

**RACHEL DO VALLE DETTONI**

**UM OLHAR QUALITATIVO SOBRE AS PRODUÇÕES SUBJETIVAS NA  
VIVÊNCIA DO MAL DE PARKINSON**

BRASÍLIA  
2016

**RACHEL DO VALLE DETTONI**

**UM OLHAR QUALITATIVO SOBRE AS PRODUÇÕES SUBJETIVAS NA  
VIVÊNCIA DO MAL DE PARKINSON**

Monografia apresentada à Faculdade de Ciências da Educação e da Saúde do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB, como requisito básico para a obtenção do grau de psicólogo.

Professora Orientadora:

Dra Valéria Deusdará Mori.

BRASÍLIA  
2016

**RACHEL DO VALLE DETTONI**

**UM OLHAR QUALITATIVO SOBRE AS PRODUÇÕES SUBJETIVAS NA  
VIVÊNCIA DO MAL DE PARKINSON**

Monografia apresentada à Faculdade de Ciências da Educação e da Saúde do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB, como requisito básico para a obtenção do grau de psicólogo.

Professora Orientadora:

Dra Valéria Deusdará Mori.

BRASÍLIA, julho de 2016

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Profa. Dra. Valéria Deusdará Mori (Orientadora)**

---

**Prof. Dr. Fernando González Rey**

---

**Profa. Ma. Morgana Queiroz**

## AGRADECIMENTOS

Ao concluir mais essa jornada, enriquecedora do meu projeto pessoal e profissional, não poderia deixar de agradecer

À professora Valéria Mori, pela confiança, compreensão e orientação;

Ao professor Fernando Rey, por me apresentar a Teoria da Subjetividade e por partilhar, de forma tão generosa, a riqueza de suas ideias;

À professora Morgana Queiroz, pelo carinho e acolhimento com que sempre me acompanhou ao longo do curso;

Ao meu marido Carlos José e ao meu filho João Vítor, por estarem sempre ao meu lado;

Aos queridos colegas do curso de psicologia, pela convivência amigável e carinhosa.

*“A verdade humana nunca pode ser situada fora da pessoa que vive um processo; a única verdade frente a uma condição da existência humana são os sentidos subjetivos que se configuram no processo de viver essa experiência e que são inseparáveis das histórias e contextos atuais de seus protagonistas.”*

*Fernando González Rey*

## Resumo

Este trabalho tem como objetivo apresentar um estudo qualitativo das estratégias desenvolvidas por uma pessoa que convive com a doença de Parkinson há 15 anos para manter sua qualidade de vida e sentido existencial no convívio com uma doença de base neurológica irreversível. Trata-se de um estudo de caso com uma mulher diagnosticada com Parkinson aos 41 anos, numa fase ainda bastante produtiva de sua vida. O estudo realizado baseou-se na Teoria da Subjetividade e na Epistemologia Qualitativa, ambas desenvolvidas por González Rey (2002, 2005). A análise foi desenvolvida a partir dos conceitos de subjetividade, sujeito, configurações subjetivas e sentido subjetivo, categorias fundamentais para a compreensão do modo como o sujeito que adoece encara e confronta, a partir de sua singularidade, a dor física e psicológica, encontrando formas próprias e originais para manter um relativo estado de bem-estar, mesmo convivendo com uma doença crônica irreversível. Tomando como base os pressupostos da metodologia construtivo-interpretativa, as informações que subsidiaram a análise foram produzidas em dinâmicas conversacionais realizadas e durante um processo de complemento de frases. A análise e construção da informação permitiram observar e registrar a presença de um sujeito, que confronta as predições médicas tradicionais sobre o Parkinson e que busca, servindo-se de suas condições econômicas e socioculturais privilegiadas, gerar alternativas saudáveis de vida, prazer e bem-estar mesmo em meio à experiência com uma doença crônica debilitante e irreversível.

**Palavras-chave:** Subjetividade. Sujeito. Sentidos subjetivos. Doença de Parkinson.

## **Convenções Usadas na Transcrição da Entrevista**

Na transcrição da conversa com a participante desta pesquisa, além da fidelidade aos traços de língua falada, reproduzidos no texto transcrito, foram usados alguns pequenos recursos comuns a processos de transcrição de fala em geral<sup>1</sup>. Seguem, abaixo, as principais convenções utilizadas nos trechos de transcrição neste trabalho:

- a) reticências..... após um trecho de fala ou palavra indica falas interrompidas, incompletas;
- b) trechos ou palavras entre [colchetes] indicam inserções da fala ou de comentários da pesquisadora;
- c) palavras e expressões em CAIXA ALTA indicam ênfase, com a elevação do tom de voz;
- d) a presença de [...] no meio do texto indica trechos que foram saltados, não reproduzidos;

---

<sup>1</sup> PRETTI, Dino. Análise de textos orais. São Paulo: Projeto NURC, 1996.

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO .....	9
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....	12
2.1 Reflexões sobre os processos de saúde/doença .....	12
2.2 A teoria da subjetividade .....	15
3. OBJETIVOS .....	19
3.1 Objetivo Geral .....	19
3.2 Objetivos Específicos .....	19
4. PRESSUPOSTOS EPISTEMOLÓGICOS E METODOLÓGICOS .....	19
4.1 Construção do cenário de pesquisa .....	21
4.2 Instrumentos .....	22
5. ANÁLISE E CONSTRUÇÃO DA INFORMAÇÃO .....	23
6. PALAVRAS FINAIS .....	40
REFERÊNCIAS .....	42
ANEXO .....	44



## 1. INTRODUÇÃO

O interesse em estudar as estratégias de manutenção da qualidade de vida desenvolvidas por uma mulher de meia idade que convive com a doença de Parkinson surgiu, primeiramente, em 2010, pelo fato de haver uma convivência pessoal entre mim e a participante desde a confirmação do diagnóstico pelos médicos em 2001, quando ela estava completando 41 anos.

