarefa de conviver com internos, modo, mesmo, de criar *barreiras humanas* para se proteger da diferença incômoda que loucos e deficientes lhes opõe. As instituições garantem a *tranqüilidade da sociedade*. Já Guattari (1995), sustenta que a doença é, em si, alienante. Acresce-se a isso que, ao ser internada, uma pessoa é alienada/excluída definitivamente da sociedade.

Ponto não menos relevante é que uma *instituição* envolve doentes, enfermeiros e médicos em um convívio em que há em várias instâncias, dissolução de papéis e de hierarquias, o que dificulta pinçar responsabilidades – não há propriamente autores, mas atores desempenhando tarefas/cuidados mecanicamente. Guattari e Oury trouxeram reflexões importantes sobre o papel do hospital e das relações pessoais (se é que se pode dizer assim) nessas instituições. Apesar de estarem mais voltados para o campo psiquiátrico e para a doença mental, eles sustentam que as questões levantadas e discutidas transcendem hospícios, já que *instituições totais* (como disse Goffman) reproduzem as mesmas formas de relações sociais. São questões importantes e inusitadas que vão além de análises sociais ou políticas.

Guattari (1930-1992/2005, entre outros), após 15 anos de participação da clínica de La Borde na França e sob efeito de reflexões influenciadas pela

Psicanálise, além de reflexões críticas, propõe um modelo inovador de *análise institucional*. Foi ali, naquele espaço, que ele pode redefinir as bases da psicoterapia institucional. Marxista que era, justifica a influência da Psicanálise em sua proposta porque, segundo diz, a Psicanálise poderia ser vista como uma conseqüência da revolução marxista já que contém ou envolve o Princípio da transversalidade²³.

Como disse, Guattari introduz o conceito da transversalidade no grupo e propõe que ele seja visto como uma *“dimensão contrária e complementar às estruturas geradoras de hierarquização piramidal e de modos de transmissão que esterilizam as mensagens”* (op. Cit.: 116). Essa dimensão corresponderia ao lugar do *sujeito do inconsciente no grupo* e *“suporte do desejo do grupo”* (op. Cit.: 116) – lugar que não deve gerar estruturas de dominação, nem desvio e deriva de informações. Ele procura descartar *grupos de assujeitados* (alienados) em que vige a recepção passiva de determinações, que recusa toda possibilidade de enriquecimento dialético. Ele visa, diferentemente, um grupo assentado na idéia de alteridade. Como alternativa, o autor sugere que sejam instituídos *grupos de sujeitos* em que vigore o sentido de *práxis* – de sujeitos que se colocam numa postura de agentes de sua própria sorte. Nesse caso, o grupo seria movido, diz ele, por *incitações pulsionais* vitais.

Guattari, parte da afirmação de que: *“por trás de cada caso há um drama humano a decifrar”*. Para isso, é preciso criar instrumentos para essa decifração de forma a ultrapassar ou superar as posições cristalizadas da

²³ Guattari juntamente com o filósofo Deleuze (1980) defenderam o conceito da transversalidade como um instrumento intelectual indispensável para se contrapor ao “paradigma arborescente” da estrutura do pensamento humano. O professor Silvio Gallo (2003), no Fórum Social Mundial, cita esses autores e a questão do paradigma arborescente que encara o pensamento como uma grande árvore em que as raízes estão arraigadas em solo firme (no sentido de premissas tidas como verdadeiras), que possibilitam o surgimento de um tronco sólido com muitos galhos. Para ele, Deleuze e Guattari, valem-se de conceitos como *intimidade caótica do funcionamento cerebral* para atacar o pensamento “arborescente”, justamente porque são calcados em princípios sólidos, verdades absolutas e hierárquicas. Além disso, enxergam a transversalidade como uma maneira eficaz de desmontar tal concepção do pensamento, na medida em que se tornam estanques ao avanço da revolução nas idéias, das mentalidades, dos sistemas políticos e sociais, indo contra a uma “psicologização” dos problemas sociais.

alienação social, responsável pela marginalização de sujeitos que se sentem excluídos porque seus problemas singulares são sistematicamente ignorados (sua condição biológica, social, histórica, familiar). Uma saída na direção de amenizar esse problema seria, sugere o autor, investir na *formação dos terapeutas*: uma formação que deveria ser concebida em termos *não individuais* (escolares e acadêmicos), mas que fosse dirigida àqueles já implicados e identificados com as dificuldades institucionais - são eles que conhecem os meandros dos internatos e seus efeitos. Guattari aposta, ainda, numa *interação produtiva* entre pessoas com tais características.

Ele lembra que fator essencial nessa formação é iluminar o fato de que a problemática de um sujeito doente não se restringe à *troca de informações sobre a doença* e que, por isso, torna-se fundamental investir num ambiente institucional mais aberto, menos regrado, assim como em atividades que possam representar, efetivamente, uma escolha dos internos. A questão é que, muitas vezes, profissionais e demais trabalhadores de um estabelecimento hospitalar, “acabam sendo agentes de transmissão de modalidades alienantes” de socialização (Guattari 1930-1992/2005). O autor diz que a terapêutica institucional, nos moldes em que se estabeleceu, é uma “criança frágil”, assentada numa concepção cristalizada e equivocada. O movimento psiquiátrico reflete, de fato, a *segregação* entre o mundo dos loucos e do restante da sociedade – o que é desumano e indesejável.

As discussões feitas por Guattari sobre as instituições e as relações de “poder” incluem a problemática da subjetividade. Ela foi incluída, nesta dissertação, pela ênfase colocada na questão da subjetividade, que é definitiva e imperativa para que se possa considerar uma ação clínica em instituições. Não menos importante é a relevância de formar pessoas que já atuam como profissionais e como “cuidadores” nos internatos. Aqueles que ali trabalham devem, entendendo com Guattari, poder reconhecer movimentos subjetivos nos internos, i.e., devem poder abandonar ações mecânicas que, afinal, os dessubjetiva tanto quanto anula a subjetividade das pessoas

internadas. Adianto, porém, que o peso conceitual de seu trabalho não foi explorado por mim nesta discussão porque tal empenho demandaria um esforço que, neste momento, não me pareceu necessário e porque, penso, poderia representar uma quebra na direção discursiva que encaminho. Antecipo, contudo, que a importância de Guattari na reflexão sobre o “movimento institucional” estará no centro de trabalho a ser realizado em momento posterior ao da elaboração desta dissertação.

Marques (1998), na trilha dos autores apresentados anteriormente, destaca a questão do *poder*. Ele parte da consideração de que a vida do homem em sociedade consiste num *complexo produto de uma articulada trama de poder*, uma vez ela se pauta no estabelecimento de obrigações – o que gera subalternidade. Na sociedade moderna, diz ele:

Indivíduos e grupos (categorias) vestem máscaras de identificação e passam a reproduzir muitas das atribuições que lhes são impostas pela ideologia dominante. Tal fato pode ser verificado, por exemplo, em relação a um indivíduo pertencente à categoria ‘delinqüente’, que, uma vez identificado como perverso e nocivo para a vida social, dificilmente consegue se livrar do jugo do estigma a ele atribuído, **o que só faz dificultar sua reinserção nos padrões aceitáveis de socialização**. Da mesma forma, é forte o estigma referente às **pessoas portadoras de deficiências**. Estas, independentemente de suas potencialidades individuais, encontram-se amordaçadas por uma idéia globalizante de incapacidade e invalidez, que compromete tremendamente seu aproveitamento como força de trabalho, da mesma forma que diminui suas possibilidades de realização afetiva, educacional e política. (op. Cit.: 2), (ênfases minhas)

Nesse enquadre, a sociedade gera, segundo Marques, *uma estratificação* ao colocar as pessoas “deficientes” em uma condição de inferioridade corpórea, de incapacidade produtiva, de realização pessoal, profissional e afetiva. O mundo moderno, insiste ele, criou um modelo, um *ideal de corpo e de indivíduo produtivo* que aceita nada que se desse ideal. Deficiências seriam sinônimas de *não eficiência*: de improdutividade, de

desajuste em relação à norma. Em resumo:

O fato de uma pessoa morar ou freqüentar uma determinada instituição já basta para que se difunda o arquétipo da incapacidade, sem que antes se busque conhecer o potencial desse indivíduo, independentemente do tipo e grau de sua deficiência. (MARQUES, 1998: 4)

Numa *sociedade capitalista, acrescenta Marques, em que as relações são definidas quase que totalmente pela produção e pelo lucro*, o padrão ideal de homem segue os valores socialmente determinantes: do “sujeito capitalista”: o *self-made-man* - individualista e bem sucedido do ponto de vista financeiro. O autor critica duramente esses valores sociais, dizendo que eles representam:

Uma sociedade impregnada de preconceitos e de um espírito de competição que, por prepotência dos ditos ‘normais’, procura estabelecer os limites do outro, como se este fosse um inválido e, conseqüentemente, um ser digno apenas de ‘caridades’ marginalizadoras e humanamente humilhantes (MARQUES, 1998:8).

