

CORPOS PLURAIS: NARRATIVAS DA OSTOMIA NUM IMAGINÁRIO COLECTIVO DE CORPORALIDADES

Ana Sofia Maia da Silva¹

Resumo

Através de *Corpos Plurais: Narrativas da ostomia num imaginário colectivo de corporalidades*, iniciamo-nos num levantamento teórico e metodológico pela abordagem da ostomia, na expressão de um código simbólico de presença, enquanto experiência e expressão da multiplicidade de corporalidades que coabitam o mundo social. Pela importância que a imagem, a estética e o corpo assumem na actualidade, pareceu-nos fundamental o questionamento das implicações que estas centralidades assumem no campo des/estruturador das identidades e no lugar que reservam para as margens, para a diferença.

Palavras-chave: Ostomia. Identidade. Pluralidade. Corporalidades. Multidisciplinaridade.

PLURAL BODIES: NARRATIVES OF OSTOMY IN AN IMAGINARY CORPORAL COLECTIVENESS

Abstract

Through *Plural Bodies: Narratives of Ostomy in an Imaginary Corporal Colectiveness*, we start with a theoretical and methodological survey confronting the ostomy, in the expression of a symbolic code of presence, as an experience and expressive of the multiplicity of corporalities that cohabit in the social world. Due to the importance that image, aesthetics and the body assumes nowadays, it seemed to us to be essential to question the implications that these central themes assume in the (d)structuring field of identities and how they influence the marginal and the different.

¹ Socióloga – Instituto de Sociologia da Faculdade de Letras da Universidade do Porto.
Email:sofia.maia.s@gmail.com.

Keywords: Ostomy. Identity. Plurality. Corporality. Multidisciplinarity.

Introdução

Na reprodução e permutação dos significados corporais, a relação que se estabelece com a saúde e com a doença é reveladora da importância que os diferentes domínios biopsicossociais assumem sobre as políticas e prioridades de intervenção clínicas assim como, na sua gênese, comportam na valorização da condição humana. A abordagem da ostomia mostra-se muito pertinente no levantamento que faz destas temáticas, enquanto doença crônica, que se evidencia como uma prática mutiladora das centralidades estéticas e para a qual se pretende uma intervenção multidisciplinar de forma a responder, na sua plenitude, às exigências biológicas, psicológicas e sociais que são ameaçadas na pessoa ostomizada. Para compreendermos as transformações que surgem sobre as pessoas ostomizadas, propusemos nos conhecer quais as implicações da ostomia, enquanto protagonização de uma metamorfose corporal, nas representações identitárias e no restabelecimento que fazem da monitorização do quotidiano.

As ostomias digestivas e urinárias, que comportam a colostomia, ileostomia e urostomia, caracterizam-se por uma comunicação cirúrgica entre um órgão interno e a superfície corporal, através de um orifício artificialmente criado na parede abdominal. No entanto, além da componente física alterada, a ostomia revela-se mutiladora de uma identidade pessoal. Esta situação provoca um grande estranhamento quer pela ruptura com a imagem corporal que era tida como adquirida, a nível pessoal e de referência, como pela necessidade permanente de manuseamento de novos materiais de aparelhagem que passam a integrar, artificialmente, os seus hábitos diários. A centralidade que o corpo, sempre mais ou menos perfeito, assume nos livros, nos media, nas referências visíveis que habitam o quotidiano corrompe esta nova imagem, desconhecida e estigmatizante, que passa a fazer parte de si e da forma como se relaciona com o mundo. O desaparecimento do campo de visibilidade pública de outras corporalidades dificulta o processo de (re) estabelecimento de rotinas de sociabilidade, de trabalho e da intimidade, num auto e hetero estranhamento das diferenças. Esta incapacidade da sociedade se assumir como plural reforça a marginalização de identidades e corporalidades que são, no entanto, parte integrante da multiplicidade de realidades que coabitam, ora se centrando ora descentrando, os espaços de interacção social.

São múltiplas as disposições que orientam os esquemas de ação individuais que se

estabelecem na realidade relacional e, por isso, poderemos conceber diferentes respostas às transformações e experiências pessoais, quer no contexto de (re)estruturação identitária como nos espaços de interação social. As motivações que acompanham a adaptação às novas circunstâncias corporais serão influenciadas inevitavelmente por factores estruturais que são incorporados nas experiências e referências de cada um, ainda que estas sejam dispostas de forma irregular e muitas vezes contraditória. Contudo, também o circunstancial, o simbólico e o subjetivo intervêm nas vivências sociais e no seu estado de consciência.

Compreendendo as diferentes dimensões que comportam a condição humana, será necessário conceber uma multidisciplinaridade na abordagem da saúde e da doença atendendo a que estas se definem dentro de um campo plural de comportamentos, expectativas e discursos e que as lógicas do saber médico não são exclusivas, apesar do domínio que exercem enquanto força de poder. As práticas informais, saber popular e representações simbólicas que se praticam na esfera social, a par da concorrência paralela de outras medicinas e da disposição, cada vez mais acessível, da informação, são reveladoras da necessidade de reformulação dos discursos e urgência no diálogo, quer entre diferentes profissionais de saúde como entre estes e os pacientes. Apenas pela multidisciplinaridade poderão partilhar-se diferentes sensibilidades e conseguir-se uma resposta pluralmente orientada para a recuperação integral da pessoa.

Num espaço de realidades múltiplas e identidades plurais, será necessário ampliar os campos de visibilidade pública e reforçar os domínios de escolha possíveis que, apesar de coexistentes, são dominados pelas centralidades estéticas, corporais e identitárias que proliferam nos discursos e silêncios evidenciados numa ordem de poder, que penetra o quotidiano e o imaginário colectivo.

Construção do Trajeto Empírico

As estratégias claramente qualitativas e etnográficas, de análise intensiva, adoptadas neste estudo, privilegiam o olhar desordenado e exploratório sobre as práticas e sentidos da vida quotidiana, na apreensão do real social. É nas telhas do quotidiano, onde se conjugam as rotinas, o simbólico e o ritual, o excepcional e os sonhos, as interpretações e estratégias da própria acção, que vamos procurar significados sociais na interpretação das narrativas dos entrevistados e na referência, pelas práticas e discursos, de mundos intersubjectivos. A interpretação da realidade da vida quotidiana não pode negar o olhar dos indivíduos na

atribuição de sentidos ou nas práticas que estabelecem, de maneira a proporcionar coerência ao seu mundo social (PAIS, 2002, p. 100).