Ao longo de muitos anos, até abril de 2014 mais especificamente, sempre mantivemos uma convivência não contínua, mas com encontros relativamente regulares, embora espaçados no tempo. Durante todo este tempo, me foi possível testemunhar não só seus esforços e investimento emocional feitos no confronto com a enfermidade, mas também o profundo e minucioso processo de autoconhecimento ao qual ela sempre se dedicou, transformando o convívio com as adversidades decorrentes do Parkinson em motivo para se conhecer melhor e para expandir sua consciência sobre si mesma, a vida, a saúde e as possibilidades de superação. Por esta razão, é válido dizer que este estudo se desenvolveu a partir de uma oportunidade ímpar, qual seja a de refletir sobre a experiência do adoecer numa perspectiva bem específica: a do conhecer-se a si mesmo em meio à vivência de uma doença crônica degenerativa e irreversível e a partir dela.

Para uma melhor compreensão das limitações e sequelas advindas da doença de Parkinson, bem como de seu impacto na qualidade de vida de seu portador, apresento uma breve caracterização desta enfermidade, com base em estudos já realizados sobre o tema.

Segundo Prado (2008, p.4), “a doença de Parkinson é uma afecção neurológica degenerativa, idiopática, crônica e progressiva do sistema nervoso central” que causa distúrbios do movimento e incide com mais frequência na população idosa. A mesma autora informa ainda que os estudos registram que a primeira descrição da doença foi apresentada, em 1817, pelo médico inglês James Parkinson, sob o nome de “paralisia agitante”, mas somente cem anos depois é que foi aprimorada e melhor desenvolvida pelo neurologista francês Charcot, que sugeriu a mudança de seu nome para doença de Parkinson (PRADO, 2008, p. 4-5).

Alguns estudos (FREITAS; PY, 2011; PRADO, 2008) destacam também que, apesar de já apresentar uma descrição bastante ampla, a etiologia da doença ainda não foi completamente estabelecida, de modo que sua causa permanece desconhecida até hoje, mesmo com os avanços científicos das últimas décadas. Para alguns autores (ROWLAND, 2002, apud PRADO, 2008, p. 2) sua origem é multifatorial, envolvendo a ação conjunta de

fatores genéticos e ambientais. Segundo Freitas e Py (2011, p.286), as pesquisas mais recentes “têm se concentrado em fatores genéticos, toxinas ambientais, estresse oxidativo e anormalidades mitocondriais”, mas, de acordo com as mesmas autoras, é importante sinalizar que “não existe marcador biológico para a doença de Parkinson” (2011, p.287).

Embora haja registros de que o Parkinson ocorre em todo o mundo, independentemente do sexo, da etnia e da classe social (TAKASE GONÇALVES et al. 2007), autores como Freitas e Py (2011, p.286) observam que “a idade é o mais consistente fator de risco e as mulheres têm um acometimento maior do que os homens. A doença de Parkinson, a demência e a doença do neurônio motor devem superar o câncer e ser a segunda causa de morte dos idosos nos anos 2040.”

A literatura médica, de acordo com Prado (2008), registra que a doença de Parkinson ainda é incurável e progressiva e sabe-se que seu desenvolvimento produz a morte dos neurônios da substância negra, uma estrutura presente no mesencéfalo e conectada aos gânglios da base, responsável pela produção de dopamina, um neurotransmissor relacionado ao controle de movimentos. Isto explica porque os sintomas clássicos da doença são: tremor de repouso, lentidão do movimento (bradicinesia), rigidez muscular e dificuldades de equilíbrio, com instabilidade postural. Segundo Freitas e Py (2011), tais características desencadeiam várias dificuldades na realização das atividades diárias para o parkinsoniano: a rigidez muscular, por exemplo, traduz-se pela fragmentação do movimento, de forma que este não ocorre de modo contínuo; a instabilidade postural e a consequente perda do equilíbrio acarretam um grande número de quedas; por fim, há o bloqueio motor, também conhecido como *freezing*, que se traduz pela impossibilidade súbita de iniciar ou dar continuidade a um movimento, contribuindo, juntamente com a instabilidade postural, para um alto índice de quedas e incidência de fraturas de quadril. A esse respeito, Freitas e Py informam ainda que “técnicas fisioterápicas, uso de bengalas e andadores mostram-se mais úteis do que tentativas terapêuticas farmacológicas” (2011, p.287).

Prado (2008) informa ainda que, já no século XIX, Charcot havia acrescentado aos sintomas de ordem motora da doença de Parkinson algumas alterações neuropsicológicas importantes, como perda de memória e disfunção cognitiva. A mesma autora observa ainda que

As alterações neuropsicológicas presentes na doença de Parkinson, além de agravarem as consequências problemáticas na evolução do processo da doença sobre os custos diretos e indiretos que envolvem o tratamento

medicamentoso, o afastamento da vida social e cuidados especiais, também interferem na qualidade de vida. (PRADO, 2008, p.2).

Como se vê, a doença de Parkinson, em meio às doenças crônicas, não pode ser concebida apenas como uma deficiência da capacidade motora, uma vez que seu desenvolvimento produz também consequências relativas ao bem estar subjetivo psíquico e social. De fato, por se tratar de uma síndrome neurológica de evolução lenta, progressiva e irreversível, o convívio da pessoa com esta enfermidade pode perdurar longos anos, durante os quais ele inevitavelmente se defrontará com a crescente incapacitação que, muito além de evidenciar as limitações de ordem motora que vão se instalando, produzirá efeitos emocionais profundos na sua subjetividade.