No que concerne às *instituições ditas totais, sua marca é, diz ele, a caridade, o “assistencialismo”*. Elas desempenhariam, por isso, a função negativa de difundir uma imagem estereotipada da deficiência, função que pode ser caracterizada como a de “excluir” e/ “esconder” da sociedade aquilo que é visto como um “desvio”, como algo que fica fora dos padrões idealizados de normalidade. O autor reconhece com saída possível e por vezes necessária que instituições criem instrumentos *identificados com essa categoria* (deficiente como incapaz) para *estabelecer direitos para pessoas deficientes*, mas sustenta que, mesmo nesses casos, perde-se por completo a “idéia de individualidade” (palavras do autor). Em outras palavras, a pessoa é fixada como representante de um grupo. Frente a isso:

O indivíduo deficiente não é visto como um ser único, indissociável e autêntico, mas como um dado de realidade maior que é a categoria a

qual pertence. O indivíduo com deficiência será sempre visto como tal, de acordo com as *características de seu “grupo”* e não pela sua individualidade, desejos e realizações. (MARQUES, 1998: 4)

O ambiente institucional é, portanto, nesse enquadre, *meio desfavorável* – o *atendimento padronizado*, o *alto número de “pacientes” por cuidador*, a *carência de atividades significativas e de interesse para os internos* e a *fragilidade das redes de apoio social governamental e afetivo* seriam as fontes dos efeitos prejudiciais da vida institucional. Marques (op. Cit.) advoga que as instituições não deveriam ser focos de discriminação e nem vistas como tal porque ela viabiliza, em muitos casos, uma existência digna possível para pessoas deficientes que, ali estando, não ficam a mercê de privações ou de atendimentos específicos. De fato, nas *instituições totais* raramente necessidades mínimas de alimentação, alojamento, higiene e saúde deixam de ser atendidas. No entanto, ele afirma (e isso é de interesse maior) que as aspirações do homem não se reduzem ao suprimento das necessidades básicas de sobrevivência. Esta é a posição que sustento. Sendo assim, a idéia de “cuidado” e de “assistência” aos deficientes ganha outra tonalidade e deve mudar substancialmente. Não é outra a idéia que podemos depreender das discussões desenvolvidas pelos autores (Guattari, Goffman, Foucault e Marques), que guiam a reflexão que faço.

Interessa assinalar que o efeito mais indesejável que se pode apreender é que *indivíduos deficientes internos* de instituições assistencialistas se transformem em massa indiferenciada. Isso ocorre quando *incorporam e reproduzem* o modelo institucional – quando se identificam com as normas que regem a dinâmica da instituição. Nesse caso há apagamento da subjetividade e de conflitos: a rotina torna-se *modelo correto*. *Nessas circunstâncias há resistência às inovações*. O esquema de poder se manifesta no medo frente à possibilidade de *perda do amparo institucional*. A consequência disso é o surgimento de uma espécie de regime policialesco uma vez que, entre os próprios internos, aparece um movimento de *vigiar uns aos outros em prol da disciplina*.

Nesse ponto, Marques traz Foucault (1987), pois foi esse filósofo quem levantou o argumento de que a *trama política* e a *introjeção do modelo institucional* realizam um *jogo eficiente, sutil e constante*, que se instaura tão logo o *interno*: “passe a difundir os valores introjetados em nome de uma verdade, que foi construída fora de seus limites de sua compreensão e interesses” (MARQUES, 1998: 6). Com Foucault, o autor afirma que a *instituição que ampara a pessoa deficiente* não deveria ser reflexo do esquema prisional em que internos sofrem os efeitos de discriminação e são “punidos pela diferença”. Deve-se, portanto, evitar, conclui ele, que *deficiente* seja identificado à *desviante*.

Sem dúvida, em relação aos autores aqui discutidos, há ênfases colocadas em pontos particulares.. Goffman (2003) que abordou a natureza das instituições de um ponto de vista sociológico. De maneira geral, descreve a função e as características desses locais. Guattari (1930-1992/2005) focaliza implicações clínicas e o tema da relação institucional, além de seus efeitos subjetivos. Marques (1998) e Foucault (1987) falam das tramas de poder nas instituições, bem como de questões políticas e sociais, que se interpõem e restringem o convívio social. Contudo, é notável um ponto de convergência: todos indicam pontos semelhantes relativamente aos efeitos negativos da vida nas instituições de longa permanência e são unânimes a respeito do efeito na dessubjetivação da pessoa internada, da anulação de singularidades.

Passo, a seguir, a algumas considerações sobre o surgimento das instituições para, no capítulo 4, tratar questões sobre a Clínica de Linguagem propriamente dita, questões que envolvem, necessariamente, a problemática do sujeito e de sua sustentação nas instituições.

3.4 Foucault – uma história da institucionalização

Os problemas das instituições são tão antigos quanto sua história. Foucault (1926-1984), um dos mais importantes filósofos do século XX, foi professor destacado no Collège de France, trouxe importante contribuição em sua reflexão sobre o surgimento da institucionalização, em seu livro *A História da loucura*²⁴. Diz ele que, a partir da Alta Idade Média até o final das Cruzadas, os leprosários se multiplicaram pela Europa. E no final da Idade Média, a lepra desapareceu do mundo ocidental, mas a regulamentação dos leprosários só foi regulamentada na França ao final do século XVII.

No século XII, a Inglaterra e Escócia abriram 220 leprosários. Ricardo III, no século XIV, ordenou que fosse realizada uma perícia no hospital de Ripon e, surpreso, verificou que não havia mais leproso - esses locais estavam fechados e abandonados. Foucault nos diz que o mesmo ocorreu na Alemanha e que, em 1542, os bens dos leprosários de Munique, de Hamburgo, foram transferidos para os hospitais regulares. Sendo que em Lipplingen o leprosário logo foi povoado por *incuráveis e loucos*. A lepra diminuiu bruscamente após o fim das Cruzadas e deixou atrás de si esses locais, que haviam sido criados para mantê-los longe da sociedade:

Desaparecida a lepra, apagado (ou quase) o leproso da memória, essas estruturas permanecerão. Frequentemente, nos mesmos locais, os jogos da exclusão serão retomados, estranhamente semelhantes aos primeiros, dois ou três séculos mais tarde. Pobres, vagabundos, presidiários e 'cabeças alienadas' assumirão o papel abandonado pelo lazarento, e veremos que salvação se espera dessa exclusão, para eles e para aqueles que os excluem. Com um sentido inteiramente novo, e numa cultura bem diferente, as formas subsistirão – essencialmente, essa forma maior de uma partilha rigorosa que é a exclusão social, mas reintegração espiritual.

²⁴ Foucault foi orientado, em seu doutorado, por Canguilhem, que escreveu um livro que se tornou um clássico, *Normal e Patológico*. Foucault foi fortemente influenciado por seu mestre, o que se pode apreender, por exemplo, em seu interesse pela loucura.

(FOUCAULT, 1926-1984: 6-7)

A lepra foi substituída, nas instituições em que era escondida, pelas doenças venéreas e, no século XVI, passa a ser assumida como mais uma doença que requer tratamento. O autor chama a atenção para a influência do tipo de internação, que se institui quando a doença venérea é isolada e marginalizada (ao lado da loucura), pela via de julgamento moral. Essa situação é superada apenas dois séculos depois.

Foucault (op. cit), ao mencionar que a loucura trazia inquietude no final da Idade Média, recorda a Nau dos Loucos, uma narrativa literária sobre um barco que transportava loucos de uma cidade para outra. Quando tentava atracar, as cidades os *escorraçavam para fora de seus muros*. Esse acontecimento foi além da ficção – as cidades expulsavam os loucos e impediam que eles vagassem pelas cidades. Eles perfilados ao lado de criminosos, delatores, de adúlteros e de bêbados. Loucos também ficavam em casas de detenção ou em hospitais – eram “depositados” nesses lugares sem nenhum tipo de tratamento. Fato é que a experiência da loucura passou a assombrar o homem ocidental que tem procurado dela se livrar, excluindo o louco de seu convívio.

Os estabelecimentos de reclusão da loucura, a partir do século XVII, foram concebidos, como vimos, enquanto espaços físicos de internação, marcados por uma marginalização promovida por julgamento político, social, religioso ou moral – não eram, portanto, estabelecimentos médicos ou de cura. No Classicismo (séculos XVIII e XIX), a *internação* tomou outra forma – a de doença mental - e a sociedade passou, com isso, a olhar os loucos de modo diferente, distinguindo-os das prostitutas, ladrões, etc. Podemos considerar que a incorporação da loucura no espaço do saber médico representou, inicialmente, um avanço uma vez que retirou o louco do âmbito do julgamento moral e, também, porque o louco pôde levantar interrogações a esse saber, que se voltou para a necessidade de cura/tratamento, impulsionando, assim, o

início da clínica psiquiátrica e da prática da internação.

Apesar dessa transformação importante, decisiva mesmo para o louco, ela não pode barrar, diz Foucault, um sentimento de medo em relação a ele e à instituição e destinou *a figura de guardião* ao médico. Antes do século XVIII, lembra Foucault, que o hospital, ele mesmo, era essencialmente um local para abrigar os pobres:

O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por estas razões, o hospital deve (...) tanto recolhê-lo, quanto proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo - alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital. (FOUCAULT, 1926-1984: 100)

Dessa maneira, o hospital servia apenas como um lugar para morrer, digamos, como um cristão. A partir do século XVIII, então, o hospital ganhou a conotação de instrumento terapêutico e de intervenção sobre a doença e sobre o doente, *com a finalidade de cura*, além de ser concebido como *instituição médica* em que se podia estudar e pesquisar os fenômenos patológicos.

Kassar (1999), a partir de Merisse (1997), remete a origem das atuais instituições médico-assistenciais e/ou educacionais aos estabelecimentos conhecidos sob os nomes de abrigos ou asilos: neles, recolhem-se todos os tipos de *desvalidos*: *doentes mentais*, *deficientes* ou *delinqüentes*. Para Kassar (op. cit.), essa origem deixa suas marcas no atendimento à pessoa com deficiência, quais sejam, abordagens assistencialista e caritativa. Os deficientes são, assim, incluídos no mundo dos *desvalidos*.