As vivências subjetivas, imbricadas no contexto e estrutura social, são apreendidas através de um trabalho de campo que valoriza as experiências biográficas e a consciência do sujeito na atribuição de sentidos para a sua vida e na elaboração de estratégias de acção, sem no entanto deixar de reconhecer as disposições e influências que surgem nas intenções inerentes às práticas e representações sociais, ainda que plurais. Pelo caminho das entrevistas biográficas e histórias de vida recolhidas na Liga de Ostomizados de Portugal, pudemos conhecer as diferentes experiências e estratégias de adaptação à ostomia na vida das pessoas entrevistadas. Por outro lado, as entrevistas em contexto hospitalar e trabalho *in loco*, conseguido também pelo apoio nas consultas de ensino da ostomia, no Hospital Pedro Hispano, em Matosinhos, forneceram-nos condições para apreender o impacto causado pela transformação súbita do corpo, pela ostomia, na descaracterização corporal e identitária até então estruturada, pelas pessoas que foram submetidas à cirurgia de ostomia. Estas representações sociais estão igualmente contextualizadas no domínio intersubjectivo, no qual interagem não apenas as pessoas ostomizadas mas também o restante público com o qual partilhamos sentidos e significados plurais. E, porque as representações corporais e conceptualização da saúde e da doença se fazem também através dos discursos e práticas clínicas, analisamos igualmente, não apenas as narrativas dos entrevistados na sua experiência clínica, mas também os testemunhos de alguns dos profissionais mais próximos da pessoa ostomizada.

A valorização da consciência do sujeito é defendida também por Berger e Luckmann, nas suas teorias sobre a sociologia do conhecimento, que nos indicam que “as formulações teóricas da realidade, quer científicas, filosóficas ou até mitológicas, não esgotam o que é «real» para os membros de uma sociedade. Sendo assim, a sociologia do conhecimento deve, antes de mais, ocupar-se com o que os homens «conhecem» como «realidade», na sua vida quotidiana, vida não teórica ou pré-teórica” (BERGER e LUCKMANN, 2004, p. 26). Reconhecendo a importância dos significados subjectivos da acção social, os autores não descaram, no entanto, as regras, os valores e as representações que se encontram imbricadas nas disposições de *habitus* dos sujeitos e que os auxiliam na sua interpretação do social e os movem para a acção. Existem, na verdade, intenções inerentes às práticas intersubjectivas dos sujeitos, assim como dos seus discursos e forma de consciência sobre a realidade que interpretam e que sobre eles se insurge.

Desta forma, transcrevemos alguns dos testemunhos entrevistados sem, no entanto, identificar o nome verdadeiro das pessoas que colaboraram no projecto, com excepção dos profissionais de saúde que concordaram em se identificar.

Na Condição de Ostimizado

O corpo é espaço de experiências fragmentadas, é dispositivo de desigualdades e de poder, palco de tendências, transformações, e artefacto da presença de estruturas sociais. Os limites epidérmicos que medeiam o homem e o mundo são permanentemente violados pelas interacções e transformações contínuas e recíprocas que se estabelecem, especificamente em cada contexto histórico, social e cultural e em cada corpo, num determinado momento da vida. Devemos, no entanto, olhar além do dualismo para, dessa forma, compreendermos a complexidade que se atravessa na existência corporal e na vivência no/do mundo.

Para a manutenção da coerência das práticas, também o corpo será, no seu tempo e espaço representado, por Bourdieu (2002), sobre a forma de esquemas simbólicos que permitem a manutenção das condições objectivas, na lógica de um domínio da prática. Esta capacidade espontânea de adequação dos gestos, estéticas e gostos está directamente relacionada com o conhecimento praxeológico que facilita a permanência das lógicas de interacção simbólicas. Ou, como diz Giddens, o controlo rotinizado do corpo é produto de mecanismos de ajustamento entre ansiedade, confiança e rotinas diárias, na fluidez da acção quotidiana pela manutenção de uma lógica de tradição, ainda que disposta num território plural de estilos e opções (GIDDENS, 2001, p. 112).

Se no corpo se configuram territórios de significados, sociais, políticos e culturais, dentro de um espaço de relação, também nele se vivem estados de emoção e de subjectividade. Em situações de intersubjectividade, o corpo não é apenas cognição mas também sensação, sentido e intenção. Uma teoria das emoções permitiria-nos conceber igualmente a incorporação das emoções no olhar sobre o mundo da vida e na criação de performances, no engajamento com o mundo sensível. O corpo deve ser tomado como um todo que, pela sua memória social e emocional, revela um modo particular de estar no mundo e de agir sobre ele.

A ostomia significa mais do que uma comunicação cirúrgica entre um órgão interno e a superfície corporal; ela transporta igualmente valores estéticos, referências corporais de entendimento do mundo, constrangimentos no relacionamento intersubjectivo e na vivência da sexualidade. A nova experiência corporal vivida pelas pessoas entrevistadas comporta

graus de adaptação diferentes à nova realidade mas que passam, inevitavelmente, por um percurso que é iniciado sem preparação. Mesmo o acompanhamento médico e dos enfermeiros, em pré-operatório, quando o há, no sentido de esclarecimento das características e transformações que envolvem a cirurgia para a ostomia, não é suficiente para alcançar o estranhamento de si quando confrontados com a alteração corporal.² A ostomia será inevitavelmente uma nova realidade corporal com a qual estas pessoas passam a conviver diariamente. Uma realidade que foge dos cânones representativos da imagem corporal com que nos foram habituando os livros, os filmes e mesmo parte significativa das nossas experiências pessoais, moldadas também por uma esfera visível do mundo social.

Os valores centrais da modernidade são conferidos à juventude, à beleza e sedução, ao trabalho, manifestando a expulsão doutras identidades e corporalidades do campo de visibilidade social. Desta forma, a velhice, os desempregados, os ostomizados que, com outros, protagonizam as margens, não encontram lugar no campo da comunicação por outra via que não seja a dissimulação, quando esta é possível. A recusa no sujeito do seu próprio corpo e a depreciação das suas actividades evidenciam a fragilidade da condição humana na sua incapacidade de se assumir como plural.

