

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA: FAMÍLIA, GÊNERO E INTERAÇÃO SOCIAL

RAÍSSA MARIA BITTENCOURT DE MORAIS

“Eu tive que me reinventar”: Mulheres com lesão medular adquirida e modos de (re)construírem a si mesmas e a suas vidas sexuais

RECIFE
2018

RAÍSSA MARIA BITTENCOURT DE MORAIS

“Eu tive que me reinventar”: Mulheres com lesão medular adquirida e modos de (re)construírem a si mesmas e a suas vidas sexuais

Dissertação apresentada à Banca Examinadora como pré-requisito para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica, pela Universidade Católica de Pernambuco, na linha de pesquisa de Família, Gênero e Interação Social.

Orientadora: Prof. Dra. Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas.

RECIFE
2018

M827e Moraes, Raissa Maria Bittencourt de
 "Eu tive que me reinventar": mulheres com lesão
 medular adquirida e modos de (re)construírem a si mesmas
 e a suas vidas sexuais / Raissa Maria Bittencourt de Moraes,
 2018.
 122 f. : il.

 Orientador: Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas
 Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de
 Pernambuco. Programa de Pós-graduação em Psicologia.
 Mestrado em Psicologia Clínica, 2018.

 1. Lesões corporais - Aspectos psicológicos. 2. Mulheres -
 aspectos psicológicos. 3. Mulheres - Comportamento sexual -
 aspectos psicológicos. I. Título.

CDU 159.922.1

“Eu tive que me reinventar”: Mulheres com lesão medular adquirida e modos de (re)construírem a si mesmas e a suas vidas sexuais

Dissertação de Mestrado submetida à Banca Examinadora como pré-requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica.

Banca Examinadora:

Professor Dr. Taciano Valério Alves da Silva
Universidade de Pernambuco
Examinador Externo

Professor Dr. Ricardo Delgado Marques de Lima
Universidade Católica de Pernambuco
Examinador Interno

Professora Dra. Maria Cristina Lopes de A. Amazonas
Universidade Católica de Pernambuco
Orientadora

Todas nós seguimos em frente quando
Percebemos como são fortes
E admiráveis as mulheres
À nossa volta

(Kaur, P., 2017)

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Glória, por ser essa mulher forte e guerreira, que aguentou tantas situações difíceis e que não desistiu nunca. À ela que me ensinou a admirar, a respeitar profundamente todas as mulheres e desejar cuidar delas;

Aos meus irmãos, Rossana e Barto, por serem fundamentais no meu crescimento, nas minhas transformações, no meu desenvolvimento pessoal e profissional; por existirem desde sempre e por serem parte de mim;

Ao meu pai, Bartolomeu, por todo o investimento na minha educação;

Ao meu amigo Ricardo, que em uma conversa despreziosa em uma tarde ensolarada de verão me apoiou e me incentivou a fazer o mestrado (você foi participante ativo no início dessa jornada);

À Luísa e Eduardo, pelas inúmeras conversas sobre pós-graduação, ensino, pesquisa; pelo companheirismo e parceria, por oferecerem palavras carinhosas e assertivas nos momentos mais importantes; obrigada por todo o apoio. Vocês foram fundamentais em cada etapa dessa trajetória;

A todas(os) as(os) amigas(os) que suportaram as queixas, reclamações e algumas ausências. Em especial à Marília, Natanne, Paulinha, Júlia e Larissa. Obrigada por não permitirem que eu desanimasse ou que eu deixasse de perceber o valor deste projeto, vocês são maravilhosas;

Às amigas Natália, Lúcia e Inabelle, que apareceram no meio do caminho, mas que já chegaram trazendo muita luz, conhecimento e suporte; obrigada por confiarem em meu trabalho e trazerem leveza às nossas tardes;

Às grandes amigas que carrego comigo há tanto tempo: Raquel, Érica, Mayra, Júlia, Camila, Bruna. Obrigada pela amizade carinhosa e amorosa. Vocês me ensinam sempre a lutar pelo que acredito e a ser uma mulher melhor;

À minha orientadora, Cristina, que segurou a minha mão por todo o caminho, sendo mestre e sendo espaço de cuidado; agradeço à ela que suportou o peso do incerto comigo e não me deixou desanimar mesmo diante das dificuldades; agradeço a ela por acreditar neste projeto e por lutar por ele também;

Aos professores do programa de mestrado que contribuíram para meu crescimento pessoal e profissional, em especial à professora Dra. Cristina Brito, Dra. Marisa Amorim e ao Prof. Dr. Ricardo Delgado, por serem extremamente afetuosa(o)s e disponíveis para trocas. Vocês me ensinaram e me ensinam bastante;

Aos colegas do mestrado por dividirem suas dúvidas e saberes; pelas trocas e pelo carinho. Em especial aos colegas da disciplina de Tópicos Especiais;

Às queridas companheiras e amigas que o mestrado me deu, Marilak, Jéssica e Jeanne, obrigada pelas madrugadas de conversas, trocas e força; obrigada pelos cafés e encontros fora

das paredes da instituição. Cada encontro, físico e virtual, foi fundamental na escrita desta dissertação;

Aos colegas e profissionais que trabalham e trabalharam comigo nos hospitais e no centro de reabilitação;

Um agradecimento carinhoso à minha equipe da AACD, em especial a Ana Gabriela e Ana Carla, por se preocuparem, incentivarem e torcerem pelo projeto e por mim;

Minha sincera gratidão às participantes desta pesquisa que com suas histórias de vida, com suas lutas e experiências, contribuíram para que este trabalho fosse viável e por possibilitaram a ampliação dos debates acerca dos temas sexualidade, gênero e deficiência.

RESUMO

Morais, R. M. B. (2018). *“Eu tive que me reinventar”*: Mulheres com lesão medular adquirida e modos de (re)construírem a si mesmas e a suas vidas sexuais. Dissertação de Mestrado. Programa Mestrado em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife.

Este trabalho objetivou compreender como as mulheres que sofreram uma lesão medular adquirida (re)constróem a si mesmas e as suas vidas sexuais. As lesões medulares (LM) são todas as injúrias que acometem às estruturas contidas no canal medular podendo levar à alterações motoras, sensitivas, autonômicas e psicoafetivas. É uma das situações que mais pode afetar a vida de qualquer indivíduo e traz consigo inúmeras repercussões biopsicossociais. A pesquisa que deu base a esta dissertação é de cunho qualitativo e se fundamenta teórica e metodologicamente nos escritos de Michel Foucault e de outros autores que dialogam com o seu pensamento. Como estratégias metodológicas foram utilizadas as Entrevistas Narrativas e o Diário de Campo, como instrumentos para a construção das narrativas das mulheres com lesão medular adquirida, que foram analisadas através de uma analítica descritiva do sujeito de inspiração foucaultiana. Essas análises apontaram que essas mulheres são atravessadas por diversas formações discursivas, instituições, jogos de saber/poder que as constituem como capazes de agenciarem seus próprios métodos e caminhos para executar satisfatoriamente uma vida sexual do modo como é possível vivê-la. A condição de mulher, o exercício de uma vida sexual após um trauma ou acidente, e o modo pelos quais elas se subjetivam se mostraram caminhos difíceis; evidencia-se a importância de se olhar a sexualidade como um dispositivo; enfatiza-se a existência de uma sociedade que considera determinados corpos, e aqui os corpos com lesão medular, como abjetos e verifica-se o sofrimento vivido por cada uma delas ao se depararem com a mudança de um corpo aceito. Deste modo, nas narrativas encontramos a certeza de que as mulheres com lesão medular adquirida não se consideram assexuais, ao contrário, todas relataram vivenciar – ou já ter vivido – um ou mais relacionamentos amorosos, afetivos e sexuais. Esperamos que nossa pesquisa contribua para a ampliação das vozes e luta dessas mulheres assim como para a maior abertura de espaços de diálogos acerca da temática da sexualidade no recorte das pessoas com deficiências físicas adquiridas, em especial, das mulheres com lesões medulares adquiridas.

Palavras-chave: Lesão medular adquirida; dispositivo da sexualidade; modos de subjetivação; Michel Foucault.

ABSTRACT

Morais, R. M. B. (2018). "I had to reinvent myself": Women with acquired spinal cord injury and ways to (re)build themselves and their sex lives. Masters dissertation. Master's Program in Clinical Psychology, Catholic University of Pernambuco, Recife.

This study aimed to understand how women who suffered an acquired spinal cord injury (re)construct themselves and their sexual lives. The medullary lesions (ML) are all injuries that affect the structures contained in the spinal canal and can lead to motor, sensory, autonomic and psychoaffective alterations. It is one of the situations that can most affect the life of any individual and that can bring with it many biopsychosocial repercussions. The research that serves as the basis to this dissertation is of qualitative character and is founded theoretically and methodologically in the writings of Michel Foucault and of other authors that dialogue with his thought. As methodological strategies, the Narrative Interviews and the Field Diary were used as tools for the construction of the narratives of the women with acquired spinal cord injury, which were analyzed through a descriptive analytics of the subject of Foucauldian inspiration. These analysis have pointed out that these women are crossed by diverse discursive formations, institutions, knowledge/power games that constitute them as capable of organizing their own methods and ways to perform a sexual life satisfactorily in the way it is possible to live it. The condition of woman, the exercise of a sexual life after a trauma or accident, and the way in which they act upon their subjectivity showed themselves as difficult paths; it is evident the importance of looking at sexuality as a *dispositif*; it is emphasized the existence of a society that considers certain bodies, and here the bodies with spinal cord injury, as objects and the suffering experienced by each one of them is verified when faced with the change of an accepted body. Thus, in the narratives we find the certainty that women with acquired spinal cord injury are not considered as asexual, on the contrary, all of them reported experiencing - or having lived - one or more loving, affective and sexual relationships. We hope that our research will contribute to the broadening of women's voices and struggles as well as to the greater opening of spaces for dialogue on the subject of sexuality in what concerns people with physical disabilities, especially women with acquired spinal cord injuries.

Keywords: Acquired spinal cord injury; *dispositif* of sexuality; modes of subjectivation; Michel Foucault.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	9
INTRODUÇÃO	13
1. ESTADO DA ARTE ACERCA DOS DISCURSOS SOBRE A SEXUALIDADE DAS MULHERES COM LESÃO MEDULAR ADQUIRIDA	17
1.1 Procedimentos da revisão de literatura	19
1.2 Critérios de inclusão e exclusão na pesquisa	21
1.3 Apresentação dos trabalhos selecionados e o <i>Corpus</i> da pesquisa	22
1.4 O que se diz sobre a(s) mulher(es), sexualidade e lesão medular	28
1.5 Algumas considerações	36
2. INSPIRAÇÕES METODOLÓGICAS: CAMINHOS PERCORRIDOS PARA OBTENÇÃO E ANÁLISE DAS NARRATIVAS	39
2.1 A escolha do “método”: Inspirações foucaultianas	40
2.2 Uma proposta de análise das narrativas: Discurso e linguagem	45
2.3 Os caminhos trilhados: Processo de construção da pesquisa, instrumentos e participantes	52
3. MODOS DE SUBJETIVAÇÃO, SEXUALIDADE E CORPOS ABJETOS	63
3.1 Michel Foucault: Experiência, modos de subjetivação e dispositivo da sexualidade.....	63
3.2 Judith Butler: Corpos, agência e citacionalidade	72
3.3 Eixo 1 – A ruptura e o tornar-se mulher com lesão: Experiência-limite	80
3.4 Eixo 2 – Sentidos atribuídos à experiência da sexualidade: Possibilidades de vida sexual após lesão medular	88
3.5 Eixo 3 – Posições de sujeito e modos de agenciamento dessas mulheres diante da lesão medular adquirida	98
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	109
REFERÊNCIAS	113
ANEXO A	117
ANEXO B	121

APRESENTAÇÃO

Esta pesquisa e o interesse pelo público alvo surgiram a partir da minha inserção, nos anos de 2012 e 2013, enquanto psicóloga clínica, junto à equipe multidisciplinar de um Centro de Reabilitação Física e Neurológica de Alta Complexidade de um hospital de referência situado na cidade do Recife-PE.

A entrada nessa instituição configurou o início de minha vida profissional e ocorreu de modo inesperado, uma vez que minha prática clínica, até aquele momento, não era direcionada para tal campo. Do mesmo modo, enquanto psicóloga me senti pouco apta para cuidar das pessoas em sofrimento ali presentes por falta de subsídios teóricos e experiência na área que fornecessem embasamento para uma prática ética. Emergiu, então, a necessidade de me debruçar sobre os estudos e materiais disponíveis sobre o processo de reabilitação, sobre as patologias enquadradas naquele serviço e sobre o que a Psicologia dizia sobre aqueles sujeitos.

Meu entendimento do trabalho de psicóloga era pautado pela premissa de que somos agentes de cuidado; cuidadores das subjetividades, ouvintes atentos e atenciosos das dores e sofrimentos do outro. Compreendia o ser psicólogo como aquele profissional que teceria, junto ao sujeito ali presente, suas histórias, suas narrativas, buscando deste modo ressignificá-las, facilitar o desdobramento de novos caminhos e de novas formas de ser no mundo.

O centro de reabilitação tinha como público alvo todas as faixas etárias, sendo que meu trabalho se focava no público adulto e idoso com patologias decorrentes de traumas físicos adquiridos (amputações e lesões medulares adquiridas) e sequelas neurológicas (paraplegias, tetraplegias, acidente vascular encefálico, traumatismos cranioencefálico, doenças neuromusculares), oferecendo cuidados em saúde e saúde mental; cuidados no

processo de reabilitação física, neuropsicológica e psicológica; cuidados ainda no âmbito das demandas sociais que atravessam os indivíduos inseridos nesse contexto.

O centro era coordenado por uma profissional de fisioterapia e composto por fisioterapeutas especializados nos âmbitos das alterações neurológicas, da angiologia, traumatologia e ortopedia, além de profissionais da enfermagem, do serviço social, medicina, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia. Eram disponibilizados, ainda, serviços de musicoterapia e grupo interação. Os atendimentos eram feitos de modo individual, familiar e em grupo, e tinham como objetivos a reintegração social, a prevenção de doenças, assistência para retomada do sujeito a uma vida funcional, um retorno às atividades diárias de modo que o paciente pudesse realizar as mesmas de modo autônomo e com independência.

O trabalho que ofereci objetivava favorecer um espaço de escuta terapêutica das histórias de vida daqueles sujeitos, de suas fragilidades e sofrimentos humanos. Tinha como foco a assistência e promoção de saúde, orientações e prevenção de doenças. Eram realizadas observações clínicas, avaliações psicológicas e psicoterapia de curta duração com objetivo o objetivo de cuidar para que o processo de reabilitação dos pacientes levasse em consideração as particularidades e singularidades de cada sujeito em seus contextos históricos, econômicos e culturais. Nos atendimentos individuais e em grupo tive encontros profundos com as mais diversas pessoas e pude acompanhar a ampla diversidade de formas de enfrentamento das dores, das perdas, dos lutos e das resistências.

Percebi, ao longo das consultas, que os homens sentiam uma maior abertura para falar de seus sentimentos em relação a sua sexualidade e das modificações decorrentes da patologia que ele adquirira, seja um AVC, uma amputação ou paraplegia. Percebia, ainda, no público masculino uma maior demanda para se trabalhar e dialogar, no espaço psicológico, questões voltadas para os seus desejos e vontade de retomarem uma vida sexual ou de vivenciar práticas sexuais com suas(es) parceiras(os). Ao se perceberem em corpos lesionados, com

dificuldades motoras, com perdas físicas, os homens procuravam se informar das possibilidades em relação a um retorno de sua sexualidade. As demandas emergiam, de modo geral, espontaneamente na clínica psicológica.

Por outro lado encontrei mulheres, cuja vergonha, medo e um silenciamento possivelmente impostos por uma sociedade machista e patriarcal não as permitiam – ou diminuía seus espaços de fala – falar sobre suas sexualidades, sobre seus corpos, sobre seus novos modos de vivenciar esses mesmos corpos. Encontrei, em sua maioria, mulheres envergonhadas de serem quem são; envergonhadas de serem as mulheres que se tornaram após uma determinada lesão. Encontrei mulheres que não se viam mais como mulheres.

À época, me tocava em especial os relatos das mulheres com diagnósticos de Lesão Medular Adquirida. Me tocava particularmente o fato de que estas passaram por um forte trauma e, em decorrência dessa ruptura, eram convocadas a vivenciar novos corpos e novas formas de se relacionar com o mundo que as cercava. Por entender que as lesões medulares que culminam em uma deficiência neurológica e sensório-motora trazem consigo modificações e consequências emocionais inscritas na subjetividade destas mulheres, surgiu a necessidade de oferecer um espaço de atenção por parte dos profissionais de saúde, sobretudo da psicologia, para que elas tivessem a oportunidade de falar sobre o assunto e de manifestar seus sentimentos e dúvidas sobre a temática.

Logo, me chamava a atenção: Por quê elas falam menos de si mesmas? Quais as razões que levavam as mulheres a falarem menos de suas necessidades sexuais? Como era para elas viver uma nova sexualidade após adquirirem uma dada enfermidade? Quais os modos de enfrentamento lhes eram possibilitados? Quem permitia a fala delas? Quem legitimava suas novas experiências? Seus novos modos de vida sexuada?

Tais questionamentos perpassavam, também, outras clínicas em que realizei o trabalho de psicóloga naquele centro, todavia foi em um atendimento específico e extremamente

tocante com uma mulher lesada medular, que entendi que, como uma mulher e profissional de psicologia, precisava pensar modos de cuidado que acolhessem as histórias dela e de todas as outras mulheres que atravessaram meu caminho.

A paciente em questão, que chamarei de Glória, era uma mulher por volta de seus trinta anos, negra, em um relacionamento estável com um rapaz, residente de uma comunidade quilombola, ativa política e socialmente. Em uma viagem para a cidade do Recife-PE, o ônibus em que se encontrava capotou. Ela foi a única sobrevivente. Marcada posteriormente pela lesão medular se tornou uma mulher paraplégica, cadeirante e dependente para realizar algumas de suas atividades de vida diária. Nas sessões, a paciente narrava os acontecimentos de sua vida, ressignificava suas experiências, encontrava novos sentidos para quem ela se tornou. Entretanto, havia uma área de sua vida cuja fala era silenciada: a sua sexualidade. Nos últimos atendimentos, me recorro com clareza, sua narrativa se tornou mais emocionada ao acreditar que seria abandonada pelo então companheiro, uma vez que era cadeirante e já não poderia mais ser mulher, nas suas palavras. Nossos encontros terminaram com minha saída daquela instituição, mas nosso encontro e nossas trocas ficaram registradas em mim.

A sua história, de Glória, e a de todas as mulheres que atendi – e atendo - enquanto psicóloga de reabilitação, motivaram a minha busca por uma melhor compreensão dessas experiências de vida, dessas experiências de sexualidade, desses modos de ser mulher. Essa necessidade, esse chamado, para compreender mais esses modos de subjetivação me fizeram realizar este estudo.

INTRODUÇÃO

Este estudo realiza um recorte nos diagnósticos que circunscrevem a categoria de deficiências físicas e tem como foco as lesões medulares adquiridas (LMA), entendendo por tal patologia uma incapacidade de baixa incidência porém de alto custo, que modifica a vida de qualquer indivíduo.

As LM geralmente são divididas em duas categorias etiológicas: traumáticas e não traumáticas. A primeira categoria tem maior incidência em pessoas adultas e engloba resultados de eventos traumáticos como acidentes e quedas. O segundo grupo, das lesões não traumáticas nos adultos, está geralmente associado a doenças, tais como: disfunções vasculares, subluxações vertebrais e doença articular degenerativa (Fulk, Schmitz e Behrman, 2010).

Segundo as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular do Ministério da Saúde brasileiro, a lesão medular é uma das situações que mais podem afetar a vida de qualquer indivíduo e traz consigo enormes repercussões biopsicossociais. São chamadas de lesão medular (LM) todas as injúrias que acometem “às estruturas contidas no canal medular (medula, cone medular e cauda equina), podendo levar à alterações motoras, sensitivas, autonômicas e psicoafetivas” (Brasil, 2013, p. 6).

Os acometimentos físicos podem ser manifestados nas mais diversas formas, tais como: de paralisias ou paresias de membros, alterações de tônus muscular e dos reflexos superficiais e profundos, modificações ou perdas de sensibilidades, perdas no controle dos esfíncteres, disfunções sexuais e alterações autonômicas. As LM são categorizadas e classificadas segundo um formato internacional orientado pela *American Spinal Injury Association – ASIA*; são ainda categorizadas conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que é o modelo construído pela Organização

Mundial de Saúde (OMS), com o objetivo de definir, mensurar e formular políticas para a saúde e a incapacidade (Brasil, 2013).

Ressaltamos que os termos paraplegia e tetraplegia correspondem ao nível da lesão medular, assim, as lesões que acometem o tronco, membros superiores e inferiores são chamadas de tetraplegias; as lesões que acometem tronco e membros inferiores chamamos de paraplegias.

Um diagnóstico eficaz se faz necessário para medir as complicações decorrentes da LM. Para tanto é importante que sejam realizados exames neurológicos e acompanhamento com profissionais da área de reabilitação. Os exames determinarão, segundo os protocolos da ASIA, o nível da lesão, a motricidade, a sensibilidade e os reflexos. Salienta-se que existe um período, nos casos de lesão traumática, chamados de fase de choque medular, onde pode haver uma ausência de reflexos, o que dificulta o prognóstico de uma lesão completa ou incompleta da medula (Brasil, 2013). Conforme as diretrizes do cuidado à pessoa com LM, em relação ao nível da lesão, define-se:

Como tetraplegia o acometimento do tronco, membros superiores e inferiores e paraplegia como o comprometimento de tronco e membros inferiores. Na propedêutica, conceituamos plegia como a ausência de movimento voluntário e paresia como a presença de contração muscular voluntária com diminuição de força. No entanto, a ASIA recomenda que nos casos de lesão medular sempre se classifique como tetraplegia ou paraplegia (Brasil, 2013, p. 15)

Os desdobramentos físicos ocasionados por uma LM vão além da plegia e/ou paresia nos membros, sintomas como: dores neuropáticas (quadro algico e sensação de desconforto imprecisa em queimação, choque ou formigamento), alterações musculoesqueléticas (casos de ossificação heterotópica e osteoporose), alterações vasculares, bexiga neurogênica, intestino neurogênico, úlceras de pressão e espasticidade/automatismos (Brasil, 2013). Essas sintomatologias costumam representar uma complicação geral do quadro biopsicossocial do

sujeito acometido pela lesão, uma vez que se torna mais difícil o processo de enfrentamento da atual condição.

Nesta pesquisa, a concepção de deficiência não será utilizada como associada à lesão medular, uma vez que se salienta a proposta de compreender a experiência de ser lesada medular, das mulheres adultas, como um processo de construção de subjetividade; como uma experiência ampla que contempla não apenas os processos orgânicos e fisiológicos, mas também que engloba os discursos, os saberes e os poderes que se entrelaçam na vivência dessas mulheres enquanto sujeitos na condição de lesada medular.

Entende-se que a lesão medular é uma condição onde o indivíduo por ela acometido modifica, permanentemente ou por um dado período de tempo, sua vida e inicia um processo de adaptações físicas, emocionais, socioeconômicas, em suas atividades diárias e em sua maneira de existir no mundo. Aponta-se que, em mulheres, o índice de traumas na medula espinhal é reduzido se comparados aos homens, contudo ainda presentes nas sociedades. A sexualidade, por sua vez, pode ser entendida como um fenômeno que engloba diversos aspectos do sujeito tais quais os modos como ele se reconhece como ser sexuado e os componentes fisiológicos envolvidos no ato sexual e no prazer humano.

A partir da minha prática clínica no centro de reabilitação e da possibilidade de acompanhar mulheres lesadas medulares em suas lutas para encontrarem novos sentidos para suas experiências, para encontrarem novos modos de ser mulher e reconstruírem suas vidas sexuais, emergiu o problema desta pesquisa: como as mulheres com lesão medular adquirida se reconstróem a si mesmas e a suas vidas sexuais?

Surge, assim, como objetivo geral: compreender o modo de ser mulher e ter uma vida sexual lesão medular adquirida. O conceito de sexualidade será aqui compreendido como um dispositivo, como um aparato social que regulamenta, normatiza, dita quem pode, o que pode

e como pode vivenciar modos específicos de sexualidades e analisar, por fim, como elas se subjetivam atravessadas pelos diversos discursos acerca da sexualidade.

No primeiro capítulo, realizaremos uma revisão de literatura dos estudos disponíveis nos bancos de dados eletrônicos acerca do tema mulheres que adquiriram uma lesão medular e suas experiências de vida sexuada. No segundo capítulo, será apresentada os apontamentos metodológicos que servirão de base para realização da construção e das análises das narrativas das participantes desta pesquisa. No terceiro capítulo realizamos a análise das narrativas construídas entrelaçando-as com os pressupostos teóricos de Michel Foucault e de autores que discorrem sobre modos de subjetivação e sexualidade pautados numa visão pós-estruturalista.

1. ESTADO DA ARTE ACERCA DOS DISCURSOS SOBRE A SEXUALIDADE DAS MULHERES COM LESÃO MEDULAR ADQUIRIDA

Realizamos uma revisão da literatura acerca da temática “mulheres que adquiriram uma lesão medular e suas experiências de vida sexuada”. Nos interessa saber o que estes estudos mostram acerca das possibilidades da vida sexuada para estas mulheres, quais as áreas e campos de saber se dedicam a estas investigações, como se apresentam estas mulheres e entendem seus modos de subjetivação e suas vivências sexuais.

Deste modo, apresenta-se uma revisão de literatura acerca dos estudos realizados sobre mulheres com lesão medular adquirida – com traumatismos da medula espinhal, paraplegias, tetraplegias paraparesias – e sexualidade que estejam fundamentados na perspectiva foucaultiana. Esta revisão tem o propósito de fundamentar uma pesquisa de campo, de cunho qualitativo, que, por sua vez, visa responder à questão de como as mulheres na condição de lesadas medulares adquiridas, em suas vidas adultas, reconstroem a si mesmas e suas vidas sexuais.

Uma pesquisa de revisão de literatura ou também conhecida como Estado da Arte tem como proposta realizar um mapeamento de estudos – teses, dissertações, artigos e publicações acadêmicas produzidos em um certo espaço de tempo e em uma determinada área temática, construindo deste modo um levantamento bibliográfico onde serão discutidas e analisadas as produções que respondem a um certo aspecto ou dimensão de conhecimento. Essas revisões de estado da arte têm como características se utilizarem de um processo metodológico de caráter inventariante e descritivo das produções científicas de certo tema (Ferreira, 2002).

Segundo Romanowski e Ens (2006), o caráter de realização de um mapeamento e de um levantamento dos conhecimentos previamente estudados a respeito de certa temática

possibilita, ainda, que novos apontamentos sejam feitos para a resolução do problema cuja revisão de literatura se propõe a discutir.

Romanowski e Ens (2006) ainda sinalizam a importância de que mais pesquisas trabalhem com estados da arte como modo de levantamento, análise e avaliação das pesquisas já feitas em decorrência dos tempos de mudanças ligadas aos avanços tecnológicos e científicos. Sendo assim, os estados da arte são uma forte contribuição na constituição de um corpo teórico de uma determinada área de conhecimento.

De acordo com as autoras supracitadas, o procedimento metodológico de um estado da arte deve ser composto pelos seguintes passos: definir os descritores a serem utilizados, localizar nos bancos de dados eletrônicos e manuais os estudos relevantes, estabelecer critérios de inclusão e exclusão para selecionar os materiais que deverão compor um *corpus* do estado da arte e realizar o levantamento do material de estudo. Em seguida, deve-se iniciar uma exploração e leitura das publicações com a finalidade de fazer uma síntese dos temas, objetivos, problemas de cada pesquisa, deste modo será possível organizar relatórios sobre os estudos compondo a sistematização prevista nos estudos da arte. O último passo será analisar e elaborar as primeiras conclusões (Romanowski & Ens, 2006).