Diante dessas considerações, a pergunta inicial que motivou esta pesquisa e que se constituiu, portanto, em seu ponto de partida é: que estratégias alternativas um sujeito que foi acometido pela doença de Parkinson pode desenvolver para lidar com a irreversibilidade desta doença e seu impacto em sua qualidade de vida?

Buscar responder esta questão constituiu o foco desta pesquisa desde o primeiro estudo realizado com a participante, no segundo semestre de 2010. Nesse primeiro estudo, por meio de uma dinâmica conversacional e um instrumento de complemento de frases, foram estabelecidos os primeiros contatos e interações com a participante da pesquisa, o que permitiu obter e organizar um conjunto de informações sobre as quais se processou a análise qualitativa realizada naquele momento.

No presente trabalho, dei continuidade ao estudo anterior de modo a ampliá-lo, retomando, seis anos depois, o mesmo estudo de caso, com a mesma participante, com o objetivo examinar como se encontra seu quadro de vida atual, se algo mudou e o que mudou, nesses últimos anos, em relação às estratégias de convivência com o Parkinson e manutenção da qualidade de vida. Entre outros aspectos, pretendo analisar a relação entre as estratégias desenvolvidas pela participante para lidar com as consequências limitadoras do Parkinson em seu momento atual de vida com as estratégias adotadas há seis anos; pretendo também refletir sobre as configurações subjetivas que sustentam a produção dos sentidos subjetivos gerados no momento de vida atual da participante, bem como identificar e descrever possíveis mudanças subjetivas produzidas nesses últimos anos.

Ao desenvolver este novo estudo, como continuidade do anterior, adotei o mesmo referencial teórico anteriormente utilizado, que são os pressupostos teórico-metodológicos da Teoria da Subjetividade e da Epistemologia Qualitativa, ambas desenvolvidas por González Rey (2002, 2003, 2004 e 2005). Da teoria da Subjetividade são fundamentais os conceitos de

subjetividade, sujeito, sentido subjetivo e configuração subjetiva, que constituem a moldura teórica que orienta o olhar da pesquisadora na leitura e seleção das informações para construção da análise. Da Epistemologia Qualitativa extraio o método construtivo-interpretativo, que tem sua sustentação na base teórica explicitada acima, bem como os instrumentos utilizados no registro de informações, aspectos que serão detalhados mais adiante.

Esclareço que, no texto que compõe a seção sobre a análise e a construção da informação, os excertos extraídos da conversa com a participante, que subsidiam a análise e a construção teórica que vai sendo desenvolvida, foram transcritos de modo a reproduzir o mais fielmente possível a fala genuína da participante. Com isso quero alertar sobre a presença, nas transcrições, de certos aspectos e usos linguísticos próprios da língua falada em situações espontâneas e informais de interação social, que foram proposital e fielmente mantidos nas reproduções feitas, tais como: o uso de ‘né’ como marcador conversacional de oralidade, o uso de formas preposicionais reduzidas, como ‘pra’ e ‘pro’, o uso de ‘cê’ por ‘você’, formas verbais reduzidas como ‘tá’ e ‘tô’ por ‘está’ e ‘estou’ entre outros.

## **2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **2.1 Reflexões sobre os Processos de Saúde/Doença**

A discussão sobre as relações entre saúde/doença e os aspectos sociais aí envolvidos tem sido um ponto central nas reflexões produzidas no âmbito da Psicologia da Saúde, desde sua organização como mais uma das áreas da prática psicológica. Para situar a discussão sobre essa temática, é importante considerar o fato de que a visão biomédica sempre exerceu forte influência sobre a psicologia, fortalecendo as classificações de patologias e seus respectivos diagnósticos e tratamentos clínicos (GONZÁLEZ REY, 2011).

Segundo Camargo Júnior (1997), as concepções da biomedicina se instauraram a partir da passagem do século XVIII ao XIX, quando as doenças deixaram de ser vistas como um fenômeno vital e passaram a ser entendidas como fruto de lesões celulares. Tal concepção desencadeou pressupostos que ainda hoje orientam a ciência médica, tais como: (i) o diagnóstico é a identificação das doenças a partir das suas lesões; (ii) as doenças têm uma existência autônoma; (iii) a saúde é a ausência de processos de adoecimento. Nesta perspectiva, a ciência médica é vista como a medicina do corpo e das patologias e seu foco

incide sobre o conhecimento e o tratamento das doenças, não da saúde (CAMARGO JÚNIOR, 1997).

O mesmo autor (1997) destaca ainda que, embora se persista em um discurso que afirma considerar o homem em sua totalidade, nas dimensões biopsicossocial, o componente biológico ainda prepondera sobre os demais, gerando uma visão de homem fragmentada. Fortalece ainda mais esta fragmentação o fato de a medicina se identificar com um modelo positivista de ciência (QUEIRÓZ, 1986), que desconsidera tanto os aspectos socioculturais da produção do conhecimento, quanto os relativos à produção de processos de adoecimento.

Queiróz (1986) observa que, na contemporaneidade, os paradigmas mecanicista e positivista que sustentam a medicina têm sido abalados pela grande incidência de doenças degenerativas contemporâneas. Corrobora esta afirmação uma outra registrada por Prado (2008), que retoma o resultado do Censo de 2000, no Brasil, o qual revelou um aumento da expectativa de vida e, juntamente com ele, um aumento no número de pessoas com a doença de Parkinson. Tais constatações mostram que a medicina tem sido confrontada com doenças crônicas e degenerativas às quais não se pode atribuir uma causalidade única e para as quais nem mesmo os tratamentos mais sofisticados, sustentados por aparatos tecnológicos de alta resolução, possibilitam uma cura e solução (QUEIRÓZ, 1986).