Assim, o estigma, na linguagem das relações, é, para Goffman, a caracterização de uma *identidade social virtual*, com o efeito de descrédito e correspondendo a atributos que são identificados na *identidade social real*, evidenciados nos sujeitos. As crenças da sociedade são igualmente incorporadas pelos sujeitos estigmatizados pois partilham de uma concepção de identidade semelhante e por isso assimilam perante os outros e em si próprios uma identidade desacreditada, face a um mundo não receptivo (GOFFMAN, 1982, p. 28). Evidencia-se assim um domínio da desordem nos espaços de sentido pela contaminação da estranheza numa identidade ou corporalidade estabelecidas.

Um dos primeiros passos necessários para a compreensão dos limites das categorias identitárias passa por desconstruir os seus significados e descontinuidades históricas na (re)criação desses conceitos (des)orientadores, como vem a fazer Michel Foucault. O autor implica a repressão hipócrita do século XVIII, com o aparecimento de uma ordem burguesa, na proliferação de discursos e silêncios políticos que evidenciavam uma ordem de poder e penetravam no quotidiano e nas redes de cognição intersubjectivas. A intimidade, sexualidade e identidade subjectiva, de uma maneira geral, são conferidas de valor público, pelas vantagens económicas e políticas que emergem dos comportamentos individuais e sociais

² “Quando a enfermeira veio falar conosco a dizer o que era isto, foi um choque muito grande” [Sebastião; Entrevista no Hospital Pedro Hispano].

(FOUCAULT, 2004, p. 119). Por isso, neles se investem discursos, saberes, desinformações e vastos campos de silêncios. Médicos, políticos, educadores ministram conhecimentos canônicos que se multiplicam e “naturalizam” as suas narrativas e os seus segredos.

O sexo, tal como a representação do corpo, da afectividade, foram dominados pela ideologia do privado, por sinal altamente politizado e vigiado publicamente, nas “espirais perpétuas do poder e do prazer” (FOUCAULT, 1994. p. 49). Se, actualmente, podemos verificar que os discursos se multiplicam e se dispersam em redes complexas de entendimento e vivências sociais e individuais, abandonando a lógica da unicidade, por outro lado não devemos ignorar o quão presente ainda estão nas suas perversões e juízos manifestos, a ideologia capitalista puritana e dualista do século XVIII.

O afastamento da ostomia do campo de referências corporais e sociais com que nos habituamos foi também condição e constrangimento para o começo do trabalho de campo, na abordagem desta temática. O estranhamento da ostomia e do saco no nosso corpo passa a ser uma circunstância que toma forma na construção de novas referências e que, se para muitos permite a normalização do estranho em si, para outros não deixa de ser um constrangimento nas práticas e vivências sociais e uma mutilação estética na relação que se estabelece com o corpo, na beleza, desejo e aspirações, e a partir deste, com o mundo.

A ostomia vem, quase na totalidade dos casos entrevistados, na sequência de um período de tratamento penoso, por quimioterapia ou radioterapia, de um tumor. Esta experiência altamente debilitante torna consciente, nas pessoas que a vivem, a transitoriedade da vida que, habitualmente, está esquecida em detrimento de um maior equilíbrio na monitorização do dia-a-dia. A consciencialização da morte ou mesmo da inevitabilidade da doença, como realidades que fogem, tantas vezes, à capacidade de controlo pessoal e social, melindram a capacidade de enfrentar a vida e inibem as práticas de alguns dos nossos entrevistados.³

A realidade social está imbuída de representações e significados que se dão no espaço das intersubjectividades e através das estruturas sociais que lhes dão forma. O contexto subjectivo do entendimento que fazemos da saúde e da doença e os sentidos que damos às leituras corporais, desde o pudor à estética, estão fortemente inscritos nas referências culturais e sociais que fomos recolhendo ao longo dos caminhos que mais nos marcaram. Assim, o retrato social do corpo limpo e perfeito corrompe a vivência pessoal da

³ “Quando a gente anda por aí não pensa na doença, não é? Mas quando ela nos bate á porta, ou através de alguém da família ou até de nós próprios, este problema põe-se não de um ponto de vista filosófico mas do ponto de vista mesmo real e que afecta todas as pessoas que estão envolvidas” [Glória; Entrevista de Grupo].

ostomia em mim, que ultrapassa a experiência de uma consequência da doença, ou de uma alteração funcional do corpo, e traça, pelo contrário, em contornos carregados, os significados subjectivos do que isso representa socialmente.

Quando as barreiras entre o público e o privado se diluem, somos confrontados com a fragilidade das regras que orientam e dão sentido às nossas referências sociais e percebemos o quão limitadoras são na sua capacidade de contemplar as realidades plurais em coexistência. O privado é altamente politizado. Na esfera privada fecham-se portas à sujidade e à sexualidade, reveladoras da intimidade da pessoa, e onde emergem práticas que, ainda que com sentido de autonomia, são motivadas pelas influências exteriores já interiorizadas. Na esfera pública ditam-se opiniões e, por vezes, leis, escritas em livros, nas telas, nas conversas do dia-a-dia e o/emitem juízos sobre os limites da privacidade. Não poderão, no entanto, também pelas opiniões, leis, livros, telas e conversas conhecer-se outras formas de intimidade, reveladoras da pluralidade social e, por isso, facilitadoras do processo de reconhecimento de diferentes igualdades?

A transformação do corpo pela introdução do novo e do estranho e a reformulação dos hábitos quotidianos pela utilização e manejo do material de aparelhagem necessário à ostomia são situações que foram, para alguns dos entrevistados, gradualmente, enquadradas na sua visão de si e do mundo.⁴

As conquistas identitárias são travadas num campo de visão do mundo onde, só pelo princípio de divisão, se permite conceber o aparecimento de diferentes sistemas de classificação social. A orientação das condutas através de sistemas de classificação instituídos permite uma certa estabilidade e ordem social mas que, pela força da emergência de sociedades cada vez mais plurais, se estabelecem através de visões do mundo diferentes e muitas vezes conflituais. A (re)construção da identidade é parte integrante de um enredo social, mediado pela ordem e pela descontinuidade, e onde se determinam centros e margens.