Realizar uma pesquisa de estado da arte com objetivo de mapear as produções científicas atuais requer que previamente o pesquisador tenha um conhecimento geral do campo ao qual ele se propõe a analisar. O acesso a informações e estudos mais amplamente divulgados faz com que a busca dos artigos seja mais direcionada, uma vez que já existe um saber prévio embasado em livros, teses de doutoramento e dissertações de mestrado, informações conceituais do tema.

Esta revisão de literatura buscou apreender os mais diversos discursos vigentes na sociedade, que abordassem a lesão medular além de seu aspecto estritamente orgânico e que contemplassem as produções discursivas nos âmbitos da psicologia e dos direitos humanos,

sendo o foco deste estudo o olhar de mulheres adultas com lesão medular. Buscou-se, através deste estado da arte, expor as discussões vigentes a respeito do conceito de sexualidade nas mulheres com lesão medular, apoiando-se na perspectiva foucaultiana que assume esta sexualidade como um dispositivo heterogêneo de produções discursivas e não discursivas.

1.1 Procedimentos da revisão de literatura

A priori, realizou-se uma exploração ampla, sem refinamentos, utilizando-se as palavras “mulheres com lesão medular”, “mulher paraplégica”, “paraplegia”, “mulher e sexualidade” nas bases de dados *online* da Biblioteca Virtual em Saúde – Psicologia (BVS-PSI) e no *Google Acadêmico*. Nesta primeira busca, foram encontrados mais de três mil artigos nos mais diferentes contextos e práticas clínicas, em disciplinas e áreas variadas.

A Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) é um portal que se propõe a divulgar informações e conhecimentos das diversas áreas da saúde. Foi criada em 1998 como modelo, estratégia e plataforma operacional de cooperação técnica da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) para gestão da informação e conhecimento em saúde na Região da América Latina e Caribe.

A BVS é uma rede construída coletivamente e coordenada pela BIREME. É uma rede desenvolvida, por princípio, de modo descentralizado, por meio de instâncias nacionais (BVS Argentina, BVS Brasil etc.) e redes temáticas de instituições relacionadas à pesquisa, ensino ou serviços (BVS Enfermagem, BVS Ministério da Saúde etc.). O Portal Regional da BVS integra fontes de informações em saúde, promovendo deste modo a democratização e a ampliação do acesso à informação acadêmica, científica e técnica em saúde na América Latina e no Caribe.

Desenvolvida e operada pela BIREME, a BVS-PSI é uma rede que contempla três idiomas (português, inglês e espanhol). Sua coleção de artigos e produções científicas é composta de bases de dados bibliográficos produzidos pela Rede BVS, como o LILACS e outras fontes de informação como sites de internet e eventos científicos (Biblioteca Virtual em Saúde, 2016).

A Biblioteca Virtual em Saúde - Psicologia da União Latino-Americana de Entidades de Psicologia do Brasil (BVS-PSI ULAPSI Brasil) foi fundada em 2000 sendo chamada de BVS-PSI, resultado direto da cooperação com o Conselho Federal de Psicologia (CFP) entre outros órgãos de fomento à pesquisa em saúde. A BVS-PSI ULAPSI Brasil é uma coleção descentralizada e dinâmica de fontes de informação em Psicologia, seguindo os princípios da BIREME que se orienta segundo a construção de bibliotecas virtuais (Biblioteca Virtual em Saúde, 2016).

Salienta-se que a escolha por essa base de dados para realização desta revisão de literatura se deu em decorrência de que a BVS-PSI contempla: “Bases Bibliográficas” onde são indexados periódicos técnico-científicos, teses e livros; “Bases em textos completos”, contendo, por exemplo, os periódicos PePSIC, SciELO, anais e resumos de congressos; e contempla “Bases em Ciências da Saúde e Áreas Correlatas”, como o LILACS, o portal BVS, BVS Brasil e Revistas da USP. Além dessa literatura científica disponível na base de dados, a rede oferece uma pesquisa através de Terminologias em Psicologia e Terminologia em Ciências da Saúde (DeCS), específicos das áreas de saúde.

Para prosseguir com a revisão da literatura faz-se necessário realizar uma seleção de critérios de inclusão e exclusão para que a busca por artigos científicos e teses abordem esses conteúdos.

1.2 Critérios de inclusão e exclusão na pesquisa

Sabe-se que os critérios escolhidos pelo pesquisador para incluir ou deixar de fora determinados estudos deve estar diretamente relacionado à pergunta norteadora do problema a ser discutido pela revisão de literatura. Deste modo, ao optar por certos critérios, possibilita-se um refinamento dos estudos encontrados e oferece maior fidedignidade e confiabilidade a pesquisa.

Nesta revisão foram escolhidos, segundo os objetivos, geral e específicos, propostos, os seguintes critérios:

- Critérios de inclusão:
 - Estudos e trabalhos publicados em português;
 - Trabalhos disponibilizados em banco de dados de acesso público da BVS-PSI;
 - Artigos, teses e dissertações na íntegra que contemplassem a temática da experiência da sexualidade em mulheres adultas com lesão medular adquirida;
 - Estudos publicados nos últimos dez anos, entre o ano de 2006 e 2016.
 - Estudos que tratassem de mulheres com lesão medular e sexualidade.

- Critérios de exclusão:
 - Estudos realizados em língua estrangeira;
 - Artigos, teses e dissertações encontradas em fontes de acesso pago;
 - Trabalhos anteriores ao período estabelecido;
 - Trabalhos que fujam do tema sexualidade e lesão medular

Algumas considerações acerca da escolha pelos critérios de exclusão: a opção por não incluir estudos estrangeiros é sustentada pelo entendimento que cada amostra será diferente em cada *locus* estudado, assim as mulheres com lesão medular residentes no Brasil, em virtude de razões sociais e culturais, possivelmente, terão uma vivência de suas sexualidades diferentes de outras regiões do mundo. Do mesmo modo, não estarão incluídos nesta revisão nenhum estudo que fuja do campo da sexualidade e da lesão medular em mulheres.

Definidos os critérios de inclusão e exclusão torna-se possível iniciar a construção do *corpus* deste estado da arte, visto que já está delimitado quais trabalhos podem fazer parte e aqueles que não irão entrar na análise da revisão sobre o modo de ser mulher e vivenciar uma sexualidade tendo uma lesão medular adquirida.

1.3 Apresentação dos trabalhos selecionados e o *Corpus* da pesquisa

Montar o *corpus* de uma pesquisa de revisão de literatura científica significa organizar todos os materiais dispostos no campo acadêmico, a partir de certos critérios de inclusão e exclusão, tipo: período de tempo, idioma, tema, entre outros, cuja finalidade será oferecer um embasamento teórico para o problema a ser discutido, neste caso, mulheres com lesão medular adquirida e sexualidade.

Para que isto fosse possível foi escolhido o catálogo de termos da própria rede BVS-PSI. De acordo com este site, as “Terminologias em Psicologia” e as “Terminologias em Ciências da Saúde (DeCs)” englobam um extenso vocabulário de termos na área que permite uma busca mais eficaz de documentos nos eixos e campos escolhidos. Ambos os serviços oferecem uma variedade de descritores que contemplam estudos específicos e deste modo agrupam pesquisas cujo tema faz parte do mesmo campo temático.

O mecanismo de busca utilizado não faz distinção entre palavras em letras maiúsculas ou minúsculas, entretanto, apresentou diferenças em quantidades de estudos sugeridos quando selecionado uma palavra no singular ou no plural, como por exemplo o descritor “mulher”, ou seja, ao realizar a busca através da palavra “mulher” um certo número de artigos foram encontrados e ao se colocar a palavra no plural, uma quantidade diferente apareceu. Em razão desta diferença, optou-se por utilizar o descritor no singular e plural, uma vez que isto aumentaria a probabilidade de se encontrar estudos que falassem sobre o tema em questão.

Objetivando identificar o estado da arte acerca de nosso tema, foram selecionados os termos: “mulher/mulheres”, “lesão medular”, “paraplegia”, “traumatismos medulares”, “sexualidade”, “experiência” e o vocábulo “Michel Foucault”, uma vez que os estudos devem estar de acordo com as inspirações filosóficas desse autor. Todos esses descritores dizem respeito ao público alvo da pesquisa, ao tema que será investigado e ao campo teórico que fundamentará a pesquisa.

Avaliou-se se esses termos estavam indexados como descritores na BVS-PSI, quais as definições que lhes eram atribuídas, os termos a eles associados e as notas explicativas de cada descritor escolhido para averiguar se são compatíveis com o objeto de pesquisa deste estudo. Os resultados são apresentados no quadro 1.

Quadro 1. Resultado da busca em base de dados das terminologias em psicologia e descritores da saúde (DeCs) para o BVS-PSI

Descritores	Quantidade de respostas por similaridade	Significado predominantemente atribuído	Termos associados	Terminologias escolhidas
Mulher	16	Gênero	Mulheres; Saúde da mulher; Psicologia feminista; Família	Mulher e Mulheres
Lesão medular	2	Lesões penetrantes e não penetrantes da medula espinhal	Distúrbios do sistema nervoso; distúrbios neurológicos	Lesão medular

Quadro 1. Continuação

Paraplegia	7	Paralisação dos membros inferiores e tronco	Distúrbios do sistema nervoso central; distúrbios neuromusculares	Paraplegia
Traumatismos da medula espinhal	1	Lesões penetrantes e não penetrantes da medula espinhal	Traumatismos medulares; lesões da medula espinhal	Traumatismos da medula espinhal
Sexualidade	19	Todos os aspectos do comportamento sexual	Traços de personalidade; atividade sexual; gênero	Sexualidade
Experiência	38	Terapias psicológicas; abordagens	Psicoterapias; existencialismo	Experiência
Michel Foucault	1	Pessoa	Filosofia francesa, filósofos	Foucault

- a) Mulher: esse termo apresenta dezesseis referências, várias destas somadas a outra palavra como “saúde da mulher” e “violência contra a mulher”. De modo geral é explicitado como gênero e relacionado às questões sociais e de cuidado da mulher. A terminologia selecionada traz a seguinte definição: “humanos do sexo feminino como entidades culturais, psicológicas, sociológicas, políticas e econômicas”.
- b) Lesão medular: duas referências foram encontradas para este termo, ambas trazem uma definição de patologia, de distúrbio orgânico. É explicitado, no descritor *lesão medular*, que estas são lesões penetrantes da medula espinhal ocasionadas por forças externas traumáticas. Essa descrição não condiz totalmente com o objeto deste estudo, visto que delimita apenas lesões causadas por traumas e a amostra selecionada para este estudo engloba lesões traumáticas e não traumáticas, todavia este será o termo utilizado para a pesquisa nas bases de dados. Contudo, será utilizada por também englobar o objeto de estudo, que são as mulheres com lesão medular adquirida.
- c) Paraplegia: foram encontradas sete referências, sendo todas com o significado de distúrbios neuromusculares, paralisias, doenças neurológicas e deficiência. Esse termo

- será utilizado de modo complementar ao de *lesão medular*, visto que faz referência às patologias decorrentes de uma lesão medular adquirida, traumática ou não-traumática.
- d) Traumatismos da medula espinhal: para este descritor foi encontrado apenas uma referência cujo significado atribuído era igual à definição apresentada para o descritor *lesão medular*. Em razão desta similaridade e com o objetivo de mapear a maior quantidade de artigos que tenham estudado este objeto, foram utilizados os três descritores que descrevem esta condição física: 1. lesão medular, 2. paraplegia e 3. traumatismos da medula espinhal.
- e) Sexualidade: dezenove menções ao descritor foram encontradas. De modo geral o significado dado a este descritor é o de traços de personalidade e de atividade sexual. Embora o significado de sexualidade que vamos adotar em nosso estudo, seja o de um dispositivo da sexualidade; um dispositivo heterogêneo que reúne diversos discursos, instituições, enunciados científicos, morais, proposições filosóficas acerca do sexo (Foucault, 2014). o descritor selecionado por ser o mais compatível com o que se propõe a pesquisa dá a seguinte definição à *sexualidade*: “1. Capacidade de retirar prazer de todas as formas de atividade e comportamento sexual 2. Todos os aspectos do comportamento sexual, incluindo identidade de gênero, orientação, atitudes e atividades [...]” (DeCs)
- f) Experiência: na busca por este descritor foram apresentadas trinta e oito entradas, sendo a maioria dos significados relacionados às psicoterapias e abordagens psicológicas. Não é este o significado que vamos dar a este conceito em nosso estudo. Mais uma vez, vamos nos pautar no conceito de experiência a partir dos estudos de Foucault, no entanto, por não encontrarmos um descritor que corresponda a este conceito, optamos por manter a palavra experiência para realizar a busca por trabalhos em torno do nosso tema e acrescentamos à busca o descritor Michel Foucault.

g) Michel Foucault: um registro foi encontrado para o descritor, sendo ele relacionado à pessoa física do autor e filósofo.

Selecionados os descritores a serem utilizados nas buscas por trabalhos que fizessem alusão ao problema da pesquisa, seguiu-se para uma segunda etapa onde a busca foi realizada cruzando os descritores escolhidos na base de dados da BVS-PSI no modo integrado (Tabela 1).

Tabela 1. Resultado da busca por trabalhos organizada por cruzamento de descritores e bases de dados associadas

Base de dados	LILACS	SciELO	PePSIC	Total
Descritores				
Mulher + Sexualidade + Lesão Medular	01	00	00	01
Mulheres + Sexualidade + Lesão Medular	03	00	00	03
Mulher + Sexualidade + Traumatismos da Medula Espinhal	01	00	00	01
Mulheres + Sexualidade + Traumatismos da Medula Espinhal	03	00	00	03
Mulher + Sexualidade + Paraplegia	01	01	00	02
Mulheres + Sexualidade + Paraplegia	02	01	00	03
Mulher + Experiência + Sexualidade	63	11	05	79
Mulheres + Experiência + Sexualidade	110	36	06	152
Mulher + Lesão Medular	08	09	00	14
Mulheres + Lesão Medular	25	06	00	31
Mulher + Traumatismos da Medula Espinhal	03	01	00	04
Mulheres + Traumatismos da Medula Espinhal	14	02	00	16
Mulher + Sexualidade + Foucault	02	02	00	04
Mulheres + Sexualidade + Foucault	02	00	00	02
Mulher + Experiência + Sexualidade + Foucault	00	00	00	00
Mulheres + Experiência + Sexualidade + Foucault	00	00	00	00
Total				315

Dando seguimento as etapas de busca, após a organização do levantamento de todos os trabalhos – artigos, teses e dissertações – considerando as três fontes (LILACS, Scielo e PePSIC), foram excluídos todos os trabalhos que se encontravam repetidos em cada um dos descritores cruzados e todos os trabalhos em cada item que se encontravam dentro do critério de exclusão, isto é, estudos em língua estrangeira. Deste modo encontrou-se um novo quantitativo representado na tabela 2:

Tabela 2. Quantidade de textos identificados de acordo com os descritores após exclusão das repetições:

Textos agrupados por descritores	Quantitativo após exclusão por repetição
Mulher + Sexualidade + Lesão medular	01
Mulheres + Sexualidade + Lesão medular	03
Mulher + Sexualidade + Traumatismos da Medula Espinhal	01
Mulheres + Sexualidade + Traumatismos da Medula Espinhal	03
Mulher + Sexualidade + Paraplegia	01
Mulheres + Sexualidade + Paraplegia	02
Mulher + Experiência + Sexualidade	46
Mulheres + Experiência + Sexualidade	114
Mulher + Lesão Medular	07
Mulheres + Lesão Medular	23
Mulher + Traumatismos da Medula Espinhal	03
Mulheres + Traumatismos da Medula Espinhal	10
Mulher + Sexualidade + Foucault	03
Mulheres + Sexualidade + Foucault	02
Total	219

Após a etapa de exclusão dos estudos repetidos e em línguas estrangeiras por cruzamento de descritor, procedeu-se a leitura minuciosa de todos os títulos, resumos e, somente quando necessário, a leitura de trechos ou totalidade dos trabalhos selecionados nessa etapa.

Deste modo, alguns trabalhos foram descartados quando não estavam relacionados com o problema e o campo desta pesquisa. Foram analisados nessa nova etapa de exclusão o período em que foram publicadas as pesquisas, visto que essa revisão de literatura tem como proposta realizar um mapeamento que contemple os estudos feitos no período de 2006 até 2016.

Apresenta-se a seguir o *corpus* final para esta revisão de literatura (tabela 3):

Tabela 3. *Corpus* da pesquisa: Número de estudos apresentados a partir de cada descritor

Textos agrupados por descritores	Quantitativo
Mulher + Sexualidade + Lesão Medular	01
Mulheres + Sexualidade + Lesão Medular	02
Mulher + Sexualidade + Paraplegia	01
Mulheres + Lesão Medular	01
Total	05

1.4 O que se diz sobre a(s) mulher(es), sexualidade e lesão medular:

O *corpus* total desta revisão de literatura consistiu em cinco artigos científicos, correspondentes aos critérios de inclusão selecionados para construir este estado da arte. Abriu-se uma exceção na escolha dos artigos, referente a um estudo encontrado dentro da

maioria dos critérios de inclusão, porém publicado em maio de 2005. Dado o número reduzido de estudos sobre esta temática específica, a pesquisadora optou por incluir esse artigo neste estado da arte, uma vez que o mesmo explora o tema da sexualidade e da lesão medular no viés do olhar da mulher e poderia agregar conteúdo as discussões e debates a serem problematizados.

Optou-se por realizar uma discussão simultânea de todos os artigos selecionados, visto que há um número pequeno de estudos que respondam ao objeto desta revisão. No quadro abaixo estão descritos todos os artigos encontrados:

Quadro 2: Apresentação dos artigos selecionados

Nome dos Autorxs)	Nome do Artigo	Ano	Revista	Cidade
França, I. S. X de; Chaves, A. de F.	Sexualidade e paraplegia: o dito, o explícito e o oculto	2005	Acta Paulistana de Enfermagem	Campina Grande – PB
Cavalcante, K. M. H.; Carvalho, Z. M. De F.; Barbosa, I. V.; Studart, R. M. B.	Alterações na fertilidade vivenciadas por pessoas com lesão medular: Uma pesquisa qualitativa	2007	Online Brazilian Journal of Nursing	Fortaleza – CE
Cavalcante, K. M. H.; Carvalho, Z. M. De F.; Barbosa, I. V.; Rolim, G. A.	Vivência da sexualidade por pessoas com lesão medular	2008	Revista RENE	Fortaleza – CE
Sodré, P. C.; Faro, A. C. M. de	Estudo sobre as alterações da função sexual em mulheres com lesão medular residentes na cidade de Ribeirão Preto – SP	2008	Acta Fisiátrica	Ribeirão Preto – SP
Carvalho, A. P. F.; Costa, V. De S. P.; Costa, R. M da; Oliveira, L. D. De; Oliveira, P. Da S.	Gravidez em mulheres com trauma medular prévio	2010	FEMINA	Londrina – PR

A pesquisa realizada por Inácia França e Adriana Chaves (2005) objetivou compreender a construção de sentidos que mulheres paraplégicas forneciam acerca da

sexualidade e apresentar as barreiras que elas enfrentavam para vivenciar plenamente suas sexualidades. O estudo teve como finalidade, ainda, contribuir para o desenvolvimento de ações educativas que possibilitassem desmistificar a sexualidade da mulher portadora de paraplegia. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa-descritiva, utilizando-se de entrevistas semiestruturadas e submetendo as narrativas à análise do discurso. A pesquisa foi realizada no período de 2002 a 2003 e participaram 7 mulheres.

A abordagem teórica que deu sustentação ao estudo de França e Chaves (2008) foi a Psicologia Analítica e para essa corrente psicológica a construção da identidade, o comportamento e a sexualidade são compreendidos através dos conceitos de arquétipos que “correspondem aos resquícios psicológicos de vivências fundamentais comuns aos seres humanos, que permanecem cristalizadas no inconsciente coletivo e são repassadas indefinidamente, de geração para geração” (p. 254). Os arquétipos que influenciam a sexualidade humana, conforme o olhar das autoras citadas, seriam: *anima*, *animus* e Afrodite. A presença de Afrodite na sexualidade da mulher estaria relacionada à uma questão estética, contribuindo para uma certo padrão do que é belo e um certo modo da mulher relacionar-se com os homens. Nesse mesmo caminho, àquelas que não correspondem a estes padrões não são consideradas atraentes e as mulheres portadoras de deficiência física, no caso deste estudo com paraplegia, estariam no grupo.

As autoras identificaram que a quantidade de publicações a respeito da sexualidade do homem com paraplegia era maior que as publicações acadêmicas que descreviam a sexualidade da mulher com paraplegia e esta afirmação reflete diretamente na falta de informações, no âmbito da saúde, sobre o tema. As causas, dirão elas, são sobretudo o machismo ainda predominando no mundo e o maior número de homens com paraplegia, constituindo uma relação de quatro homens para uma mulher com lesão medular (França e Chave, 2008). O que as autoras identificaram em relação aos estudos fortalece a justificativa

que nos levou a realizar a presente pesquisa, uma vez que ainda se mostra necessário ampliar o conhecimento acerca deste conteúdo, inclusive para possibilitar uma atuação clínica com mais informações sobre a sexualidade da mulher com algum tipo de lesão medular.

Os discursos analisados foram divididos em três eixos temáticos. Estes eixos se debruçaram sobre as seguintes questões: a) aos ditos e “mal-ditos” em relação à sexualidade feminina no contexto da paraplegia, b) ao sexo enquanto consentimento e ao sexo enquanto proibição e c) à sexualidade como expressão de uma dada maneira viver. O primeiro eixo descrito aponta para uma fala comum das participantes onde há uma compreensão do ato sexual como expressão única da sexualidade e a impossibilidade de se viver uma sexualidade num corpo com paraplegia. O segundo eixo aborda os sentidos que as participantes dão sobre orgasmo, reprodução e relações afetivas-sexuais. No terceiro domínio, contrapondo os sentidos encontrados anteriormente, as falas remetem a uma possibilidade de se vivenciar a sexualidade não apenas através do coito, mas também através do impulso erótico, dos contatos físico, emocional e intelectual. Concluem que “os fatores que interferem na sexualidade feminina são de ordem social, ideológica, econômica, política e religiosa. Além de que as próprias características da personalidade da mulher influenciam a vivência da sexualidade” (França e Chaves, p. 258).

O estudo de Cavalcante, Carvalho, Barbosa e Rolim (2008) teve como objetivo compreender a vivência da sexualidade em indivíduos portadores de lesão medular. O estudo foi do tipo descritivo, qualitativo, onde foram coletados dados utilizando-se entrevistas semiestruturadas com 10 pessoas, sendo 7 (sete) homens e 3 (três) mulheres, com lesão medular, com paraplegias e tetraplegias. Através da análise dos dados sócio demográficos, os autores constataram que a população mais frequentemente atingida pela lesão na medula é a faixa etária de adolescentes e jovens adultos. Neste estudo, os autores consideraram a sexualidade, não apenas enquanto ato sexual, mas também, compreenderam a importância

das relações afetivas e apontaram que, dos entrevistados poucos se mantiveram em um relacionamento estável após a lesão, mas aqueles que encontraram um parceiro(a) após a lesão enfrentaram de modo mais saudável as relações sexuais e sua própria sexualidade. O estudo enfatizou bastante, também, as questões da sexualidade masculina, levantando questões concernentes ao sexo do homem com lesão medular, como por exemplo ao explorar: a disfunção erétil e a ejaculação. No que diz respeito às mulheres lesadas medulares, os autores apontaram o problema da lubrificação vaginal e da fertilidade feminina, e concluíram que:

A mulher com lesão medular em geral apresenta redução da secreção no canal vaginal, o que pode resultar em dificuldade na penetração ou mesmo ferimentos [...] a fertilidade e o processo de fertilização não estão alterados na mulher portadora de lesão medular (Cavalcante *et al*, 2008, p. 27).

Para os pesquisadores, o estudo apresentou novas possibilidades de intervenção clínica, no âmbito da sexualidade em pessoas com lesão medular, ao entender quais as maiores dificuldades dessa população no que se refere ao ato sexual e as relações afetivas.

O artigo apresentado pelas autoras Paula Casanova Sodr e e Ana Cristina Mancussi Faro (2008), teve como objetivo identificar as altera es da fun o sexual relatadas pelas mulheres com les o medular utilizando a aplica o de um question rio como instrumento de coleta de dados. O question rio utilizado foi *Changes in Sexual Functioning Questionnaire* (CSFQ), que j  foi validado no Brasil. Para a obten o de uma caracteriza o da popula o de mulheres com les o medular foi utilizado, tamb m, como instrumento de coleta de dados, um question rios de Dados Demogr ficos e Cl nicos.

Tratou-se de um estudo explorat rio, descritivo, de corte transversal, aplicado em campo e de natureza quantitativa. A pesquisa foi desenvolvida no estado de S o Paulo, na cidade de Ribeir o Preto, em Hospitais e cl nicas da regi o. A amostra foi composta por mulheres com les o traum tica da medula espinhal atendidas nesses centros de s ude durante

o período de 2000 a 2004. O número total de participantes foi de 51 mulheres lesionadas. Para obter um maior rigor científico foram selecionados, nessa pesquisa, critérios de inclusão, sendo eles: idade igual ou superior a 18 anos, apenas mulheres com lesões traumáticas na medula, ter no mínimo um ano de lesão, residir na cidade da pesquisa, concordar com a participação e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Destacou-se a importância da obtenção de dados sócio demográficos em razão do estudo focar em mulheres com deficiência física e por abordar o tema da sexualidade, recortes estes que até o momento do estudo não possuía número suficiente de pesquisas a respeito. Notou-se que a faixa etária predominante das lesões em mulheres dava-se no período do termo da adolescência e início da idade adulta (18 aos 37 anos). Salienta-se que este fato pode interromper sonhos e expectativas das jovens mulheres. Avaliou-se ainda mudanças com relação ao estado civil das participantes, composição familiar – participação e suporte da família – e nível de escolaridade. No tocante às causas da lesão traumática enfatiza-se a variedade de motivos, sendo os mais comuns, acidentes automobilísticos, quedas, mergulhos e armas de fogo. As participantes desse estudo, em sua maioria, já estavam na condição de mulheres com lesão medular traumática a, pelo menos, quatro anos, o que justifica, para os autores, a presença de experiências mais ricas e recentes no que diz respeito a sexualidade.

O questionário CSFQ averiguou cinco variáveis, são elas: 1) prazer, 2) desejo/frequência, 3) desejo/interesse, 4) estimulação/excitação sexual e 5) orgasmo/concretização. As variáveis 1, 2 e 3 apresentaram porcentagem igual ou superior a 90% o que indica que esta população apresenta disfunção sexual em relação aos níveis de prazer e ao orgasmo. A variável relativa ao orgasmo apresentou um percentual superior aos demais salientando a disfunção quanto à excitação neste público. O total elevado deste questionário indica, segundo os autores do estudo, “a necessidade de um acompanhamento

mais próximo destas pacientes no que se refere ao processo de reabilitação e, principalmente quanto ao processo de reabilitação da sexualidade” (p. 154)

Segundo Sodré e Faro (2008) falar sobre a sexualidade humana ou, como eles mesmos direcionam, falar sobre o sexo, é visto historicamente como um tabu na vida das pessoas, porém os autores salientam que o *sexo* é inerente a constituição dos sujeitos e é por ele que se gera vida. Por se tratar de um estudo que trabalha na intersecção mulher com lesão medular os pesquisadores afirmam que este tabu se torna maior por conta de uma falta de conhecimento, informação e preconceitos sustentados por uma cultura machista no que diz respeito à sexualidade desses indivíduos.

As alterações orgânicas das pessoas acometidas pela lesão na medula influenciaram a função sexual do mesmo modo que a sensibilidade e a locomoção, por exemplo, contudo, por saber que cada sujeito é único, independentemente da lesão ser a mesma entre várias pessoas, as sequelas serão, também, vistas de modo singular.