Neste trabalho, parte-se da concepção, proposta por González Rey (2011, p.28), de que “saúde e doença são entendidas como sistemas complexos em desenvolvimento, como configurações de um conjunto de processos diferentes que, em um momento particular, facilitam ou impedem à pessoa a geração de alternativas saudáveis diante das experiências vividas”.

Ao contrário da ciência médica, que busca conhecer e tratar a doença, o trabalho de González Rey sobre as doenças crônicas tem como foco principal a saúde, entendida pelo autor (2011, p. 19) como “a qualidade dos processos de vida e não como atributo que se possui ou não”. Para o mesmo autor (2004, p.2-3), quando se trata de conceituar saúde, deve-se considerar os seguintes aspectos: (i) “Não se deve associar saúde a um estado de normalidade”; (ii) “a saúde não é um estado estático do organismo, é um processo que se desenvolve constantemente”; (iii) “a saúde é uma expressão plurideterminada”; (iv) “a saúde não é ausência de sintomas”.

No que se refere ao Parkinson, observa-se que pesquisas e trabalhos produzidos, na área de saúde, sobre esta doença e suas consequências para o sujeito que adocece, baseiam-se, em sua grande maioria, na concepção biomédica sobre o tema (TAKASE GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007; PRADO, 2008; CÔRTE; LODOVICI NETO, 2009; ALVES;

SANTOS, 2010). Nestes trabalhos, enfatiza-se a irreversibilidade do Parkinson, bem como suas consequências incapacitantes e os comprometimentos funcionais que afetam a qualidade de vida das pessoas, levando-as ao isolamento social e, inevitavelmente, à depressão. Percebe-se, assim, que o enfoque desses trabalhos incide sobre a doença e não sobre a saúde, já que não há neles nenhuma consideração sobre a possibilidade de a própria pessoa que vivencia o Parkinson gerar, para si, alternativas saudáveis de convivência com o adoecimento; alternativas estas que poderiam lhe trazer qualidade de vida, apesar das expectativas e prognósticos negativos um tanto deterministas, presentes na literatura médica sobre o Parkinson, que produzem desesperança, vitimização e desistência àquele que os recebe.

Não há lugar, na visão biomédica de saúde e doença, para a experiência subjetiva do indivíduo, como um processo singular que destoe do esperado e do normativo e que, por isso mesmo, possa pôr em xeque as propostas de tratamento e de intervenção médica em uso. Remem (1993), citado por Traverso-Yépez (2001, p.52), observa que

O atual sistema de saúde, permeado pelo modelo biomédico hegemônico, enfoca principalmente a doença em detrimento da pessoa. Embora essa abordagem seja útil ao sistema médico, ela desconsidera o valor da experiência subjetiva do paciente como uma forma de fazê-lo reconhecer sua identidade e seu poder pessoal. Tal visão limita tanto a compreensão que se tem sobre a saúde e a doença como componentes de um mesmo processo, quanto a sensibilidade de perceber os recursos positivos do paciente que poderiam ajudar-lhe em seu processo de recuperação da saúde.

Na nossa cultura, é do escopo da medicina, como ciência, identificar, descrever e caracterizar as doenças e sua respectiva etiologia. Assim, quando a prática médica define e caracteriza o Parkinson e estabelece todas as suas possíveis consequências para as pessoas, constrói-se um discurso científico que ganha valor de verdade e que embasa toda uma concepção sobre esta patologia capaz de gerar uma série de representações<sup>2</sup> que influenciam a forma como o imaginário social passa a conceber esta doença e a lidar com ela e com quem a desenvolve, ignorando sempre, como já se tem dito, os aspectos culturais e individuais envolvidos nesse processo (GONZÁLEZ REY, 2015).

É com base nessas reflexões que, neste trabalho, o construto teórico de subjetividade, desenvolvido por González Rey (2004), torna-se um elemento fundamental para a compreensão dos processos de saúde e doença sob uma perspectiva diferente, pois, como assinalam Mori e González Rey (2012, p.140), “trata-se de uma perspectiva que,

---

<sup>2</sup> Representações Sociais, em Moscovici (2003).

fundamentada no enfoque histórico-cultural, privilegia uma visão que integra os aspectos sociais e individuais, assim como recupera a pessoa na condição de sujeito nos processos de saúde e doença”.

Assim, neste trabalho, como pesquisadora, conduzirei o meu olhar sobre o modo pelo qual uma mulher que convive com a doença de Parkinson desde os 41 anos tem organizado sua experiência subjetiva no convívio com esta enfermidade, produzindo sentidos subjetivos e desenvolvendo recursos geradores de enfrentamento saudável e qualidade de vida. Pretendo investigar e descrever a experiência subjetiva singular dessa mulher no enfrentamento de uma doença crônica de base neurológica irreversível e incapacitante, como expõe a literatura médica, considerando sobretudo, como afirma González Rey (2011, p.23), que “nenhum sintoma é inerente a uma configuração subjetiva definida *a priori*, mas sim resultado das formas e desdobramentos que uma configuração subjetiva singular toma no curso da experiência vivida”.

É com esse olhar de quem se debruça sobre o que é único, singular e processual que conduzi esta investigação.

## **2.2 A Teoria da Subjetividade**

Como visto na seção anterior, a teoria da subjetividade, desenvolvida por González Rey (2002, 2003, 2004 e 2005), nos permite pensar em saúde e doença como processos tanto sociais quanto individuais plurideterminados, não-lineares e, por isso mesmo, complexos. O caráter complexo aqui nos remete a uma forma de conceber as experiências humanas como processos histórico-culturais e subjetivos indissociáveis, que se articulam e se influenciam mutuamente, constituindo-se um ao outro num movimento recursivo (GOULART, 2015). Em meio a esses processos, destacam-se as produções subjetivas das pessoas neles envolvidas, que constituem o interesse mais direto deste trabalho e que se relacionam com o que González Rey definiu como subjetividade.