Nas interacções do dia-a-dia, no contacto com anónimos, procuramos “sinais diacríticos”, como diz Miguel Vale de Almeida (2004, p. 19), ou “significantes flutuantes”, para José Gil (1980, p. 17), que nos permitam, na comunicação, estabelecer leituras categorizadoras e, pelas suas diferenças e semelhanças, dotar os corpos e as atitudes de significado. Assim, a organização da cognição não é neutra mas nela fluem valores e sentidos incorporados.

No palco de Goffman a apresentação do *eu* faz-se através da representação de um

⁴ “A troca do saco parece que já é automática. Uma pessoa quase que não percebe que aquilo não fazia parte do seu ser. Agora já está tão mecanizado que já não estranho” [Rosa; Entrevista na LOP].

papel de rotina que, para ser bem sucedido, deve ser minimamente credível. E, porque se actua num espaço comum, a audiência, com quem interage, imputará nele o *eu* que transmitiu na personagem desempenhada e assim “pessoas comuns sustentam a continuidade das situações sociais do dia-a-dia” (GOFFMAN, 1993, p. 297).

A irreversibilidade da ostomia obriga a um confronto com a realidade e adopção de estratégias de adaptação e normalização da ostomia. O reconhecimento gradual de uma nova configuração corporal passará a fazer parte do dia-a-dia da pessoa ostomizada através do qual continuará a relacionar-se com os outros e com a vida. Esta será, na verdade, uma dentre outras situações que nos constroem a vivência social, podendo tomar dimensões diferentes de pessoa para pessoa e, sem perder o seu carácter altamente mutilador na percepção da imagem corporal, outras condições podem insurgir-se sobre a nossa vida tomando proporções mais penalizadoras ou, pelo contrário, suavizando a experiência da ostomia.

A experiência da ostomia não vem, portanto, só, ela traz consigo outras vivências e recursos que acompanharão este processo de adaptação. Verificamos, pois, pelas narrativas dos entrevistados que a vida de cada pessoa é transportada por uma densa história pessoal que contextualiza e interage, a cada momento e de maneira heterogénea, no sentido de aligeirar ou agravar a experiência da ostomia.⁵

A barreira comunicacional no casal evidencia a realidade política e estrutural na vivência da intimidade das pessoas.⁶ Na verdade, a ostomia não provocou, por si, uma ruptura na sexualidade e afectividade nas vidas de Nicolau ou da Vitória. São os preconceitos na exploração da descentralidade da sexualidade, habitualmente focalizada na exclusivamente genital, a falta de valorização da afectividade e dificuldade na comunicação conjugal, sobre o esmiuçar de sentimentos, receios e desejos pessoais, que fazem da ostomia um tabu. Só assim se compreende a aparente contradição das práticas que, por um lado, permitem o apoio da prestadora de cuidados no manuseamento da aparelhagem necessária à troca do saco da ostomia e, simultaneamente, o afastamento face à proximidade sexual do casal.

Noutros testemunhos podemos verificar que, por outro lado, o apoio familiar e uma rede de contactos sociais presente poderão estimular uma melhor e mais rápida adaptação às transformações provocadas pela ostomia. É o caso de Margarida, para quem a procura na manutenção de um espírito optimista e tentativa de diálogo e aproximação daqueles que lhe

⁵ “Ajuda-me a mudar isto mas a parte de conversar sobre estes aspectos, nós não falamos. A próstata desapareceu, não era para desaparecer mas desapareceu. E, pronto, a partir daí [...] nunca mais houve contato” [Nicolau; Entrevista na LOP].

⁶ “Desde essa altura eu nunca mais... eu rio-me, rio-me porque... nunca mais vi o meu marido nu.[...] Não sei se não foi mais difícil aceitar essa do que aceitar uma ostomia sem ter necessidade nenhuma. [...] É quase de não acreditar que ao final de quinze anos ele não saber como é um estoma” [Vitória; Entrevista na LOP].

são mais próximos à nova realidade com que se viu confrontada, se junta a receptividade familiar e conjugal, assim como de uma rede social mais vasta, na aceitação e vivência desta nova experiência.⁷

Sem dúvida podemos perceber que a abertura ao diálogo, numa situação de grande estranhamento corporal, e uma forte rede de apoio social e familiar são sustentáculos fundamentais para a reestruturação identitária da pessoa ostomizada. Contudo, nas narrativas pessoais conjugam-se densos enredos sociais que condicionam, de forma heterogênea, as vivências de cada um. Nota-se que episódios de forte apoio familiar poderão não ser suficientes no restabelecimento pessoal, ou que experiências biográficas marcadas por momentos dramáticos possam permitir uma incorporação positiva da ostomia em si. Na verdade, mesmo experiências semelhantes poderão ser vividas de maneira diferente. No cruzamento de influências plurais, ainda que mediadas por factores pretensamente desencadeadores de recursos e disponibilidades objectivas, surgem diferentes experiências de relação com a ostomia e, necessariamente, com as transformações do corpo e neste com o mundo.

Na Relação com o Espaço Clínico e com a Doença

A reformulação dos discursos sobre a saúde, impulsionados pelas conferências de Alma-Ata⁸ e de Otava⁹ e pela Organização Mundial de Saúde (OMS), vieram trazer uma nova visão sobre as políticas de saúde, pela redefinição alargada do conceito de saúde como fenómeno multidisciplinar, na atribuição de responsabilidades políticas face às decisões e procedimentos tomados em vários campos, como o económico, ambiental, educativo e outros e na reorganização dos serviços médicos. No entanto, continua a verificar-se o predomínio da racionalidade médica, técnico-científica, na tendência pela especialização e hierarquização dos serviços assim como uma socialização profissional médica baseada na ideologia da autoridade do poder médico, na assunção linear do valor da saúde como prerrogativa da protecção social e numa concepção hospitalocêntrica dos serviços de saúde. Nesta dificuldade de conceptualização multidisciplinar dos serviços clínicos e suas estruturas, qual o lugar conferido ao paciente na representação do seu corpo e na promoção da saúde?

O universo simbólico permite, na realidade, a percepção de significados diversos

⁷ “E acho que isso é que me ajudou a ultrapassar. Porque eu também acho que é muito importante falar aos filhos, mesmo desde pequenos, para se, por acaso, acontecer qualquer coisa, eles serem capazes de resolver o problema de imediato” [Margarida; Entrevista na LOP].