Conforme os autores deste estudo, ao enfatizar as disfunções sexuais ocasionadas pós-lesão medular em mulheres, eles buscaram contribuir para que pacientes em processos de reabilitação e cuidados médicos pudessem identificar suas necessidades específicas e pudessem, junto à equipe de saúde, formular metas e ações voltadas para uma reabilitação da sexualidade.

A pesquisa realizada por Carvalho *et al* (2010) objetivou realizar uma revisão de literatura sobre a questão da gestação em mulheres com traumatismo na medula espinhal. Foi realizado um levantamento bibliográfico de resumos e artigos científicos disponíveis nas bases de dados da SciELO, LILACS e Medline, entre 2007 e 2008.

Os autores pontuam que as mulheres que possuem um trauma medular são “aceitas pela sociedade como capazes de ter uma vida com hábitos normais como qualquer pessoa, e

inclusive, em seu melhor estado de saúde, vir a engravidar e ter filhos” (Carvalho, Costa, Costa, Oliveira & Oliveira, 2010, p. 9).

No tocante aos estudos sobre a sexualidade, questão diretamente associada à gestação, em mulheres com trauma medular, os autores deste estudo apontam que não há estudos suficientes e que a literatura é inexpressiva. Carvalho *et al* (2010) compreendem que tal constatação deve-se, possivelmente, a ideia de que as mulheres lesadas medulares têm menos dificuldades que os homens com lesão medular no que concerne à sexualidade.

Conforme os autores supracitados informam

O TME pode proporcionar alterações que variam de acordo com o nível do trauma, sendo que, além das já mencionadas, somam-se ainda a diminuição da capacidade de lubrificação vaginal e dificuldade para atingir o orgasmo. Essa dificuldade em atingir o orgasmo muitas vezes pode advir da dificuldade de aceitação e também da disreflexia autonômica (DA), condição clínica que aparece durante a relação, causando aumento na pressão arterial (Carvalho *et al*, 2010, p. 9).

Considera-se que mulheres nessa situação podem ter dificuldades na relação sexual e tais condições podem afetar a autoestima das mesmas.

Por outro lado, os autores relatam um estudo feito com 507 mulheres com lesão medular onde 80% das entrevistadas referiram ter retornado a uma vida sexual ativa mesmo após o trauma medular. No tocante à gravidez o estudo de revisão de literatura afirma que mulheres lesionadas na medula podem engravidar, todavia em níveis de lesão altos (tetraplegias ou paraplegias de níveis torácicos) a gravidez merece atenção especial. Após a revisão os autores concluem que existe uma escassez de informações objetivas quanto à gravidez em mulheres com trauma prévio, porém existem estudos no tocante à sexualidade ou a aspectos isolados da lesão medular.

1.5 Algumas considerações

Esta revisão de literatura a respeito da compreensão da sexualidade em mulheres com lesão medular adquirida apontou uma pequena quantidade de produção científica sobre a temática, tanto na quantidade de artigos publicados quanto na produção de discussões que ampliassem o entendimento da sexualidade na intersecção gênero e deficiência física, mais especificamente mulheres com sequelas por lesão medular.

Os discursos presentes nos artigos selecionados salientam o viés organicista e físico da sexualidade e a descrevem em associação direta ao sexo e enquanto ato sexual, em seu aspecto bioquímico e do âmbito das disfunções. Deste modo, enfatizam um discurso onde as tensões entre o normal e o patológico são evidenciadas na sexualidade da pessoa com lesão medular. Pode-se compreender, portanto, que a sexualidade das mulheres lesadas medulares, sobretudo aqueles que adquirem uma lesão, segundo os artigos estudados, estaria intimamente relacionada aos aspectos biológicos, propondo deste modo que a resposta para uma vida sexual satisfatória, nesse grupo, depende de uma reorganização e de um cuidado específico dos aspectos orgânicos disfuncionais. O organismo enquanto conjunto de impulsos nervosos, músculos, sistemas, precisa ser reestruturado, buscando assim aproximar a mulher com lesão das demais mulheres sem lesão, uma vez que objetiva-se encontrar padrões de normalidade até mesmo nos aspectos orgânicos dos sujeitos.

Uma exceção no entendimento sobre sexualidade se encontra no estudo de França e Chaves (2005) que embasaram suas análises sobre a experiência da sexualidade humana como um campo interligado entre aspectos biológicos, sociais, políticos, econômicos e religiosos. Ainda que situada em outro referencial teórico e metodológico, os autores partem de um pensamento a respeito do sexo e da sexualidade que se aproxima da visão foucaultiana, que pensa a sexualidade como um campo de múltiplos discursos; que a sexualidade é parte de um

dispositivo organizado por diversas práticas discursivas e não discursivas e relações e poder/saber; o discurso da sexualidade é uma estratégia política de regulamentação de condutas e de corpos (Foucault, 1977/2014), ainda que esta última construção não seja apontada pelos autores citados e seja própria dos estudos de Michel Foucault.

Destaca-se que em todos os artigos foram observados a existência de um maior número de estudos acerca da sexualidade, e do sexo, dos homens com lesão medular, o que nos convoca a refletir os por quês de tantos estudos sobre essa categoria? E quais os motivos que levam os pesquisadores e profissionais de saúde a não se debruçarem sobre as vivências e experiências das mulheres com lesão medular no tocante da sexualidade? Em nossa revisão, foi possível encontrar, inclusive, um artigo cujos objetos de pesquisa foram os indivíduos com paraplegia – ou seja, homens e mulheres –, sendo que dos participantes a maioria era do sexo masculino.

Um dos artigos pode nos apresentar um dos caminhos pelas quais há poucos estudos acerca da sexualidade das mulheres lesadas medulares: o tabu do sexo. Os autores nos dirão que seria o sexo um ato historicamente proibido, ainda que inerente aos sujeitos, entretanto, seriam as mulheres com lesão medular ainda pertencentes ao grupo de sujeitos cujo sexo é inerente? O tabu existe para os homens do mesmo modo que para as mulheres? Foucault (2015) questionará o tabu do sexo, o silenciamento histórico que o mesmo teria passado e ultrapassado. Ele nos dirá que, ao contrário, nós sempre estivemos interessados em falar sobre o sexo, mesmo com suas interdições, mutismos, inexistência.

As pesquisas, por outro lado, trazem significativas contribuições teóricas e práticas para o cuidado oferecido pelos profissionais de saúde e familiares ao sujeito acometido pela lesão na medula espinhal. Porém, o déficit de artigos que discutam e ampliem as narrativas das mulheres no que concerne a suas próprias experiências da sexualidade sinalizam a necessidade de mais estudos de campo que observem e analisem como estas mulheres

compreendem suas vivências singulares, com um olhar que vá além das alterações orgânicas, mas que, ao mesmo tempo, não as excluam. Outro ponto relevante nesta discussão é a notória ausência de estudos e artigos científicos cujo objeto são as mulheres com lesão medular no âmbito dos estudos foucaultianos.

2. INSPIRAÇÕES METODOLÓGICAS: CAMINHOS PERCORRIDOS PARA OBTENÇÃO E ANÁLISE DAS NARRATIVAS

Abordar a temática do modo como mulheres com lesão medular adquirida reconstróem a si mesmas e vivenciam uma sexualidade não nos pareceu fácil. Problematizar esse tema se mostrou ainda mais delicado, e talvez mais difícil, uma vez que poucas mulheres se mostravam desejosas de falar sobre ele e pouco têm se falado nos espaços públicos, nas políticas de saúde e nas instituições e meios de difusão de saber (educação, comunicação, publicidade, etc).

Refletir, buscar e por em prática um modo de pesquisar que nos permitisse compreender esse objeto e escutar esse público específico nos orientou a procurar um caminho metodológico que desse conta da profundidade do tema e de suas complexidades sem perder, do mesmo modo, a singularidade das narrativas e das experiências de cada mulher. Optamos, deste modo, nesta pesquisa por nos embasarmos metodologicamente e teoricamente na obra de Michel Foucault (1926-1984) e nos pressupostos pós-estruturalistas.

Entendemos que as metodologias são caminhos construídos pelo pesquisador/autor ao proceder a própria investigação. Elas não são dadas *a priori*, vão sendo construídas no momento mesmo da exploração, descrição, aprofundamento e estudo de um determinado objeto de interesse. Para tanto, os métodos disponíveis fornecem passos específicos, regras, técnicas que objetivam chegar a conclusões e respostas para os problemas levantados. No entanto, essas observações não se adequam a toda forma de pesquisar, sobretudo em ciências humanas, sociais e da saúde, principalmente nas pesquisas de cunho qualitativo. Nas pesquisas qualitativas o mais importante é a imersão no problema e isto se dá considerando o objeto e todo o seu contexto histórico e cultural.

No caso de nossa pesquisa, nosso objeto de estudo as “mulheres com lesão medular adquirida e suas possibilidades de vivenciar uma sexualidade”, interessa-nos saber como mulheres adultas, que sofreram uma lesão medular, reorganizam seus modos de ser mulher e de vivenciar uma sexualidade.

Desta forma, os estudos de Michel Foucault oferecem inúmeras possibilidades de abordar nosso tema de forma enriquecedora e singular. Este autor nos convoca a refletir que para cada objeto de pesquisa haverá um método a ser construído, através dele e com ele.

2.1 A escolha do “método”: Inspirações foucaultianas

Optamos nesta pesquisa, como dito anteriormente, em nos embasar metodologicamente na obra de Michel Foucault e nos pressupostos pós-estruturalistas. Apesar de não ser adepto a rótulos em sua trajetória e de existir inclusive controvérsias a respeito de suas filiações filosóficas, Foucault se utilizou do modo de pensar e fazer pós-estruturalista, sobretudo em suas últimas obras, para desenvolver seus estudos históricos.

O pós-estruturalismo, cujo surgimento se deu na década de 60, é um movimento da filosofia, mas não apenas dela, é um movimento amplo que integrou outros âmbitos como as artes, a política, a história, etc. No entanto, existem dois grandes problemas no movimento, o primeira é a ideia generalizada e aceita de que é um movimento de difícil conhecimento e a segunda de que o mesmo “adota questões marginais, inconsistentes e insustentáveis” (Williams, 2013, p. 13).

O movimento pós-estruturalista causa certo desconforto àqueles que necessitam de uma segurança e de uma estrutura que forneça saberes e verdades únicas, visto que esse movimento se revela

(...) como uma total ruptura de nosso senso seguro de significado e referencia na linguagem, de novo entendimento, de nossos sentidos e das artes, de nosso entendimento de identidade, de nosso senso da história e do papel dela no presente e de nosso entendimento da linguagem como algo livre do trabalho inconsciente. Ruptura não deve ser vista como uma palavra negativa. Um aspecto do pós estruturalismo é seu poder de resistir e trabalhar contra verdades e oposições estabelecidas. Ele pode ajudar nas lutas contra a discriminação em termos de sexo ou gênero, contra inclusões e exclusões com base em raça, experiências prévias, *background*, classe ou riqueza. Ele alerta contra a violência, às vezes ostensiva, às vezes oculta, de valores estabelecidos como uma moral estabelecida, um cânone artístico ou uma estrutura legal fixada (Williams, 2013, pp. 16-17).

Partindo desse entendimento, pareceu-nos extremamente útil usar como aporte teórico-metodológico os pensamentos e pensadores pós-estruturalistas, visto que precisamos ir aos limites para conhecer mais profundamente o objeto, não enquanto essência, mas como possibilidades de desconstruir o que está posto, mostrar as lutas e as resistências existentes acerca de um dado objeto, acerca das mulheres com lesão medular adquirida e seus modos de vida sexuais.

Como afirma Williams (2013, p. 17) qualquer estudo pós-estruturalista deve assumir uma “dada estrutura atual e desconstruí-la, transformá-la, mostrar suas exclusões. Por isso, elas invalidam pressuposições sobre pureza (em moral), sobre essências (em termos de raça, gênero e experiências prévias), sobre valores (em arte e política), sobre verdade (em direito e filosofia)”.

Segundo Peters (2000) “o pós-estruturalismo pode ser caracterizado como um modo de pensamento, um estilo de filosofar e uma forma de escrita, embora o termo não deva ser utilizado para dar qualquer ideia de homogeneidade, singularidade ou unidade”. Essa colocação se aproxima e se identifica com a forma de Foucault realizar seus estudos, uma vez que para ele era mais importante saber como os domínios se articulam, como as verdades são produzidas, sem no entanto buscar uma única resposta para qualquer problema; pelo contrário, busca problematizá-los sem a intenção de esgotá-los.

Fischer (2001, p. 198) reforça que “para analisar os discursos, segundo a perspectiva de Foucault, precisamos antes de tudo recusar as explicações unívocas, as fáceis interpretações e igualmente a busca insistente do sentido último ou do sentido oculto das coisas”. Assim faz-se necessário fazer um deslocamento do modelo estruturalista de análise discursiva onde se buscava um denominador comum, as falas, onde se objetivava chegar a categorias universais. Neste ponto, convergem o movimento pós-estruturalista e o modo foucaultiano de produzir suas análises.

Dando seguimento a nossa construção metodológica, conforme Ferreira Neto (2004) salienta, a obra de Michel Foucault não é sistematizada e não existe um ordenamento claro de regras e etapas cujo o filósofo seguiu para produzir e desenvolver cada um de seus temas de estudo. Contudo, ainda que haja certa controvérsia quanto a existência de uma metodologia propriamente foucaultiana, para o autor fica claro que “as investigações de Foucault não formam um sistema” (p. 57) e cada livro difere metodologicamente do outro, em decorrência deste argumento não é possível afirmar que exista uma metodologia foucaultiana.

Ainda segundo Ferreira Neto (2004) para Foucault pesquisar é procurar problematizar objetos/temas sem se sustentar em um método *a priori*, é buscar o sentido através e nos problemas, ele é tecido ao longo do caminho percorrido pelas problematizações suscitadas e estava sujeito a mudanças dependendo do campo e domínio a ser desconstruído. O sentido atribuído à metodologia foucaultiana é ético e é um pensar diferente.

O autor supracitado enfatiza, ao referir sobre a necessidade de uma construção de uma metodologia foucaultiana nos estudos e pesquisas atuais;

Não realizo a busca de uma metodológica que seja aplicada ao conteúdo de minha pesquisa, e sim uma formalização inicial dos elementos na obra de Foucault, que me auxiliam a pensar as questões da formação em psicologia no contexto brasileiro recente. Trata-se menos de uma explicitação do método empregado, mas sim do apontamento da perspectiva adotada neste trabalho que tem, em Foucault, sua referência teórica maior (Ferreira Neto, 2004, p. 58-59).

Esse excerto diz muito sobre o que estamos fazendo nesse capítulo. Não pensamos – tampouco intencionamos – sistematizar algo impossível de fazê-lo, ao contrário, pretendemos expor as diversas formas e caminhos metodológicos que Foucault trabalhou em seus estudos e compreender, através de autores que dele fazem uso, tais como Ferreira Neto (2004, 2015), Veiga-neto (2016), Oliveira (2008); Fischer (2001, 2012) e Castro (2014), quais possibilidades existem para se usar Foucault como referência para fazer uma análise discursiva acerca das narrativas das mulheres com lesões medulares adquiridas e quais enunciados, formações discursivas, as capturam e as constroem enquanto mulheres sexuadas, do mesmo modo quais os efeitos que esses discursos têm na vida sexual delas.

Ferreira Neto (2004, p. 59) informa que o próprio Foucault tentou “conferir retrospectivamente uma unidade a seu trabalho, postulando três eixos fundamentais (saber, poder, ética). Reconhece que existem ‘noções comuns’ manifestas em sua trajetória, que podem e devem ser expostas de modo mais formalizado”.

Apesar dessa tentativa do próprio filósofo, de seus interlocutores e estudiosos, visando organizar e propor unidades comuns a seus métodos, de acordo com Ferreira Neto (2004, p. 59) quando estamos dispostos a pensar e aplicar uma metodologia foucaultiana é preciso estar preparado para não realizar uma “busca de uma unidade metodológica que seja aplicada ao conteúdo da (...) pesquisa, e sim uma formalização inicial dos elementos na obra de Foucault que (...) auxiliam a pensar”. Ou seja, pensar quais elementos e conceitos foucaultianos podem nos ser úteis para estudar certo objeto e não propor construir objetos de estudo em cima de conceituações de Foucault já postas.

Castro afirma (2014) que para Foucault interessava não fazer uma história do pensamento conforme certos modelos disciplinares e tampouco fazer uma história do pensamento geral. Ele estimava realizar uma construção de tudo aquilo que contivesse certo pensamento em certa cultura, ou seja, dentro da perspectiva de certa historicidade dos objetos

de estudo. Deste modo, para compreender o modo de pensar de Foucault, primeiramente, deve-se buscar e voltar-se para o:

(...) olhar que intenta descobrir as formas de racionalidade que organizam as maneiras de dizer e de fazer, os modos em que falamos e nos comportamos conosco mesmo e com as coisas. E a partir daí, em um segundo momento, há que busca-la no giro desse mesmo olhar até os textos clássicos da filosofia, em que não se persegue restituir-lhes seu caráter abstrato e sistemático, mas redescobri-los em sua atualidade (Castro, 2014, p. 18).

Interessava a Foucault refletir e investigar: “como foi possível o que é [hoje]? Essa possibilidade é sempre histórica, não é expressão de nenhuma necessidade; as coisas poderiam ter sido de outro modo e também podem ser de outro modo” (Castro, 2014, p. 18). Assim, as investigações e produções foucaultianas giraram, necessariamente, nas possibilidades de questionar e interrogar quaisquer objetos históricos, políticos e éticos.

A respeito do seu modo de escrever e construir suas análises, segundo Ferreira Neto (2004), o filósofo não fazia uso literal de autores específicos, de suas falas e pensamentos. Ele se utilizava das ideias de autores que gostava de modo a discutir, deformar, contrapor e argumentar com – e contra – eles, de modo que pudesse usá-los para abordar suas problematizações acerca de quem somos nós na atualidade. Portanto, “esse uso do pensamento de um autor como ‘caixa de ferramentas’, cuja importância está diretamente relacionada com a sua utilidade para aquele que dele se instrumentaliza, é uma marca fundamental na trajetória intelectual de Foucault” (p. 71). Parece-nos interessante fazer uso de autores, utilizando-os como uma caixa de ferramentas, que ajudem a construir e desenvolver nossa problematização a respeito da experiência da sexualidade de mulheres com lesão medular adquirida, autores como Butler (2015a, 2015b, 2015c), Nicolazzi (2004), Porchat (2015), Silva (2014) e Irigaray (2002).

2.2 Uma proposta de análise das narrativas: Discurso e linguagem

De acordo com Veiga-Neto (2007) para compreender como Foucault concebe os discursos e as práticas discursivas – ou seja, o discurso em movimento – faz-se necessário entender o caráter atributivo que ele confere à linguagem, sendo ela um instrumento que liga nosso pensamento à coisa pensada. Foucault, desse modo, entende a linguagem como constitutiva do pensamento e, logo, do sentido que damos às coisas, às nossas experiências. A linguagem não é uma característica inata do ser humano e há uma característica arbitrária dela, ou seja, da moral, das verdades e das formas de poder que produzem os sujeitos, suas sexualidades, suas limitações, impedimentos físicos e corpos aceitos em cada sociedade.

Foucault não objetivava ir atrás de uma suposta razão pura, propunha-se, ao contrário, debruçar-se sobre as análises das relações entre a linguagem do homem/mundo e da linguagem consigo própria. Interessava-lhe, sobretudo, não apenas saber o que é algo e sim como funciona esse *algo*. Portanto, suas análises não poderiam recair numa analítica formal, mas sim numa análise pragmática da relação entre a linguagem daquele que fala com aqueles que ouvem (Veiga-Neto, 2007).

A concepção de linguagem foucaultiana, por fim, entende que

(...) cada um de nós nasce num mundo que já é de linguagem, num mundo em que os discursos já estão há muito tempo circulando, nós nos tornamos sujeitos derivados desses discursos. Para Foucault, o sujeito de um discurso não é a origem individual e autônoma de um ato que traz à luz os enunciados desse discurso; ele não é dono de uma intenção comunicativa, como se fosse capaz de se posicionar fora desse discurso para sobre ele falar (Veiga-Neto, 2007, p. 91).

Esse fragmento nos leva a compreender que para Foucault a linguagem tem um papel fundamental em suas análises, não apenas neles, mas na forma como o próprio autor concebe o conhecimento que “passa a ser entendido como produto de discursos cuja logicidade é construída, cuja axiomatização é sempre problemática porque arbitrária, cuja fundamentação

tem de ser buscada fora de si, no advento; discursos que são contingentes e também subjetivos” (Veiga-Neto, 2007, p. 92).

Ainda no tocante da linguagem e de seu uso na análise discursiva foucaultiana, Fischer (2001) afirma que todo pesquisador que se utilizar de uma proposta de análise discursiva foucaultiana deve se deter exclusivamente às palavras, às narrativas, ao que se é dito em sua existência clara. Deste modo, permite-se emergir dos discursos sua complexidade, seu emaranhado de palavras e dizeres. Todavia, faz-se necessário um deslocamento, deixar de olhar os discursos

Apenas como um conjunto de signos, como significantes que se referem a determinados conteúdos, carregando tal ou qual significado, quase sempre oculto, dissimulado, distorcido, intencionalmente deturpado, cheio de “reais” intenções, conteúdos e representações, escondidos nos e pelos textos, não imediatamente visíveis. É como se no interior de cada discurso, ou num tempo anterior a ele, se pudesse encontrar, intocada, a verdade, desperta então pelo estudioso (Fischer, 2001, p. 198).

Retificamos que para Foucault e para o movimento pós-estruturalista não existe um a priori, uma verdade escondida que se almeja encontrar, nem sujeitos já existentes por e em verdades impostas, mas sujeitos produzidos por e com certas verdades, estas produzidas por sua vez por determinados sistemas discursivos dos quais o indivíduo faz parte. Dessa forma, o que se têm são enunciados, formações discursivas, práticas discursivas e não discursivas, que são postas em movimento no e pelo discurso. Essas conceituações nortearam nossa análise das narrativas, uma vez que entendemos que são esses discursos e suas características, que permitem compreender os modos das mulheres se subjetivarem como mulheres com vidas sexuais após adquirirem uma lesão. São esses mesmos diversos discursos que nos apontaram quais os sentidos existentes na sociedade, na saúde, nas mídias, nas instituições, que constroem os corpos e subjetivam e objetivam essas mulheres.

Fischer (2001) destaca, entretanto, que essas palavras e os discursos não são autônomos e independentes, como se houvesse uma organização própria desses discursos que

mantém os sujeitos fora deles. Salienta, entretanto, que durante os primeiros trabalhos de Foucault o mesmo interpretasse dessa forma os discursos, olhando-os através de uma concepção mais idealista e estruturalista da linguagem, contudo em suas últimas discussões ele “mostra explicitamente que há um duplo e mútuo condicionamento entre as práticas discursivas e as práticas não discursivas, embora permaneça a ideia de que o discurso seria constitutivo da realidade e produziria, como o poder, inúmeros saberes (p. 199).

Acerca da lesão medular, sabe-se que há diversos saberes que a constroem. As formações discursivas das instituições de saúde e órgãos jurídicos, por exemplo, apontam a lesão medular como uma deficiência. Essa visão produz um efeito de sentido que as coloca num lugar de patologia, de impedimento físico e conseqüentemente impedimento social, uma vez que arquitetonicamente falando, nossa sociedade não está – ainda que já tenha melhorado – apta o suficiente para inserir as pessoas com lesão medular e deficiências nos lugares públicos e privados.

Cabe ressaltar que na perspectiva foucaultiana tudo é prática, tudo está inserido numa relação de poder/saber e essa concepção perpassa toda sua obra de modo mais ou menos evidente, sendo objeto de seu estudo ou dando pano de fundo para suas problematizações. Sua compreensão é de que as práticas sociais são construídas discursivamente, mas o discurso é mais do que uma referência às coisas ditas, mais que letras e palavras. Os discursos apresentam certas regularidades próprias dele e através das quais é possível definir certas redes conceituais, certas formações discursivas e certos regimes de verdade (Fischer, 2001).

Acerca do conceito de enunciado o próprio Foucault (2015, p. 104) dirá que

O enunciado, portanto, não existe nem mesmo do modo que a língua (apesar de ser composto de signos que só são definíveis, em sua individualidade, no interior de um sistema linguístico natural ou artificial), nem do mesmo modo que objetos quaisquer apresentados à percepção (se bem que sempre dotado de uma certa materialidade e que se possa sempre situá-lo segundo coordenadas espaço-temporais). (...) o enunciado não é uma unidade do mesmo gênero da frase, da proposição ou do ato de linguagem;

não se apoia nos mesmos critérios; mas não é tampouco uma unidade como um objeto material poderia ser, tendo seus limites e sua independência.

Ele propõe que se observe não as estruturas ou unidades de um enunciado, mas as funções que atravessam ambos; funções estas que só podem ser descritas “em seu exercício, em suas condições, nas regras que a controlam e no campo em que se realiza” (Foucault, 2015, p. 105). Ou seja, faz-se necessário a existência desses quatro elementos, que podem ser melhor exemplificados quando entendemos que é preciso em primeiro lugar: a) de um princípio de diferenciação, um referente, algo que se identifica, b) precisa-se de um sujeito existente, uma posição tomada por alguém que pode afirmar algo, c) a interrelação dos enunciados, pois nenhum enunciado aparece só, está sempre em associação e em relação a outro enunciado pertencendo a um mesmo ou vários discursos e d) a materialidade dos enunciados, os modos concretos pelos quais eles aparecem (Fischer, 2001).

Conforme a autora supracitada, é necessário apreender os enunciados como acontecimentos que emergem em algum momento e lugar. O que permitirá a apreensão de certas quantidades de enunciados é o fato deles pertencerem a uma formação discursiva e quando se demarca uma formação discursiva sinalizado, ao mesmo tempo, os enunciados ali circunscritos (Fischer, 2001). Destaca-se que para Foucault, “acontecimento” não é apenas algo que ocorre, acontece, um acaso que simplesmente surge. Para ele acontecimento caracteriza uma forma de análise histórica arqueológica, uma atividade filosófica, sendo que a “arqueologia é uma descrição dos acontecimentos discursivos” (Castro, 2016, p. 24).

Foucault (2015, p. 143) salienta que

A lei dos enunciados e o fato de pertencerem à formação discursiva constituem uma única e mesma coisa; o que não é paradoxal, já que a formação discursiva se caracteriza não por princípios de construção, mas por uma dispersão de fato, já que ela é para os enunciados não uma condição de possibilidade, mas uma lei de coexistência, e já que os enunciados, em troca, não são elementos intercambiáveis, mas conjuntos caracterizados por modalidade de existência.

E prossegue concluindo que “chamaremos de discurso um conjunto de enunciados, na medida em que se apoiem na mesma formação discursiva” (Foucault, 2015, p. 143). Para o filósofo a formação discursiva será compreendida como um complexo feixe de relações que prescrevem aquilo que pode ou não ser relacionado entre si, inseridos em uma prática discursiva para que se possa referir a um objeto e para que se possa empregar um ato enunciativo. Elas devem ser apreendidas em um espaço ou campo discursivo, sem exceção relacionadas a certos campos de saber.

Segundo Fischer (2001) as formações discursivas devem ser compreendidas através de dois princípios básicos: o da dispersão e o da repartição de enunciados. É através desses dois processos que se sabe o que pode e deve ser falado em certos campos e assegurados por certas posições que se ocupam nesses espaços. Elas funcionam como uma matriz de sentido e é nessas formações que os sujeitos falantes se reconhecem e se constroem. Ao se entender a importância de tais formações discursivas no assujeitamento dos indivíduos, percebe-se como a produção de sentido que cada saber cria limita ou abre espaços para que cada um possa ser aquilo que se torna. Se o discurso biomédico salienta a dificuldade neurológica e motora como empecilhos para sexualidade das mulheres com lesão medular adquirida, esse discurso atravessará as mesmas.