Para este autor, a subjetividade não se refere a um construto intrapsíquico inerente ao ser humano, mas diz respeito a “um sistema constituído por processos simbólicos e de sentido que se desenvolvem na experiência humana” (2004, p.78). Trata-se, segundo o autor, de um sistema “processual, plurideterminado, contraditório, em constante desenvolvimento, sensível à qualidade de seus momentos atuais, o qual tem um papel essencial nas diferentes opções do sujeito” (GONZÁLEZ REY, 2002, p.37).

Ao debruçar o olhar sobre uma mulher que convive com a doença de Parkinson desde seus 41 anos, interessa-me saber de que modo esta pessoa, em sua singularidade, com sua história de vida, tem organizado sua própria experiência subjetiva, pessoal, única, no convívio com esta enfermidade, em meio à qual podem emergir sentidos subjetivos os mais variados; importa também investigar qual ou quais são os sentidos subjetivos predominantes, produzidos a partir de sua experiência cotidiana com o Parkinson.

Por ser a subjetividade um fenômeno cultural e historicamente situado (GONZALEZ REY, 2015), os sentidos subjetivos são produções que emergem na constante fricção entre o individual e o social, e são, no dizer de González Rey (2011, p.33) “a unidade inseparável do simbólico e do emocional, onde a emergência de um provoca a aparição do outro sem ser a sua causa”. Nesta teoria, González Rey enfatiza, o “caráter gerador da psique” (2011) que nos permite compreender a natureza processual e em constante desenvolvimento da subjetividade, bem como os diferentes significados atribuídos às experiências pelo sujeito. Esta capacidade geradora de sentidos fica bem clara no seguinte posicionamento do autor:

Nenhuma experiência vivida é portadora de uma significação psicológica universal pelo seu caráter objetivo; toda experiência toma sentido subjetivo a partir de seus efeitos colaterais sobre uma pessoa ou um grupo, efeitos esses que não estão na experiência, mas naquilo que a pessoa ou grupo produz no processo de viver essa experiência, a que se organiza nas configurações subjetivas específicas que emergem nesse processo. (GONZÁLEZ REY, 2011, p.31)

Desse modo, uma pessoa que vivencia o adoecimento crônico, como o Parkinson, não se sentirá necessariamente incapaz e paralisada em tudo na sua vida. Para algumas pessoas, pode ser que o diagnóstico de Parkinson ganhe um sentido subjetivo de uma sentença paralisante, mas, para outras, este diagnóstico não as impede de tentar levar uma vida produtiva dentro das suas possibilidades. Mori (2015) observa que o sentido subjetivo “define-se pela forma com que a pessoa qualifica sua experiência no mundo a partir de processos emocionais e simbólicos que delimitam essa experiência”. Assim, prossegue a autora, “nenhuma experiência é boa ou má *a priori*, mas depende da maneira como é configurada pela pessoa na sua vida” (MORI, 2015, p.117).

Ao investigar os sentidos subjetivos gerados na experiência da participante desta pesquisa com o Parkinson, busquei identificar de que modo esta experiência tem se configurado subjetivamente em sua vida; se ela a paralisa, deprime e a faz sentir-se incapaz ou se são geradas outras alternativas de sentido frente a esta experiência.

O processo pelo qual sentidos subjetivos ganham forma e se definem em relação a uma dada experiência está relacionado às configurações subjetivas. Mori (2015, p.117) afirma que “diferentes sentidos subjetivos podem organizar-se num sistema em relação a determinada área de experiência da pessoa”; isto significa que eles formam, assim, uma rede de sentidos e concepções relacionadas a certas áreas da vida da pessoa, tais como família, religião, casamento, trabalho etc. A esse sistema de sentidos relativos a certas áreas da vida da pessoa González Rey chamou de configurações subjetivas. Segundo Mori,

As configurações subjetivas não se definem por conteúdos universais em relação aos processos psicológicos, são núcleos dinâmicos de sentido subjetivo que procedem de diferentes experiências da vida de uma pessoa. As configurações subjetivas são responsáveis pelas formas de organização da subjetividade individual como sistema, e elas são relativamente estáveis, no entanto, participam de toda nova produção de sentido subjetivo nas diferentes atividades da pessoa ou grupo social. (MORI, 2015, p. 117)

Na teoria da Subjetividade, sentidos subjetivos sempre estão associados a configurações subjetivas instauradas nos vários domínios da experiência sociocultural humana, uma vez que, no dizer de González Rey (2005,p. 35), “toda produção de sentidos subjetivos é o resultado da tensão entre os sentidos que aparecem no percurso da ação do sujeito e os sentidos que antecedem esse momento, a partir das configurações subjetivas implicadas em cada situação concreta dessa ação”.

Assim, uma pessoa muito religiosa, por exemplo, pode gerar, a partir da experiência de conviver com uma doença como o Parkinson, um sentido subjetivo relacionado a algum preceito religioso, como um castigo, um pagamento de dívidas com as leis divinas, uma provação para sua fé etc. No presente estudo, veremos que a participante da pesquisa configura claramente sua experiência com o Parkinson como um grande aprendizado em seu desenvolvimento pessoal. Isto revela que a experiência de uma doença crônica como o Parkinson, apesar de seu diagnóstico e prognóstico, ganha um sentido diferente e afeta diferentemente cada pessoa que a vivencia, mesmo que se esteja inserido na mesma comunidade e na mesma cultura. Diferentes configurações subjetivas sobre os processos da vida social das pessoas, bem como a articulação entre o social e o individual, na experiência de cada subjetividade, permitem ao psiquismo humano gerar diferentes produções de sentido sobre um mesmo fenômeno, no caso, a vivência do Parkinson, podendo gerar ações voltadas para a saúde e a qualidade de vida ou para a doença e a desesperança. A decisão sobre uma ou outra dessas alternativas coloca em evidência a noção de sujeito, uma categoria inseparável da

própria concepção de subjetividade nesta teoria, cuja presença instaura um elemento fundamental na análise das produções subjetivas nos processos de saúde e doença.