⁸ Conferência internacional sobre cuidados primários de saúde, Casaquistão Soviético, Dezembro 1978.

⁹ Conferência organizada pela World Health Organization sobre princípios de promoção de saúde, 1986.

sobre a representação que as pessoas fazem da saúde, da doença e do seu corpo, dentro de um quadro conceptual que corresponde ao seu mundo da vida. Apesar das mudanças na abordagem do papel social da medicina moderna, a orientação das suas práticas continua a estar muito vocacionada para as dimensões físicas da doença e para um tratamento igualmente orientado para o físico. Para Ivan Illich a medicina condiciona a capacidade de adaptação natural do indivíduo ao seu meio, na sua autonomia e no controle e sentido da sua dor. A medicina “retira ao sofrimento o seu significado íntimo e pessoal e transforma a dor num problema técnico” (ILLICH, 1977, p. 129). Deste modo, a doença está imbuída de significado subjectivo e, por isso, não se pode isolar a pessoa do seu contexto e das suas representações. O autor acusa mesmo uma colonização médica, através dos códigos linguísticos e dos seus rituais, as pessoas tornam-se cada vez mais dependentes do seu saber e a instituição assume a fragilidade da condição humana, mutilando a capacidade de interpretação e reacção autónomas dos indivíduos sobre o seu próprio corpo. David Le Breton defende que o saber clínico não se baseia no homem mas na sua anatomia e psicologia, numa concepção dualista que não consegue, por isso, compreender a complexidade humana (BRETON, 1990, p. 187). O corpo é, na verdade, uma construção social e, embora não possa ser por isso apreendido totalmente na realidade, enquanto espaço de conhecimento condicionado, é através do seu campo de experiência simbólica que o mundo se humaniza. O conhecimento sobre o corpo e a cura dos seus males não pode, assim, ser definitivo e fechado, pois abarca múltiplos campos de conhecimento e modelos contraditórios de representações e vivências sociais e culturais.

A comunicação entre profissionais de saúde e a pessoa ostomizada nem sempre se traduz num melhor entendimento quer sobre as características da patologia, quer sobre as causas e o porquê da irreversibilidade da ostomia. Esta dificuldade de entendimento poderá ser incentivada pela falta de disponibilidade psicológica que os pacientes demonstram no momento em que são informados da necessidade de cirurgia, pela negação de uma realidade com que não se querem confrontar, o que poderá levar a um défice de compreensão sobre as causas e implicações da ostomia e, também, à manutenção dos seus cuidados com o estoma. Por outro lado, a própria burocracia do sistema de saúde poderá provocar demoras na resolução e diagnóstico da patologia e, por isso, despoletar o sentimento que o irremediável poderia ter sido evitado. Também a utilização de uma linguagem “demasiado técnica” poderá ser inacessível a uma parte da população e despoletar dificuldades acrescidas na compreensão do que significa, na prática, uma ostomia, as suas causas e consequências.¹⁰

¹⁰ “Quando saí do bloco, nos primeiros dias, pensamos que era um clister, aquela coisa que se fica durante uns

O momento de tomada de conhecimento da ostomia pode muitas vezes ser feito em situação de crise aguda, na sequência da doença, e, por isso, dificultar a capacidade de assimilação de toda a informação. Por outro lado, a linguagem, por vezes, inacessível de alguns médicos sobre a descrição patológica do paciente, reforçada pelos comportamentos de pouco questionamento do doente em respeito pela autoridade médica, que ainda se faz notar em contexto clínico, levam a uma distorção ou mesmo desconhecimento das características da operação que já fizeram ou vão fazer.

A burocratização e racionalidade dos serviços de saúde pode impor-se sobre o diagnóstico atempado da patologia ou mesmo na concretização de procedimentos correctos e necessários para uma melhor avaliação da situação. Também a consequente especialização e hierarquização dos diferentes serviços de saúde são reveladores da dificuldade de diagnóstico e intervenção multidisciplinares com o paciente. É evidenciada, também, a dificuldade inoperacional de articulação entre os serviços. Desta forma, o Serviço Social e o Serviço de Psicologia, entre outros, ocupam no espaço hierárquico da instituição hospitalar uma posição de dependência face aos serviços médicos e de enfermagem, subalternizando-se a sua autonomia no desempenho de tarefas e na tomada de posição e influência, de uma maneira geral.¹¹

Esta circunstância de posicionamento desigual dos diferentes serviços no espaço hospital não é apenas reveladora de uma política de orientação das práticas e das decisões centralizadas sobretudo no poder médico como também se mostra, na prática, ilustrativa de dificuldades de acesso a serviços e informações fundamentais no acompanhamento do paciente. A desvalorização das áreas sociais, de psicologia e de nutrição corresponde à desvalorização dessas mesmas componentes na vida do paciente, orientando o hospital num atendimento focalizado na doença e não no doente.

A cultura médica nacional é determinada pelas estruturas hospitalares, definindo modelos de intervenção médica e políticas de saúde em geral e remetendo para segundo plano, pela deslegitimação, outros profissionais de saúde que não participam desta tomada de decisão (CARAPINHEIRO, 1998, p. 22). O modelo de racionalidade médica impõe-se mesmo, segundo Graça Carapinheiro, ao modelo de racionalidade organizativa, pondo em

tempos depois das operações e por isso estava tudo bem. Quando a enfermeira veio falar connosco a dizer o que era isto, foi um choque muito grande. Por isso, naquela altura ainda estava a digerir aquilo. O médico realmente tinha falado que havia a possibilidade de ficar com qualquer coisa, uma ostomia, mas eu nunca mais me lembrei. Nunca pensei que viesse a acontecer” [Sebastião; Entrevista no Hospital Pedro Hispano].

¹¹ “O serviço de assistência social da U.L.S.M. trabalha a pedido de colaboração. Como qualquer outro serviço: como a psicologia, como a nutrição, como a medicina interna [...]. O médico e o enfermeiro fazem um pedido ao serviço para nós irmos estudar a situação” [Dra Clara Lago; Entrevista à coordenadora do Serviço Social da U.L.S.M.].

causa projectos de controlo social e de decisão.