Nossas narrativas se inscrevem no interior de algumas formações discursivas e são regidas conforme certos regimes de verdades, isso quer dizer que o indivíduo sempre obedece a um conjunto de regras e normas historicamente dadas e fixadas como verdades. Aquilo que se diz, então, está diretamente associado a relações de poder/saber instauradas num dado momento histórico. Por conta disso, as práticas discursivas não se confundem com simples expressões de ideias, pensamentos ou falas (Fischer, 2001).

Fischer (2001) pontua que o nosso trabalho de pesquisador será, então, levar em consideração a relevância dos enunciados e conseqüentemente dos discursos de nossas

participantes sempre como acontecimentos históricos, localizados, e nos diz “num esforço de síntese, que o discurso, para o analista, é o lugar da multiplicação dos discursos, bem como o lugar da multiplicação dos sujeitos (p. 206).

A afirmação de que o discurso é o espaço de multiplicação dele mesmo e dos sujeitos nos remete a compreensão de que na perspectiva foucaultiana não existe um sujeito em si. Portanto, nenhum discurso fala de *um* determinado sujeito. O sujeito é simultaneamente aquele que fala e é falado, “porque através dele outros ditos se dizem (Fischer, 2001, p. 207). A heterogeneidade discursiva se associa à dispersão dos enunciados e dos sujeitos, pois cada discurso fala de um lugar que não permanece o mesmo. Ao enunciar individualmente, inúmeros outros enunciados atravessam ao mesmo tempo o discurso. Em nossa análise, intentamos encontrar esse espaço de heterogeneidade discursiva, esse espaço entre, que fala de cada uma e de todas as participantes, sem, no entanto, retirar suas singularidades.

Ao contemplar a dispersão dos sujeitos, Foucault multiplica eles (Fischer, 2001). Em uma sequência não linear de perguntas ele desloca esse sujeito de uma fala individualizada e apresenta os atravessamentos daquilo que é falado. Nossa intenção enquanto proposta de inspiração foucaultiana de análise é, então, questionar o lugar de fala das mulheres no interior de certas instituições – elementos não discursivos – e sobre suas falas enquanto posições de sujeitos assumidas – sua forma de ser no mundo ou sua posição de sujeito.

Sobre nossa proposta ao recorrer às inspirações foucaultianas importante salientar que, de acordo com Fischer (2001), as formações discursivas são por excelência espaços de discordâncias, de oposições, mas do que espaços nítidos de enunciados. São sempre campos vivos, que se opõem, que se reconhecem, que possibilitam mudanças e continuidades; o campo enunciativo é onde se estabelecem as conexões, as relações, as interdependências, os jogos.

Desse modo, busca-se dar forma ao campo do interdiscurso, que não está associado a mera tentativa de explicação linear juntando um aglomerado de enunciados soltos. O interdiscurso intenta construir um árduo exercício de multiplicação dos discursos ou, ainda, intenta torná-los complexos em seu próprio conhecimento.

Os conceitos aqui abordados nos oferecem um terreno fértil para se analisar os discursos, as narrativas, compreendendo-os em sua complexidade, em sua dispersão, em seus múltiplos sentidos que se desdobram e criam/formam novos saberes, novos enunciados, novas relações de poder/saber, nossos sujeitos.

Entendemos, por fim, que a análise dos discursos fundamentada nos escritos de Michel Foucault não se apresenta como um método rígido, com etapas formais que foram seguidas, visto que o percurso realizado teve como base um pensar pós-estruturalista, empregado pelo autor, pretendeu-se encontrar eixos de análise, falas que continham os mesmos contornos, os mesmos horizontes; buscamos problematizar essas narrativas e encontrar nas dispersões dos enunciados suas similaridades discursivas.

Segundo Willig (2008) a análise do discurso foucaultiana tem como proposta entender quais os recursos discursivos presentes em uma dada sociedade e quais as consequências da dispersão destes nos sujeitos, entendendo que são estes discursos que apontam quais as posições de sujeitos são permitidas no momento histórico e cultural a que se refere.

Ou seja, são os discursos circulantes, os saberes construídos, que possibilitam as posições de sujeitos e estas, quando interpeladas, têm consequências diretas nos modos de se subjetivar e nas experiências de cada indivíduo. Este modo de analisar se preocupa em olhar o papel do discurso nos processos sociais relacionados às relações de poder, às práticas institucionais, assim como assume uma perspectiva de analítica histórica dos discursos vigentes.

2.3 Os caminhos trilhados: Processo de construção da pesquisa, instrumentos e participantes

Estabelecidas as inspirações metodológicas e de qual horizonte epistemológico embasaremos as análises, os próximos passos foram dados. A pesquisa seguiu os termos preconizados pelo Conselho Nacional de Saúde (Resolução 466/12) para pesquisas com seres humanos e foi iniciada após o projeto ter sido submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP) através da Plataforma Brasil, sendo aprovado sem restrições ou pendências no dia 26 de fevereiro de 2016, registrado no CAAE 52213215.7.0000.5206.

O critério de escolha das participantes foi intencional, sendo as participantes indicadas por pessoas do nosso relacionamento. Desta forma, coube à pesquisadora ir atrás de espaços, instituições e pessoas que pudessem sugerir, informar ou apontar mulheres com lesão medular adquirida que aceitassem participar da pesquisa. As entrevistas foram todas realizadas nas residências destas mulheres.

Os critérios de inclusão foram: mulheres a partir dos 18 anos, uma vez que o objetivo foi ouvir sujeitos adultos, cuja produção de suas subjetividades e sexualidade já estivesse amadurecida; mulheres de qualquer etnia, crença, nível socioeconômico e orientação sexual; mulheres que tivessem adquirido uma lesão medular traumática (decorrentes de acidentes, mergulhos, violência ou quedas) ou não traumáticas (tumores) que resultou em um quadro de paraplegias, tetraplegias, paraparesias; mulheres com lesão completa ou incompleta.

Os critérios de exclusão definidos foram: mulheres com menos de 18 anos; mulheres que já nasceram com algum tipo de alteração neurológica que ocasionasse uma lesão na medula, ou seja, mulheres com lesão medular congênita (mielomeningocele ou espinha bífida); mulheres que tenham adquirido lesão medular a menos de um ano, visto que há um

consenso entre os profissionais de saúde que existe um período de cerca de seis meses onde a mulher vivencia um período de *assexualidade* e de readaptação da medula espinhal. Estão excluídas àquelas que estivessem, no momento da entrevista, em tratamento de reabilitação física, já que tal situação poderia favorecer rápidas e significativas mudanças em seu organismo, em seus corpos, possibilitando uma recuperação completa da lesão e consequentemente retirando essas mulheres do lugar de lesadas medulares.

Nosso estudo é caracterizado como uma pesquisa de cunho qualitativo que se fundamenta teórica e metodologicamente no pensamento de Michel Foucault para problematizar a experiência da sexualidade em mulheres com lesão medular adquirida. Utilizamos como instrumentos o Diário de Campo e a Entrevista Narrativa. Estas foram gravadas e transcritas para se problematizar as narrativas das participantes e discutir acerca do objeto de pesquisa.

O Diário de Campo é um instrumento de apoio e suporte às análises realizadas em pesquisas qualitativas e, neste caso, de saúde. Ele oferece o rememorar do que foi vivido pelo autor, destaca suas principais percepções e sentimentos envolvidos durante a coleta das narrativas, busca pelas entrevistadas, e no caso das pesquisas onde existe uma observação participante, agrega através das anotações as apreensões do sujeito pesquisador. Segundo Minayo (2010, p. 295) o Diário de Campo

nada mais é do que um caderninho de notas, em que o investigador, dia por dia, vai anotando o que observa e que não é objeto de nenhuma modalidade de entrevista. Nele devem ser escritos impressões pessoais que vão se modificando com o tempo, resultados de conversas informais, observações de comportamentos contraditórios com as falas, manifestações dos interlocutores quanto aos vários pontos investigados, dentre outros aspectos.

Para a produção das informações necessárias para o desenvolvimento das análises e discussões, foi utilizada a técnica de Entrevista Narrativa. A escolha por este instrumento se sustentou na concepção de que as narrativas produzidas pelas entrevistadas ofereceriam um

maior contato com as experiências delas. Segundo Dutra (2002) citando W. Benjamin (1994), durante uma narrativa aquela que narra retira de suas próprias experiências o que conta, assim a capacidade de narrar é, para estes autores, uma forma de *arte de contar histórias*, de contar suas histórias singulares, suas posições de sujeito no mundo.

Corroborando com os autores supracitados, Flick (2009) afirma que as narrativas possibilitam abordar o mundo empírico do indivíduo de modo mais amplo. Segundo este autor o princípio básico de uma Entrevista Narrativa, enquanto técnica para coleta de dados, é o de solicitar ao informante que apresente, na forma de uma narrativa improvisada, a sua história no que concerne ao tópico do estudo, de modo livre, sendo papel fundamental do entrevistador permitir que o participante conte sua história de maneira consistente do início ao fim.

São elementos da Entrevista Narrativa: a) uma pergunta gerativa de narrativa, que nesta pesquisa foi: *Conte-me como você experiencia sua sexualidade após a lesão medular?*, entretanto, observamos que este questionamento inicial poderia inibir as participantes, visto que não haveria, ainda, uma relação estabelecida entre entrevistada e entrevistadora. Assim, a pergunta disparadora foi modificada para “*conte-me como é sua vida após a lesão medular*” e no decorrer da narrativa foi sendo introduzido o questionamento acerca das vida sexual após a lesão; b) em um segundo momento, deu-se o espaço para o aprofundamento da narrativa, onde foram esmiuçados os fragmentos das narrativas que não foram trabalhados durante o discurso da participante e c) em um último momento se buscou um equilíbrio entre tudo aquilo que foi narrado, a fim de chegar a um significado global da narrativa. Flick (2009) salienta que para melhor captura das narrativas é necessário que o entrevistador se mantenha na qualidade de ouvinte ativo, motivando as participantes com pequenas sinalizações para que elas prossigam seus contos e teçam suas próprias histórias. Esta técnica, então, foi utilizada,

uma vez que favoreceu para a pesquisa um contato mais aprofundado com as histórias de vida das participantes e com os discursos das mesmas.

Delimitado o objeto de pesquisa, os instrumentos utilizados, o campo de saber a ser explorado, iniciamos a busca pelas mulheres que aceitariam nos narrar suas experiências tão importantes. Por ser uma pesquisa de busca ativa, foi necessário, em um primeiro momento, entrar em contato com profissionais de saúde que atuassem nos espaços de prevenção e promoção de saúde, assim como nos espaços de reabilitação física e neurológica. Por ter atuado como psicóloga clínica em um desses lugares, meu primeiro passo foi contatar antigos colegas de trabalho.

Alguns problemas surgiram nesse ponto da pesquisa: 1) pelo fato de não estarmos vinculadas a uma instituição de saúde e por não ter acesso direto a pacientes que fossem atendidos nestes espaços a busca se tornou mais árdua, pois estas mulheres estavam espalhadas pela sociedade; 2) os contatos que estabelecemos com profissionais de saúde foram pouco frutíferos, uma vez que a maioria das mulheres com lesão medular, que os mesmos conheciam, estavam em processo de reabilitação, o que já significava estarem fora de nossa amostra.

Por fim, após aproximadamente quatro meses de conversas, via mensagens eletrônicas e uma reunião com uma profissional de fisioterapia em um centro de reabilitação da cidade do Recife, onde foram expostas as propostas e objetivos da pesquisa com o intuito de captar participantes, pouco avanço foi observado. Percebendo a dificuldade que estávamos encontrando, ocorreu de procurar o setor de Fisioterapia da Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP. Nesta reunião foi possível, através do contato com a coordenadora do serviço, reunir mais alguns contatos de mulheres que, talvez, pudessem participar. Além destes contatos, foi possível recolher números de alguns centros de referência nos cuidados de

peças com deficiência física que pudessem ajudar a construir esse estudo e indicar outras participantes.

Neste período, realizei contatos com aproximadamente cinco mulheres que foram indicadas por estes colegas e apenas uma aceitou participar da pesquisa após tomar conhecimento dos objetivos da mesma. Deste modo, o primeiro encontro ocorreu no dia 20 de agosto de 2016.

Houve uma quantidade expressiva de negativas para a participação, assim como houve uma enorme dificuldade de encontrar estas mulheres. Não acreditamos que seja, apenas, pelo número reduzido de mulheres lesadas medulares se comparado ao índice de homens com lesão na medula, pensamos que isto pode estar correlacionado a dois fatores: a) nossa sociedade ainda é permeada por um pensamento machista que silencia as mulheres para falar de sexo e sexualidade e b) mulheres com lesão medular adquirida sofrem um duplo silenciamento, visto que são mulheres e mulheres com deficiência, portanto ao se localizarem nesse lugar de pessoa com deficiência assumem um lugar marginalizado em nossa sociedade.

Todas as entrevistadas foram indicadas por pessoas do meu conhecimento, sendo duas indicadas por profissionais de fisioterapia, uma pela coordenadora do curso de fisioterapia, uma por um amigo e uma foi indicada por uma mulher com lesão medular que decidiu não participar da pesquisa por se sentir constrangida por expor sua vida sexual e afetiva, mas indicou outra mulher nas mesmas condições. Coincidentemente, e sem que as mesmas soubessem dos nomes das outras participantes, três delas se conheciam de redes sociais e de grupos de apoio a pessoas com deficiência. Finalizamos a busca ativa por participantes que se dispusessem a narrar suas histórias em dezembro de 2016.

Ao final foram ouvidas cinco mulheres com lesão medular adquirida que se enquadravam nos critérios de inclusão desta pesquisa. Todas as entrevistas ocorreram nas respectivas residências e foram gravadas com a autorização das entrevistadas. No primeiro

contato com cada uma, antes de iniciar as gravações, lhes foi entregue o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), cuja finalidade era de preservar o caráter ético da pesquisa e o sigilo das informações colhidas. Todas as entrevistas foram iniciadas exclusivamente após a leitura por parte das mulheres e assinatura do termo. Para manter o sigilo das participantes todos os nomes aqui atribuídos são fictícios. A seguir apresentaremos uma pequena caracterização sobre cada uma delas:

- *Marília*, 26 anos, identifica-se pelo sexo feminino e é de orientação heterossexual, solteira, sem filhos, católica, pós-graduanda, residente de Enfermagem. Adquiriu paraplegia decorrente de acidente de moto no ano de 2013. Nosso contato ocorreu via telefone, após a indicação de uma fisioterapeuta que trabalhara comigo anteriormente. *Marília* expressou certa timidez durante a ligação questionando repetidas vezes para que serviria falar de sexualidade, porém aceitou participar e marcamos de fazer a entrevista em sua residência. No dia 20 de agosto de 2016 me dirijo à sua casa e sou recebida pela mesma e por sua genitora, ambas disponíveis e solícitas ao contato. Percebo que sua mãe fica se aproximando com frequência, como se desejasse saber melhor sobre a fala de sua filha. Início a entrevista perguntando seus dados sócio demográficos, com o intuito de diminuir a tensão e a timidez expressa pelo olhar e cabeça baixas da entrevistada, assim começa a fluir nossa interação. Antes de lançar a pergunta disparadora da narrativa, questiono como ocorreu sua lesão medular, afim de conhecer melhor o momento onde a grande virada em sua existência se deu. Nesse momento, percebo o quão difícil é para *Marília* rememorar aquele evento e suas perdas, visto que no acidente de moto seu então namorado foi à óbito no local. Dou um tempo para que ela se recomponha, quando a mesma me orienta a continuar. Nessa hora, ela ainda relatava sobre seu receio de moto e sobre sua vida antes do acidente e

da perda de seu primeiro namorado. Novamente, ela pede um tempo, solicita que eu feche a porta de seu quarto – local onde estávamos realizando a entrevista gravada – e que eu ligue o ar condicionado. Prosseguimos com a entrevistada relatando seu processo de reabilitação logo após sua saída do hospital e sobre as instituições e profissionais que teve contato. Nessa fala, ela já traz conteúdos acerca de sua experiência da sexualidade, antes e depois de tornar-se lesada medular. Pergunto-lhe, então, como ela se percebe atualmente enquanto mulher. *Marília* demonstra em diversos momentos, através de inúmeros suspiros e falas entrecortadas, um cansaço, um sentimento de não pertença, como ela diz “*sinto... é, me sinto diferente*”. A entrevistada deixa claro em sua fala que deu continuidade a sua vida acadêmica, que luta por seus espaços públicos e por mais acessibilidade, mas no que toca aos relacionamentos, aos afetos e à vida sexual expressa e refere “*tá, tá sendo pesado. Principalmente porque só agora eu tô me permitindo a... a sentir a tristeza assim [das perdas/lutos]*”.

- *Natanne*, 30 anos, identifica-se pelo sexo feminino e considera-se bissexual, solteira, não possui filhos, não tem religião, completou o ensino médio, atualmente desempregada. Adquiriu tetraplegia após um mergulho em águas rasas no ano de 2000. O contato com essa participante veio através de uma conversa com outra mulher que rejeitou participar da pesquisa. Assim, marcamos de nos encontrar também em sua residência no dia 06 de Outubro de 2016. *Natanne* se apresenta calma, disponível para falar sobre suas experiências e até algo curiosa acerca da temática, me passando a impressão de que não têm muitos espaços onde ela possa dialogar sobre o assunto. A entrevistada relata que mesmo após a lesão sempre esteve com algum(a) companheiro(a), entretanto sempre sentiu como se os(as) prendesse, dada sua

condição física e necessidades específicas de cuidado por conta da altura da lesão e consequente dependência dos outros para suas atividades diárias. Em seu relato, ela traz com frequência as transformações corpóreas, a mudança em sua autoimagem e a vergonha que sente por tais situações. Quando lanço a pergunta de como ela experiencia sua sexualidade atualmente a mesma se mostra confusa, questiona exatamente o que ela precisa dizer, ponto que ela fale o que lhe vier à cabeça sobre sua sexualidade, sobre como ela exerce a mesma, sobre seus afetos e relações. Cita sua insegurança de não conseguir arranjar ninguém para ser companheiro(a); fala do “*medo dos olhares, sabe? Das pessoas*”. A entrevistada faz várias comparações de como se percebia antes e como foi difícil aceitar quem se tornará, inclusive para viver suas relações sexuais. Nesse ponto, ela cita sua primeira experiência com uma mulher e como essa relação a ajudou a enfrentar seus receios e viver uma vida sexual relacionada ao cuidado que a outra fazia com e por ela. *Natanne* se sente muito limitada, presa e dependente, esses apontam para as dificuldades que ela sente e vive em seu dia a dia.

- *Paula*, 30 anos, identifica-se pelo sexo feminino e como heterossexual, solteira, sem filhos, católica, ensino superior completo, formada em Jornalismo. Possui paraparesia, adquiriu lesão medular após uma queda na academia. *Paula* foi indicada através de um colega de graduação que estudou com ela. Desde o primeiro contato telefônico a entrevistada expressou animação e desejo de participar, expondo inclusive que já estava acostumada a falar sobre o tema em palestras motivacionais que oferece pela cidade. Início do mesmo modo que com as demais, perguntando seus dados sócio demográficos e o que levou a adquirir a lesão medular. Há 3 anos enquanto malhava sofreu um acidente em uma barra alta, quebrando a medula, o que a levou a fazer

cirurgia na coluna. Atualmente, *Paula* deambula com ajuda de muletas, porém ainda tem bexiga e intestino neurogênicos, o que implica na continuidade dos cuidados em saúde, necessidade de fazer cateterismo e, por opção, a mesma continua em reabilitação, inclusive relata fazer reabilitação sexual com ajuda de uma fisioterapeuta urológica. A entrevistada pontua com firmeza que sente uma enorme diferença entre a mulher sexuada que ela era antes da lesão e após o acidente; pontua que “*eu era muito segura na cama, antes da lesão. Muito segura! É até por conta do meu corpo, sempre foi bonito e tal*”. Fala da diferença que sente nas relações afetivas-sexuais, uma vez que quando ocorreu sua lesão ela se encontrava solteira e, por conta disto, sente que teve mais dificuldade em encontrar parceiros que se comprometessem a estar juntos após a lesão. Por outro lado, afirma que teve relações sexuais com alguns rapazes e que muita coisa mudou do primeiro homem com quem experimentou sexo após a lesão e com o último que esteve e que já tinha mais sensibilidade nas áreas genitais e pernas. Para ela, a questão orgânica da sensibilidade é de extrema importância para a vida sexual da mulher; no entanto, pontua também que a sexualidade está na forma como a mulher se enxerga e como está a sua autoestima.

- *Luísa*, 38 anos, identifica-se pelo sexo feminino e orientação sexual homossexual, solteira (em um relacionamento estável), sem filhos, católica, ensino médio completo, vendedora atualmente aposentada. Adquiriu uma tetraplegia após um acidente de moto. Nosso encontro se deu através da indicação e do contato de uma fisioterapeuta que trabalhou comigo antes. A entrevistada se apresentou de modo extremamente tímido, exigindo um diálogo maior durante a sua narrativa, uma vez que falar sobre sexualidade era difícil para ela, por dois motivos: por sua orientação sexual e por já ter passado por outras dificuldades sociais e preconceitos decorrentes dela, além de ter

vivenciado uma longa fase de aceitação de sua condição física e sexual. Um dos pontos que mais me chamaram a atenção em sua narrativa foi a reiteração do discurso médico e de como esse afetou todo seu processo de cuidado de si, de reabilitação e de vontade de viver. A mesma relatou que, do mesmo modo que o discurso médico a levou a experimentar sentimentos negativos, foi no discurso da saúde, também, que encontrou soluções e desejo de lutar por uma forma de viver mais independente, por retomar uma vida sexual e afetiva. *Luísa* salientou a importância de uma parceira que esteja inteira e com investimento na relação para que seja viável retomar e criar novos modos de vida sexual.

- *Rossana*, 39 anos, sexo feminino e heterossexual, solteira, uma filha, católica, pós-graduada, funcionária pública. Atualmente com paraparesia espástica decorrente de um acidente de carro. O encontro com a entrevistada se deu através da indicação de *Paula*. Nos encontramos para realizar a entrevista em sua casa no dia 19 de novembro de 2016. A participante se mostrou muito aberta e segura para falar sobre o tema, provavelmente pelo tempo de lesão, pelos anos de reabilitação e por ter vivido uma gestação no período em que estava na cadeira de rodas e com um quadro clínico mais grave. *Rossana* narra que seu acidente ocorreu antes de ter suas primeiras relações sexuais e antes de ter seus primeiros envolvimento afetivos com rapazes. Esses fatos são de relevância em sua trajetória, uma vez que muito de sua experiência de sexualidade foi construída após a lesão medular, não ignorando, entretanto, que mesmo sem ter tido relação sexual, entendemos que a mesma já vivia uma sexualidade, uma vez que consideramos que esta não se restringe ao ato sexual. Outra característica relevante na fala da participante é a importância que a mesma oferece a outros âmbitos de sua vida, ou seja, para ela sua carreira profissional, seus vínculos

sociais e sua autonomia sempre vieram associados às experiências sexuais. Assim como outras participantes, ela salienta, ainda, a importância do processo de reabilitação e dos cuidados em saúde, dos discursos médicos.

3. MODOS DE SUBJETIVAÇÃO, SEXUALIDADES E CORPOS ABJETOS

No capítulo da revisão de literatura, apresentou-se um panorama dos discursos encontrados no campo científico a respeito dos modos pelos quais se fala da sexualidade das mulheres com lesão medular adquirida e como esses discursos constroem formas de ser mulher lesionada e constroem ou não, outras possibilidades de vivenciar a sexualidade.

No presente capítulo, debruçamo-nos sobre as narrativas das participantes visando atender ao objetivo de compreender o modo como estas mulheres se reconstroem (se subjetivam) como mulheres e retomam (e se retomam) suas vidas sexuais após sofrer uma lesão medular.

Para isto, iniciamos discutindo o conceito de experiência em Michel Foucault enquanto modo de subjetivação e, em seguida, problematizaremos o conceito de sexualidade enquanto dispositivo político e de regulação de condutas. Por fim, será debatido a ideia de corpo abjeto, agenciamento e citacionalidade em Judith Butler.

3.1 Michel Foucault: Experiência, modos de subjetivação e dispositivo da sexualidade

Foucault (2010) ressalta que entende a experiência como sendo tudo aquilo que modifica o indivíduo, tudo o que, ao atravessar o sujeito transforma-o; o autor afirma que se considera um verdadeiro experimentador ao realizar seus escritos, pois escreve para se transformar e não mais olhar o mesmo objeto como outrora fizera. E segue exemplificando a questão da experiência para si e o porquê a analisa de modo distinto, por exemplo, dos fenomenólogos, e vai nos dizer que:

A experiência do fenomenólogo é, no fundo, uma certa maneira de colocar um olhar reflexivo sobre um objeto qualquer do vivido, sobre o cotidiano em sua forma transitória, para daí tirar as significações. Para Nietzsche, Bataille, Blanchot, ao contrário, a experiência é tentar chegar a um certo ponto da vida que seja o mais perto

possível do não passível de ser vivido. O que é requerido é o máximo de intensidade e, ao mesmo tempo, de impossibilidade. O trabalho do fenomenólogo, ao contrário consiste em desdobrar todo o campo de possibilidades ligadas à experiência cotidiana. Além do mais, a fenomenologia procura recobrar a significação da experiência cotidiana para reencontrar em que o sujeito que sou é efetivamente fundador, em suas funções transcendentais, dessa experiência e dessas significações. Em compensação, a experiência para Nietzsche, Blanchot e Bataille tem por função arrancar o sujeito de si próprio, de fazer com que não seja mais ele próprio ou que seja levado a seu aniquilamento ou à sua dissolução. É uma empreitada de dessubjetivação. A ideia de uma experiência-limite, que arranca o sujeito de si mesmo (Foucault, 2010, p. 291).

Segundo Edgardo Castro (2016) a palavra experiência irá aparecer ao longo dos escritos do filósofo Michel Foucault em diversas passagens e se relacionando a diversos deslocamentos metodológicos realizados por ele; termos como experiência do próprio corpo, experiência vivida, experiência da sexualidade, experiência contemporânea, experiência limite, irão aparecer em suas teorizações.

Fernando Nicolazzi (2004) corroborando com Castro (2016) enfatiza a recorrência do termo experiência na obra de Foucault em seus mais diversos estudos e objetos de pesquisa e reforça a evolução da acepção desta palavra para o filósofo ao afirmar que em sua primeira grande publicação e em seu último trabalho antes de sua morte encontram-se modos distintos de apreender o conceito de experiência.

Pode-se dizer, numa tentativa de sistematizar o trabalho dele, que em sua obra Michel Foucault passou por três movimentos conceituais. Em um primeiro esboço sobre o que seria a experiência, o filósofo a descreve como um processo próximo do que os teóricos da fenomenologia compreendiam; aquela experiência ontológica, local original onde seria necessário recorrer a um desvelamento para entender as significações originárias. Em um segundo deslocamento teórico, através das leituras de filósofos como Nietzsche, Foucault trabalha o conceito de experiência não como o lugar fundante do sujeito, mas como modo de dessubjetivação, uma possibilidade de alcançar um ponto de vista próximo ao não vivido. Por fim, em um novo giro epistemológico, Foucault alcançaria seu conceito de experiência de elaboração própria; experiência como modo de subjetivação, onde encontram-se três

elementos imprescindíveis: os jogos de verdade, as relações de poder e as formas de relação consigo próprio e com os demais indivíduos (Castro, 2016).

A importância do conceito de experiência é salientada de acordo com O’Leary (2012, p. 883), ao pontuar que:

Junto das várias tentativas de Foucault de caracterizar seu próprio trabalho (em termos de saber, poder/saber, ou saber-poder-subjetividade), podemos situar esta como uma fórmula adicional e talvez útil: seu trabalho busca continuamente entender e desembaraçar as conexões entre as formas de experiência e as formas de saber, entre subjetividade e verdade. E esse é um emaranhado que ele continua a explorar até (e incluindo) seus últimos trabalhos.