O sujeito, no âmbito desta construção teórica, não representa, conforme esclarece Bizerril (2015), o indivíduo autocentrado e autônomo, com uma essência concebida como interioridade,. Trata-se muito mais de uma expressão do singular em meio ao social, uma instância que, segundo Bizerril (2015), mesmo sendo constituída socialmente, é também dotada de singularidade, tendo potencial para “transformar e subverter os códigos culturais e as normas sociais” (BIZERRIL, 2015, p.43). O sujeito representa, para Goulart (2015, p.69), “a condição diferenciada e reflexiva de uma pessoa, ou de um grupo social”, ou ainda, para González Rey (2015, p.20), “um momento de tensão e ruptura em relação aos processos normativos e sociais dominantes de natureza discursiva”.

Portanto, a decisão entre se vitimizar e se acomodar aos prognósticos médicos decorrentes do Parkinson ou buscar alternativas para usufruir da vida apesar desse diagnóstico é também uma escolha entre se assujeitar ao discurso dominante do modelo biomédico ou se posicionar como sujeito frente às adversidades da vida, como o adoecer.

Com base nessas proposições teóricas, a pesquisa aqui relatada foi orientada pelas seguintes perguntas:

- (i) O que mudou em relação à convivência com o Parkinson após esses seis anos?
- (ii) Que configurações subjetivas estão instauradas na fase atual da convivência com o adoecimento crônico?
- (iii) Como o adoecimento tem evoluído e que impacto isso tem causado na manutenção da qualidade de vida da participante?
- (iv) Que novos sentidos subjetivos têm sido produzidos com a evolução da doença?
- (v) Quais novas estratégias têm sido desenvolvidas e incorporadas pela participante para lidar com as consequências limitadoras do Parkinson em seu momento atual de vida?

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

Rever, numa perspectiva longitudinal, a produção subjetiva e as estratégias desenvolvidas por uma mulher diagnosticada com mal de Parkinson aos 41 anos, seis anos após o primeiro estudo realizado.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- a) Examinar a relação entre as estratégias desenvolvidas pela participante para lidar com as consequências limitadoras do Parkinson em seu momento atual de vida com as estratégias adotadas há seis anos;
- b) Refletir sobre as configurações subjetivas que sustentam, atualmente, a produção dos sentidos subjetivos gerados no momento atual do processo.
- c) Identificar e descrever mudanças subjetivas produzidas após esses últimos cinco anos em relação ao adoecimento crônico.

### **4. PRESSUPOSTOS EPISTEMOLÓGICOS E METODOLÓGICOS**

Diferentemente das pesquisas que predominaram na psicologia ao longo do século XX, fundamentadas no empirismo positivista, cujos instrumentos de análise eram minuciosamente construídos e testados para o controle de variáveis e a predição de resultados em função de amostras representativas de padrões de comportamento coletivo, a metodologia usada neste trabalho tem como base epistemológica a Epistemologia Qualitativa, proposta por González Rey (2002 e 2005).

A Epistemologia Qualitativa consiste em uma proposta teórico-metodológica que legitima o singular como fonte científica de informações, compreende a pesquisa como um processo dialógico entre sujeito pesquisado e pesquisador e defende o caráter construtivo-interpretativo da produção do conhecimento científico. De acordo com González Rey (2005, p.11),

O valor do singular está estreitamente relacionado a uma nova compreensão acerca do teórico, no sentido de que a legitimação da informação proveniente do caso singular se dá através do modelo teórico que o

pesquisador vai desenvolvendo no curso da pesquisa. A informação ou as ideias que aparecem através do caso singular tomam legitimidade pelo que representam para o modelo em construção, o que será responsável pelo conhecimento construído na pesquisa.

Este pressuposto teórico-metodológico que considera o singular como fonte legítima de informações a partir das quais se pode produzir conhecimento na pesquisa qualitativa, é o que nos permitirá cumprir os objetivos desse estudo referentes à compreensão dos processos e dos sentidos subjetivos que são produzidos na experiência do sujeito estudado com o Parkinson. Este trabalho apresenta, assim, um estudo de caso, que contempla dois momentos distintos da vida do sujeito estudado na sua experiência com o Parkinson, sendo o primeiro momento em 2010 e o segundo, em 2016. Para González Rey, “o estudo de caso constitui uma fonte ímpar para o processo construtivo-interpretativo que caracteriza a produção de conhecimento sobre a subjetividade” uma vez que “possibilita gerar inteligibilidade sobre a diversidade do singular com base no desenvolvimento de um modelo teórico” (GONZÁLEZ REY, 2011, p.21).

Além da valorização do singular como fonte de informação, na epistemologia qualitativa, o desenvolvimento da pesquisa é compreendido como um processo de comunicação ativo e dialógico entre sujeito estudado e pesquisador, por meio do qual os próprios participantes da pesquisa se transformam em sujeitos (GONZÁLEZ REY, 2005). Conceber a pesquisa como um processo comunicativo e dialógico é tomar a comunicação como “uma via privilegiada para conhecer as configurações e os processos de sentido subjetivo que caracterizam os sujeitos individuais e que permitem conhecer o modo como as diversas condições objetivas da vida social afetam o homem” (GONZÁLEZ REY, 2005, p.13).