O hospital evidencia-se enquanto fenómeno social total na produção de saúde, através da orientação dos seus recursos materiais como humanos, integrando e coordenando diferentes dinâmicas. Por um lado, o controlo social dos doentes é mantido pelas disposições espaciais, administrativas e burocráticas dos serviços, assim como na legitimação do poder-saber médico e, também, a lógica hierarquizadora dos serviços reproduz-se em função da autoridade médica e na crescente hierarquização e concorrência dos serviços, que se traduzem em poderes desequilibrados. Do ponto de vista da relação médico-paciente, o poder técnico e social do médico é mantido em detrimento da inacessibilidade e desacreditação dos conhecimentos leigos e inibindo a sua participação, através de estruturas políticas e institucionais, mediadas entre lobies e interesses, que legitimam estas representações e se apropriam dos campos de saber. A saber, “as práticas médicas hospitalares observadas permanecem ainda ancoradas numa relação mágico-carismática entre médico e doente, mantendo-se a consagração do princípio de fé na sabedoria médica e na ignorância do profano” (CARAPINHEIRO, 1998, p. 147-148).

As falhas de comunicação que se impõem na relação médico-paciente evidenciam uma unilateralidade na participação sobre o poder de decisão e intervenção na saúde e doença do paciente. O processo de acção sobre o diagnóstico, tratamento e explicitação de causas e consequências da doença são conseguidos com pouca participação do paciente, nomeadamente pelo défice de informação e diálogo, e pela falta de multidisciplinaridade. Esta desorientação sobre o processo clínico é comum a quase todos os entrevistados. Os pacientes não são chamados a pronunciar-se sobre o seu estado, na avaliação do seu grau de conhecimento e diagnóstico multidisciplinar das suas carências, de um ponto de vista mais alargado.

As diferentes perspectivas que se colocam face a estes profissionais de saúde, sobre uma mesma realidade, são reveladoras também das diferentes relações que estabelecem com os pacientes.¹² Uma participação efectiva de todas as áreas de intervenção, no diagnóstico, acompanhamento e tratamento do paciente poderiam assegurar uma maior plenitude no acompanhamento do doente ostomizado e, igualmente, ajudar a colmatar os défices de comunicação entre profissional de saúde e paciente. Diferentes áreas traduzem-se em

¹² “[...] esse é um princípio aqui do hospital que classicamente ainda é visto como um meio da área médica e da enfermagem, no fundo dois grupos sociais que se apropriaram de determinados espaços, não é? [...] O primeiro contacto com o doente deveria ser visto, logo, por todos e isso é que é multidisciplinaridade. [...] Temos quatro psicólogos para quatro centros de saúde e um hospital, isto dá para ver o peso que a psicologia tem: nenhum!” [Dr Rui Ramos; Entrevista ao coordenador do Serviço de Psicologia da U.L.S.M.].

diferentes sensibilidades em relação ao olhar que se estabelece com a pessoa ostomizada. Assim, de acordo com múltiplos pontos de vista clínicos e abarcando de forma complementar e plural um conjunto de sensibilidades de actuação, a resposta às diferentes necessidades inerentes à pessoa, considerando-a na plenitude da sua condição humana, pelas suas qualidades físicas, sociais e emotivas, seria mais eficaz.

Estratégias de Acção

As motivações geradoras da acção que despoletam determinadas práticas individuais (e sociais) sobre os mais variados domínios de actividade poderão ser expressão de experiências socializadoras anteriores e hábitos incorporados que moldam diferentes disposições, assim como, também, fruto da intencionalidade da interacção face a face, na vivência do mundo social. A deambulação sobre as motivações da acção descortina diferentes posicionamentos teóricos que evidenciarão a própria unicidade ou pluralidade interna dos actores nas suas relações com a terra e com o corpo. Desta forma, as percepções e consequências que incidem sobre um corpo alterado poderão ser diversas e flutuantes, confrontadas com a heterogeneidade social e as suas próprias contradições.

À luz da teoria de Pierre Bourdieu, a *hexis* corporal é encarada como um dispositivo incorporado e duradouro que reflecte um espaço estruturado, de valores, pedagogias, éticas e políticas que substituem o corpo selvagem por “um corpo habituado, quer dizer, temporalmente estruturado” (BOURDIEU, 2002, p. 193). Assim, as vivências sociais não são abandonadas à lógica da experiência imediata no mundo social mas traduzem, antes, uma disposição durável que potencia a acção. O autor crítica a teoria interaccionista espontânea na medida em que esta negligencia as estruturas objectivas que se impõem nas representações e relações intersubjectivas dos sujeitos, contudo realça também que pela perspectiva objectivista não seríamos capazes de entender que cultura, classes sociais, modos de produção e estrutura social não funcionam fora da realidade do sujeito. Será, neste ponto, necessário atender a uma relação dialéctica que se estabelece entre o sujeito e os sistemas de relações objectivos. O *habitus*¹³ é estruturado através da interiorização de dinâmicas socializadoras ao longo do tempo e é estruturante de percepções e acções que tornam possível a competência e

¹³ *Habitus* enquanto “sistemas de disposições duradouras, estruturas estruturadas predispostas a funcionarem como tal, ou seja, enquanto princípio de geração e de estruturação de práticas e de representações que podem ser objectivamente reguladas e regulares sem em nada serem o produto da obediência a regras” (BOURDIEU, 2002, p. 163).

espontaneidade da prática da acção humana. E, desta forma, a apropriação do corpo anuncia a sua coerência prática através de um sistema harmonioso, enquanto produto de um *modus operandi* que, pelas suas rotinas e regularidades, reflecte e é reflexo da reprodução de práticas e hábitos sociais (BOURDIEU, 2002, p. 219).

Para Bourdieu, as acções disposicionais inscritas no corpo dos agentes estabelecem-se através dos campos sociais objectivos e as estruturas incorporadas, não se constituem como um simples reflexo estrutural mas também na génese da apreciação e percepção das disposições assim como nas suas representações que se assumem enquanto tomadas de posição. O *habitus* permite, como defende Loïc Wacquant, potenciar a acção gerando estratégias e motivações que estimulam “respostas criativas aos constrangimentos e solicitações do seu meio social existente” (WACQUANT, 2004, p. 40). Assim, nem o *habitus* é o reflexo mecânico de uma estrutura social, nem as acções do indivíduo são resultado permanentemente intencional dos seus objectivos. Existe antes uma conjunto de disposições que, por fruto da influência dinâmica de diferentes sistemas de relação objectivas, vão influenciando e orientando as práticas dos indivíduos em diferentes ambientes com que se confronta, de forma mais ou menos integrada e irregular na medida em poderão coexistir espaços de tensão em consequência de um traçado deslinear de disposições.