A história da institucionalização de pessoas com deficiência é, igualmente, bastante antiga: data do século XIII, na Bélgica. Com a força do

cristianismo, tornou-se impossível o abandono da pessoa deficiente, tal qual se praticava na antiguidade. Se o cristianismo foi o grande motor dessa mudança, ela foi apenas parcial, uma vez que as pessoas ficavam reclusas dentro dos muros da instituição, que serviam para separar as pessoas deficientes do mundo externo, impedindo sua convivência com o restante da população. “Dentro”, continuavam confinadas (até mesmo algemadas), recebendo, muitas vezes, maus tratos. A primeira legislação para deficientes foi feita no século XIV, na Inglaterra, embora somente no final da Idade Média esse quadro tenha começado a se inverter, quando pessoas com deficiência passaram a ser concebidas como seres com alma, como “filhos de Deus”. Apesar disso, eram despejadas nas Igrejas que, nem sempre as acolhia de forma caridosa: poderiam ser consideradas hereges e perseguidas pela Inquisição por apresentar comportamentos obscenos e blasfemar. No século XX, com o aprofundamento de estudos médicos, terapêuticas foram iniciadas e as pessoas deficientes passaram a ser “tratadas” e muitas institucionalizadas em caráter asilar ou encaminhadas a escolas especiais - caso dos surdos, em particular (Amaro, 2007, Conceição, 2004, Pessotti, 1984, Skliar, 1997, et. Al.).

Procurei mostrar que a *abordagem da diferença*, na esfera do humano (a loucura e as deficiências orgânicas) nos remete à história da institucionalização, que é antiga embora retenha hoje marcas típicas de um passado de marginalização – modo de exclusão de pessoas ao colocá-las em abrigos de acolhimento e de assistencialismo. Trata-se de uma história que se cruza com questões religiosas, políticas e sociais, além, como vimos com a da Medicina. Interessa indicar que, sendo assim, as instituições acabam sendo impregnadas e geridas por relações de poder e, conseqüentemente, com prejuízo de relações maduras capazes de sustentar de forma criativa e produtiva os cuidados que deficientes necessitam. É por isso que cuidados se concentram na manutenção de boas condições de higiene e sobrevivência, que, mesmo que essenciais, não são suficientes.

Se a institucionalização é prevista para algumas deficiências, algumas

delas consideram a possibilidade de “alta” ou de desligamento da Instituição. Minha experiência com pessoas acometidas pela Paralisia Cerebral mostra que, para aquelas que são institucionalizadas, o mesmo não ocorre. Há, sem dúvida, uma equipe de profissionais (fisioterapeutas, fonoaudiólogos e outros) contratados para “reabilitar”, mas uma “alta” não está no horizonte, seja porque as famílias não podem por motivos diversos tê-las em suas casas ou porque, de fato, essas pessoas não podem dispensar o que recebem de cuidadores e profissionais nessas instituições. Sabe-se, porém, que o foco é realmente fixado nos cuidados (físicos). Quando se pensa na linguagem, num atendimento guiado por reflexões advindas da Clínica de Linguagem, que enfatiza questões referentes à subjetividade e à singularidade, a instituição se erige como uma fonte de contenção precisamente desses aspectos, como pudemos acompanhar nas discussões de Goffman, Guattari e Deleuze, assim como daqueles outros influenciados por suas considerações, como Marques, Merisse e Kassar. Cabe, ainda lembrar que a *dependência do corpo do outro* para que a pessoa com PC “fale/escreva” é decisiva (Vasconcellos, R. 1999, a sair). A seguir, pretendo elencar algumas considerações sobre essa dependência – condição de expressiva fragilidade.

CAPÍTULO 4

Questões sobre a Clínica de Linguagem e o sujeito

4.1 Fragilização e Paralisia Cerebral

Considero ter sido relevante refletir sobre as Instituições e partir para algumas pontuações relativas ao estigma que marca pessoas com quadros severos de Paralisia Cerebral. Em Instituições de longa permanência para pessoas com PC (que podem abrigar ainda menores e idosos), é muito comum que elas sejam referidas pelos atendentes e profissionais pelos termos: “internos” ou “assistidos”. Essas palavras denotam a natureza da relação que é estabelecida (como uma “classe”) e indica o tipo de cuidado que a elas é destinado (são “assistidas” do ponto de vista das necessidades físicas). Ao lado dessa modalidade de atenção, há o *cuidado médico* – espelho para a instituição e que, como sabemos, transforma o corpo em objeto. Enfermeiros acolhem e executam prescrições médicas e não é diferente o modo de proceder do “cuidador” nessa estrutura hierarquizada de poder, que se suporta na idéia de *fragilização* que se constrói de sujeitos com Paralisia Cerebral. De fato, muitos deles estão têm quadros motores severos, que os impedem de executar, de forma autônoma, atividades cotidianas elementares como comer, tomar banho, trocar de roupa, e outras. Disso apreço resultar a expansão da idéia de que tal dependência do outro pode ser aplicada à subjetividade, quer dizer eles são, infantilizados, abordados e tratados como crianças. Nesse passe, “dependência” se torna, para o outro, sinônimo de *submissão* e para o interno de *abandono*. Compreende-se, assim, que seja freqüente a menção a “berço”, quando se quer referir à “cama” do interno, ou a “berçário” (ao invés de “dormitório”). A idéia de fragilização se sustenta na necessidade de cuidados básicos e parece, mesmo, alimentar a estrutura verticalizada das relações

institucionais. Nesse enquadre, vê-se que a posição do outro na relação com a pessoa com PC é desigual: dependência extrema e diferença corporal marcante promovem a transmutação do “diferente” em “não-semelhante”, ou seja, o processo de identificação passa por uma espécie de “curto-circuito”. Profissionais e cuidadores comumente mostram dificuldade de olhar o outro como semelhante – há forte resistência para esse movimento estruturante da subjetividade.

A palavra “fragilização” é, com frequência utilizada para o idoso, para velhos. Na Medicina, fala-se em “Síndrome da Fragilidade”, que consiste no conjunto de mudanças físicas e psicológicas que comprometem a qualidade de vida e predisõem a pessoa a desenvolver doenças²⁵. Trata-se de noção que remete a um acúmulo de “faltas” e/ou perdas. A Medicina prescreve que sujeitos que apresentem condições de fragilidade sejam avaliados constantemente por nutricionistas e médicos, que sejam verificados seus comprometimentos visuais, auditivos, assim como sua capacidade de compreensão. Segundo definição de dicionário, “frágil” é visto como *algo fácil de quebrar, de partir, de se deteriorar*; já “fragilidade” remonta à *instabilidade e aducidade* (fragilidade das coisas humanas) e, por aí, remontaria também a doença. A pessoa com PC poderia ser, do ponto de vista orgânico, enquadrada nessa categoria? Fato é que em campanhas para ajuda financeira às instituições, é comum o apelo à “doença” com objetivo *sensibilizar* possíveis doadores. As instituições sabem que este é o caminho mais eficiente - em sua grande maioria, as instituições necessitam de dinheiro por não poderem dispor de amparo governamental. A “deficiência” é assim reforçada tanto quanto o é imaginário social na idéia de necessidade de *assistencialismo* e da pessoa com PC como *frágil e incapaz*. Essa idéia de assistencialismo é tão forte que muitas pessoas supõem que os profissionais, que trabalham nas instituições não são remunerados, que são voluntários caridosos.

²⁵ Os marcadores dessa Síndrome são: refluxo gástrico, constipação intestinal, redução de força muscular, susceptibilidade a doenças, redução da libido, entre outros associados à depressão, desnutrição, quedas.

Frente a esse espectro, pode-se dizer que o sujeito PC é deixado de lado, pois tudo o que se pensa sobre ele é, na verdade, sobre a doença. A pessoa PC institucionalizada é reduzida a isso: à doença. Todas as suas manifestações são explicadas “pelo quadro”. Assim, uma atitude clínica, entendendo que toda clínica é da singularidade, sofre forte resistência no espaço institucional. Levando-se em conta que a Clínica de Linguagem assume essa problemática, ela não se aplica ao coletivo e nem supõe “doença” na esfera da linguagem e da subjetividade (Lier-DeVitto, 2003). Essa posição demanda esclarecimentos, assim como é pressionada a iniciar uma discussão sobre a presença do clínico de linguagem nas instituições totais destinadas a pessoas com PC.

Essa questão coloca em foco uma indagação sobre a “posição do clínico” nesses espaços – se a subjetividade do paciente é afogada, pode ser que o clínico de linguagem encontre dificuldades nesse meio. Poderia ele abrir espaço para a singularidade, que é, enfim, definitiva da subjetividade e condição para sua prática? Se é fato que o que particulariza e funda a clínica é a demanda de **um** paciente a **um** clínico, nas Instituições, em que o “coletivo” é preponderante, como essa condição para a clínica se realizaria? Posso assegurar que essa situação pode acontecer. A seguir pretendo discutir estas e outras questões.

4.2 A Clínica de Linguagem

No início desse trabalho, trouxe algumas considerações a respeito da aderência da Fonoaudiologia ao discurso organicista e as consequências/efeitos dessa situação para a clínica. Nas instituições para PC, o enfoque terapêutico guiado por essa vertente de pensamento é predominante. Lefèvre e Diament (1989), ao abordar a questão de possibilidades de implementação de métodos terapêuticos fisioterápicos no caso de pessoas com Paralisia Cerebral, afirmam que os pacientes deveriam

ser instados a experimentar contato com diferentes materiais nos exercícios de cinesioterapia (de estimulação sensorial) a fim instigar a movimentação voluntária e reduzir a espasticidade. Não é de se estranhar, portanto, que nas instituições de longa permanência, quando se trabalha o paciente PC, sejam oferecidos objetos de texturas diversas, de superfícies lisas e ásperas, objetos frios e quentes, além de estimulações auditivas, visuais e olfativas. De acordo com os autores, acima mencionados, esse tipo de estimulação é decisiva para o desenvolvimento das áreas receptivas do sistema nervoso central e para a estruturação do esquema corporal na execução de praxias²⁶ mais complexas.