O conceito de experiência surge pela primeira vez nos estudos foucaultianos dos anos 1970, chegando ao seu auge em 1984, quando o autor complementa sua análise arqueológica com a prática genealógica e apresenta este conceito correlacionado ao de subjetividade ou modos de subjetivação. Nesta perspectiva, este conceito está próximo “à ideia de uma atitude histórico-crítica a partir da qual um indivíduo relaciona-se consigo mesmo e com os outros, a experiência consistirá um espaço de ação no qual serão constituídos sujeitos históricos segundo processos definidos historicamente” (Nicolazzi, 2004).

A experiência é para o autor a correlação, em uma determinada cultura, entre “campos de saber, tipos de normatividade e formas de subjetividade (Foucault, 1984, p. 10). É um processo provisório que resulta em um ou vários sujeitos. Para Foucault, a experiência humana é formada necessariamente pelas inter-relações dos conceitos de poder, saber e de subjetividade. A experiência, sempre histórica, é a trama dos ditos e não ditos e das práticas pelas quais é possível tornar-se quem é; é a trama que estabelece a experiência em um determinado contexto sócio histórico, excluindo um sujeito pré-existente, apriorístico, transcendental e universal (López, 2011).

Nesse sentido, podemos entender que a experiência de uma mulher que adquire uma lesão medular, no que diz respeito à sua vida sexual, será engendrada a partir de suas novas

condições de possibilidade, e essas incluem a correlação dos discursos, práticas, instituições, jogos de verdades e saberes, que formam diferentes modos de subjetivação. Serão essas condições que possibilitarão a (re)construção de sua subjetividade como mulher que terá uma vida sexual e como essa acontecerá.

Conforme López (2011, p. 46)

é a experiência histórica a que explica a emergência de um tipo particular de subjetividade. Não se trata então de descobrir a verdade a partir do sujeito, mas de estudar, os jogos de verdade e as práticas concretas com base nas quais o sujeito se constitui historicamente.

Como está sendo visto, uma noção intimamente relacionada ao conceito de experiência, e seus elementos constitutivos, é o de sujeito, ou seja: como Foucault compreende a transformação do ser humano em sujeito. Foucault (1982, p. 274) afirma que o objetivo dos seus estudos “não foi analisar o fenômeno do poder nem elaborar os fundamentos de tal análise. Meu objetivo, ao contrário, foi criar uma história dos diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos tornaram-se sujeitos”.

É preciso, no entanto, ter cuidado para não interpretar esta afirmação de Foucault sem relativizar. Machado (2017, p. 44) diz que, quando Foucault faz esta afirmação, “salienta a importância do sujeito como ponto de convergência de suas pesquisas, isso não quer dizer que o poder também não tenha sido objeto central de suas análises” em momentos anteriores de suas pesquisas. “Significa que, na época, o foco de sua pesquisa não é mais o poder, e sim os modos de subjetivação”.

No nosso trabalho, vamos tomar a noção de modos de subjetivação de Foucault, isto é, nossos questionamentos giram em torno da (re)construção de uma mulher que se concebia como um sujeito ativo, com um modo específico de andar, de mover-se, de interagir, de relacionar-se afetivamente e sexualmente com outro, e que de modo abrupto experimenta uma situação de ruptura radical que modifica seu corpo e seu entendimento de si? Como ela se

reinventa enquanto sujeito? Concebendo que esta (re)invenção será atravessada por discursos de verdade que dizem o que o seu corpo pode e/ou não pode fazer.

Judith Butler (2015b) contribui para pensarmos a constituição do sujeito foucaultiano nos dizendo que para o filósofo a possibilidade de reconhecimento de si mesmo é dada em termos de um determinado regime de verdade. Tais regimes de verdade encontram-se nas normas pré-existentes e disponibilizadas numa época e cultura específicas, são através delas que o reconhecimento acontecerá permitindo o sujeito *ser*. Assim, ser sujeito depende, antes de tudo de:

(...) um regime de verdade que decide quais as formas de ser serão reconhecíveis e não reconhecíveis. Embora, esse regime decida de antemão qual forma de reconhecimento pode assumir, ele não a restringe. Na verdade, ‘decidir’ talvez seja uma palavra muito forte, pois o regime de verdade fornece um quadro para a cena de reconhecimento, delineando quem será classificado como sujeito de reconhecimento e oferecendo normas disponíveis para o ato de reconhecimento (Butler, 2015b, p. 35).

A possibilidade de *ser sujeito* ocorrerá, então, mediante as normas disponíveis e é restrito a certo regime de verdade que delimita quais formas de ser são dadas como reconhecíveis ou não em um determinado espaço e tempo histórico. Ocorre “um modo de engendramento de si que acontece no contexto das normas em questão e, especificamente, elabora uma resposta para a pergunta sobre quem será o ‘eu’ em relação a essas normas” (Butler, 2015b, p. 35).

A verdade, no olhar foucaultiano, diz respeito a certa relação com o discurso, com as formas de racionalidade dispostas em uma sociedade. Através de suas leituras de Nietzsche, como nos diz Castro (2016), acreditava ser tarefa da filosofia, oferecer diagnósticos sobre os problemas emergentes de seu tempo e não oferecer respostas a eles com supostas verdades, visto que sempre haverá jogos de verdade, vontade de verdades e histórias de verdades.

Para ele, a verdade é sempre um conjunto de enunciados que são permitidos serem pronunciados para cada um em cada momento. Pode-se compreender melhor a questão da verdade ao saber que

Foucault distingue entre duas histórias da verdade: por um lado, uma história interna da verdade, de uma verdade que se corrige a partir dos seus próprios princípios de regulação; por outro, uma história externa da verdade. A primeira é a que se leva a cabo na história das ciências; a segunda, a que parte das regras de jogo que, em uma sociedade, fazem nascer determinadas formas de subjetividade, determinados domínios de objetos, determinados tipos de saber (Castro, 2016, p. 421).

O entrelaçamento entre a construção de certas experiências e a construção de um sujeito está bem relatada no prefácio do livro *História da sexualidade 2: O uso dos prazeres* (Foucault, 2014), quando o autor enfatiza que seu objetivo era ir além da possibilidade de narrar uma história das condutas sexuais ao longo dos tempos; seu objeto de estudo era entender como nas sociedades ocidentais modernas a experiência é constituída de tal modo que os sujeitos são levados a se reconhecerem como sujeitos de uma sexualidade; que campos de conhecimentos, práticas e experiências ocorrem para que os indivíduos tornem-se quem são.

O autor não descartava o peso das palavras sexo e sexualidade, entretanto pesquisar a sexualidade para ele era retomar seu objeto de estudo final, como, “nas sociedades ocidentais, a produção de discursos carregados (pelo menos por um tempo determinado) de um valor de verdade está ligado aos diferentes mecanismos e instituições de poder?” (p. 12). Esta afirmação nos leva a refletir como as mulheres são chamadas a vivenciar certos modos de vida sexuais, e de modo particular, aquelas mulheres que vivem com um corpo com lesão medular? Quais discursos as apreendem e as capturam em certos modos de agir e viver suas sexualidades?

A intenção de Foucault (2014) não era fazer uma história dos comportamentos e condutas sexuais nas sociedades ocidentais, e sim realizar um trabalho que objetivasse

resolver a questão de como tais condutas tornaram-se objetos de saber, como este domínio foi construído, como as pessoas passaram a interessar-se pelo que ele viria a chamar de novo campo: a sexualidade.

Interessava-lhe, sobretudo, refletir como tais modos de se comportar se tornaram objetos de saber nessas mesmas sociedades; interessava-lhe entender quais os caminhos e quais os motivos que organizaram este novo domínio de conhecimento refletido através da palavra, à época nova, sexualidade. Seu objetivo era “apreender em sua raiz: nas instituições religiosas, nos regulamentos pedagógicos, nas práticas médicas, nas estruturas familiares no seio das quais ele se formou [o domínio sexualidade]” (p. 11) e também nos discursos dos próprios indivíduos interpelados a assumir certas sexualidades.

Segundo Edgardo Castro (2016) a sexualidade, na obra de Michel Foucault, é descrita como um dispositivo, como um ponto de passagem para as relações de poder e saber entre os sujeitos. Por *dispositivo* se compreende um termo para delimitar “um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas” (Foucault, 2015, p. 364), ou seja, as diversas formas discursivas e não discursivas; dispositivo é a rede que articula todos esses elementos. Demarca, ainda, os jogos, as mudanças de posição existentes entre esses elementos nas relações de poder-saber.

Foucault (2015) questiona o funcionamento dos regimes de poder-saber-prazer que legitimam os diversos discursos sobre a sexualidade humana no decorrer da história. O filósofo propõe que a partir do século XVIII quatro importantes dispositivos de saber e poder, acerca da sexualidade, foram produzidos, 1) a histerização do corpo da mulher, ocorrera um triplo processo: a saturação da sexualidade da mulher, em seguida sua integração ao campo das práticas médicas e por fim sua articulação como corpo social, espaço familiar e vida dos filhos; 2) a pedagogização do sexo das crianças. A estratégia consistia no entendimento que as

crianças se lançam em práticas sexuais e que tal feito justifica e implica em perigos morais e físicos para todos os sujeitos, assim para que isso fosse evitado os pais, educadores e médicos deveriam se encarregar de educar e direcionar tais práticas para os pequenos; 3) a socialização das condutas procriadoras. Produziu-se uma socialização econômica, política e médica, cujas finalidades eram de incitar e/ou inibir a fecundidade, responsabilizar os casais e ter controle sobre a natalidade; 4) a psiquiatrização dos prazeres perversos. Nesse último dispositivo, o instinto sexual é isolado como algo biológico e autônomo, as anomalias deveriam ser clinicamente analisadas, normalizadas e patologizadas. Portanto, “em cada uma das estratégias, não se trata de lutar contra a sexualidade ou oculta-las, mas de produzi-las” (Castro, 2016, p. 400).

Para o filósofo, o sexo é um objeto histórico produzido pelo dispositivo da sexualidade. Inicialmente se concebia o sexo como algo prévio, e a sexualidade apareceria como um topo de formação ao mesmo tempo dos discursos e das instituições (Foucault, 2015). Sexo e sexualidade, na obra foucaultiana, são discutidos através da análise desses dispositivos políticos que estão intimamente ligados às práticas, aos discursos de normalização dos corpos e aos modos de ser sujeito sexuado. Salienta-se, no entanto, que o sexo é visto como uma possibilidade discursiva inerente ao dispositivo da sexualidade

Para o autor não lhe interessava escrever sobre como os indivíduos amaram e comportavam-se sexualmente através dos séculos, lhe interessava:

[...] como esses comportamentos se tornaram objetos do saber? Por que caminhos e por que razões se organizou esse domínio de conhecimento que é circunscrito por essa palavra relativamente nova, que é a “sexualidade”? Trata-se, aqui, do devir de um saber que gostaríamos de apreender em sua raiz: nas instituições religiosas, nos regulamentos pedagógicos, nas práticas médicas, nas estruturas familiares no seio das quais ele se formou, mas também nas coerções que ele exerceu sobre os indivíduos, desde que foram persuadidos de que teriam de descobrir neles mesmos a força secreta e perigosa da “sexualidade” (Foucault, 1977/2014, p. 11).

Ainda acerca da conceituação da sexualidade e do que significou esse objeto de estudo para o filósofo, e reforçando o que fora dito antes, o próprio autor refere que seu propósito:

Não era de reconstruir a história dos comportamentos sexuais, estudando suas formas sucessivas, seus diferentes modelos, a maneira como estes se difundem, o que eles podem revelar de conformidade ou de divergência quanto a leis, regras, costumes ou convivências. Não era também a intenção analisar as ideias religiosas, morais, médicas ou biológicas concernentes à sexualidade. Não que tais estudos sejam ilegítimos, impossíveis ou estéreis: numerosos trabalhos fornecem a prova contrária. Mas eu queria me fixar diante desta noção, tão quotidiana, de sexualidade, ganhar recuo em relação a ela, provar sua evidência familiar, analisar o contexto teórico e prático no qual ela apareceu e ainda está associado (Foucault, 1984/2014, p. 207).

Estava em jogo, para ele, realizar uma história da sexualidade que fosse além de uma generalização de comportamentos cujas variáveis se davam por diferenças demográficas, econômicas, sociais, ideológicas. Tampouco lhe importava – não por não ter valor, mas por crer que haveria outros domínios a ser trabalhado – realizar uma história da sexualidade concebida como certo conjunto de representações cuja diversidade e mudanças se refeririam a uma realidade invariante. Interessava-lhe, antes, “analisá-la como uma forma de experiência historicamente singular. [...] tratá-la como a correlação de um domínio de saber, de um tipo de normatividade, de um modo de relação consigo” (Foucault, 1984/2014, p. 207-208).

Da mesma maneira que para Foucault não era objetivo primordial reconstruir histórias dos comportamentos sexuais, nos é caro compreender o que dizem as instituições; quais regulamentações pedagógicas existentes; quais práticas médicas e jurídicas ditas; o que ocorre no seio das estruturas familiares que moldam e produzem a vida sexual de nossas participantes em suas experiências historicamente singulares. No próximo tópico com a finalidade de melhor analisar esses modos de subjetivação e experiência da sexualidade, iremos descrever acerca da questão do corpo e de como essa materialidade que nos constitui têm muito a dizer das formas como se vive a sexualidade.

3.2 Judith Butler: Corpos, agência e citacionalidade

Judith Butler é professora de retórica e literatura comparada na Universidade da Califórnia, entretanto como salienta Sara Salih (2015) tal título pode ser ilusório, visto que em seus estudos Butler escreve sobre diversos temas que vão além dessa titulação acadêmica. A autora é reconhecida por sua interlocução com a filosofia hegeliana e suas pesquisas que dialogam com as teorias psicanalíticas, feministas e pós-estruturalistas, sobretudo suas problematizações circulam na questão das identidades.

Segundo Salih (2015):

Todos os seus livros [de Butler] levantam questões sobre a formação da identidade e da subjetividade, descrevendo os processos pelos quais nos tornamos sujeitos ao assumir identidades sexuadas/genericadas/racializadas que são construídas para nós (e, em certa medida, por nós) no interior das estruturas de poder existentes. Butler está empenhada em questionar continuamente o “sujeito” indagando através de que processos os sujeitos vêm a existir, através de que meios são construídos e como essas construções são bem-sucedidas (ou não). O sujeito de Butler não é um indivíduo, mas uma estrutura linguística em formação (Salih, 2015, p. 10-11).

A compreensão de que não existe esse sujeito apriorístico, natural, mas sim sujeitos em formação, em construção se encontra com a visão foucaultiana de sujeito e nos permite pensar como construímos essas mulheres. Assim, quais posições as mulheres com lesão medular adquirida podem assumir? Sendo as identidades formações possíveis dentro de relações de poder, quais identidades são oprimidas para que uma seja consolidada? Os questionamentos, as perguntas, são partes importantes na teoria de Butler. Existe em sua obra uma tendência, tal qual o modo como concebe o sujeito, de se trabalhar/pensar processualmente, num devir, rejeitando a ideia de uma busca por origens e por finais, conclusões.

Algumas das influências que se destacam na obra de Butler são o próprio Michel Foucault – que embasa este estudo–, Hegel e Jacques Derrida. Com Foucault, a pensadora faz

importantes diálogos e se utiliza de seus escritos a respeito da construção do sexo e da sexualidade nas diversas culturas, tempos e sociedades, para propor novas problematizações acerca dessas temáticas incluindo as questões de gênero e suas interseções com outras categorias de análise. Desse autor, a autora se utiliza sobretudo do descentramento do sujeito, e a partir daí propõe a ideia de que as identidades não são fixas, e de Derrida se utiliza das teorias linguísticas que este autor propõe (Salih, 2015).

Salih (2015, p. 15) irá pontuar que

Se Butler e Foucault descrevem a formação do sujeito como um processo que, para ser compreendido, deve ser analisado em contextos históricos e discursivos específicos, Derrida, por outro lado, descreve o significado como um “evento” que ocorre numa cadeia citacional sem origem ou fim, uma teoria que, na verdade, priva os falantes individuais do controle de suas enunciações. Mais uma vez, essa teoria pós-estruturalista da linguagem é uma ideia-chave (...).

Ainda conforme Salih (2015) a noção de que Butler se orienta apenas pelo movimento pós-estruturalista em decorrência de sua aproximação de pensamento com os filósofos citados não significa que ela não se debruce sobre outras fontes. A psicanálise, a teoria feminista, pensadoras feministas, como Simone de Beauvoir, Monique Wittig, Luce Irigaray e Gayle Rubin, e a teoria marxista são, também, fortes influências em seus escritos. Tais aproximações e influências fizeram com que através dessas interlocuções Butler formulasse seus próprios conceitos como o de performatividade.

Destacamos que a aproximação de Butler e Foucault, sobretudo em seus objetivos – mais ou menos evidentes – de problematizar o sujeito, ou no caso de Butler de desestabilizar a categoria sujeito é um dos nossos interesses para compreender como as mulheres com lesão medular tornam-se quem são e quais são suas possibilidades de exercer uma vida sexual.

As noções de corpo abjeto, agência e citacionalidade, utilizadas por Judith Butler, nos ajudará a analisar essas experiências, uma vez que a corporeidade para a autora nos assegura

um olhar “que nos move a uma transformação social” (Porchat, 2015, p. 37) e nos permite compreender como elas produzem e são interpeladas à tomarem novas posições de sujeito.

Segundo Patrícia Porchat (2015) Butler faz uma crítica à noção de diferença sexual proposta por Lacan e deste modo inicia seu percurso na discussão sobre binarismo de gênero (feminino/masculino). A visão lacaniana se sustentaria na premissa de que sexuar-se está atrelado à relação do sujeito com a linguagem, com o discurso, por fim a anatomia não asseguraria as pessoas uma sexualidade, e continua:

A diferença sexual em Lacan nunca pode ser propriamente simbolizada, transposta ou traduzida numa norma simbólica que fixa a identidade sexual do sujeito. Ela não se traduz por sexo ou gênero e não é uma formação contingente que permitiria falar de uma construção simbólica do gênero. A diferença sexual é um conceito que diz respeito à linguagem (mas não é produto discursivo de cada cultura em particular). Diz respeito à relação entre o ser e a linguagem, o meio pelo qual ele se torna sujeito (Porchat, 2015, p. 38).

Butler critica essa concepção uma vez que observa nela um modo de “transcendentalismo kantiano que determina as condições de possibilidade de uma experiência e desse modo define um campo de inteligibilidade. A diferença sexual teria sido alçada à condição de mais fundamental do que as outras diferenças como raça ou classe” (Porchat, 2015, p. 39).

Butler (2015) questiona a materialidade dos corpos e se existe um modo de associar tal materialidade com a performatividade do gênero, do mesmo modo como é possível inserir a categoria sexo nessa relação. Ao realizar essas indagações, a autora enfatiza que com frequência a diferença sexual é colocada num posto de diferença material, diferença de corpos. Entretanto, essas diferenças não podem ser consideradas unicamente em sua função de oposição material que não sejam, ao mesmo tempo, constituídos por práticas discursivas – o que não significa que o discurso é a causa da diferença sexual.

A categoria do sexo é sempre normativa, Butler (2015) assume o conceito de ideal regulatório de Foucault para propor que o sexo funciona de dois modos: como norma e como parte de uma prática regulatória que produz exatamente aqueles corpos que governa, sendo que toda força regulatória se manifesta enquanto um poder de produzir os corpos que controla. Ou seja, o sexo é um ideal regulatório cuja materialização é imposta; um constructo ideal imposto, materializado e reiterada através do tempo.

A respeito das reiterações, pode-se dizer que elas apontam para a incompletude das próprias materializações e sinaliza que os corpos não se conformam nunca completamente às normas impostas, o que a autora chamará de instabilidade; são “as possibilidades de rematerialização, abertas por esse processo, que marcam o domínio no qual a força da lei regulatória pode se voltar contra ela mesma para gerar rearticulações que colocam em questão a força hegemônica daquela mesma lei regulatória” (Butler, 2015c, p. 154).

A autora nos apresenta o conceito de performatividade, não como uma possibilidade de atuação, tampouco como um ato planejado, mas exatamente como uma prática reiterativa e citacional por onde os discursos criam os efeitos que nomeiam. As normas regulatórias do que apontamos agem de modo performativo para produzir a materialidade dos corpos e especificamente para materializar o sexo do corpo. O material constituirá os contornos, a fixidez, os movimentos dos corpos, no entanto a materialidade será pensada como efeito de poder. Dito isto, não é possível aceitar o gênero meramente como um constructo da cultura calcado sob a superfície da matéria, seja como corpo ou sexo (Butler, 2015c).

Porchat (2015) cita que ao analisar as formações de categorias, a filósofa aponta para a relação entre estruturas vazias e seu conteúdo, sugere, assim que “uma estrutura vazia e formal se estabelece por sublimação não bem sucedida do conteúdo para a forma e que alguns formalismos são originados por processos de abstração que nunca se livram totalmente do remanescente do conteúdo que recusam” (p. 39).

Essa análise remete à sua crítica em relação ao transcendentalismo que ela visualiza no pressuposto lacaniano que desembocaria no dimorfismo dos corpos como diferença sexual e na exclusão de certos corpos, assim “a crítica à essa noção que toma o dimorfismo corporal como referência para pensar a diferença sexual é a ideia de que a diferença sexual bota em cena a exclusão de outros corpos, obviamente se referindo aqui aos corpos ditos abjetos” (Porchat, 2015, p. 39).

Utilizando-se do conceito de *abjeção* de Julia Kristeva, Butler formula o que chamara de corpo abjeto como paradigma para repensar os gêneros. A abjeção se configura por tudo o que é descartado, tudo que repelimos, excretamos; o abjeto denomina nossos excessos, pruridos, urinas, fezes, secreções. Assim, o corpo abjeto é o que não desejamos ou queremos visualizar em nós mesmos, é

Em última instância nosso cadáver. O nosso corpo abjeto é nossa doença, nossa morte. Os corpos abjetos da sociedade são aqueles que execramos da mesma maneira que execramos nossos excessos e aquilo que em nós pode apodrecer, levando à nossa morte (Porchat, 2015, p. 40).

Através do conceito de corpos abjetos, Butler irá pensar à vivência de exclusão e vulnerabilidade das pessoas trans e intersexo em função das normatizações de gênero. Esse conceito parece-nos útil uma vez que as pessoas com deficiência encontram-se inseridas nas categorias excluídas das normatizações da sexualidade e gênero impostas pela e na sociedade. O gênero e a deficiência convergem na proposta de reconsiderar – como questionará Butler – o que pode um corpo fazer. E o que pode fazer o corpo das mulheres com lesão medular?

Essa pergunta – “o que pode um corpo?” – não surge do nada. Porchat (2015) nos lembra do documentário *Examined Life* dirigido por Astra Taylor (2008) que, em um dos episódios mostra um diálogo entre Judith Butler e Sunaura Taylor, irmã da diretora, que nasceu com uma doença congênita chamada Artrogripose que limita seus movimentos de membros superiores e inferiores, atrofia sua musculatura e a restringe, para locomoção, a uma

cadeira de rodas motorizada. Nele, a filósofa e a entrevistada, dialogam sobre se ela se sente livre para mover-se de todos os modos que ela tem vontade e, assim, retoma a indagação de quais as possibilidades de um corpo.

Tal questionamento chega a Butler por meio de suas leituras de Espinoza e Deleuze. O primeiro viria a trazer a inquietação por, até aquele momento, não ter surgido nenhum determinante acerca do que poderiam os corpos. O segundo autor mobilizaria a repensar as tradicionais formas que vemos nossos corpos, refletindo o que é um corpo e o que ele pode fazer. Butler surge com outro questionamento. Ao pôr em jogo o que pode o corpo, ela retira a possibilidade de uma essência ou de uma morfologia ideal. Esse corpo é mais do que uma forma correta de andar, mexer. Butler encontrou nas minorias a possibilidade de confrontar os padrões de gênero e sexualidade exatamente por não condizerem com as formas impostas socialmente. Os corpos com deficiência – com lesões adquiridas – nos lembram “a finitude apodrecida de nossa própria abjeção, nossa morte” (Porchat, 2015, p. 42).

Butler (2015c) enfatiza, a respeito das abjeções, que o abjeto representa as zonas inóspitas e inabitáveis da vida social, que são, por outro lado extremamente habitadas por todos aqueles que não possuem o *status* de sujeito, mas eles precisam habitar esses espaços para legitimar os sujeitos, para serem consideradas vidas que importam. Deste modo, “o sujeito é constituído através da força da exclusão e da abjeção, uma força que produz um exterior constitutivo relativamente ao sujeito, um exterior abjeto que está afinal ‘dentro’ do sujeito, como seu próprio e fundante repúdio” (p. 155).

Os corpos abjetos são aqueles cujas vidas não merecem ser vividas, cuja materialidade não é importante. São corpos ininteligíveis e inexistentes. Não são corpos legitimados pela norma. São as minorias, os excluídos. São os pobres, negros, pacientes psiquiátricos, enfermos, refugiados, pessoas com deficiências. Patrícia Porchat (2015, p. 43) acrescenta

Assim como cada indivíduo produz, digamos assim, sua abjeção, seus fluídos, sua morte, cada sociedade, cada grupo humano, com sua própria matriz de inteligibilidade, produz suas exclusões, isto é, seus seres/corpos abjetos. Ainda assim, no raciocínio de Butler, somos vidas precárias – afinal, a produção de nossa própria abjeção, nossa morte, aponta fundamentalmente para isso. E é por causa da nossa precariedade que precisamos contar com a solidariedade dos outros. A produção individual ou social da abjeção não justifica a violência e seu extermínio. O movimento deve ser de reconhecimento e de expansão do campo de inteligibilidade para poder incluí-la.

Em um segundo momento, conforme Porchat (2015), Butler irá, através dos prisioneiros de Guantánamo, produzir mais uma versão de corpos abjetos. Ela nos dirá que àqueles indivíduos aprisionados não são sujeitos, não são gente, não são nem ao menos considerados seres humanos; eles não merecem processo, julgamento ou advogados para defendê-los uma vez que nada são. Saber da existência de tal situação, e das demais minorias, o que abrange nosso objeto de estudo, nos leva a refletir sobre o reconhecimento e a inteligibilidade desses corpos, além da importância de incluí-los na esfera dos corpos que sim, que importam!

Através de leituras e de suas críticas à psicanálise, Butler irá (re)pensar a construção do corpo, gênero e seus atravessamentos com o social. Nesse momento, dois questionamentos guiam seus embates com a os textos psicanalíticos e com sua própria obra: o que retiramos do corpo para que se formem seus limites? E seria o corpo uma construção das normas de gênero? Segundo Porchat (2015, p. 47), Butler irá afirmar que é

pelo discurso que materializa esses corpos que “eus” corporais vão se constituir através das variáveis imaginárias oferecidas. Butler conclui com a ideia de que, em certo sentido, o eu corporal é contingente, é efeito delirante do espelho pois este jamais institui plenamente os corpos hegemônicos.