Assim, o caráter qualitativo deste tipo de pesquisa não está atrelado, especificamente, aos instrumentos utilizados, nem se legitima pela quantidade de sujeitos a serem estudados, pois, nesta metodologia, os verdadeiros protagonistas da pesquisa são o pesquisador e o sujeito pesquisado, sendo que os instrumentos deixam de ocupar um lugar prioritário (GONZÁLEZ REY, 2005). O qualitativo se estabelece, então, pelos processos que permitem a produção de um conhecimento de caráter construtivo-interpretativo, isto é, um conhecimento que, segundo Mori (2014), não constitui uma mera descrição das informações da pesquisa, mas que é fruto de uma produção e reflexão do próprio pesquisador, que atua como sujeito do processo de análise, confrontando suas ideias com o material empírico e tomando a teoria como ponto de referência. Por esta razão, na Epistemologia Qualitativa, a

produção do conhecimento é, como afirma González Rey (2014, p.15), “um processo permanente de nossa subjetividade”; e neste processo, as teorias são vistas como “recursos subjetivos usados para produzir inteligibilidade sobre o mundo” (GONZÁLEZ REY, 2014, p.17); ou seja, elas orientam uma forma de aproximação, uma possibilidade de construir um olhar sobre o fenômeno estudado. Neste processo de produção de conhecimento, não há, então, interpretações universais, mas somente aquelas que são construídas durante o próprio processo de construção e interpretação pelas reflexões do pesquisador (MORI, 2015).

Para avançar em sua produção intelectual, o pesquisador dispõe de recursos teóricos auxiliares, que são as hipóteses e os indicadores (GONZÁLEZ REY, 2014). As primeiras expressam as formulações reflexivas que ele vai produzindo ao confrontar as informações disponíveis sobre o assunto estudado. Os indicadores, por sua vez, permitem ir além do que foi explicitado nas informações, e constituem “elementos que adquirem significado graças à interpretação do investigador” (GONZÁLEZ REY, 1999, apud MORI, 2014, p.115). Mais que isso, eles organizam as interpretações do pesquisador, orientando-o na construção de hipóteses, além de abrirem “novas possibilidades de construção que vão se organizando a partir do aparecimento de novos indicadores”(MORI, 2014, p.115).

#### **4.1 Construção do cenário de pesquisa**

Na Epistemologia Qualitativa, o cenário de pesquisa “é a apresentação da pesquisa por meio da criação de um clima de comunicação e de participação que facilita o envolvimento por parte das pessoas” (GONZÁLEZ REY, 2005, p.84).

A construção do cenário de pesquisa, neste trabalho, iniciou-se de modo bastante informal, bem antes da primeira dinâmica conversacional ter sido marcada. Em um encontro informal de um grupo de estudos, manifestei à participante meu interesse em realizar este trabalho com ela; esclareci que se tratava de um trabalho de pesquisa a ser desenvolvido no âmbito de uma disciplina do curso de psicologia. A participante se dispôs a colaborar sem nenhuma resistência ou desconfiança evidente.

Por sugestão dela, realizamos todos os encontros em sua casa, o que evitou que ela tivesse que se deslocar. Nos reunimos em uma sala íntima, o que permitiu também que o diálogo fluísse sem interrupções de terceiros.

O clima da conversa foi bastante amigável. Desde o início, deixei clara sua liberdade de interromper a conversa em qualquer momento, sem nenhum prejuízo para si mesma. Também informei à participante que precisaria gravar nossa conversa e pedi permissão para

fazê-lo, esclarecendo que me seria impossível, posteriormente, resgatar todas as informações importantes para o trabalho, além de destacar a dificuldade, para mim, de fazer um registro de notas manualmente durante a conversa. Ela, prontamente, concordou.

A participante da pesquisa reside em Brasília, é casada, mãe de três filhos e, atualmente, tem um neto de um ano e meio. É graduada em psicologia, nunca clinicou, mas atuou na área de seleção de recursos humanos. Tem, hoje, 56 anos e está aposentada desde que recebeu o diagnóstico de Parkinson em 2001, aos 41 anos. Desde então tem se dedicado ao tratamento medicamentoso e outras práticas complementares, como exercícios físicos, psicoterapia, autoconhecimento, buscando manter-se ativa e com uma vida produtiva dentro de suas possibilidades. Como goza de excelentes condições financeiras, viaja, sempre que possível, para lugares dentro e fora do Brasil, dirige seu próprio carro, é dona de casa e participa de trabalhos voluntários junto a mães gestantes de baixa renda em um hospital-maternidade público de Brasília.

## **4.2 Instrumentos**

Como visto anteriormente, nesta perspectiva teórico-metodológica, os instrumentos não ocupam um lugar central no estudo, pois são vistos apenas como recursos facilitadores que permitem registrar a expressão fiel dos participantes, sua narrativa pessoal de vida, bem como sua forma de pensar e conceber a experiência do adoecimento. Eles representam, portanto, o recurso por meio do qual se concretiza, para o pesquisador, a matéria-prima (a expressão do sujeito pesquisado) sobre a qual ele precisará se debruçar e com a qual deverá se envolver e dialogar para poder construir o conhecimento e cumprir seu objetivo na pesquisa.

Entre esses recursos facilitadores, a dinâmica conversacional entre pesquisador e sujeito pesquisado é a estratégia mais amplamente utilizada, pois permite o registro, em tempo real, do depoimento genuíno do sujeito de pesquisa. Para fins desta pesquisa, foram realizadas 4 dinâmicas conversacionais com a participante, sendo duas em 2010 e duas em 2016.

Outro recurso também utilizado é o complemento de frases, por parte do sujeito pesquisado, o que se dá a partir de alguns indutores oferecidos pelo pesquisador como forma de provocar a expressão de um pensamento sobre algum aspecto específico.