Com base em minha experiência em instituições totais, o bombardeamento de estímulos tem sido recomendado não para a área da Fisioterapia, mas também da Fonoaudiologia. Lefèvre e Diament (op. cit.), também se pronunciaram a respeito da Fonoaudiologia. Esses médicos entendem ser necessário empregar técnicas “que estimulem o desenvolvimento da comunicação pela fala e [levem à correção] dos defeitos da articulação e do ritmo” (op. cit.: 807). Usualmente, no atendimento ao paciente com PC, a Fonoaudiologia não tem se descuidado dos aspectos motores, da adequação das funções estomatognáticas (fala, mastigação, deglutição, respiração). O foco tem ficado dirigido, assim, para as alterações de sensibilidade, para a mímica facial inexpressiva ou motivada por atividade involuntária, para a presença de reflexos orais que devem ser inibidos e para a presença de sialorréia (baba). Quero apontar com esse comentário para o fato de que o “cuidado” do fonoaudiólogo, em relação ao paciente com PC, tem sido destinado exclusivamente para aspectos orgânicos. Enfim, a Fonoaudiologia tem se mantido fiel ao discurso organicista, reduzindo, dessa forma, a pessoa à doença que a afeta (à relação entre lesão e comportamento anormal) e suprimindo, com isso, qualquer visada sobre aspectos subjetivos do paciente.

Vasconcellos (1999), uma exceção nesse espaço de reflexão e de prática clínica envolvendo pessoas com PC, defende que, freqüentemente, a

²⁶ Praxias são movimentos intencionais e coordenados que têm em vista um fim ou resultado determinado.

terapia tem, de fato, estado voltada para a tentativa de *fazer o PC articular ou se comunica*, terapêutica, essa, que apaga o reconhecimento de que “naquele corpo prejudicado há sujeito: *um sujeito que escuta*” (op. cit.: 3) e que, por isso, está na esfera da linguagem. Ela acena com isso para a dissociação entre organismo e sujeito, entre corpo-orgânico e corpo-pulsional (significado e significante), sendo o segundo, efeito de linguagem.

Nas instituições de longa permanência, a noção de doença ronda o tempo todo, abafando os espaços para o aparecimento do sujeito - ficam em foco, como disse antes, ações prescritivas, normativas, *cuidados* com higiene e alimentação e *cuidados* fisioterápicos e fonoaudiológicos estritamente voltados para desarranjos comportamentais: prevalecem os *exercícios*. Do ponto de vista clínico, a ênfase no “fazer articular” para propiciar a comunicação, promove uma assimetria e o distanciamento entre o paciente e o terapeuta (Vasconcellos, 1999), pois “o paciente não fala, mas escuta – o terapeuta fala, mas não escuta” (op. cit., p. 4). O terapeuta não se deixa tocar pela “fala do paciente”, por seu corpo que fala já que ele tem uma tarefa: a de fazer articular para comunicar, como disse Vasconcellos (1999). Trata-se, porém, de uma tarefa que é, de antemão, destinada ao fracasso. A lesão é um veredicto no caso de paciente com PC severa.

A discussão realizada por Vasconcellos (op. cit.) envolveu diferentes abordagens como o método Bobath (1979, et. al.), que é muito utilizado em diversas áreas da reabilitação do paciente PC. Seu princípio central é a importância da inibição de padrões reflexos anormais e da facilitação de movimentos mais adaptados. Diz ela:

O método Bobath parte do pressuposto de que o controle inibidor, que está a cargo dos altos centros cerebrais, não se desenvolve devido à lesão. Assim, a criança portadora de PC exhibe padrões reflexos primitivos de postura e movimento porque **tais padrões não são submetidos a um crescente controle voluntário.** (VASCONCELLOS, 1999:16) (ênfase minha)

A proposta da fonoaudióloga canadense, Crickmay (1974), apoiada no método Bobath, sugere um tratamento em três etapas através de técnicas de manuseio para o atendimento do paciente PC. São eles: inibição da atividade reflexa patológica e facilitação de reflexos primitivos normais para propiciar o desenvolvimento do comportamento motor voluntário. Note-se que essa fonoaudióloga não toma distância de uma abordagem fisioterápica. Não é muito diferente o que propõe outra fonoaudióloga, Eloísa Lacerda (1993), diz Vasconcellos: é ainda o método Bobath que está em questão. Note-se que nem linguagem, nem considerações sobre o sujeito são feitas por Crickmay e Lacerda.

A ênfase está colocada no mental/cognitivo, pois supõe-se, sem dúvida, uma “inteligência” à criança com PC – supõe-se, diz Vasconcellos, que há *um tanto de mental naquilo que é estritamente da ordem do orgânico*:

A relação entre o mental e o orgânico exprime a difícil tarefa de se definir ‘o que é um corpo?’ (...) Note-se, a exemplo disso, que a transformação dos movimentos reflexos em ‘voluntários’ (ou o ‘crescente controle voluntário’), de que fala Bobath, é ‘lida’, na Neurologia Clássica, exclusivamente a partir do escopo do funcionamento orgânico (nela o ‘mental’ não faz questão). Procura-se restringir o conceito de ‘intencionalidade’, implicado no de ‘comportamento voluntário’, a engrama e, nesse último, ‘intencionalidade’ está relacionada ao funcionamento de mecanismos neurofisiológicos. (VASCONCELLOS, 1999:21)

A autora sustenta que todas as abordagens fonoaudiológicas, idealizadas para os pacientes com PC, são tributárias de métodos fisioterápicos (e, portanto, organicistas)²⁷ e crentes na possibilidade de aprendizagem da linguagem, embora não explique a relação entre o orgânico e o mental. Fato é que o uso de algumas expressões como “intenção” e “vontade”, denotam que “algo” ultrapassa a instância orgânica, obrigando pesquisadores a pensar a questão do sujeito. Vasconcellos comenta que a

²⁷ Vasconcellos trata como exceção, o texto de Frazão, Y (1996).

linguagem, nesse espaço, é sempre reduzida à articulação e a meta é que a pessoa atinja a possibilidade de usá-la para se expressar e para falar com o outro. Daí que o caminho mais utilizado seja a implementação de diferentes técnicas de manuseio e exercícios de articulação (como já disse).

Nesse ponto de sua discussão com o campo, a pesquisadora toma posição e indaga: “como poderia a articulação responder pela estruturação de linguagem?”. A linguagem, vista pela ótica organicista e/ou cognitivista, é profundamente naturalizada, não faz questão. Mesmo admitindo e valorizando o fato de que Lacerda (1993) procure aproximar motor, social e cognitivo como anteparos para explicar a linguagem, Vasconcellos assinala que “produzir som” não é o mesmo que produzir linguagem. Mesmo admitindo que Frazão (1996), foi afetada pelo Interacionismo em Aquisição de Linguagem, proposto por Cláudia Lemos, Vasconcellos aponta para o fato de Frazão não ter tratado da *relação criança PC - linguagem* e, sim, da interpretação da mãe. Foi justamente essa relação que instigou Vasconcellos que pôde afirmar que: “mesmo na ausência de uma articulação, é possível dizer que ‘há fala’ no caso desses pacientes. ‘Fala’ que pode ser inferida [...] no cruzamento entre a oralidade/‘símbolos’/escrita” (VASCONCELLOS, 1999, p. 54).

Vasconcellos pôde reconhecer que a limitação orgânica não impedia o aparecimento, no corpo do sujeito, de gestos significativos e apostou na possibilidade de diálogo através dos Sistemas Suplementares e Alternativos de Comunicação (SSAC)²⁸. Os símbolos gráficos desses sistemas atuaram na circulação significante e de sentidos entre paciente e clínico. Ela sustenta que os símbolos que “não têm um sentido em si”, fazem cadeia e ganham articulação textual na relação com o outro, podendo, assim, ser significados. Esses símbolos gráficos, diz ela, *não são língua*, mas são banhados (de), são enredados na linguagem e podem significar:

²⁸ Sobre os Sistemas Suplementares e Alternativos de Comunicação remeto o leitor aos autores von Tetzchner & Martinsen (1992); Lloyd, (1985); Lloyd, Loncke e Arvidson (1999); Asha (1991); Chun (1991); et. Al. Não me deterei à explicação mais aprofundada e ao uso desses sistemas nesse trabalho, pois embora faça uso durante os atendimentos na Instituição, meu foco de pesquisa é outro, conforme foram definidos nos objetivos desse trabalho.

Embora tais sistemas não sejam língua, eles são postos em movimento pela língua que o PC escuta. Os símbolos não são os mediadores da relação paciente-terapeuta. Eles têm, na verdade, efeito de restrição da interpretação do outro (...) ‘os’ ‘símbolos’ desses sistemas não servem para comunicar, mas para que haja efeito de linguagem sobre o PC. A interpretação do terapeuta incide sobre algo que já vem do PC como linguagem. Desse modo, o que se tem é o efeito de um sobre outro (do paciente sobre o terapeuta e vice-versa). O símbolo pode ser reconhecido porque há uma linguagem que já está lá naquele corpo enquanto escuta. (VASCONCELLOS,1999:6-7)

Nesse sentido, pôde apreender no sujeito PC:

Um corpo capturado pelo lingüístico [e afirmar que] por trás de um organismo deficiente há um movimento – *da linguagem e do sujeito na linguagem – algo que o funcionamento cerebral não tinha como impedir.* (VASCONCELLOS, 1999: 120)

Foi, diz a autora, na cena clínica que a criança tratada por ela teve espaço para aparecer como sujeito por ter sido *escutada* como tal, como alguém que “*estava na língua: um ponto de encontro de mútua afetação estabeleceu-se no espaço íntimo e privado de uma clínica*” (op. cit.: 122). Gostaria de esclarecer a importância que dei à reflexão de Vasconcellos nessa dissertação. Como disse acima, seu trabalho é inusitado como fonoaudióloga – a autora não insiste, como clínica, na tarefa de prover/promover séries de exercícios (não acredita que linguagem seja o mesmo que “articular sons”). Ela sustenta que o paciente com PC “está na linguagem” (e que, portanto, não há nada a aprender sobre isso) e pôde, por isso, escutar, no organismo prejudicado, um corpo falado e falante. Sendo assim, seu trabalho é inspirador para quem, como eu, está em instituições de longa permanência e que acredita poder caminhar na mesma direção – na direção de dar “voz e vez” (Fonseca, 2002, et. al.) aos internos com PC.