Dando seguimento a suas interlocuções com a psicanálise, Butler irá encontrar nos conceitos de pulsão e de potência daquilo que exala do próprio corpo uma nova condição de transformação do campo social. Deste modo, o corpo jamais se limitará à sua descrição linguística ou, tampouco, à sua materialização através dos discursos. Essa linguagem é

suscitada pelo corpo, transborda dele. E o corpo é a superfície pela qual a linguagem soa (Porchat, 2015). Portanto, a construção dos corpos e de suas abjeções está diretamente conectada às nossas relações com os outros, ao modo como nos construímos e construímos os outros. Faz-se necessário entender que:

Seja através da imagem do espelho ou da cadeia significativa do Outro que nos devolvem, ao mesmo tempo, o discurso hegemônico e seus furos, seja através dos sinais e significantes enigmáticos que emanam do nosso corpo, mas que aí foram “implantados” pelos outros, nosso fazer, nossa agência, nosso gênero, nossas ações corporais, nossa sexualidade, produzem o novo e nos surpreendem. Entender que o outro nos habita não apenas como abjeto a ser expulso, mas como enigma que nos constitui, isso deveria nos fazer solidários (Porchat, 2015, p. 50)

Além do conceito de abjeção, consideramos pertinente recorrer à utilização do termo agência e citação realizados por Judith Butler. Quando a autora escreve acerca de sexo, gênero ela afirma que sexo e corpo não são entidades materiais autoevidentes, opondo-se à proposta da metafísica da substância, e que sexo e gênero são construções ilusórias de uma cultura que demarcam e estabelecem os limites do corpo, assim ela retoma à ideia de instabilidade dessas categorias e assume que gênero é uma produção ficcional, performativa (Salih, 2015).

De acordo com Salih (2015) o gênero pensado por Butler está circunscrito e limitado pelas estruturas de poder vigentes de cada sociedade, mas também resiste a elas e encontra possibilidades de reprodução e subversão a partir dessas mesmas limitações. No entanto, não podemos acreditar que essas possibilidades estão pautadas em liberdade e presumida escolha, afinal não há escolha absolutamente livre quando inseridos em uma sociedade marcada por regras, normas, condutas e comportamentos esperados. Para Butler, os modelos de identidade de gênero suscitam a questão de agência – e agentes –, que fala sobre escolhas e sobre ações.

Encontramos na ideia de agenciamento um problema: a escolha deliberada que um sujeito poderia fazer ao tomar um certo sexo para si. Ocorre, entretanto, que não existe a

possibilidade de decidir de modo indiferente à essas forças externas e aos discursos, essa “assunção é *imposta* por um aparato regulatório de heterossexualidade, uma aparato que reitera a si mesmo através da produção forçosa do ‘sexo’, então a ‘assunção do sexo é constrangida desde o início” (Butler, 2015c, p. 166).

Portanto, só pode haver um agenciamento

(...) nas possibilidades abertas naquela – e por aquela – apropriação constrangida da lei regulatória, pela materialização daquela lei, pela apropriação e identificação compulsória com aquelas demandas normativas. A formação, a manufatura, o suporte, a circulação, a significação daquele corpo sexuado – tudo isso não será um conjunto de ações executadas em obediência à lei; pelo contrário, será um conjunto de ações mobilizadas pela lei, será a acumulação citacional e a dissimulação da lei produzindo efeitos materiais, será a necessidade vivida daqueles efeitos e a contestação vivida daquela necessidade (Butler, 2015c, p. 166)

Dito isso, entende-se que os atos performativos não são ações, movimentos singulares, mas atos reiterados de várias normas que permitem ou proíbem certas condutas, sexos, gêneros.

Tomando por base estas conceituações, iniciamos a leitura das narrativas das nossas entrevistadas. Desta leitura emergiram três eixos possíveis de análise: Eixo 1 – A ruptura e o tornar-se mulher com lesão medular: experiência-limite; Eixo 2 – Sentidos atribuídos à experiência de sexualidade; Eixo 3 – Posições de sujeito e modos de agenciamento dessas mulheres diante da lesão medular adquirida.

3.3 Eixo 1 – A ruptura e o tornar-se mulher com lesão medular: Experiência-limite

Com a finalidade de explorarmos o modo como essas mulheres se subjetivam após a lesão, como elas experienciam sua sexualidade, nos pareceu importante destacar, em primeira instância, questões relacionadas ao processo de mudança que ocorre em suas vidas no momento em que adquiriram suas lesões.

Ao se depararem com o novo, com a transformação dos seus corpos, de suas imagens, de sua funcionalidade, da maneira como integram e interagem no mundo e com os outros, quais os sentimentos emergem dessa experiência? Como essa experiência pode ser descrita, falada, pronunciada? Somos convocadas pelas narrativas delas a (re)pensar o exato instante em que ocorre a cisão entre quem elas eram e aquelas que se tornaram. Suas narrativas referem rupturas, cortes, uma experiência radical de não serem mais as mesmas.

O conceito de experiência-limite de Foucault guiará nosso debate. Para isto, iniciaremos esta discussão tomando alguns autores secundários que discutem este conceito em Foucault. Conforme Silva (2015) a conceituação de experiência-limite surge a partir de seu contato e leituras de autores como Nietzsche, Bataille e Blanchot, aparece sobretudo em textos publicados na década de 1960 e 1970. Emerge em suas publicações, através de suas aproximações com esses autores, o pensamento de uma experiência limite enquanto um projeto de dessubjetivação, como uma experiência que aparta o sujeito de si próprio; uma experiência que compreende que o indivíduo não é parte de si mesmo ou que se movimenta em direção a uma anulação de si.

Segundo Silva (2015), enfrentar um limite é estar do lado de fora de uma experiência possível, inclusive a experiência-limite citada por Foucault é reconhecida como “experiência do fora”. O fora não significa uma mera exterioridade, se entende que é na verdade um embate de forças que chocam ou algo que não possui forma e está no âmbito do devir e das forças. O autor pontua que o conceito de experiência-limite está espalhado pelos textos clássicos de Foucault e também em suas entrevistas. Quando se falava na concepção acontecimento histórico a experiência-limite é compreendida num primeiro momento como uma dimensão descontínua do tempo, sendo ela mesma responsável para que as práticas discursivas ganhassem uma particularidade temporal, conferindo, desse modo, diversidade as relações de poder/saber em certas épocas; na genealogia

A possibilidade de resistência se apresenta como um limite a um poder que investe sobre a vida dos indivíduos; nesse caso resistir não significa propriamente “apresentar-se” como uma “contra força” externa, em alusão à abordagem clássica do marxismo, mas na atuar na constituição de pequenas “dissidências” que integram a dinâmica (ou o jogo) dos poderes (Silva, 2015, 110).

Uma terceira abordagem a respeito da experiência-limite ainda se encontra na própria possibilidade de se compreender a experiência como um *limite*. Nas problematizações foucaultianas acerca da doença mental “apesar de Foucault mostrar como se dá a constituição do corpo como objeto de saber, ele toma a linguagem do louco como um ponto de reflexão filosófica, não para explicá-lo ou para corrigi-la, mas para transgredir uma abordagem racional-científica (...)” (Silva, 2015, 110) e assim entender que a dicotomia loucura/razão precisaria ser superada e deslocada para um entendimento do ser louco como efeito histórico.

Para se falar de limite na perspectiva foucaultiana, recorreremos ao próprio Foucault (2009) que irá propor, antes, que a apenas na experiência humana atual a sexualidade ganhou um grau de entendimento naturalizante, após longos períodos disfarçada sob diversas fantasias, emergindo junto à luz da linguagem e através da visão cristã ganhando força de seu status de natural e de uma positividade, através, no entretanto, da decadência dos corpos. Ele nos dirá:

o que caracteriza a sexualidade moderna não é ter encontrado, de Sade a Freud, a linguagem de sua razão ou de sua natureza, mas ter sido pela violência dos seus discursos, “desnaturalizada” – lançada em um espaço vazio onde ela encontra a forma tênue do limite, e onde ela não tem para além nem prolongamento a não ser no frenesi que a rompe. Não liberamos a sexualidade, mas a levamos, exatamente ao limite; limite da lei, já que ela aparece como o único conteúdo absolutamente universal do interdito; limite de nossa linguagem; ela traça a linha de espuma do que é possível atingir exatamente sobre a areia do silêncio. Não é, portanto, através dela que nos comunicamos com o mundo ordenado e felizmente profano dos animais; ela é antes fissura: não em torno de nós para nos isolar ou nos designar, mas para marcar o limite em nós e nos delinear a nos mesmos como limite (Foucault, 2009, p. 28-29).

A relação e surgimento, no pensamento foucaultiano, dessa categoria da sexualidade está interligada ao sagrado, ao divino, à transgressão e ao próprio limite. Ao citar o ascender da sexualidade articulada às questões do morte de Deus, do profano e de uma experiência encerrada em si num limite ilimitado, ele analisa que “a experiência interior é inteiramente experiência do impossível (o impossível sendo aquilo de que se faz a experiência e que a constitui). A morte de Deus não foi somente o “acontecimento” que suscitou, sob a forma que conhecemos, a experiência contemporânea” (Foucault, 2009, p. 30).

Castro (2016) enfatiza o uso e emergência da questão da experiência-limite para e em Foucault exatamente em suas referências à morte de Deus (Nietzsche), a transgressão (Bataille) e a experiência do fora (Blanchot). O autor ainda refere que “essas experiências-limite animam, segundo Foucault, todo o seu trabalho filosófico e pode-se ver nelas uma parte do que desenvolverá mais tarde com as noções de *ethos*, atitude de modernidade e de ontologia histórica de nós mesmos” (p. 417).

Parece-nos coerente relacionar o limite da experiência, esse limite sem barreiras, quando apreendemos às experiências violentas vividas pelas mulheres no momento de seus acidentes, descobrimentos de suas lesões medulares. Experiência que não pode ser dissociada dessa sensação de contato com o divino – na ausência e presença – e de uma possibilidade de transpor, transgredir algo; algo que se vivia e que em seu limite convoca para um ato de ir além de si mesmas. Foucault (2009, p. 31) refere “a morte de Deus não nos reconstitui a um mundo limitado e positivo, mas a um mundo que se desencadeia na experiência do limite, se faz e se desfaz no excesso que a transgride”.

Refletir a transgressão está diretamente associado ao gesto de se pensar o limite, ela é um gesto que se conecta ao limite, eles se implicam mutuamente (Castro, 2016), no entanto não existe uma relação linear de causa-efeito ou mesmo de oposição. Desse modo,

Na tênue espessura da linha, que se manifesta o fulgor de sua passagem, mas talvez também sua trajetória na totalidade, sua própria origem. A linha que ela cruza poderia também ser todo o seu espaço. O jogo dos limites e da transgressão parece ser regido por uma obstinação simples: a transgressão transpõe e não cessa de recomeçar a transpor uma linha que, atrás dela, imediatamente se fecha de novo em um movimento tênue de memória, recuando então novamente para o horizonte do intransponível. Mas esse jogo vai além de colocar em ação tais elementos; ele os situa em uma incerteza, em certezas logo invertidas nas quais o pensamento rapidamente se embarça por querer apreendê-las (Foucault, 2009, p. 32).

O limite para Foucault (2014) se encontra em suas problematizações acerca da loucura, portanto, assim como ao falar da sexualidade, o que ele nos deseja fazer refletir é que tal fim é a expressão mais profunda da existência do próprio sujeito. “Tudo o que experimentamos, hoje, sob modo de limite, de estranheza ou do insuportável terá alcançado a serenidade do positivo. E o que esse exterior designa para nós, atualmente, arrisca-se, de fato, a um dia designar-nos” (p. 211).

Dito isto, esse primeiro eixo de análise se debruçará sobre o problema da impensável mudança que ocorre nos corpos das mulheres que outrora conheciam a si mesmas de um certo modo; mulheres essas que deambulavam, gesticulavam, tinham controle de seus fluídos, sentiam os toques em suas superfícies, suas peles; conheciam suas genitálias, seu sexo, seus modos de vida sexuais e, num momento de total ruptura, encontram-se vivenciando um novo corpo, assumem uma nova posição de sujeito, são convocadas a viver uma forma de vida até então desconhecida.

Na fala de nossa participante, Natanne, observa-se que a situação do novo, daquilo que não lhe era familiar, constituiu uma verdadeira interrupção em sua vida. Tudo havia parado. A ideia de que a lesão literalmente paralisa e essa paralisação se estende para nossos vínculos sociais, afetivos e para nossa vida laborativa, de lazer, aparece na fala quando a mesma entende que sua vida parou, que não lhe era possível pensar em namorados ou em estar com outra pessoa, do mesmo modo como ela narra o sofrimento vivenciado nos primeiros momentos pós a lesão, quando chorava bastante acreditando que o tornar-se tetraplégica a

impediria de encontrar novos parceiros. A experiência profunda vivenciada deixou ela em um estado de vazio, inclusive quando ela aponta a sua dificuldade de pensar muito na radical transformação e consequências de lesionar a medular.

Então, no início como eu te falei eu me sentia tipo, que não... ah, eu chorava dizendo, ah... não vou conseguir arrumar um namorado mais, eu não vou conseguir ter mais ninguém, tal... era meio que essa paranoia de que é... a partir daquele momento em que eu perdi os movimentos a minha vida deu uma parada, então eu nem pensava muito em arrumar um namorado, de arrumar alguém. Eu não pensava muito na verdade [em toda a situação] (...) (Natanne, 30 anos).

Aproximando-se do relato de Natanne, o trecho da narrativa de Marília acerca do momento do acidente onde seu companheiro foi a óbito e a mesma tornou-se uma mulher com paraplegia, dos seus primeiros pensamentos e experiência-limite vivida, corrobora com a ideia de uma radicalidade, de uma experiência de fato no limite. Além disso, sua experiência suscita questionamentos acerca do imprevisto, do acaso, das contingências, daqueles momentos que escapam do sujeito, sobretudo quando ela pontua seu desafeto pelo transporte que estava durante o acidente.

Eu sempre odiei moto, assim, e ele [ex-companheiro] tinha comprado moto fazia pouco tempo (...) foi a primeira vez que aceitei andar de moto, mas foi uma coisa assim que, sabe?! Eu sempre tinha discutido com muito com ele e nesse dia foi como se realmente tinha que acontecer [riso nervoso, desvia o olhar] porque eu aceitei assim de primeira e fui com medo, mas não discuti nem nada, não neguei. E aí ele fez uma ultrapassagem (...) e aí esse [outro] carro tava em pouco movimento... eu não lembro se esse sinal tava abrindo ou fechando, eu não lembro, mas o carro estavam em pouco movimento, o carro da frente, aí quando ele foi ultrapassar abriram a porta... o menino depois falou que tinha aberto a porta porque tinha estancado e ele queria sair e não prestou atenção em quem vinha atrás... aí ele não deu pra fazer a ultrapassagem e acabou entrando em colisão com a porta e a gente foi arremessado e ele [ex companheiro] foi arremessado um pouquinho mais a frente que eu... Quando veio a Kombi na contra mão aí atropelou ele... por isso que ele, assim, foi a óbito na hora né... E eu fiquei mais atrás, e eu fiquei o tempo todo consciente, mas aí caí meio sentada, aí fraturou [a medula], logo na hora eu comecei a perceber que não sentia e nem mexia as pernas, tive também uma contusão aqui [aponta para a região do abdome], no pulmão e... foi assim (...) Passei quatro meses internada. Porque teve a cirurgia, aí teve a infecção... tive que voltar para a cirurgia para fazer a limpeza porque tive infecção na ferida (...) eu acho que eu fiquei meio que em choque, aos

poucos, assim, logo no início, eu não, nem imaginava em... que eu poderia realmente voltar a me relacionar com alguém (Marília, 26 anos).

Na fala de Rossana, 38 anos, destaca-se a percepção de fim, do término de uma vida enquanto mulher. Sua experiência de tornar-se lesada medular modificará a forma como via sua feminilidade. A inexperiência no tocante a sexualidade e as relações sexuais potencializaram sua impressão de que tudo – até aquilo que nunca começou, ou foi experienciado – teve um fim no momento em que tornou-se uma mulher com lesão. Ela relata a falta de informação e a falta de incentivo no que diz respeito às relações afetivas-sexuais, entretanto não ter tido vivências nesse âmbito não a excluem de experienciar um modo específico de ser mulher com uma sexualidade. Percebemos também uma radicalidade seu modo de experienciar o momento da cisão entre a mulher com um corpo sem impedimentos e limitações físicas e àquela mulher que viria a ser. E em sua fala ao enfatiza-se que a vida havia acabado, que foi difícil (re)começar, que inúmeras vezes, em diversos campos de sua vida, pensou em abandonar tudo, em desistir.

Assim, no início foi bem complicado, porque quando eu sofri o acidente eu ainda era virgem. Eu tinha 19 anos na época e já estava na faculdade. Aí no início foi bem complicado porque eu não tinha informação com relação a isso, né?! Então, eu tinha tido namorados, mas nunca tinha tido a experiência sexual, até porque assim... é ... eu nunca fui muito, como é que se diz... incentivada a isso. Então eu sempre fui meio retraída, sempre fui meio medrosa, tinha medo, e quando eu era procurada pelos meus namorados eu nunca quis (...) Então, até o acidente eu nunca tinha tido nenhuma experiência sexual. Só assim, besteira, de ter namorado e beijos, mas nada passando disso. Aí quando fui pra Instituição de Reabilitação eu pensei... Engraçado que na época que eu tive o acidente eu pensei: “puts, e agora? Será que eu vou sentir alguma coisa?!” Aí comecei a me arrepender (...) Eu achava que nunca mais ia achar um namorado pelo fato de ter ficado deficiente. No início eu não mexia quase nada da cintura pra baixo, eu fui recuperando aos poucos os movimentos, a minha lesão hoje é maior na perna esquerda (...) E aí quando eu voltei pra faculdade, que também no início eu não queria voltar, na verdade no início eu queria abandonar tudo (...) No início eu achava que, enquanto mulher, minha vida tinha acabado totalmente. (...)

Outra participante, expressa a dor e a incredulidade diante da perda, sobretudo porque na situação que ocasionou sua lesão medular ela perdeu seu namorado. Há, em sua

experiência, uma dupla perda: a morte de seu companheiro, o luto por sua partida, e a perda da identidade pela qual se reconhecia

Logo na hora eu comecei a perceber que não sentia e nem mexia as pernas, tive também uma contusão [aponta para a região do abdômen], no pulmão e... foi assim. E demorou muito tempo para chegar o socorro, a ambulância, o Samu. Primeiro me socorreram e aí na ambulância soube que ele tinha, hm, parado. Mas, assim, eu não tinha acreditado, eu demorei muito para acreditar ainda [suspiro], a ficha caiu mesmo da morte dele, e também da lesão, de tudo, só depois que eu saí do hospital. (Marília, 26 anos).

Marília ressalta a questão processual da experiência vivida no momento do acidente de moto e de como a temporalidade organiza – ou não – os afetos e a compreensão de si. Sobretudo, sua fala nos remete à ideia de experiência de fora, dessa experiência radical de sair de si mesmo, e do desejo de voltar a ser quem era

Acho que no início, é como eu falei, é como se ainda estivesse caindo a ficha, assim... no início eu, eu só queria viver como eu vivia antes... não sei se pelo fato de acreditar que eu ainda, sabe?! Que a lesão fosse reversível, mesmo sabendo que não era, mas aquela vontade de que passasse logo essa fase, que passou uma fase... mas eu queria sair, queria conhecer, me permitir, só que agora... é como se eu tivesse me enxergando na cadeira de rodas, entende? (Marília, 26 anos).

O’Leary (2012, p. 877) enfatiza que, para Foucault, “a experiência é então um evento desafiante que transcende limites, mas também a estrutura histórica dominando que será desafiada” e ainda que ela é “um corte fundador pelo qual a cultura exclui o que funcionará como seu exterior” (p. 878). Nas duas proposições ouvimos ressoar as palavras de Marília, seja na dificuldade em acreditar no que estava lhe acontecendo, no evento desafiador que ela estava passando e pela estrutura histórica e corte cultural que delimita o local onde a mulher cadeirante se encontra. Local este que observamos na fala dela mesma

Agora é totalmente diferente, é como se... agora eu tivesse numa posição inferior as outras mulheres, sabe?!... por tá o tempo inteiro na cadeira e... isso que meio que, tá me bloqueando assim para sair, para me encontrar com outras pessoas. Diferente de

quando era no início, num sei. No início eu só tava levando sem perceber o que realmente tinha acontecido (Marília, 26 anos).

Nas falas expostas, percebemos que para além do impacto da própria lesão, dessa experiência (no) limite, a visão e percepção do ser mulher delas modifica junto. Percebemos nessa fala que é como se houvessem duas Marílias, a de antes do acidente que ocupava um status elevado, e àquela depois do trauma que se tornará menor que as demais mulheres. No próximo eixo iremos explorar o significado para elas de ser mulher e as possibilidades de vida sexuadas após a lesão.

3.4 Eixo 2 – Sentidos atribuídos à experiência de sexualidade: Possibilidades de vida sexual após lesão medular

De acordo com Dantas, Silva e Carvalho (2014) o estigma de uma pessoa com deficiência, neste caso indivíduos lesados medulares, leva a sociedade a rotular esses sujeitos como incapazes e por consequência inaptos a uma vida sexual e a um reconhecimento enquanto mulher/homem. Essa visão é levantada, contraposta e desenvolvida pela fala de Paula, 30 anos

O que eu percebo é que a sociedade acha que a pessoa com lesão não tem vida sexual, e eu quebrei bastante esse paradigma. Principalmente com meus amigos. Pronto com João [nome modificado], o primeiro cara que eu transei, ele perguntou se eu podia fazer [sexo]. Porque é assim, quando eu fui pra lá [encontrar com o rapaz em outra cidade], ele achava que eu não ia fazer nada e na primeira noite a gente fez, e aí eu: “porquê eu não posso? Como assim?!”. Mas, aí é como eu disse, falta de experiência né?!, do pessoal não saber como fazer. E aí eu achei muito interessante que pelo menos no meu convívio começou a ser muito mais falado isso, né, da sexualidade para pessoas com deficiência. E eu compartilho tudo que eu vejo quanto a isso, porque existe muito essa trava. Muito, muito, muito (...) Para mim é... a trava era muito de medo. A trava que eu tinha era de como vai ser, feito eu disse, eu não sabia, eu tinha que me redescobrir, será que vai ter alguma diferença? Será que... Quando eu voltei a ter [mais] movimentos eu: “agora vai ficar tudo mais fácil e tudo mais...”, mas era um grande medo meu, por que eu era [antes] uma pessoa muito sexual.

Paula desloca o estigma de que as pessoas com deficiência são assexuadas, sobre tudo no recorte das que adquirem certos tipos de limitações e impedimentos motores e neurológicos, quando nos narra seu modo de se compreender como uma mulher bastante sexuada e com uma vida sexual ativas anteriormente ao quadro clínico de lesão medular. Isso nos faz refletir o quanto a imposição de discursos normativos a cerca da assexualidade dessas mulheres pode ser um fator de risco para suas dinâmicas emocionais e sexuais, visto que elas passam a se reconhecerem nessa posição de sujeito, porém, sem ao mesmo tempo, perder o desejo de se (re)encontrarem em suas experiências e vidas sexuais.

Os autores salientam que as posições que as pessoas com deficiência assumem, através dos discursos dos familiares e da sociedade, de dependentes e infantilizados, mesmo na fase adulta de suas vidas, impossibilitam estes indivíduos de tomarem suas próprias decisões e de terem autonomia. Reconhecer suas sexualidades, suas identidades de gênero e a capacidade de se desenvolverem integralmente seria um dos caminhos para oferecer um espaço de protagonismo e de empoderamento de suas vidas, sobretudo no que concerne as escolhas sexuais (Dantas, Silva & Carvalho, 2014).

Marivete Gesser, Adriano Nuernberg e Maria Juracy Toneli (2014a) destacam em seu artigo a respeito da intersecção de gênero, sexualidade e a experiência da deficiência física no Brasil que a violação dos direitos reprodutivos e sexuais desse grupo é um fenômeno crescente no mundo e que as barreiras enfrentadas por essa população se inscrevem, sobretudo, nos comportamentos humanos, nas atitudes, mitos e mal ditos acerca das possibilidades sexuais das pessoas com deficiência. Para resolver esse problema, foi incorporada à legislação brasileira em 2008 a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD), proposta esta criada a partir da articulação entre a ONU e as organizações sociais, sobretudo os grupos de defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

De acordo com os autores, no Brasil um decreto de lei (Decreto Legislativo n. 186/2008) “preconiza que os Estados devem tomar medidas efetivas e apropriadas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência, em todos os aspectos relativos a casamento, família, paternidade e relacionamentos, em igualdade de condições com as demais pessoas” (Gesser, Nuernberg & Toneli, 2014, p. 434). A importância da criação desse decreto e convenção de direitos se encontra no conhecimento de que há um processo de infantilização e assexualização das mulheres com deficiência.

A intersecção gênero e deficiência torna-se um espaço que potencializa a discriminação e a vulnerabilidade dessas mulheres, sendo elas sujeitas a diversas formas de opressão, restrições e limitações no âmbito social. É o objetivo maior dos cuidados legais para essas mulheres, ao tomar como referência o sofrimento vivido entre as mulheres com deficiência, “assegurar o pleno e igual exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, garantindo o desenvolvimento e empoderamento destas” (Gesser, Nuernberg e Toneli, 2014)

Todavia, não parece ser o que ocorre efetivamente. A discriminação e o preconceito ainda aparecem como efeitos limitantes para essas mulheres, tolhendo as possibilidades de exercer funções sociais e afetivas. Marília discorre sobre sua experiência de se sentir excluída de modo contundente. Não possuir um campo com acessibilidade adequada para suas necessidades a faz sentir-se diferente dos demais sujeitos, com menos possibilidades de acesso a uma vida social efetiva e plena. Ela diz:

me sinto diferente. Eu acho que aquela questão do nome: portador de deficiência, de uma pessoa deficiente, por que deficiência é a falta de alguma coisa, mas eu acredito que a gente tenha necessidades diferentes, né... de espaço, de adaptações, talvez... num sei, aí acho a visão melhor para se ter do que uma deficiência que falta alguma coisa, que a gente é, sabe, é menor, que tá numa posição menor (...) às vezes, é, quando eu vejo, quando eu vou pra algum lugar, tipo não tô querendo sair muito pra lugares que eu veja muita gente dançando, por exemplo, por que era uma coisa que eu gostava de fazer e agora é totalmente diferente é como se... agora eu tivesse numa

posição inferior as outras mulheres, sabe?!... por tá o tempo inteiro na cadeira e... isso meio que tá, meio que me bloqueando assim pra sair, pra me encontrar com outras pessoas (Marília, 26 anos).

A questão da acessibilidade vai além do que entendemos por acesso aos espaços públicos e à arquitetura de certos locais. Outra participante destaca que o acesso às áreas e propostas de lazer também as impedem de exercer uma vida plena e autônoma, uma vez que lhes parece que os espaços e atividades não são feitas para mulheres com as necessidades delas. Quando Rossana afirma ter ido a festas e passar toda a noite apenas como observadora, como aquela que admira, ela nos convoca a refletir por quê as mulheres lesionadas não participam efetivamente festas e outras atividades lúdicas; festas essas que promovem encontros, relações afetivas, amorosas e sexuais; que promovem contato com outras pessoas.

Ela nos dirá:

Às vezes você... no começo eu ia pras festas e ficava a noite todinha só olhando. Todo mundo arrumava alguém e eu tava lá, sozinha. Isso não aconteceu uma vez ou duas não. Aconteceu várias. É difícil [ênfatisa essa palavra] eles se aproximarem, eles têm medo. O ser humano tem medo do diferente. E quando parte pra esse lado da sexualidade mais ainda. Que eles podem até te ver assim... como amiga, é, como colega de trabalho, mas como parceira sexual eles ainda não abriram a mente para isso não. E isso não acontece só com mulheres não, viu? Acontece com homens também. Porque eu tenho amigos que são portadores de deficiência e eles me contam exatamente a mesma coisa. Agora, pra mulher aceitar homem com deficiência é mais fácil do que ao contrário. É muito mais fácil. Quando eu estive na Instituição de Reabilitação na última vez (...) que foi antes de minha filha nascer, eu conversei assim com várias pessoas, todas da mesma condição que eu, todas deficientes físicas de alguma forma. E assim, no final da tarde você via muito deles, os homens, com suas esposas, com suas noites... agora, quando eram as mulheres, quem vinha? As mães, a irmã. E a maioria delas diziam: eu era cassa, mas quando eu fiquei deficiente meu marido foi embora, o noivo foi embora, o namorado foi embora. Eu tinha um namorado também na época do acidente. Só que ele terminou comigo por telefone! Disse pra mim que não tinha mais coragem de me ver [silêncio] Nossa, foi péssimo! Foi horrível! Foi mais que horrível. Aquilo ali na hora me deu um baque. Mas, depois passou, né? Tudo passa (Rossana, 38 anos).