Após um primeiro momento de restabelecimento e consciencialização das novas configurações que assume agora o seu corpo e reestruturação dos seus hábitos, a pessoa ostomizada pode começar a traçar estratégias de intervenção sobre a nova realidade com que se verá confrontada a partir deste momento. A adaptação à ostomia não será, à partida, um processo imediato nem linear, atendendo à impreparação e estranhamento das transformações ocorridas. Diferentes pessoas assumirão, também, diferentes estratégias de adaptação, de recusa ou mesmo de reestruturação face às novas corporalidade e identidade, trazidas pela ostomia. A centralidade das preocupações da pessoa ostomizada estará, antes de mais, voltada para a questão do seu corpo e das transformações, até que possa, por fim, começar a relativizá-las. A ostomia deixará, regra geral, de nortear a vida da pessoa ostomizada, permitindo a retoma do seu quotidiano ou reformulação das suas práticas, apesar da marca presente no seu corpo.

O impacte da ostomia na vida das pessoas é incontornável, na medida em que provoca uma ruptura imediata com uma configuração corporal que era tida como adquirida e na medida em que às novas alterações se associa uma componente negativa e estigmatizante. Contudo, a forma de implicação da ostomia sobre a vida das pessoas não será igual em todos os casos, pois existem estruturas sociais, redes de sociabilidade, suporte familiar e afectivo e

outras circunstâncias que actuarão paralelamente e provocarão diferentes respostas a esta novidade. Desta forma, também, esta pluralidade de influências, em diferentes momentos da vida de cada um, poderá permitir uma maior ou menor disponibilidade de reacção sobre as limitações da ostomia, numa recuperação que poderá ser feita ao nível da retoma e enquadramento dos hábitos diários ou na reformulação de novos contextos de actuação, que permitirão, por esta nova corporalidade, estabelecer uma forma diferente de relacionamento com o mundo.

Se entendemos que o corpo humano, as suas práticas e significados, são inevitavelmente produzidos em contexto social e nele intervêm, também verificamos que “o mesmo corpo passa por estados diferentes e é fatalmente portador de esquemas de acção ou de hábitos heterogéneos e mesmo contraditórios” (LAHIRE, 2003, p. 28). Bernard Lahire contraria a visão unificada e sistemática do *habitus* de Pierre Bourdieu pois cada grupo social ou categoria social de análise pode compreender indivíduos que não reúnam, de forma coerente, todas as propriedades a elas inerente e que nas suas disposições oscilem entre universos sociais diferentes. As *molas para a acção*, em Bernard Lahire, coabitam necessariamente com a concepção do actor plural que interage em contextos sociais diferenciados, que concorrem entre si, e que desenvolvem princípios de socialização muitas vezes contraditórios.

A lógica presente no palco onde nos encontramos e a rapsódia de influências passadas estabelecem-se na realidade relacional da interacção humana, potenciando os actos. As transformações que ocorrem num corpo ostomizado são território de significados e experiências plurais e para a sua compreensão e vivência interagem determinantes circunstanciais e biográficas, nem sempre lineares. Desta forma, a (re)construção identitária dos sujeitos e a recuperação das suas lógicas de acção forjadas estarão necessariamente dependentes das circunstâncias em que acontecem, considerando os meios que dispõem para enfrentar a situação (acompanhamento clínico multidisciplinar, rede social, tipo de patologia), assim como das disposições identitárias dos indivíduos, para as quais contribuem condições subjectivas e objectivas, e que, no seu conjunto, influenciarão a adaptação às transformações vividas.

Considerações Finais

A expressão corporal toma lugar fundamental nas preocupações da actualidade, enquanto artefacto das disposições e estruturas sociais e território privilegiado das interacções identitárias e da recontextualização da hibridez dos lugares sociais. Assim, neste espaço de

relação, o corpo ostomizado também se assume dentro dos esquemas simbólicos de significação e poder, que caracterizam os contextos e tempos de acção, assim como as disposições e experiências individuais, onde se dão.

Na senda entre o público e o privado, o corpo e a identidade implicam-se dialecticamente com o mundo onde intervêm e no qual são intervenientes. As pessoas ostomizadas, marcadas no seu corpo, pela presença irremediável do estranho, poderão implicar-se de forma heterogénea com esta nova realidade que passa a fazer parte de si. Para a reintegração da ostomia numa nova configuração identitária e corporal e reestruturação da continuidade das narrativas biográficas, serão necessários, em graus e dependências diferentes, suportes sociais, familiares, económicos, acompanhamento clínico e outros, que intervêm objectivamente sobre as condições e recursos efectivos que a pessoa dispõe, quando confrontada com a necessidade de reformulação dos seus trajectos identitários e, muitas vezes, de práticas sociais.

As narrativas pessoais relacionam-se em densos enredos sociais e experiências individuais que irão influenciar de forma diferente cada pessoa e, em cada um, proporcionar estádios irregulares de restabelecimento pessoal. Inicialmente, a relação com a ostomia faz-se, sobretudo, pela recusa e negação de um corpo que é visto de forma deformada e descaracterizada, na incapacidade de o reconhecer. No entanto, o estranhamento da ostomia passa a habitar o quotidiano e a imagem da pessoa que deixará, a seu tempo, de centralizar nela as suas preocupações e permitindo que se reconstruam novas referências e novos parâmetros de normalidade.