4.3 Prolegômenos de uma reflexão sobre Clínica de Linguagem em instituições

Questões relativas à linguagem e à subjetividade não emergem com frequência em instituições, por razões já abordadas nesta dissertação e, mais particularmente, naquelas que abrigam pessoas com Paralisia Cerebral. Esse acento no “particularmente” diz respeito ao fato de que essas pessoas, muitas vezes, estão impedidas, por razões orgânicas, de enunciar, de emitir uma fala. Ocorre, porém, que esse obstáculo não deve ser identificado com “ausência de linguagem” – não é adequada a suposição de que essas pessoas estão “fora da linguagem”. Antes de dar andamento a esta discussão, é importante lembrar que elas “ouvem” e são, por isso, banhadas por linguagem, capturadas em suas redes, mesmo que *sua fala não se materialize* (VASCONCELLOS, a sair). Sendo esse o caso, pode-se afirmar que “há sujeito” e que para ele é preciso “haver escuta” – escuta para um *corpo que fala*, que se dirige ao outro, que demanda interpretação.

As afirmações feitas acima refletem teorizações desenvolvidas, desde a última década do século XX, sobre a Clínica de Linguagem, pelo Grupo de Pesquisa do LAEL-PUCSP, *Aquisição, patologias e Clínica de Linguagem*²⁹. Em consonância com o que disse, parece-me oportuno e pertinente abordar a questão da diferença entre “ouvir” e “escutar”. *Ouvir* é fenômeno fisiológico e escutar remete, diretamente, ao domínio da (De Lemos, 1992; Arantes, 1994) - importante é enfatizar que “interpretação” é, por excelência, fenômeno lingüístico – decorre de efeito da linguagem sobre o ser, sobre um corpo que por ser capturado em redes significantes e de sentido, é significado e é significante. Por isso, ele interpreta e demanda interpretação, mesmo que não possa falar.

²⁹ Para uma aproximação dessa proposta, ver Lier-DeVitto & Arantes: *Aquisição, Patologias e Clínica e Linguagem*. EDUC/FAPESP (2006, 2007).

Andrade (2003 e outros) aprofunda a reflexão sobre as conseqüências da adoção de modelos clínicos que sustentam a relação entre percepção e linguagem, ou seja, que ficam aderidos ao discurso organicista que, legitimamente, mantém o foco no “ouvir”. A autora esclarece que, nesse âmbito, no qual tem se acomodado a Fonoaudiologia, a meta clínica é “ensinar a falar”, com base seja em tentativas de *corrigir erros/desvios pontuais* por meio de *treinamento sistemático e programado*. Nessa tarefa, que o confunde com o professor (Leite, 2000), a correção/treinamento é conduzida com base na hipótese de que o problema é perceptual (visual ou auditivo) e que é possível e necessário estimular a *percepção* para conduzir o paciente na direção do conhecimento da língua constituída. Para Andrade, tal centralidade mantém a preocupação do fonoaudiólogo voltada para aspectos orgânicos (auditivos ou motores) que, na avassaladora maioria dos casos são inexistentes.

Certas falas sintomáticas que ocorrem tão frequentemente na clínica fonoaudiológica: ‘a criança não fala’, ‘fala pouco’, ou ‘fala mal’, sem que qualquer alteração perceptual ou cognitiva possa ser detectada. Acontecimentos dessa natureza colocam em xeque esse ponto de vista sobre a percepção. (ANDRADE, 2003: 26)

Essa opção barra, afirma ela, a possibilidade de levantamento de questões sobre a linguagem e o sujeito porque a aderência ao discurso organicista é fator de inibição, para o fonoaudiólogo, de qualquer problematização a respeito do que lhe concerne de perto: a linguagem e o sujeito falante (Fonseca, 1995, 2002): somente o organismo é visto. Sob essa ótica, diz Andrade (2003), o fonoaudiólogo, não vai além da preparação de listas de “elementos sonoros discretos”, que ele supõe serem discerníveis pelo sujeito, e que cumprem a função de *estimular um aparato perceptual* entendido como “preparado para exercer funções de captação e processamento” (op. Cit.: 130). A posição da autora é bastante outra. Ela envolve na discussão a oferta teórica de Saussure (1916) – *la langue* -, o objeto universal da Lingüística, como um terceiro na relação do sujeito com uma/sua língua e diz:

Não há percepção pronta [...] há tanto deslocamento do objeto quanto da relação ao objeto. Saussure cria um problema: **afasta o sujeito psicológico** – da percepção e da cognição – do cerne de sua reflexão. Esse gesto, embora não seja seguido por uma teorização sobre o sujeito falante, abre o caminho para uma escuta outra para a fala que é movimentada inicialmente por Jakobson. Na mesma trilha, a do reconhecimento de uma ordem própria da língua, e com diferenças em relação a Jakobson, temos a reflexão de De Lemos e sua repercussão, no campo das patologias e da Clínica de Linguagem [...]

Quando alguém se dispõe a seguir essa trilha deve estar disposto a enfrentar conseqüências teóricas e clínicas bastante instigantes, que são da maior importância. A introdução de *la langue* produz deslocamentos, como disse Andrade, e deslocamentos que não são quaisquer porque remetem a torções conceituais profundas. Se *la langue* é um funcionamento “perene e universal” (SAUSSURE, 1916:13), ela é *anterior* a cada sujeito, quer dizer, sua anterioridade exige que se sustente que *la langue* **captura o sujeito**, que antes e depois de cada ser humano, ela é presença e permanência. Pois bem, falar em “captura” é abrir a porta para o *sujeito do inconsciente* De Lemos (1992, 2002): “o *sujeito* é efeito da *linguagem* porque é *capturado por ela*. Esse gesto teórico foi da maior relevância para a Clínica de Linguagem, pois se há convicção entre os pesquisadores do Grupo de Pesquisa *Aquisição, patologias e Clínica de Linguagem*, é a de que o falante não pode dispor de recursos cognitivos para mudar uma fala sintomática, mesmo que, como ocorre na maioria dos casos, ele saiba que sua fala está em falha ou falta frente à língua constituída – aí a força atribuída à cognição é frontalmente questionada, como assevera Felman, S. (1980).

De fato: “como, diante do erro e do saber que se erra sem podem mudar essa condição, conceber o homem como uma máquina de processamento ou como um centro de captação, garantidos por “faculdades biologicamente determinadas” – questiona também Andrade (2003, 2006, et. al.). O erro e o sintoma na fala ilumina a não-coincidência entre organismo e sujeito, o que

remete, diz essa autora, à não-coincidência entre *ouvir* e *escutar*. A audição perfeita não garante a acessibilidade ao objeto-fala e isso cria mistérios e necessidade de teorização sobre a relação sujeito-linguagem. Já dissemos que incluir *a língua (La langue)* como força determinante é abrir a porta para ao sujeito do inconsciente. Podemos afirmar, então, que ela – a linguagem - é *a causa de haver um sujeito* e **não** o organismo. É certo que condições orgânica são decisivas para que uma língua e uma fala possam sensibilizar a orelha, mas o essencial da linguagem é a articulação significativa, que faz/desfaz a cadeia, que transporta sentidos e os dissolve. A linguagem é força simbólica que incide sobre o ser, e “faz sujeito” – um corpo significado e significante.

Procuro guiar minha prática terapêutica em instituições de longa permanência sob efeito dessa teorização, apesar das dificuldades impostas por suas características, da rotina institucional altamente normatizada que oprime a possibilidade de uma relação aberta à interpretação. Frequentemente, a dificuldade encontrada por cuidadores para alimentar se constitui em motivo de minha convocação: funcionários da instituição solicitam uma solução, uma técnica. Muitas vezes, o problema não é orgânico, mas expressão de recusa, que espera por um olhar, uma interpretação. Há internos que engasgam, mais uma vez, nem sempre é por razões orgânicas: posso notar que o engasgo é a forma viável de manifestação de dor ou expressão-pedido de afastamento de um determinado cuidador. Problemas alimentares podem indicar, como procuro sinalizar, manifestações de subjetividade. De fato, se o corpo fala, o da pessoa com PC exige mais daquele que escuta porque aquele corpo fala com o que lhe resta de possibilidade de significar (VASCONCELLOS, 1999). Enfim, *escutar* um corpo que fala, é radicalmente diferente de uma prisão no olhar – num olhar guiado pela noção de doença nas limitações orgânicas: um olhar indiferente às demandas de um sujeito que não pode enunciá-las verbalmente. É preciso não esquecer que essa condição de pessoas com PC internadas exige mudanças - mudança de posição de um clínico que se quer “de linguagem”, como procurei indicar.

Outras diferenças devem ser assinaladas - em especial aquela que remete à questão do diagnóstico. Arantes (2001, 2006) se detém nesse ponto e em particular, do diagnóstico na clínica com crianças em que os pais participam de forma importante desse “momento inaugural da clínica”: entrada da criança em terapia e a demanda pelo tratamento dependem de uma decisão dos pais. De fato, diz ela, *os pais são os primeiros a serem convocados para as entrevistas iniciais*. Só depois a criança é chamada para uma *avaliação da linguagem*. Segundo Arantes, nesse momento, o acontecimento sintomático expõe, na fala, a sua face mais enigmática e o clínico deve tomar uma decisão séria, ou seja, a de resolver entre normalidade ou patologia. Erros de crianças, lembra ela, podem ser *sinais positivos de mudança*, como afirma Lier-DeVitto (1998a, 1998b) e, portanto, não devem ser confundidos com erros sintomáticos. A dificuldade reside no fato de que não há instrumentos descritivos que possam funcionar como metro ou que possam estabelecer linhas divisórias claras entre eles. Uma interpretação que leve em conta o que a escuta capta como “fora de tempo e fora de lugar” (LIER-DEVITTO, 1992) e o enlace que ela pode fazer com a “novela familiar” e o corpo e a voz da criança (LIER-DEVITTO, 2003, 2006; De LEMOS, 2003).