Observamos dois pontos que convergem ainda nessa fala: o ser diferente e a própria questão da categoria de pessoas com deficiência. A respeito da diferença Luce Irigaray (2002) cita que seus estudos sempre se debruçaram na tentativa de afirmar que as mulheres não são

um segundo sexo, um outro do sujeito homem cuja a igualdade é o resultado final da afirmação de nossas identidades.

Ela nos mostra que a filosofia ocidental formou-se ao redor de um sujeito único e que apenas anos mais tarde, por volta do século XIX, a questão ampliou-se ao se dar atenção a existência do outro. Este outro percebido quando o sujeito filosófico se torna mais sociológico e se aceita a existência de outras identidades, como as crianças, os loucos, os velhos. Irrompe então a necessidade de se falar dessas diferenças e de respeitá-las, porém o ponto de comparação se mantinha centrado no sujeito homem, [e, acrescentamos, no ditos “normais”], assim todos os demais deveriam se igualar a ele (Irigaray, 2002).

Conforme Irigaray (2002), seu trabalho sobre a subjetividade feminina consistia em se negar a ser o outro do sujeito masculino e conseqüentemente igual; para ela nem o sexo nem o gênero feminino poderiam ser um segundo, mas sim sexos e gêneros que pudessem ser dois, sem posição hierárquica. Para além da discussão e do posicionamento filosófico e político da mulher como um outro do homem, Irigaray (2002) ao falar da singularidade do caráter feminino aponta que a própria tradição, sublinhamos aqui ser a ocidental, enfatiza que a mulher é a guardiã do amor e conseqüentemente àquelas que têm por obrigação amar, amar apesar de qualquer coisa. Essas declarações são reafirmadas pela linguagem, perpassadas por diálogos que distinguem a mulher dos homens e constroem suas características sociais.

Atentamos, no entanto, que essas características não são tomadas para si pelas mulheres com lesão medular adquiridas, principalmente se “aceitamos” o papel da mulher como guardiã desse amor, como àquela que oferece e recebe os afetos de modo irrestrito.

Natanne nos apresenta o lado mais solitário desses sentimentos após a lesão, e fala:

Eu também preferi ficar sozinha por conta disso [...] Por conta da lesão. Porque eu achava que não ia fazer ele feliz ou tipo, eu não era de sair muito, ele já gostava de sair, então já ficava aquela coisa: já vai deixar de sair porque eu não vou, tipo é

realmente prender a pessoa no seu mundo, porque eu acho que eu criei um mundo, que eu me isolei nele... para mim era mais confortável ficar ali (Natanne, 30 anos).

A associação de Natanne entre a dificuldade de se relacionar com os outros por conta de sua condição como mulher portadora de deficiência, ou melhor, por conta da nomeação e categorização onde são colocadas, nos lembra que ainda hoje as narrativas sobre desigualdades expressas e travessadas pela corporeidade são evidentes e presentes na sociedade.

Já Marília que é uma mulher jovem, estudante de pós-graduação e com projetos para o futuro, carrega consigo essa percepção de que é “velha”. A velhice, como sabemos, é percebida pelo senso comum de diversos modos, entre eles existe um entendimento de menos produtividade e menos possibilidades de lazer, laborativas, funcionais; de uma vida social mais restrita e com ausência de práticas sexuais.

... é como se eu tivesse mesmo numa posição de pessoa mais velha, cansada e que tivesse que ficar de repouso, sei lá, aí isso meio que me desanima... (Marília, 26 anos).

No que concerne à vida social, outra participante expressa seus sentimentos de medo e de apreensão diante dos olhares alheios; expressa sua profunda tristeza em decorrência da forma como os outros irão atribuir um certo modo de olhar para ela nos ambientes públicos. Podemos entender que para ela esses olhares diferentes, como a mesma evidencia, são de julgamento, de crítica, de menosprezo, e por essas razões a mesma se sente desconfortável em estar presente no meio de um determinado grupo de pessoas. A sua genitora tenta amenizar o desconforto da participante pontuando que os olhares diferentes ocorrem por que as pessoas que a circundam a viam deambulando com as duas pernas e atualmente a encontram em uma cadeira de rodas. Contudo, o sentimento dela em relação ao meio social nos apresenta o quão doloroso é para essas mulheres retomarem um convívio social e, assim, assumirem posições-de-sujeito seguras de si e capazes de enfrentar tais olhares. Ela afirma:

Quando eu optava por sair eu tinha medo, então... era medo dos olhares, sabe? Das pessoas. Que eu achava que todo mundo estava olhando e que o pessoal olhava, mas... acho que era mais coisa da minha cabeça. Aí ficava muito triste, ficava deprimida, já entrei em depressão e tal, por conta disso, por conta realmente do olhar das pessoas... que eu achava que as pessoas olhavam pra mim de uma forma diferente. Eu até falei pra minha mãe uma vez, aí ela me falou: “não, o pessoal fala porque via você andando, via você isso e aquilo outro e hoje vê você assim então acha estranho”. Então, mas na minha cabeça não era por isso, era porque eu imaginava mil e uma coisas que poderia estar acontecendo. Aí pronto... aí depois eu tive um relacionamento [pausa], foi com uma menina... (Natanne, 30 anos).

E Paula, 30 anos complementa:

Mas, é... de... não achar que eu tô faltando pedaço. Acho que o normal, se existe o normal, pra mim é isso... É eu não me sentir uma mulher inteira.

A idealização da mulher e dos comportamentos esperados dela tornam-se fantasmas para as mulheres que adquirem uma lesão, uma deficiência física. Essa ideia é corroborada por Marivete Gesser e Adriano Nuernberg (2014) e Dantas, Silva e Carvalho (2014) quando afirmam que há uma compreensão generalizada de que as pessoas com deficiência são assexuadas, infantilizadas e mais vulneráveis a serem submetidas a abusos sexuais, sendo geralmente parentes próximos os acusados de cometerem tais abusos. Segundo os autores citados, essas asserções mostram como falar da sexualidade de pessoas com deficiência, sobretudo na interlocução gênero e deficiência, ainda constitui um tabu.

... quando a gente vai se descobrindo a gente vai se sentindo mulher novamente, porque é quando a gente se encontra na situação a gente, pelo menos eu, já queria até deixar, no caso Luana, ou a parceira ou o parceiro que tivesse. Eu acho assim, que não sou eu mais ou outros pensam logo assim em desistir da pessoa com quem você tá porque pensa logo que não vai ter mais nada, pensa que a pessoa vai deixar, que é o que mais acontece eu acho (...) (Luísa, 38 anos).

No início eu achava que, enquanto mulher, minha vida tinha acabado totalmente. No meio, 10 anos depois, eu descobri que eu poderia, assim, me resgatar como mulher. E hoje em dia eu me sinto uma mulher completa. É como eu disse a você, eu não me sinto menos nem mais do que nenhuma das outras. É interessante que, não todos os parceiros, mas aqueles que eu tenho uma maior afinidade, é, eu costumo perguntar a

elas se elas viram alguma diferença na minha performance com relação a mulheres que não tem nenhum tipo de problemas. Eles falam que não. Desse ponto de vista, de diferença de performance sexual, eles dizem que não. Então, assim, eu me sinto normal. Não tenho nenhum problema com isso não (Rossana, 38 anos).

o meu problema é que eu acho que é mais difícil pra mim arrumar um namorado do que pra uma mulher que não teve nenhum problema... Porque os homens hoje em dia... hoje em dia os homens não sabem lidar com as mulheres com deficiência. Então, eles olham e te veem como uma pessoa diferente. Então, eu tenho que usar todas as minhas artimanhas de... mentais, de inteligência, de conversa, de tudo, pra poder conseguir chegar no que eu quero. Não é tão fácil não. Os homens se assustam (Rossana, 38 anos).

Esses dois enquadramentos fortalecem a visão de que elas não poderão mais viver uma sexualidade, uma maternidade, uma feminilidade, uma relação afetiva-sexual, visto que, sustentada no discurso religioso “que reduz ao coito pênis/vagina e à reprodução, deslegitima-se a sexualidade de idosos, crianças e pessoas com deficiência, caracterizadas como infantis e, portanto, sem a necessidade de exercer sua sexualidade” (Gesser & Nuernberg, 2014, p. 853).

A dimensão fisiológica torna-se um problema para as mulheres com lesão medular, uma vez que as sensações decorrentes de estímulos nervosos são, em sua maioria, dissipados por conta do trauma na medula. Natanne coloca essa questão como fundamental para a dificuldade em exercer uma vida sexual como antes, e diz

eu não sinto tantas coisas, tipo toque, como antes, até por que tá lesionado e aí você perde um pouco da sensibilidade e tudo mais, é como eu falei dependendo da pessoa que você tá e também se você gosta da pessoa em si, no geral, eu acho que você consegue ter um... até mesmo você sentir o prazer de estar fazendo, até porque como você achava que não era muito capaz de fazer nada, então quando você vê que não é daquele jeito então dá uma liberada mais, sabe?! (Natanne, 30 anos)

A comparação parece ser uma vivência frequente na vida de nossas participantes, visto que suas deficiências, suas limitações foram adquiridas, o olhar para trás é um movimento recorrente. A mudança em seu corpo, em sua vida sexual, são marcas importantes para elas, como Paula fala:

São vários fatores que fazem mudar, né, a sexualidade de uma pessoa com lesão adquirida. É, eu era muito segura na cama antes da lesão. Muito segura! É, até por conta do meu corpo sempre foi bonito e tal, mesmo quando eu tava acima do peso eu ainda me sentia bem, não tinha problema com isso. E aí, quando eu tive a lesão o corpo ficou muito diferente, por conta de atrofia, de alguns músculos. Por causa das cicatrizes, eu tinha muita vergonha da cicatriz (Paula, 30 anos).

O padrão de beleza normatizado e idealizado na sociedade é um fator a mais de causa de danos emocionais para essas mulheres. Em uma cultura onde os corpos das mulheres são esculpidos pelos olhares masculinos, transformados em objetos de consumo, tratados como imagens que devem ser belas para servir aos homens, as mulheres lesionadas, ao entrarem em um universo de uso de cadeira de rodas, de atrofias musculares, de alterações urológicas e intestinais se veem ocupando um lugar de não pertencimento ao grupo de mulheres “bonitas” e, por isso, sentem vergonha.

A respeito dessas alterações e do impacto na vida delas que adquirem uma lesão, Natanne irá nos lembrar que:

Você tem bexiga neurogênica, você tem intestino neurogênico. Aí, conseqüentemente, você tem infecções, de lesão na pele tipo escara se você não cuidar. Aí também você já engorda mais um pouco, por que você não se movimenta muito, por menos que você coma (Natanne, 30).

E Marília corrobora falando dessas questões:

tem a questão da sensibilidade também, né!?!... na lesão medular e a minha ficou alterada, em alguns pontos, é e eu... eu voltei a fazer... deixa eu começar [risos] É por que, aí tem o cateterismo né, que se faz, assim, eu sinto vontade de fazer xixi e consigo fazer mas não todo o xixi, aí ainda fica resíduo. Aí no início eu fiz fisioterapia uro com, como é? Com a fisioterapeuta de lá (...) o que ficou determinado é que eu faria xixi e mesmo assim... aí não precisaria fazer o cate (...) toda uma questão psicológica para eu aceitar fazer o cateterismo por que eu realmente precisava e não podia ficar com resíduo que causava infecções... Aí foi um processo muito longo até eu aceitar. Eu só vim aceitar esse cateterismo, realmente, agora depois de quase três anos por que é algo que compromete muito (Marília, 26 anos).

Podemos analisar essas questões relacionando-as à proposta de corpos abjetos de Butler (2015), principalmente quando ela diz que as atribuições – belo, feio, homem, mulher –

e as interpelações que reiteradamente causam os efeitos naturalizantes num certo campo e tempo alimentam os discursos e o poder que circunscrevem o que é legitimado ou não, o que é humano. Nesses casos, a perda da sensibilidade, a realização do cateterismo, o corpo não mais bonito e as cicatrizes fazem parte dos enunciados que as categorizam como não mulheres, corpos não permitidos de se ter uma sexualidade, um corpo que por excelência é abjeto.

Vivenciar um corpo considerado abjeto, para uma mulher que outrora se encontrava numa superfície, numa pele, num sexo legitimado e aceito pela sociedade as leva a experimentar sentimentos de conflito quanto a seus próprios corpos, quanto a sua segurança e capacidades, sobretudo em relação a suas sexualidades, como Paula afirma mesmo quando estava “acima do peso” ela estava bem consigo mesma, afinal não havia outros “comprometimentos”.

A relação que as mulheres com lesões adquiridas desenvolvem com seus corpos está estritamente ligada à processos de cuidado de si, cuidados institucionalizados e de práticas de saber que promovem orientações e certos modos “corretos” de se praticar uma vida sexual:

eu comecei de novo essa reabilitação, que eu faço até hoje, que era nela que eu estava agora inclusive, que é pra controlar a incontinência e também para voltar a sensibilidade, porque, tipo, depois da primeira vez que eu fiz essa reabilitação eu ganhei um pouco, mas chega um ponto que você desanima. Poxa, eu não estou tendo orgasmo, não tô tendo prazer... Eu tava, eu deixei pra lá. Parei de me masturbar, parei de querer me conhecer. Era muito engraçado por que logo no começo, logo depois da lesão, logo depois que eu voltei pra casa eu ficava querendo me conhecer, ficava querendo me masturbar. Eu sempre fui muito, assim, é, ativa (Paula, 30 anos).

Outra questão que se mostrou presente nos discursos das participantes foi a indispensável existência de espaços adaptados. Pode parecer óbvio, com o avanço dos direitos das pessoas com deficiência, das políticas públicas voltadas para melhoria da acessibilidade e da inclusão de pessoas com limitações físicas – entre outras limitações. Todavia, nas falas de nossas mulheres foi possível observar que lidar com as novas necessidades de seus corpos as

colocava numa posição de mulher que precisa de assistência, sobretudo em espaços públicos que não têm, por exemplo, banheiros adaptados para que elas possam esvaziar suas bexigas e trocar fraldas. Essa situação causa, mais uma vez sentimentos negativos de constrangimento e vergonha, elas vão nos dizer sobre esse tópico:

Pra fazer o cate eu precisava de um lugar, preciso né?! De um lugar adaptado, que dê pra eu... hoje eu consigo fazer assim sentada na privada, aí tá bem mais fácil, mas isso foi... precisou de todo um tempo, toda uma prática pra isso. E aí assim teve as questão de tantas coisas, sabe?! Do banheiro da residência que eu tive que ir atrás, falar com a ouvidoria, com diretoria, a gente teve que mudar de sala por causa de mim, isso me desanimou (Marília, 26 anos).

Marília denuncia em sua fala algo de extrema relevância: como os espaços, a arquitetura e engenharia dos lugares públicos e privados não são preparadas e feitas para elas. Ainda existe muita luta a ser feita para que efetivamente todos os locais sejam construídos de modo que favoreça a experiência social e corporal dessas mulheres.

3.5 Eixo 3 – Posições de sujeito e modos de agenciamento dessas mulheres diante da lesão medular adquirida

Começaremos falando do entendimento da construção de identidades e de posição-de-sujeito. Silva (2013) sugere que possamos compreender a identidade e a diferença como categorias inseparáveis. Comumente a identidade é compreendida simplesmente como aquilo que se é, uma positividade, uma característica independente, autocontida e autossuficiente. A diferença é, por sua vez, concebida como uma entidade autônoma, oposta a identidade, aquilo que o outro é. Ocorre que, identidade e diferença estão numa estreita relação de dependência, uma identidade é necessariamente marcada pela diferença, ou seja por aquilo que não se é, e a diferença contém em si o registro da exclusão.

Na visão deste presente trabalho foi pensado a identidade como algo não natural ao homem, mas como uma construção/produção engendrada em um dado contexto e em um dado momento histórico. Afinal, as identidades e as diferenças são ativamente produzidas, não criaturas de um mundo natural ou de um mundo transcendental. São os próprios indivíduos que fabricam, no campo das relações, as identidades.

O conceito de identidade desenvolvido não é, portanto, um conceito essencialista, mas um conceito estratégico e posicional. A noção de identidade não é um núcleo estável do Eu que passaria de um momento inicial ao seu fim sem nenhuma mudança, por todos os males da história. As identidades aqui estudadas não são nunca unificadas, são fragmentadas; não são singulares, mas multiplamente construídas ao longo de discursos, práticas e posições que podem se cruzar ou serem antagônicas (Hall In Silva, 2013).

Segundo Hall (2013), as identidades são pontos de apego temporários às posições-de-sujeito que as práticas discursivas constroem para cada um em um determinado momento. Existe um processo de interpelação da identidade, um chamado do discurso para que o sujeito seja quem é. Deste modo, as identidades são posições-de-sujeitos que o sujeito é intimado a assumir.

É precisamente porque as identidades são construídas dentro e não fora do discurso que nós precisamos compreendê-las como produzidas em locais históricos e institucionais específicos, no interior de formações e práticas discursivas específicas, por estratégias e iniciativas específicas. Além disso, elas emergem no interior do jogo de modalidades específicas de poder e são, assim, mais o produto da marcação da diferença e da exclusão do que do signo de uma unidade idêntica, naturalmente constituída, de uma “identidade” em seu significado tradicional – isto é, uma mesmidade que tudo inclui, uma identidade sem costuras, inteiriça, sem diferenciação interna (Hall, 2014, p. 109-110)

A relação com o outro, com o diferente, modifica quem se é e constrói aquilo que se identifica como “Eu”, se essas posições ocorrem através de um processo de exclusão do outro, podemos compreender que para as mulheres que adquirem uma lesão na vida adulta o

reposicionamento de quem elas são é um processo permeado de inquietações, uma vez que já existiam nelas formas de conceber o mundo, os indivíduos, as relações afetivas; já existiam registros de preconceitos e de um entendimento daquilo que elas não eram e que não gostariam de ser, Marília traz essas inquietações em sua narrativa

e aí eu fiquei me perguntando será que eu me relacionaria com outra pessoa deficiente? Ou... ou será que antes da deficiência como eu via? Como eu vejo hoje!? M (silêncio) E talvez eu ainda precise quebrar um preconceito que existe pra me sentir melhor nessa posição assim... (silêncio). E isso causa insegurança porque se eu tenho preconceito com essa condição, com as limitações, eu não vou me sentir bem, capaz, segura, para tá na posição de namorada, de mulher, de outra pessoa (Marília, 26 anos).

a sociedade ainda é, tem muito preconceito, então demorou muito para eu ter alguma coisa com alguém. Na cadeira de rodas era muito difícil alguém paquerar e tudo o mais, mesmo época do carnaval. Era muito difícil mesmo! (Paula, 30 anos).

Retomando Butler (2015a), esta autora discute os problemas levantados pelos movimentos feministas a respeito de gênero, do sexo, do desejo e do uso do conceito “mulheres” como sujeito dos feminismos, como se houvesse uma única mulher capaz de se apresentar como identidade unívoca de todas. Essa crítica é pertinente em nossa discussão uma vez que, como vimos no eixo anterior que as mulheres com lesão medular não se veem como mulheres iguais àquelas sem limitações físicas, inclusive as colocando com mulheres “inteiras” e elas faltando partes. Tampouco, podemos considerar que o grupo de mulheres que adquirem uma lesão medular podem ser inseridas numa única categoria, segregando-as de todo um entendimento do que é ser mulher ou, na mesma medida, unificando-as e igualando-as como se todos os seus problemas, modos de vida sexuais, experiências e atravessamentos políticos, sociais e culturais fossem os mesmos.

Segundo Rocha (2014), Butler transita seus estudos por diversos campos de saber; contudo, sempre objetiva em seus trabalhos problematizar a identidade a compreendendo como uma possibilidade sempre transitória e sempre em construção.

Na intenção de explicar e discutir a fundação dessas categorias – gênero, sexo, sujeito do desejo – como efeitos de uma forma específica de poder, Butler se recusa a ir atrás de uma origem sobre um certo gênero, de uma identidade ou de uma verdade sobre o feminino. Seu objetivo é investigar as propostas políticas “designando como *origem* e *causa* categorias de identidade que, na verdade, são *afeitos* de instituições, práticas e discursos cujos pontos de origem são múltiplos e difusos”(Butler, 2015a, p. 10).

Butler (2015) lança mão de diversos questionamentos que buscam compreender os problemas relacionados às construções de sexo/gênero tomando como ponto de tensão suas indagações relacionadas ao papel da linguagem, aos regimes de poder/discurso, às formas de representação dos sexos, às práticas reguladoras, às práticas culturais que produzem as divergências entre as categorias de gênero/, sexo e desejo.

Observava-se, pelas narrativas das participantes, que essas são atravessadas por discursos institucionais, de saberes em saúde, e que esses são os mesmos discursos que permitem ou cerceiam suas possibilidades de agenciamento de si e de assumirem certas posições de sujeito sexuados. Todas as participantes pontuaram a importância de terem se submetido a processos de reabilitação e cuidados em saúde médica, fisioterápica e psicológica para chegarem ao ponto de se perceberem novamente como mulheres capazes de ter uma vida sexual:

(...) e tinha a terapia, a fisioterapia, que até hoje eu faço, uma espécie de reabilitação sexual, que é para ganhar sensibilidade (...) por causa da lesão, eu perdi toda sensibilidade de assoalho pélvico, então isso que trouxe a incontinência e também a parte sexual. E uma dessas, algumas, coisas que trazem nessa reabilitação é a sensibilidade um pouco. E elas estimulam inclusive a gente a se masturbar, a usar vibrador, por que vai estimulando os nervos em volta. E aí eu fui, né, na cara e coragem. Só que eu tava muito insegura ainda (Paula, 30 anos).

E prossegue falando sobre essa reabilitação sexual, que é realizada por uma profissional de fisioterapia especializada nas áreas de ginecologia e urologia:

A gente fez os testes e tudo mais e com, acho, uma mês de reabilitação eu comecei a sentir mesmo, porque tem um eletrodo interno e aí eu comecei a sentir os estímulos e foi muito, poxa, eu fiquei super feliz, né?! (risos), querendo testar a fisioterapia (risadas), então eu fiquei mais ansiosa para tentar de novo para me redescobrir e por mais que eu não conseguisse o orgasmo, cada vez que fazia sentia que eu tava tendo mais prazer, por mais que eu não chegasse ao clímax eu tava tendo prazer já de novo, coisa que eu tinha mais pelo prazer do sentimento, do momento e tal... e não, eu tava tendo prazer genital mesmo... e aí depois teve um cara que me fez muito bem também, só que eu não cheguei no orgasmo, mas assim que eu comecei a ter, cada vez mais, sensibilidade e eu fui percebendo que quanto mais eu tinha essa intimidade mais eu ia me soltando e conseguia... (Paula 30 anos).

Paula é uma mulher que assume uma postura mais segura de si, empoderada, cuja imagem corporal e sexualidade são fatores importantes. Sua lesão foi durante um exercício de academia e sua vida sexual e afetiva, antes de lesionar a medula, eram ativas e vivenciadas de modo intenso. Sua busca por um apoio na reabilitação física, sexual e no apoio psicológico demonstram uma iniciativa de se redescobrir e, ao mesmo tempo, de viver sua sexualidade no hoje do modo mais satisfatório possível. Essa reabilitação e sua tentativa de voltar a sentir toque na pele, sensações em sua genitália e voltar a ter um orgasmo são apenas partes de um todo que faz sentido para ela, em sua fala percebemos que sua redescoberta se volta para além dos aspectos da materialidade de seu corpo, mas também para os modos de se relacionar com os outros, em seu caso, com os homens. Ela percebe que ao se envolver com indivíduos por quem ela possuía sentimentos e esses eram recíprocos, mesmo sem um prazer através do coito, do orgasmo, ela conseguia ter uma vida sexual e afetiva. Outras participantes salientam a importância das instituições e profissionais de saúde nesse processo de redescobrimento, Luísa, 28 anos, nos diz que

Durante um ano... Hm, quase dois anos eu não tive relação. A gente só veio a descobrir mais quando a gente foi pro hospital (...) aí foi quando a gente foi descobrir mais como é que fazia, o jeito como é que não tem perca [de urina]... Por que no começo quando a gente ia fazer, a gente não sabia nem como é que era, se era pra esvaziar a bexiga, se não era, como era pra fazer... Por que era um negócio novo,

então era meio complicado, mas aí foi justamente depois de ter lá a palestra foi que a gente começou a ter... a descobrir novamente como é que tinha relação

E segue falando:

É, quando não se descobre a... como eu disse, bom que quando a gente tava no hospital a gente conseguiu ter aquela palestra lá... quando não se tem é difícil, viu?! Porque nem todo mundo vai saber fazer, nem todo mundo vai se descobrir... Até porque se não fosse ali eu tinha, eu tenho vergonha... então ia ser complicado né?! (risos de vergonha)... Mas, assim, se não tiver uma palestra, se não tiver um conhecimento, as pessoas adequadas... a pessoa que tá na cadeira fica sem saber é... como tanto fazer, e como arrumar a pessoa e como ensinar

Luísa adquiriu uma tetraplegia completa no acidente de moto e esse tipo de lesão é considerada grave pois atinge de modo radical a medula espinhal e suas terminações nervosas, interrompendo a passagem de informações neuronais do sistema nervoso central para o resto do corpo. Antes da lesão a participante já possuía um relacionamento estável com sua companheira, entretanto, após a lesão, vivenciar uma relação sexual foi um processo difícil para ela. Existiam medos e um luto ainda presentes das perdas sofridas, das mudanças corporais, em sua rotina, em sua vida cotidiana. Em sua fala notamos o valor que ela dá à proposta da instituição que frequentou de oferecer palestra acerca da temática da sexualidade em pessoas com deficiência, ela enfatiza que sem os conhecimentos repassados ela, e outras pessoas em similar situação, não saberiam como dar (re)início a uma vida sexual ativa.

Uma terceira participante corrobora com as falas anteriores e aponta que a prática multidisciplinar da instituição de reabilitação que frequentou a deixou ciente do que ocorreu com ela, seu diagnóstico, prognóstico e possibilidades de vida e de vida sexual após a lesão medular, ela fala:

O Sarah me deu... Eles fazem um trabalho multidisciplinar e eles ensinam tudo a gente. Então, eles explicam tudo. Eles... eu costumo dizer que o Sarah me devolveu a minha vida. Lá no Sarah eu tive aula de educação sexual, não só eu, né?! Um grupo de mulheres com vários tipos de deficiências. E aí a enfermeira explicou que numa determinada altura de lesão, realmente, não podia se sentir nada, mas daquela altura

pra cima existiam duas possibilidades, principalmente como no meu caso, que minha lesão foi parcial. Então, como minha lesão foi parcial você podia ter um estímulo visual, pode ter um estímulo tátil... então, vocês vão ter que descobrir o que é que vai estimular vocês... Se é só ver, se é tocar e tal. Aí eu fiquei com aquilo na cabeça, né?! “E agora?” (Rossana, 38 anos)

Entendemos que as práticas médicas e o saber clínico em saúde fazem parte de um jogo de relações de poder que constroem os corpos que governam. Assim, percebemos que, apesar da importância desses conhecimentos e trabalhos clínicos percebidos nas narrativas, são eles mesmos que restringem, constroem, constroem e legitimam as possibilidades de exercício da sexualidade nas mulheres.

A forma como ocorrem os agenciamentos possíveis para viver e experienciar essa sexualidade dependem dos discursos que circulam para cada uma dessas mulheres. As experiências passadas, o contexto familiar, social, econômico e cultural fazem parte de como elas vão viver essa vida sexual, como elas buscam criar novos modos de sentir prazer, de amar e de se relacionar.