Ainda que as dificuldades acrescidas nos esforços físicos e a substituição do saco e placa passem a fazer parte das novas rotinas diárias da pessoa ostomizada, são as limitações subjectivas e de foro emocional que predominam e reforçam a vulnerabilidade face à incorporação da diferença no seu corpo e melindram as relações de intersubjectividade, em contexto público e privado. As disposições para uma maior ou menor dificuldade na incorporação da nova configuração corporal serão, efectivamente, condicionadas ou estimuladas pelos suportes sociais, afectivos e económicos de que disponham. Devemos, contudo, atender a que estes trajectos não se fazem de forma linear nem sistemática; são múltiplas as fontes de influência que interagem paralelamente na articulação dos esquemas de acção e percepção dos sujeitos. Como diz Lahire (2003, p. 72) “nem o acontecimento desencadeador nem a disposição incorporada pelos actores podem ser designados como verdadeiros determinantes das práticas”, pese embora a influência que cada um dos diferentes estádios de constrangimento ou estímulo possam trazer, ainda que de forma heterogénea de

pessoa para pessoa e na mesma pessoa em momentos diferentes, sobre a reestruturação dos seus parâmetros identitários e de acção, nesta realidade relacional.

Debatemo-nos, também, sobre as implicações das centralidades e marginalidades que habitam o imaginário social sobre a (in)visibilidade pública das pluralidades corporais. As identidades corporais são marcadas por significados e descontinuidades históricas, que recriam tipificações e categorias de significação, dotando-lhes valor público e fazendo emergir os seus discursos e silêncios sobre os espaços individuais e de identidade e evidenciando uma lógica de poder. Sobre a valorização das centralidades corporais, com que nos vamos habituando, recai a incapacidade de fazer face aos lugares marginais que coabitam o mesmo cenário social, quer por aqueles que continuam a fazer proliferar os cânones estéticos centrais, em favor das lógicas económicas e de poder que lhes conferem, como por aqueles que, fora dos ditames convencionais, prevalecem (diga-se compreensivamente) no silêncio dos espaços de estranhamento.

No entanto, actualmente podemos verificar uma multiplicidade de discursos, o acesso cada vez mais democrático, embora ainda insuficiente, a várias informações e campos de saber, assim como uma maior hibridéz de culturas, de identidades e corporalidades plurais, ampliando o horizonte de possíveis. Assim, apesar da prevalência de uma estética dominante sobre os imaginários colectivos, que continua a remeter para as margens e para o silêncio o corpo ostomizado, acreditamos que a pluralidade de referências emergentes facilitará, cada vez mais, a visibilidade pública de corpos e identidades possíveis e, desta forma, promover a familiarização e melhor adaptação à diferença, em si e no outros.

As falhas comunicacionais entre profissionais de saúde e pacientes e entre as diferentes áreas dos serviços de saúde denotam que, apesar das alterações na abordagem que se tem, actualmente, sobre o papel social da medicina, a orientação das suas práticas continua muito vocacionada para a doença, numa perspectiva biológica, negligenciando-se e subalternizando-se os restantes domínios, psicológico e social, que integram igualmente o estado de saúde e doença da pessoa. Também através da inacessibilidade da linguagem científica e da desconsideração das representações e saberes populares se evidencia a centralidade do saber médico.

A maior acessibilidade a outras fontes de saber, a concorrência com outras formas de medicina, a transformação das mentalidades de subserviência, tradicionalmente requeridas e estimuladas, na relação médico/paciente e a própria alteração das políticas de saúde, vêm desmontar alguns dos princípios de hierarquização e questionar as fronteiras da medicina. No entanto, o enraizamento dos discursos dominantes do saber-fazer médico continuam a vigorar,

nesta análise, face à dificuldade de articulação dos múltiplos campos de conhecimento e representações que se fazem sobre a saúde e a doença e, por isso, negligenciando as diferentes componentes da condição humana. A redução do olhar clínico sobre o homem, apenas na sua vertente biológica, provoca, assim, hiatos de comunicação e entendimento entre as expectativas e condições de carência do paciente e a resposta dos discursos e práticas médicas. Não são considerados com seriedade os domínios psicológicos e sociais, atingidos pela desestruturação da ostomia, nem se estimulam o diálogo multilateral no sentido de existir, não apenas uma multidisciplinaridade entre as várias áreas de intervenção na saúde, como também no sentido de conhecer o quadro conceptual e simbólico do doente nas suas representações face ao diagnóstico e tratamento.

No caminho da proliferação dos campos de saber, das referências identitárias e pluralidades corporais devemos encontrar lugar, nos espaços inacabados e em reformulação, para a desconstrução dos padrões legitimados e, também, descentralização das lógicas de estética dominantes, que aprisionam as potencialidades emancipatórias e reduzem a diversidade humana. Nesta intersecção entre identidades e contextos, também a ostomia assume um carácter performativo e, por isso, acreditamos ser possível a descentralização das visibilidades impostas, na dialéctica dos discursos e dos silêncios, e desconstruir os domínios de saber unilaterais, preenchidos pelos poderes/saberes, que nela e através dela interagem e, assim, enriquecer as perspectivas e referências heterocentradas.

Referências

- ALMEIDA, M. V. Manifesto do corpo In: _____ (org.). *Manifesto: sexualidades, éticas, estéticas*. Lisboa: Polítca XXI, 2004, p. 18-35.
- BERGER, P.; LUCKMANN, T. *A construção social da realidade: um livro sobre a sociologia do conhecimento*. Lisboa: Dinalivro, 2004.
- BOURDIEU, P. *Esboço de uma teoria da prática*. Oeiras: Celta, 2002.
- CARAPINHEIRO, G. *Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares*. Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento, 1998.
- FOUCAULT, M. *História da sexualidade III: o cuidado de si*, Lisboa: Relógio D'Água, 1994.
- _____, M. *Vigiar e punir: história da violência nas prisões*. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

GIL, J. *Metamorfoses do corpo*. Lisboa: A regra do jogo edições lda., 1980.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

_____, E. *A apresentação do eu na vida de todos os dias*. Lisboa: Relógio D'Água, 1993.

GIDDENS, A. *Modernidade e identidade pessoal*. Oeiras: Celta Editora, 2001.

ILLICH, I. *Limites para a medicina*. Lisboa: Sá da Costa, 1977.

LAHIRE, B. *O homem plural: as molas da acção*. Lisboa: Instituto Piaget, 2003.

LE BRETON, D. *Anthropologie du corps et modernité*. Paris: Presses Universitaires de France, 1990.

PAIS, J. M. *Sociologia da vida quotidiana*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2002.

WACQUANT, L. Esclarecer o habitus. *Revista Sociologia*, Porto, n. 14, p. 35-41, 2004.

Recebido para publicação: 03/04/2006

Aceito para publicação: 30/11/2006