Fudissaku (2009) discutiu, a partir de Arantes (2003), a questão das entrevistas e da escuta para a fala dos pais na Clínica de Linguagem com crianças. Notou que há frequentemente aproximações inadvertidas a outros campos de conhecimento, tais como a Medicina, Psicologia, Psicanálise. Alguns procedimentos são, diz ela, incorporados pela Fonoaudiologia através de outras áreas, deixando de fora a especificidade da clínica. Entretanto, há afetação da Psicanálise na Clínica de Linguagem, sinal do distanciamento desta clínica em relação à clínica médica e, por isso, do discurso organicista³⁰.

³⁰ Frequentemente, assinala a pesquisadora, a Fonoaudiologia utiliza o procedimento da anamnese na clínica, numa aproximação ao discurso organicista, pois o objetivo é colher o maior número de dados possíveis sobre o paciente. Às vezes até há fonoaudiólogos que dizem fazer a entrevista, mas por trás o objetivo é o mesmo: colher dados. Em suma, ela diz que o fazer do fonoaudiólogo continua o mesmo, pois se inicia pela entrevista, depois há a observação da criança e dos pais, para posteriormente convocar os pais e orientá-los. Esse fazer decorre da aproximação a outros campos através de conceitos emprestados destes. O que ocorre, no entanto, é ser comum o fonoaudiólogo convocar os pais para ensiná-los a falar

Gostaria de assinalar que a pessoa com PC tem uma história *que ela não pode contar, uma queixa que não pode enunciar e uma demanda que deve/precisa ser decifrada*. Queixa e demanda que devem ser apreendidas nos movimentos corporais dirigidos ao outro, como exemplifiquei, acima. A história, esta, é contada por cuidadores e funcionários das instituições – história de segunda mão: contada por familiares e registrada em muitas vozes de muitos profissionais. Numa Clínica de Linguagem, outra história será recontada pelo sujeito, ao longo de anos de tratamento na Clínica de Linguagem. O clínico de linguagem, além de interpretar os gestos corporais do paciente com PC, espera sua anuência – o terapeuta empresta corpo e voz ao sujeito com PC. Pois bem, história, queixa e demanda ocorrem em *outro tempo* – o diagnóstico de linguagem se imbrica na trajetória do tratamento, não é ou não ocorre como “momento inaugural”. Além disso, não é sempre fácil decidir sobre erro e sintoma, quando consideramos a dependência que esses sujeitos têm do corpo do outro.

Na Clínica de Linguagem com adultos, o diagnóstico envolve diferenças em relação ao de crianças – diferenças, sem dúvida, mas não um afastamento dos pressupostos fundamentais da Clínica de Linguagem. Lier-DeVitto, Fonseca & Landi (2007: 25) esclarecem que um aspecto relevante e que deve ser levado em conta num diagnóstico é uma distinção comum entre afasias e demências. Com frequência, há, nas afasias, *desarranjos significativos na cadeia significante, mas, do ponto de vista subjetivo, o “sujeito fica ao lado do que quer dizer”* (LACAN, 1955–1985). No segundo caso, diferentemente, a *fala entra em deriva de sentido, sem alterações sintáticas expressivas*³¹ que pode ser referida a uma “dissolução subjetiva” (LANDI, 2007).³²

com a criança ou a interagir com a mesma, explica a autora. Isso mostra a dificuldade e o “limite na escuta dos fonoaudiólogos para a fala dos pais” (FUDISSAKU, 2009: 109).

³¹ Certamente essa distinção é ampla, como dizem as autoras, já que não leva em conta o aspecto “progressivo” de certas demências. Fato é que, quando um clínico é consultado, o quadro da demência pode ser caracterizado conforme postulado pelas autoras.

³² No caso da afasia, o sofrimento decorre da cisão profunda entre fala e escuta, pois o falante fracassa na identificação com outros falantes e consigo mesmo (embora continue sendo

Fonseca (2002) propôs um procedimento diagnóstico inusitado e distante do modelo tradicional assentado num ideal de reeducação. Fiel à *teorização assumida*, ela sustenta que a entrevista inicial deva ser realizada com o sujeito afásico – é ele quem inaugura a clínica:

No que concerne ao procedimento de entrevista, a **convocação do afásico e não de um informante**, decorre da assunção de que, na **Clínica de Linguagem, a questão subjetiva é central**. Note-se que, na entrevista, assim configurada, **‘o afásico é chamado a falar’, com as condições de fala que tem** (...) a questão da queixa e da demanda, que envolvem o sintoma na linguagem, exigem considerar que **não se pode prescindir do singular para que ela – a clínica – aconteça**. (FONSECA, 2002: 260) (ênfases minhas)

A autora esclarece que de acordo com o caso, a família poderá ser chamada, mas, acrescenta ela, *com o consentimento ou por solicitação do afásico*. Note-se que o afásico não é, nesse enfoque, tratado como “incompetente” ou “deficiente” e, nem o é o terapeuta frente ao enigma que sua condição desperta.

Nas *avaliações de linguagem*, são aspectos como os acima mencionados que dão a pauta: natureza da mobilidade significativa, história do paciente e interpretação de gestos e voz articulam-se nessa instância diagnóstica. Fonseca enfatiza, a partir de Lier-DeVitto (1994) que não é qualquer teorização que pode sinalizar o caminho do olhar-escuta do clínico: há que ser uma, diz ela, que não apague a heterogeneidade das manifestações e que não recubra a singularidade de cada caso, de cada fala. Fonseca (op. Cit.) conclui seu trabalho dizendo que uma clínica sempre encontra seus limites, talvez, limites do *método* ou, por vezes, da *condição do paciente* (orgânica e/ou subjetiva). Essas barreiras não devem ser ignoradas, pois o método pode se

falante). Na Clínica de Linguagem “a fala do terapeuta, nesse enquadre, corresponde a uma cessão – *ele empresta sua voz* para que nela ganhe expressão o texto que o paciente não pode dizer” (LIER-DEVITTO, FONSECA & LANDI, 2008: 25).

tornar cego, ser transformado em manual e/ou podem ser ignorados impedimentos decisivos do paciente, o que pode aprofundar sofrimento. Como afasias e demências são quadros definitivos, mesmo quando há mudanças, elas não anulam “marcas na fala”. O fim do tratamento de afásicos depende de uma mudança de posição – do afásico em relação à própria fala (ou, por vezes, de uma decisão clínica (FONSECA, 2002 e outros)).

A questão do diagnóstico assume facetas no campo da Clínica de Linguagem – quadros impõem necessidades de reconsiderações de procedimentos e, cada caso, coloca sua marca (CATRINI, 2005). Entende-se, assim, a força da expressão “dar vez e voz” ao paciente. Fato é que dar vez e voz à pessoa PC não é questão simples. Vasconcellos (1999) não realiza um diagnóstico de linguagem propriamente dito – ele acontece ao longo do tratamento e por efeito dele, como esclareci acima. O primeiro passo da clínica corresponderia à construção de uma *zona de contato*. Esta terapeuta realiza esse passo através da tentativa de movimentar um “aparato comunicativo” – uma prancha de comunicação alternativa. Por meio desse recurso, “esses sujeitos produzem linguagem”, quer dizer, eles falam/escrevem através do corpo do outro, com mencionei³³.

Após as discussões acima, sobre escuta e diagnóstico na Clínica de Linguagem, considero importante insistir no fato de que sua diferença em relação à clínica fonoaudiológica reside (1) na assunção de um impedimento teórico-metodológico que remete a descrições de falas de pacientes, apoiadas na aplicação de instrumentos descritivos de outros campos e (2) distanciamento efetivo da aderência a discursos instituídos *antes e fora* da clínica que envolve questões de linguagem. Isso não significa, porém, diz Lier-DeVitto (2006), que se deva voltar as costas para a Lingüística: há ali *teorias* sobre a linguagem e, por esse motivo, um diálogo teórico com esse campo é admitido como questão ética para a Clínica de Linguagem (LANDI, 2000). É

³³ Para que se possa compreender como é o instrumento (a prancha) e como é utilizado por Vasconcellos, remeto o leitor à sua dissertação de mestrado (1999) e à tese de doutorado, que será defendida no início de 2010.

preciso, contudo, realizar escolhas (LIER-DeVITTO, 1994, et. al.). Por ser *uma clínica o que interroga*, é necessário que a teoria lingüística consultada noções de interação e de outro³⁴ sejam ressignificadas. Vejamos abaixo:

A clínica é espaço instituído pela presença de um sujeito que tem uma queixa sobre sua fala (e sobre sua condição de falante) e que dirige uma demanda a um outro que é, por isso, investido da capacidade de produzir mudanças. Sendo esse o caso, tanto esse 'outro' deveria ser pensado em sua especificidade como *outro – terapeuta*, quanto mudança deveria ser ressignificada, já que, no caso, ela fica na dependência de uma 'ato clínico'[...] que possa incidir sobre o sintoma. (LIER-DeVITTO, 2006: 184)

Essa maneira singular que a Clínica de Linguagem tem de olhar para a fala e para o sujeito a distingue da clínica fonoaudiológica tradicional. Segundo Lier-DeVitto, as falas sintomáticas acabam reduzidas a déficits e/ou a uma empiria *a mais* sobre a qual se projetam aparatos descritivos da Lingüística. Outras vezes, ela vem nada mais que *signal* de problemas orgânicos, cognitivos ou emocionais, conforme já discuti nesse trabalho. Diz a autora que mesmo sendo a fala faltosa reconhecida como acontecimento, ela *não é tratada como acontecimento singular e enigmático*. Ao contrário, submetidas a às aplicações, elas são homogeneizadas na categoria de erro (ANDRADE, 2001; LIER-DeVITTO, 2006). Há, ao lado disso e por isso, *apagamento da questão sujeito* porque a linguagem fica circunscrita à esfera da simples emissão-recepção, como procurei mostrar ao tratar das conseqüências da adoção de um discurso organicista.