Os vínculos afetivos se mostram um domínio de extrema importância para o exercício e para o modo de se subjetivarem enquanto mulheres capazes de manter uma vida sexual ativa, sensível e amorosa. Paula que, como vimos anteriormente, relata seu interesse e busca contínua por fazer uma reabilitação sexual, e que afirma, do mesmo modo, manter-se num processo de autoconhecimento de si e de seu corpo, fala acerca de alguns relacionamentos que manteve após a lesão medular:

Óbvio que alguns caras não têm experiência com mulher com lesão, então era tudo novo pra mim e pra ele. A gente não sabia muito bem o que explorar. Foi muito bom só pela questão de estar voltando a ativa, vamos dizer assim (risos). Mas, ao mesmo tempo eu não tive muita sensibilidade. Eu tive o prazer do momento, o prazer do carinho, mas eu não tinha sensibilidade. Então eu não tive orgasmo, que foi uma coisa muito complicada pra mim porque eu já tava... eu tive minha lesão com vinte e sete anos então era um momento que eu já me conhecia muito bem e eu sabia em que pontos tocar, é, então é como se eu tivesse virgem de novo e eu não sabia de nada de novo, o que mexer no meu corpo (Paula, 30 anos)

A posição de sujeito assumida por Paula de mulher virgem nos remete aos estudos que apontam para a infantilização das mulheres com deficiência, além de remeter à experiência-limite vivenciadas por cada uma delas, essa experiência radical que arranca elas de si, que faz com que elas não se (re)conheçam mais e necessitem de um processo de autodescoberta. Ela prossegue:

Aí é, depois dele, feito eu disse, ainda era uma trava muito grande, ainda existia uma trava muito grande da sociedade. Ainda existe, né, por eu ter a deficiência, é... por mais que eu encare isso muito tranquilamente, por mais que eu tenha uma visibilidade grande até, por mais que eu seja meio que “fora da curva” de mulheres com deficiência, existe a, aquele... tem gente que olha e vê como aquela mulher que não está completa (Paula, 30 anos).

Nessa formação discursiva, percebemos o entrelaçamento entre alguns enunciados importantes, um é a percepção de que a mulher com deficiência é uma mulher incompleta, discurso esse que vai de encontro a um ideal específico de mulher construído para servir ao lar, reproduzir, cuidar dos filhos e do marido; percebemos que o autoconhecimento é atravessado pelos marcadores sociais, logo independente da segurança que outrora a participante sentia, o tornar-se mulher com lesão, com limitações e impedimentos físicos concretos a coloca em uma nova posição de sujeito, por conta disso ela precisa resistir a esse lugar imposto para poder viver novas experiências com o novo corpo. A respeito do ato sexual em si Paula relata que:

É muito mais suave, é muito mais delicado, é muito... O orgasmo pra pessoa com lesão medular é um pequeno detalhe, é um mínimo detalhe, é como se tivesse, é uma agulha no palheiro (Paula, 30 anos).

Luísa se aproxima da fala de Paula ao falar do processo de autodescoberta e da importância de se tentar, insistir na atividade sexual para conseguir se encontrar.

Assim... é porque eu vou tentando descobrir como é que faz, como é que é aqui... então se você não tentar você não vai conseguir. Durante o período que você tiver na lesão, ou até você ficar boa... ou você enquanto tá na situação, tá com a lesão, tem que tentar se descobrir. Ou tenta descobrir ou troca de parceiro, parceira, que seja, pra você poder ter uma vida melhor (Luísa, 38 anos).

E completa:

Depois da descoberta, que a gente viu que era quase normal. Só tinha que descobrir, só tinha que ter um lugar pra descobrir como é que fazia, pra você ter relação novamente... porque fica meio complicado pra você ter... antes de descobrir outro jeito no caso de fazer, porque é uma nova descoberta (Luísa, 38 anos).

Para além da necessidade de se autoconhecer, de buscar incansavelmente modos novos de experienciar essa vida sexual, Luísa ainda nos fala sobre a dificuldade que é chegar à melhor maneira de viver sua sexualidade, agora que seu corpo não responde como antes. Os medos e as fantasias em relação ao incerto, faz com que o tempo para ela seja mais devagar. Precisa-se de tempo para começar a sentir, a ter mais segurança em sua parceira, em seus relacionamentos íntimos.

E como você tava com medo de que não voltasse a sentir novamente... mas, aí devagarinho você vai vendo. Você começa a pensar e já vai começando a sentir, que durante quase 2 anos você tinha medo que a pessoa que tava com você a deixasse e tinha medo, querendo descobrir, como é que eu ia conseguir fazer... voltar a sentir novamente aquele prazer que era fácil e que agora... é mais difícil. Difícil assim: aí tocar agora vai tocar e eu não vou sentir, porque primeiramente você tem que pensar agora. Agora é outra coisa. Primeiramente, é mentalmente. Antigamente, até mentalmente, no começo, eu não sentia. Já hoje não. Quando eu começo a pensar vai ter... toque aqui, toque ali, ali não sinto e sinto aqui. Aí vou ter que falar: toque aqui, aqui não (Luísa, 38 anos).

Observamos que todas as participantes descobriram novos modos de agenciar seus corpos e experienciar suas sexualidades e vidas sexuais. Na mesma direção, entretanto, observa-se que as dificuldades biopsicossociais, os obstáculos em relação à acessibilidade e a importância de um maior investimento em si, no autocuidado, no autoconhecimento e na busca por orientações nos saberes institucionalizados da saúde e das políticas públicas,

demonstram que, ainda que elas consigam se (re)descobrirem e se (re)inventarem, o caminho até essa nova produção e construção de si é longa, algumas vezes dolorosa, muitas vezes solitária, outras vezes permeadas por preconceitos.

Rossana, que é mãe e teve sua gravidez durante o período de maior gravidade do seu quadro clínico e ainda fazendo uso da cadeira de rodas, fala sobre a possibilidade de se relacionar com outros sujeitos:

Hoje eu tô sem namorado, tem assim, né, um amiguinho colorido... mas, assim, hoje eu sei, hoje em dia minha sexualidade tá bem mais madura com o passar dos anos, do que, obviamente, há uns 20 anos atrás. Tanto que eu tive a Bruna. A minha gravidez foi super normal. Eu tinha uma afinidade sexual com o pai dela muito boa, embora a gente não tenha dado certo. Mas, a minha afinidade com ele era muito boa. E hoje em dia eu procuro é... eu procuro isso... eu procuro fazer as coisas que eu fui ao longo dos anos descobrindo. Novas sensações. Eu não vou lhe dizer que toda vez que eu... gozar é muito difícil pra mim! Eu praticamente... eu nem sei te dizer se eu já consegui alguma vez, porque como eu não tive a experiência anterior, quando eu ainda não tinha deficiência, eu não sei te dizer se o que eu sinto (risos), pra mim é! Porque eu consigo chegar no limite como diz. E é... nem sempre... não é fácil. Porque realmente com a sensação diminuída é bem mais difícil (Rossana, 38 anos)

Por fim, destacamos, ainda com a fala de Rossana, que é possível estar nessas novas posições de sujeito e reinventar seus próprios modos de ser mulher após a lesão medular com uma vida sexual ativa. Apesar das transformações corporais, das mudanças na superfície de suas peles, nas sensações de seus corpos, para todas as participantes foi viável experienciar uma sexualidade, ainda que tão diferente daquelas vividas sem a lesão.

Eu percebo, como eu já tinha dito antes, que eu tive que me reinventar, que eu não sinto totalmente, mas têm formas de fazer sem necessariamente [ser] na finalização, sem ser necessariamente na penetração. É... eu ainda fico um pouco constrangida porque muitas vezes antes do ato eu tenho que esvaziar a bexiga e de preferência com a sonda porque pra poder tirar todo o excesso... porque durando o ato pode ser que comece a movimentar a bexiga e vá escorrendo. Já aconteceu isso e foi bem constrangedor. Mas, até que de uns anos pra cá, de uns dez anos pra cá, eu tenho melhorado nisso, na minha cabeça. Eu me via muito somente como mãe, como aquela pessoa esforçada que conseguiu é... se reerguer depois de um tombo grande. Que consegue se sustentar sozinha... que superou muita coisa, muitas dificuldades... Mas, eu diria que hoje eu me sinto 80% mulher, mas ainda falta aqueles 20%, que muito

desses 20% seria aquela coisa que eu falei pra você, da dificuldade de aceitar, que eu ainda não consegui, quando eu sou rejeitada por conta da deficiência. Isso ainda me faz muito mal. Mas, tirando isso... É uma frustração grande. Mas, a vida é cheia de frustrações, eu tenho essa, outra pessoa tem outra e assim vai... É assim que eu vejo! (Rossana, 38 anos).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho, discorremos sobre como as mulheres com lesão medular adquirida se reconstróem a si mesmas e as duas vidas sexuais. Essas lesões têm demasiada influência na vida e nas experiências vividas das mulheres que se veem na contingência de assumirem novas posição de sujeito. A condição de mulher, o exercício de uma vida sexual após um trauma ou acidente, e o modo pelas quais elas são subjetivadas se mostraram caminhos difíceis por diversas questões.

Entendemos que as dificuldades enfrentadas por conta de uma sociedade que explora pouco essa categoria, que as silencia e as coloca em lugares de menor visibilidade sobretudo no que concerne a sexualidade traz um impacto negativo na construção de ações e espaços que ofereçam suporte de conhecimento, de acolhimento, de desconstrução de falácias a respeito de suas sexualidades.

Iniciamos nossa pesquisa produzindo um Estado da Arte que objetivou realizar uma revisão de literatura acerca dessa temática, entrelaçando os estudos e artigos disponíveis sobre mulheres, lesão medular adquirida, sexualidade e Foucault. Consideramos que, apesar da existência, ainda que pequena, de estudos sobre o tema, nada foi encontrado que dialogasse com a perspectiva foucaultiana e os modos de subjetivação de mulheres com lesão medular. Estudos acerca da interseção entre pessoas com deficiência e sexualidade, à luz do pensamento de Michel Foucault, existem, porém não contemplam o enfoque que procuramos dar ao nosso objeto pensando em suas especificidades, e visando um estudo localizado acerca dessas experiências tão singulares.

Entendemos, desse modo, que existe uma carência de pesquisas que se utilizem de um referencial teórico pós-estruturalista, foucaultiano e de autores que bebam dessa mesma fonte, para discutir e analisar as experiências desse grupo de mulheres. Inclusive, estudos que se

proponham a discutir a sexualidade para além, porém sem excluir, de seus aspectos biológicos e que incluam seus atravessamentos sociais, políticos, econômicos, religiosos.

Ao discutirmos o modo singular, porém atravessado pelos discursos de saber e poder coletivos, através do qual as mulheres que adquiriram uma lesão na medula se subjetivaram, se reinventaram e reconstruíram suas vidas sexuais, enalteçemos a importância de se olhar a sexualidade como um dispositivo; como uma articulação de diversos saberes, poderes, regimes de verdades e discursos que legitimam, ordenam, norteiam, e produzem as possibilidades de exercício da sexualidade de cada uma.

Ao analisarmos as narrativas de nossas entrevistadas, enfatizando a existência de uma sociedade que considera determinados corpos, e aqui os corpos com lesão medular, como abjetos encontramos o sofrimento vivido por cada uma delas ao se depararem com a mudança de um corpo aceito, permitido, desejado, para um corpo considerado de menor valor por recordar a todos os indivíduos seus próprios limites, seus próprios medos, suas secreções; seu morrer em vida. Ainda, ao compreender as abjeções também como construções sociais, notamos que, num movimento contrário, é possível se desfazer dessa posição de mulher onde a vida e a sexualidade não são aceitas e permitidas por serem posicionadas como abjetas. Elas podem e foram além.

Encontramos nas narrativas das nossas mulheres a radical experiência de se viver um limite. Uma experiência-limite que as arrancou delas próprias, que as levou ao limite, ao impensado, ao fora de si mesmas. A partir do exato segundo em que se perceberam como paraplégicas, tetraplégicas, com paraparesias, suas vidas saem dos trilhos e elas precisam reencontrar o caminho de volta para elas mesmas, uma volta jamais ao mesmo lugar. (Re)encontrar, pois o caminho após uma experiência limite jamais será o mesmo.

Vimos, ainda, que todas nossas entrevistadas afirmam terem conseguido encontrar novos modos de experienciar uma sexualidade, uma vida sexual, ainda que permaneçam os

estigmas, os medos, os preconceitos; ainda que seus corpos sejam categorizados e observados como abjetos – por conta da necessidade de realizar cateterismo, das comorbidades que vêm junto às lesões neurológicas, da extrema dependência em casos de motricidade restrita, da necessidade de adaptações para uma inclusão numa sociedade pouco disponível para acolher todas as demandas delas. Nesse mesmo sentido, e apesar dele, nas narrativas encontramos a certeza de que elas não se consideram assexuais, ao contrário, todas relataram vivenciar – ou já ter vivido – um ou mais relacionamentos amorosos, afetivos e sexuais.

Diante disso, podemos considerar que as mulheres com lesão medular, atravessadas por diversas formações discursivas, instituições, jogos de saber/poder, assumiram posições-de-sujeito singulares capazes de viver suas sexualidades e de agenciarem seus próprios métodos e caminhos para executar satisfatoriamente uma vida sexual. Entretanto, sabe-se que essa possibilidade de agenciamento está condicionada às reiterações do papel que elas podem assumir, não à toa, em suas narrativas existe um enaltecimento dos saberes institucionais no processo de uma (re)educação sexual, do que e de que como elas podem experimentar suas sexualidades, seus corpos e seus relacionamentos interpessoais.

Pretendemos, a partir do que foi exposto, e sem a intenção de esgotamento de um tema tão rico e complexo, criar novas problematizações acerca das interseções gênero, mulheres com lesões físicas adquiridas e sexualidade.

Esperamos que nossa pesquisa contribua para a ampliação das vozes e luta dessas mulheres, por mais espaços de diálogos acerca da temática sexualidade no recorte das pessoas com deficiências físicas adquiridas, em especial, das mulheres com lesões medulares adquiridas. Almejamos ainda que nossas problematizações, e espaços abertos deixados pela inerente impossibilidade de se contemplar toda a complexidade dessa temática, possam gerar novos estudos, novas propostas terapêuticas nos âmbitos institucionais e novas formas de

escutar e acolher a experiência de nossas mulheres lesionadas medulares e todas aquelas cujos corpos considerados abjetos são colocados em segundo plano em nossa sociedade.

REFERÊNCIAS

- Butler, J. (2015a). *Problemas de gênero. Feminismo e subversão da identidade*. 8ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, p. 287.
- Butler, J. (2015b). *Relatar a si mesmo. Crítica da violência ética*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, p. 198.
- Butler, J. (2015c). Corpos que pesam: Sobre os limites discursivos do “sexo”. In: Louro, G. L. (Org.). *O corpo educado: pedagogias da sexualidade*. 3ª ed., 1ª reimp. Belo Horizonte: Autêntica Editora, pp. 151 – 172.
- Brasil. (2011). *Assistência de média e alta complexidade*. Coleção para entender a gestão do SUS. Brasília: CONASS, p. 223.
- Brasil. (2013). *Diretrizes de atenção à pessoa com lesão medular*. Brasília: Ministério da Saúde, p. 68.
- Brasília. (2016). *IV Conferência nacional dos direitos das pessoas com deficiência. Os desafios na implementação da política da pessoa com deficiência: a transversalidade como radicalidade dos direitos humanos*. Brasília.
- Castro, E. (2016). *Vocabulário de Foucault: Um percurso pelos seus temas, conceitos e autores*. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, p. 477.
- Carvalho, A., Costa, V., Filho, R., Oliveira, L. & Oliveira, P. (2010, Janeiro). Gravidez em mulheres com trauma medular prévio. *FEMINA*, 38(1), pp. 7 – 11.
- Dantas, T., Silva, J. & Carvalho, M. E. (2014, Outubro/dezembro). Entrelace entre gênero, sexualidade e deficiência: uma história feminina de rupturas e empoderamento. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.20, n.4, pp. 555 – 568.
- Ferreira Neto, J. L. (2004). *A formação do psicólogo. Clínica, social e mercado*. São Paulo: Escuta; Belo Horizonte: Fumec/FCH, p. 216.

- Ferreira Neto, J. L. (2015, Julho/Setembro). Pesquisa e metodologia em Michel Foucault. *Psicologia: teoria e pesquisa*, V. 31, n.3, pp. 411 – 420.
- Fischer, R. M. B. (2001, Novembro). Foucault e a análise do discurso em educação. *Cadernos de Pesquisa*, n.114, pp. 197 – 223
- Fischer, R. M. B. (2012). *Trabalhar com Foucault: arqueologia de uma paixão*. Belo Horizonte: Autêntica Editora (Coleção Estudos Foucaultianos, 9), p. 167.
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa*. 3ª ed., Porto Alegre: Artmed, p. 405.
- Foucault, M. (2015). *História da sexualidade 1. A vontade de saber*. 3a ed. São Paulo: Paz e Terra, p. 175.
- Foucault, M. (2014). *História da sexualidade 2. O uso dos prazeres*. 1a ed. São Paulo: Paz e Terra, p. 319.
- Foucault, M. (1995). O sujeito e o poder. In Rabinow, P. & Dreyfus, H. *Michel Foucault: Uma trajetória filosófica (para além do estruturalismo e da hermenêutica)*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, pp. 231-249.
- Foucault, M. (2009). Prefácio à transgressão. In Foucault, M. *Estética: literatura e pintura, música e cinema. (Coleção Ditos e Escritos III)*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, pp. 28 – 46.
- Foucault, M. (2010). Conversa com Michel Foucault. In Foucault, M. *Repensar a política. (Coleção Ditos e Escritos VI)*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, pp. 289-347.
- Foucault, M. (1969/2015). *A arqueologia do saber*. 8ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, p. 253.
- França, I. & Chaves, A. (2005). Sexualidade e paraplegia: o dito, o explícito e o oculto. Campina Grande, PB: *ACTA*, 18(3): pp. 253 – 259.

- Fulk, G., Schmitz, T. & Behrman, A. (2010). Lesão medular traumática. In O'Sullivan, S. B & Schmitz, T. J. (Orgs). *Fisioterapia: avaliação e tratamento*. 5ª ed. São Paulo: Manole, p. 1019 – 1085.
- Irigaray, Luce. (2002, Julho/Dezembro). A questão do outro. *Labrys Estudos Feministas*, n.1-2.
- López, M. (2011, julho/dezembro). O conceito de experiência em Michel Foucault. *Revista Reflexão e Ação*. Santa Cruz do Sul, v.19, n2, pp. 42-55.
- Machado, R. (2017). *Impressões de Michel Foucault*. São Paulo: n-1 edições.
- Minayo, M. C. de S. (2010). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12ª ed., São Paulo: Hucitec, p. 393.
- Nicolazzi, F. (2004, janeiro/dezembro). A narrativa da experiência em Foucault e Thompson. *Anos 90*, 11(19/20), pp. 101-138.
- Oliveira, C. (2008, Janeiro/Março). A vertigem da descontinuidade: sobre os usos da história na arqueologia de Michel Foucault. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.15, n.1, pp. 169 – 181.
- O'Leary, T. (2012, Julho/Dezembro). Foucault, experiência, literatura. (Ohara, J. Tradução). *Antíteses*, v.5, n.10, pp. 875 – 896.
- Porchat, P. (2015, Maio/Outubro). Um corpo para Judith Butler. *Periódicus*, n.3, v.1, pp. 37 – 51.
- Rocha, C. (2014, Julho/Dezembro). Um pequeno guia ao pensamento, aos conceitos e à obra de Judith Butler. *Cadernos Pagu*, n.43, pp. 507 – 516.
- Salih, S. (2015). *Judith Butler e a teoria queer*. 1ª ed.; 2ª reimpressão. Belo Horizonte: Autêntica Editora, p. 235.
- Sarti, C. (2004, Maio/Agosto). O feminismo brasileiro desde os anos 1970: revisitando uma trajetória. *Revista Estudos Feministas*, 12(2):264, Florianópolis.

- Silva, M. J. R. da S. (2015). *Corpo, subjetividade e experiência-limite: considerações sobre sujeito e corpo no pensamento foucaultiano*. Tese de Doutorado. Departamento de Psicologia e Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Silva, T. T. da (Org.). (2014). *Identidade e diferença. A perspectiva dos Estudos Culturais*. 15ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, p. 133.
- Veiga-Neto, A. (2016). *Foucault & a educação*. 3ª ed., 2ª reimp., Belo Horizonte: Autêntica Editora, p. 160
- Williams, J. (2013). *Pós-estruturalismo*. 2ª ed., Petrópolis, RJ: Vozes (Série Pensamento Moderno), p. 255.

ANEXO A
TERMO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PERNAMBUCO - UNICAP/PE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência da sexualidade em mulheres com lesão medular adquirida

Pesquisador: Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 52213215.7.0000.5206

Instituição Proponente: Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP/PE

Patrocinador Principal: UNIVERSIDADE CATOLICA DE PERNABUCO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.426.610

Apresentação do Projeto:

O projeto tem um tema bastante relevante e atual, a sexualidade de mulheres com lesão medular, apresentando uma introdução bem embasada na literatura e com referências atuais.

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos primários e secundários estão coerentes com a introdução e a metodologia proposta.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios estão claros e os encaminhamentos necessários aos participantes do estudo, caso necessitem, foram descritos adequadamente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Metodologia - Correto para uma abordagem qualitativa, onde será realizada uma pergunta disparadora e a partir dessa pergunta vão haver os desdobramentos para o foco da pesquisa. E a análise será realizada numa perspectiva foucaultiana.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto - Presente e adequada.

Cronograma com período correto,

Orçamento - adequado,

TCLE - Bem escrito, em linguagem ajustada para os pacientes e com a indicação do comitê de

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 7º Andar - Setor A

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.050-900

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2119-4376

Fax: (81)2119-4004

E-mail: cep_unicap@unicap.br

MCA



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PERNAMBUCO - UNICAP/PE



Continuação do Parecer: 1.426.610

ética da Instituição,
Cartas de Anuência - presentes e adequadas,
Carta de Aceite - Presente e adequada.

Recomendações:

Não existem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trabalho bem elaborado, com ampla revisão bibliográfica e metodologia bem estruturada. Presença de riscos e benefícios, e como os riscos serão contornados. E, todos os documentos complementares estão presentes e adequados.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP acompanha o parecer do relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_646057.pdf	30/12/2015 15:52:02		Aceito
Outros	CARTA.pdf	30/12/2015 15:50:50	Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas	Aceito
Outros	CertificadoAprovacao.jpeg	21/12/2015 17:06:19	Raissa Maria Bittencourt de Moraes	Aceito
Orçamento	Orcamento.jpeg	17/12/2015 20:49:38	Raissa Maria Bittencourt de Moraes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoFinal.pdf	17/12/2015 20:47:35	Raissa Maria Bittencourt de Moraes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	17/12/2015 20:43:41	Raissa Maria Bittencourt de Moraes	Aceito
Declaração de Pesquisadores	AnuenciaRaissa.jpeg	17/12/2015 20:31:30	Raissa Maria Bittencourt de Moraes	Aceito
Declaração de Pesquisadores	AnuenciaCristina.jpeg	17/12/2015 20:28:56	Raissa Maria Bittencourt de	Aceito

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 7º Andar - Setor A

Bairro: Boa Vista CEP: 50.050-900

UF: PE Município: RECIFE

Telefone: (81)2119-4376 Fax: (81)2119-4004 E-mail: cep_unicap@unicap.br



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PERNAMBUCO - UNICAP/PE



Continuação do Parecer: 1.426.610

Declaração de Pesquisadores	AnuenciaCristina.jpeg	17/12/2015 20:28:56	Morais	Aceito
Cronograma	Cronograma.jpeg	17/12/2015 20:26:32	Raissa Maria Bittencourt de Moraes	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	17/12/2015 20:22:20	Raissa Maria Bittencourt de Moraes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 26 de Fevereiro de 2016

Assinado por:

Nadia Pereira da Silva Gonçalves de Azevedo
(Coordenador)

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 7º Andar - Setor A

Bairro: Boa Vista CEP: 50.050-900

UF: PE Município: RECIFE

Telefone: (81)2119-4376 Fax: (81)2119-4004 E-mail: csp_unicap@unicap.br

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE **TÍTULO DA PESQUISA: A EXPERIÊNCIA DA SEXUALIDADE EM MULHERES** **COM LESÃO MEDULAR ADQUIRIDA**

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa que objetiva compreender como a mulher com lesão medular adquirida experiência sua sexualidade. Deste modo, sua participação é de extrema importância, uma vez que para alcançar nossos objetivos, precisamos escutar as suas experiências de vida.

Esperamos que os resultados da pesquisa favoreçam a ampliação da discussão e o conhecimento acerca da experiência destas mulheres sobre a sexualidade após a lesão medular, oferecendo subsídios teóricos para os profissionais que lidam direta ou indiretamente com pessoas com deficiência física, no campo da saúde e e/ou família. Os resultados esperados deste projeto poderão contribuir para avaliação, adequação ou implementação de políticas públicas específicas para esta população.

Pretendemos, ainda, que os resultados obtidos sejam apresentados em eventos científicos, tais como: congressos, simpósios, seminários e outros que deem origem a artigos científicos publicados em periódicos e livros. Intenciona-se apresentar os resultados em instituições de saúde e centros de reabilitação que trabalhem com o público alvo da pesquisa.

Sabemos que qualquer situação que envolve pessoas pode causar algum tipo de desconforto. Este estudo, em particular, abrangerá questões de fórum íntimo, tais como: experiências traumáticas, sexualidade, orientação sexual, relacionamentos afetivos-sexuais, adoecimento, modos de enfrentamento, entre outros. Dessa maneira, tentaremos alcançar os objetivos da pesquisa de forma menos invasiva possível, respeitando o máximo os participantes e considerando todas as implicações éticas do processo. Todos os cuidados serão tomados, tanto durante a entrevista quanto posteriormente, no sentido de oferecer atenção psicológica e os devidos encaminhamentos para processo terapêutico, caso seja necessário. De todo modo, você poderá interromper sua participação a qualquer momento, sem sofrer nenhum tipo de prejuízo.

Assim que a pesquisa for concluída os resultados lhe serão comunicados através de entrevista individual. Os produtos encontrados a partir desse estudo também serão apresentados em Congressos e Simpósios sem, no entanto, de nenhum modo permitir identificação dos participantes.

Eu, _____, dou meu consentimento livre e esclarecido para participação voluntária desta pesquisa, sob responsabilidade da pesquisadora Raíssa Maria Bittencourt de Moraes, Psicóloga (CRP 02/15104) e mestranda do Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco, sob orientação da Professora Dra. Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas.

Após ouvir os esclarecimentos, assino este Termo de Consentimento ciente que:

- 1) Obtive todas as informações necessárias para poder decidir conscientemente sobre a participação na referida pesquisa;
- 2) Durante o estudo participarei de uma entrevista cujo tempo de duração não pode ser estimado de antemão, e que a entrevista será gravada;
- 3) Meus dados pessoais serão mantidos em sigilo sob responsabilidade deste pesquisador e do programa de pós-graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco;
- 4) Os resultados gerais obtidos através da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar o objetivo do trabalho exposto acima, incluindo publicação na literatura científica especializada;
- 5) Poderei contatar o Comitê de Ética da Universidade Católica de Pernambuco para apresentar recursos ou reclamações em relação à pesquisa (Pró-reitoria Acadêmica da UNICAP, localizada na Rua Almeida Cunha, 245 – Santo Amaro – Bloco G4 – 8 andar – CEP 50050-480, Recife, PE – Brasil. Telefone (81) 2119.4376 – FAX (81) 2119.4004 – Endereço eletrônico: pesquisa_prac@unicap.br) o qual encaminhará o procedimento adequado.
- 6) Terei acesso aos resultados da pesquisa, através do pesquisador responsável pelo projeto, assim que for encerrada a análise e elaboração da dissertação.

Recife, _____ de _____ de 2016.

Assinatura da participante: _____

RG: _____