Nesse momento parece-me pertinente sinalizar a importância da aproximação que a Clínica de Linguagem tem feito na direção da Psicanálise. A expressão **corpo pulsional** vem através de Maria Teresa Lemos (2002) para dizer distinguir o corpo biológico *que age por necessidades*, de um *corpo articulado na e pela linguagem, regido por demanda e por desejo*. Ponto

³⁴ Sobre isso ver mais em Lier-DeVitto (1994) e Lier-DeVitto e Fonseca (2001).

essencial nesta dissertação que procurou questionar a noção de “cuidado” perpassa as instituições de longa permanência e as técnicas terapêuticas assentadas na aplicação de “exercícios” dos órgãos fonoarticulatórios. Nas instituições de longa permanência a questão da clínica, que envolvem *demanda e desejo*, assume, como procurei indicar, um perfil bastante complexo. Importa enfatizar que é improvável que aconteça uma entrevista com familiares – freqüentemente, o clínico, ao ingressar na instituição, lê prontuários, muitas vezes antigos e escritos por algum funcionário que teve algo a dizer sobre aquela pessoa. Fato é que ninguém se sente responsável pelos internos.

Nas instituições a situação é mais grave, pois ao lado das dificuldades impostas pela Paralisia Cerebral, que foram magistralmente abordadas por Vasconcellos, há ainda obstáculos acrescentados pelas características desses estabelecimentos. Penso que, menos do que ter como meta a realização de um diagnóstico inicial, o aspecto mais importante é proceder a uma mudança de posição do clínico frente à pessoa com PC, uma posição que possa lhe “dar voz e vez”. Trata-se de assumir uma posição que não discrimine e não infantilize a pessoa ou que a homogeneíze na classe de “deficientes”. Trata-se de uma posição clínica devotada à outra idéia de “cuidado”. Note-se que estou sugerindo mudança, antes de tudo, *no clínico*. Assim, sob efeito das críticas às instituições, que pude ler e que considero pertinentes, e de minha experiência como “fonoaudióloga contratada” - considero que o passo primeiro e mais essencial, corresponda ao **deslocamento de uma posição clínica cristalizada** - posição que foi circunscrita pela idéia de doença, de deficiência e de incapacidade das pessoas com PC³⁵.

³⁵ Entendo que essa mudança de posição prepararia a possibilidade de “invenção de uma Clínica de Linguagem” nas instituições de longa permanência. A expressão usada tem sido utilizada pelo psicanalista Mauro Mendes Dias para se referir à importância de a Psicanálise ser implicada no atendimento de psicóticos e daqueles que são internados.

CONCLUSÃO

Nesta dissertação, procurei refletir sobre questões que me inquietaram ao longo de minha prática em instituições de longa permanência para pessoas com Paralisia Cerebral. No percurso de sua elaboração, fiz uma incursão de leitura pelos textos mais expressivos de autores amplamente reconhecidos como expoentes na discussão sobre esses estabelecimentos e pude constatar, como disse, que, embora vertentes teóricas diferentes e visadas disciplinares diversas estivessem envolvidas, o ponto comum entre eles foi a conclusão de que o efeito mais profundo da institucionalização corresponde ao apagamento do sujeito em favor da manutenção da ordem e da rotina. Sobre isso não parece haver mesmo dúvida: não é outra, de fato, a fonte principal de minha inquietação.

No caso de instituições que abrigam pessoas com Paralisia Cerebral, é forte o peso da noção de patologia e de anormalidade no imaginário de profissionais, cuidadores e voluntários. A falta de semelhança em relação ao corpo do outro parece impor a idéia anomalia. Atribui-se, de imediato, portanto, uma condição de fragilidade (generalizada) à pessoa que chega ali para morar. Não é, igualmente, sem razão, que o modelo de funcionamento desses estabelecimentos seja o hospitalar. Não há dúvida que essas pessoas com PC sejam dependentes para a realização de rotinas de higiene, alimentação e outras, que exijam habilidades motoras obstaculizadas pela incidência dessa afecção neurológica. Essas instituições são necessárias e cumprem até com eficiência as tarefas mencionadas. A questão é que, guiadas por um raciocínio que é típico e próprio do discurso organicista, a dependência motora, que os internos inegavelmente têm do outro, ganha conotações e extensões indevidas. “Dependência” se transmuta em “incapacidade cognitiva”, em “impossibilidade

de raciocínio”. Dito de outro modo, a *fragilidade motora* se expande para o domínio subjetivo, para a esfera do sujeito.

De fato, sob a esfera de um pensamento organicista, parece que as instituições ficam voltadas para o sofrimento causado por doenças, mas não por outros sofrimentos, motivados por questões humanas: por abandono, desamor ou desconsideração, por exemplo. A restrição ao convívio familiar traz consequências mortíferas, como vimos na discussão de Spitz (1887 – 1979), mas considera-se que elas são impossíveis de serem evitadas ou contornadas. Frente a elas assume-se um sentimento de fatalidade. Talvez por isso, “vínculos” devam ser evitados – evitados para barrar sofrimentos/sentimentos que, supõe-se, os internos não tenham e espera-se que não venham a experimentar. Essa surpreendente lógica é expressão maior da expansão da “fragilidade motora” no domínio do psíquico.

A cegueira para manifestações do sujeito fica marcada nos cuidados dedicados às pessoas com PC – são cuidados físicos e são indiferentes aos gestos demandantes do sujeito. Ele é, assim, reduzido a um objeto manipulado. Procurei, nesta dissertação, mostrar os efeitos subjetivos do discurso organicista em pessoas com PC e em profissionais, cuidadores e voluntários que trabalham em instituições que os abrigam.

Procurei, acima de tudo, sustentar uma direção argumentativa que me permitisse situar e sugerir uma posição para o clínico de linguagem no ambiente institucional. Trata-se mesmo, entendo, de **uma posição** (e não de estabelecimento de procedimentos específicos) - uma posição que se define no reconhecimento de que manifestações corporais da pessoa com PC são **significantes**, ou seja, são passíveis de serem recolhidas pela interpretação do clínico. Resumidamente: trata-se de uma posição clínica que admita que, se há ausência de fala oralizada, há um corpo que fala. Um/a clínico/a de linguagem deve *escutar fala* mesmo se ela não é audível: só assim ele poderá dar “vez e voz” a um sujeito com PC. Só assim ele poderá sustentar, mesmo

em instituições, uma posição clínica. De fato, não seria apropriado supor que circunstâncias ou estabelecimentos determinem ou definam o que é um clínico. O que o faz um clínico é a posição frente ao outro.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARO, K. P. (2007) **O tratamento do deficiente mental em instituições: uma análise crítica a partir da psicanálise lacaniana**. Dissertação de Mestrado: PUC-MG.
- AMERICAN SPEECH HEARING ASSOCIATION (1991) **Report: augmentative and alternative communication**. ASHA, v. 33.
- ANDRADE, L. (2001) **Os efeitos da fala como acontecimento na clínica fonoaudiológica**. Porto Alegre: Letras de Hoje. v. 36, n. 3.
- _____ (2003) **Ouvir e escutar na constituição da Clínica de Linguagem**. Tese de Doutorado. LAEL/PUC-SP.
- _____ (2006) “Captação” ou “captura” – considerações sobre a relação do sujeito à fala. In.: LIER-DeVITTO, M. F. & ARANTES, L. (org.) **Aquisição, Patologias e Clínica de Linguagem**. São Paulo: EDUC/FAPESP.
- ARANTES, L. (1994) O fonoaudiólogo, esse aprendiz de feiticeiro. In: LIER-DeVITTO, M. F. (org.) **Fonoaudiologia: no sentido da linguagem**. São Paulo: Cortez.
- _____ (2001) **Diagnóstico e Clínica de Linguagem**. Tese de Doutorado. LAEL/PUC-SP.
- _____ (2006) Sobre a instância diagnóstica na Clínica de Linguagem. In.: LIER-DeVITTO, M. F. & ARANTES, L. (org.) **Aquisição, Patologias e Clínica de Linguagem**. São Paulo: EDUC/FAPESP.
- BENINE, R. (2001) **“Ómideio”: o que é isto? – questões e reflexões sobre dislalias, distúrbios articulatórios funcionais e desvios fonológicos**. Tese de Doutorado: LAEL/PUC-SP.
- BENINE, R. (2006) Dislalias e desvios fonológicos evolutivos: caminhos do fonoaudiólogo na abordagem das “alterações de pronúncia na fala”.

- In.: LIER-DeVITTO, M. F. & ARANTES, L. (org.) **Aquisição, Patologias e Clínica de Linguagem**. São Paulo: EDUC/FAPESP.
- BOBATH, K. (1979) **A deficiência motora em pacientes em pacientes com Paralisia Cerebral**. São Paulo: Manole.
- BORGES, S. X. de A. (2006) A aquisição da escrita como processo lingüístico. In.: LIER-DeVITTO, M. F. & ARANTES, L. (org.) **Aquisição, Patologias e Clínica de Linguagem**. São Paulo: EDUC/FAPESP.
- CANGUILHEM, G. (1966/2007) **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- CARNEVALE, L. B. (2008) **O falante entre cenas: descaminhos da comunicação na deficiência mental**. Tese de Doutorado. LAEL/PUC-SP.
- CARVALHO, A. (2002) Crianças institucionalizadas e desenvolvimento: possibilidades e desafios. In.: LORDELO, E., CARVALHO, A. & KOLLER, S. H. (eds.) **Infância brasileira e contextos de desenvolvimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo. v. 1.
- CARVALHO, G. M. M., LIER-DeVITTO, M. F. (2008) O interacionismo: uma teorização sobre a aquisição da linguagem. In.: FINGER, I. & QUADROS, R. (org.). **Teorias de Aquisição de Linguagem**. Florianópolis: UFSC.
- CATRINI, M. (2005) **A marca do caso**. Dissertação de Mestrado. LAEL/PUC-SP.
- CLAVREUL, J. (1978) **A ordem médica. Poder e impotência do discurso médico**. São Paulo: Editora Brasiliense.
- CONCEIÇÃO, L. N. (2004) **Crianças e jovens portadores de necessidades educativas especiais institucionalizados: um estudo sobre suas interpretações em relação às práticas socioeducativas para a reinserção social**. Dissertação de Mestrado: BA.
- CORIAT, E.. (1997) **Psicanálise e clínica de bebês**. Porto Alegre: Artes e Ofícios.

- DE LEMOS, C. T. G. (1982) **Sobre a aquisição de linguagem e seu dilema (pecado) original**. Boletim da Abralín, v. 3, pp. 97-126. Recife: Editora da Universidade Estadual de Pernambuco.
- _____ (1992) **Los procesos metafóricos y metonímicos como mecanismos de cambio**. Substratum, v.1, pp. 121-1336. Barcelona: Meldar.
- _____ (1998) Prefácio In.: LIER-DeVITTO, M. F. **Os monólogos da criança: delírios da língua**. São Paulo: Educ/FAPESP.
- _____ (2001) **Déficit na linguagem, efeito na escuta do outro, ou ainda...?** Letras de hoje, v. 36, n. 3. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- _____ (2002) **As vicissitudes da fala da criança e de sua investigação**. Cadernos de Estudos Lingüísticos, v. 42. Campinas: Editora da Unicamp.
- _____ (2006) Uma crítica (radical) à noção de desenvolvimento na Aquisição de Linguagem. In.: LIER-DeVITTO, M. F. & ARANTES, L. (org.) **Aquisição, Patologias e Clínica de Linguagem**. São Paulo: EDUC/FAPESP.
- DELEUZE, G.N. & GUATTARI, F. (1992) **O que é a filosofia**. Rio de Janeiro: editora 34.
- DIAMENT, A. J. & CYPEL, S. (1996) **Neurologia infantil**. Rio de Janeiro e São Paulo: Atheneu.
- DIAMENT, A. J. & LEVÈVRE (1989) **Neurologia infantil**. Rio de Janeiro: Atheneu.
- FELMAN, S. (1980) **Le scandal du corps parlant: don Juan avec Austin ou la séduction em deux Langues**. Paris: Éditions de Seuil.
- FONSECA, S. C. (1995) **Afasia: a fala em sofrimento**. Dissertação de Mestrado. LAEL/PUC-SP.
- _____ (2000) A instância clínico – terapêutica da fonoaudiologia. In.: FREIRE, R. M. (org.). **Fonoaudiologia – Seminário de Debates**. São Paulo: Roca.
- _____ (2002) **O afásico na Clínica de Linguagem**. Tese de Doutorado. LAEL/PUC-SP.

- _____ (2006) O estatuto da entrevista no processo diagnóstico da afasia. In.: LIER-DeVITTO, M. F. & ARANTES, L. (org.) **Aquisição, Patologias e Clínica de Linguagem**. São Paulo: EDUC/FAPESP.
- FONSECA, S. C; LANDI, R. & LIER-DeVITTO, M. F. (2007) **Veze voz na linguagem: o sujeito sob efeito de sua fala sintomática**. In.: Revista Kairós: Programa de Estudos Pós-graduados em Gerontologia. PUC-SP.
- FOUCAULT, M. (1926-1984) **História da loucura**. São Paulo: Perspectiva.
- _____ (1980-2006) **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- _____ (1987) **Vigiar e punir**. Petrópolis, Vozes.
- FUDISSAKU, F. (2009) **Sobre as entrevistas: a escuta para a fala dos pais na Clínica de Linguagem**. Dissertação de Mestrado: LAEL/PUC-SP
- FRAZÃO, Y. S.. (1996). **Paralisia Cerebral na clínica fonoaudiológica: primeiras questões sobre linguagem**. Dissertação de Mestrado: PUC-SP.
- GUATTARI, F. (1930-1992: 2005) **Psicanálise e transversalidade: ensaios de análise institucional**. São Paulo: Idéias e Letras.
- GOFFMAN, E. (2003) **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva.
- KASSAR, M. de C. (1999) **Modos de particularização e constituição de sujeitos nas práticas sociais: a instituição de pessoas com deficiência múltipla**. Campinas: UNICAMP.
- LACAN, J. (1955–1985) **O Seminário, livro 3: “As psicoses”**. Rio de Janeiro: Zahar.
- LALANDE, A. (1867-1963). **Vocabulário técnico e crítico da Filosofia**. Edição de 1999.
- LANDI, R. (2000) **Sob efeito da afasia: a interdisciplinaridade como sintoma nas teorizações**. Dissertação de Mestrado. LAEL/PUC-SP.
- _____ (2007) **“Falas vazias”: língua, referência e sujeito na demência**. Tese de Doutorado. LAEL/PUC-SP.

- LEITE, L. (2000) **Sobre o efeito sintomático e as produções escritas de crianças**. Dissertação de Mestrado. LAEL/PUC-SP.
- LEMOS, M. T. (2002) **(A) Língua que me falta: uma análise dos estudos em aquisição da linguagem**. Campinas: Mercado de Letras.
- LIER-DeVITTO, M. F. (1994) **Fonoaudiologia: no sentido da linguagem**. São Paulo: Cortez.
- _____ (1998a) **Os monólogos da criança: delírios da língua**. São Paulo: Educ/FAPESP.
- _____ (1998b) **Relatório científico de produtividade em pesquisa**. CNPq (inédito).
- _____ (2000) **As margens da Linguística**. Memorial de concurso para Professor Titular. LAEL/PUC-SP (inédito).
- _____ (2001a) **Sobre o sintoma – déficit de linguagem, efeito da fala no outro, ou ainda...?** Porto Alegre: Letras de Hoje. v.36, n. 3.
- _____ (2001b) **Sobre o sintoma na linguagem**. Trabalho apresentado no XXI InPLA. LAEL/PUC-SP.
- _____ (2002) **Questions on the normal – pathological polarity**. Revista da Anpoll. São Paulo: Edusp.
- _____ (2003) **Patologias da linguagem: subversão posta em ato**. In.: LEITE, N. (org.). **Corpo e Linguagem: gestos e afetos**. Campinas: Mercado das Letras/FAEP/Unicamp.
- _____ (2004) **Sobre a posição do investigador e do clínico frente a falas sintomáticas**. Letras de Hoje: Porto Alegre, v.39, n. 3.
- _____ (2005) **Falas sintomáticas: fora de tempo e fora de lugar**. Cadernos de Estudos Lingüísticos. Campinas: Editora da UNICAMP. N. 47.
- _____ (2006) **Patologias da linguagem: sobre as “vicissitudes de falas sintomáticas”**. In.: LIER-DeVITTO, M. F. & ARANTES, L. (org.) **Aquisição, Patologias e Clínica de Linguagem**. São Paulo: EDUC/FAPESP.
- LIER-DeVITTO, M. F. & FONSECA, S. C. (2008). Considerações sobre o ‘equivoco’ e o diálogo’ na Clínica de Linguagem. In **Desafios da**

- língua: pesquisas em língua falada e escrita.** Maceió: UFAL, 489: 492.
- MARQUES, C. A. (1998) **Implicações políticas da institucionalização da deficiência.** Campinas: Educação e Sociedade. V. XIX, n. 62.
- MERISSE, A. (1997) Origens das instituições de atenção à criança: o caso das creches. In.: MERISSE, A.; JUSTO J. S., ROCHA, L. C. & VASCONCELOS, M. S. **Lugares da infância: reflexões sobre a criança na fábrica, creche e orfanato.** São Paulo: Arte & Ciência.
- MILNER, J. (1987) **O amor da língua.** Porto Alegre: Artes Médicas.
- MILNER, J. (2002) **Periplo estructural.** Buenos Aires: Paidós.
- PESSOTTI, I. (1984) **Deficiência mental: da superstição à ciência.** São Paulo: EDUSP.
- REZENDE, J. M. (2002) **Trajetória histórica da clínica médica e suas perspectivas.** Palestra na jornada de clínica médica para estudantes de Medicina em Goiânia. <http://usuarios.cultura.com.br/jmrezende/>
- ROTTA, N. T.. (2001) **Encefalopatia crônica da infância ou Paralisia Cerebral.** In.: Porto CC. *Semiologia Médica.* 4ª ed.. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- _____ (2002) **Paralisia Cerebral, novas perspectivas terapêuticas.** In.: *Jornal de Pediatria* 0021-7557/02/78 - Supl. 1/S48. <http://www.jpmed.com.br/conteudo/02-78-S48/port.pdf>
- SAUSSURE, F. (1916 – 1989) **Curso de Lingüística Geral.** São Paulo: Cultrix.
- SPITZ, R. (1887 – 1978) **O não e o sim: a gênese da comunicação humana.** São Paulo: Martins Fontes.
- SPITZ, R. (1887 – 1979) **O primeiro ano de vida: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais.** São Paulo: Martins Fontes.
- SKLIAR, C. (1997) **Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial.** Porto Alegre: Mediação.
- TABITH, A.. (1980) **Foniatria: disfonias, fissuras lábio-palatais e Paralisia Cerebral.** São Paulo: Cortez.

VASCONCELLOS, R. (1999) **Paralisia Cerebral: a fala na escrita.**
Dissertação de Mestrado. LAEL/PUC-SP.

_____ (2006) Fala, escuta, escrita: a relação sujeito-linguagem no caso de uma criança com paralisia cerebral que não oraliza. In In.: LIER-DeVITTO, M. F. & ARANTES, L. (org.) **Aquisição, patologias e Clínica de Linguagem.** São Paulo: EDUC/FAPESP.

_____ (a sair) Tese de Doutorado que será defendida em 2010.
LAEL/PUC-SP.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)