González Rey (2005) afirma que o complemento de frases não envolve o cumprimento de regras rígidas em sua elaboração, nem garante que o sentido subjetivo que o sujeito pesquisado atribui ao tema discutido na dinâmica conversacional seja diretamente explicitado

diante dos indutores oferecidos. Este instrumento constitui, portanto, uma outra possibilidade de o sujeito se expressar, mesmo que indiretamente, sobre o que pensa e como se sente em seu momento de vida atual, em relação a diversos aspectos de sua vida, conforme provocado pelos indutores.

Neste estudo, foram apresentados 15 indutores à participante, nos encontros realizados em 2010, e mais 18 indutores no encontro de 2016 (Anexo I).

## 5. ANÁLISE E CONSTRUÇÃO DA INFORMAÇÃO

Como visto na seção anterior, o processo de construção da informação, na Epistemologia Qualitativa, reflete o momento em que o pesquisador, um sujeito ativo no processo de pesquisa, vai além da conversa estabelecida na interação face a face com a participante, e passa a dialogar com as informações, com o dito e o não-dito explicitamente pela participante frente aos recursos utilizados para motivar sua expressão sobre a experiência do adoecer.

Na primeira conversação mantida entre mim e a participante, ainda em 2010, na etapa inicial da organização desta pesquisa, foi possível perceber que um dos momentos cruciais na sua experiência foi, segundo seu próprio relato, o da revelação do diagnóstico de Parkinson pelo médico. Receber esse diagnóstico foi como entrar em contato com uma predição de sofrimento e limitação que subjaz a todo prognóstico médico referente à doença de Parkinson. Ao falar desse momento, ela assim se expressou:

No momento em que eu recebi o diagnóstico, eu entrei em parafuso, fiquei assim super mal, eu tinha quarenta e um; pra mim foi muito...um baque muito forte por causa duma palavrinha: incurável. O médico [disse que era incurável], os livros, todo mundo sabe disso. O Parkinson, que é a doença que eu tenho, é incurável, num tem cura. Ah! Então pra que tomar tanto remédio, pra que ir ao médico?

As expressões “entrei em parafuso” e “um baque muito forte”, presentes na fala da participante, são pistas contextuais, funcionam como indicadores de uma intensa crise emocional vivenciada por ela ao receber o diagnóstico. A palavra de poder que abala o equilíbrio emocional do sujeito é “incurável”, o médico e os livros apontam para este aspecto fundamental, caracterizando sumariamente este processo de adoecimento como um caminho sem volta.

Mas, apesar do diagnóstico e de seu impacto, uma nova reação começa a se esboçar:

De repente, você receberia uma prescrição e você sai por aí e fica bom? Não. Eu faço com que a minha qualidade de vida seja cada vez melhor. [...] Tomando a medicação que me é dada e fazendo exercícios, porque também tem essa parte de exercitar o corpo, e fazendo os exercícios que me favorecem o andamento, a qualidade de vida num patamar razoável.

Neste trecho da conversa, chama a atenção a forma como, apesar do choque emocional causado pela expressão “incurável”, ela se apropria de seu poder, expressa sua força no tom afirmativo e determinado que se traduz pelo enunciado “eu faço com que a minha qualidade de vida seja cada vez melhor”. O verbo fazer, um verbo de ação concreta, que aí aparece na primeira pessoa, “eu faço”, revela a presença de um sujeito, um agente senhor de suas próprias atitudes.

Não é só o remédio que melhora, os remédios ajudam a você ter um equilíbrio, mas, mais ainda, é o controle emocional. [...] Então eu tô me prevenindo fazendo coisas que me são prazerosas, que não me colocam em xeque a parte emocional e tomando a medicação que é passada.

A clareza quanto à parte que lhe cabe na manutenção de seu bem-estar, que é tomar os medicamentos, exercitar-se fisicamente e atentar para o controle emocional, reforça sua participação ativa nos cuidados consigo mesma. Além disso, a ideia de se prevenir fazendo coisas que são prazerosas e cuidar dos aspectos emocionais são fortes indicadores de um compromisso com a saúde, entendida como “os processos de qualidade de vida” (González Rey, 2011), o que se sobrepõe às limitações reais impostas pelo Parkinson. Ao declarar “fazer coisas prazerosas”, “exercitar o corpo” e “buscar manter a qualidade de vida em um patamar razoável”, a participante (doravante C.) descreve ações que permitem levantar duas hipóteses relacionadas entre si: a primeira é a de que C. não se prende a uma condição de saúde idealizada que ela não possui mais, mas na dimensão da subjetividade, ela parte da condição atual para assumir o controle de seu próprio processo e criar alternativas que permitam superar limitações resultantes do Parkinson; a segunda hipótese sugere que, do ponto de vista psicológico, ela não abriu mão de sentir prazer na vida; ou seja, não se entregou a um estado depressivo e de desistência da vida e do prazer.

Estas considerações permitem postular a emergência de um sujeito comprometido com a manutenção de sua qualidade de vida e com recursos subjetivos que possibilitam a geração de alternativas saudáveis de vida frente ao adoecimento.

Outras falas reveladoras dessa condição são:

Tô fazendo [dança de salão], eu já sei dançar um bolero e já sei dançar um forró. E tô indo atrás de aprender. O professor, ele propõe um passo novo, um ritmo novo, eu tô dentro. Adoro! Eu saio lavada de suor e a alma num mundo de satisfação. Adoro, adoro dançar!

[...] Uma outra coisa que eu faço é pilates. [...] Apesar do cansaço, igual na dança, eu fico morta de cansada, mas eu ainda faria mais uma hora de aula, né? Eu dançaria mais uma hora, sem pestanejar! Porque é uma coisa que eu gosto de fazer.

O caso de C. é um exemplo de caso clínico de Parkinson em que o estado depressivo não se instalou de modo preponderante, apesar de na literatura pertinente a depressão estar configurada entre as principais consequências da doença. Por isso, é um dado significativo na sua experiência a busca consciente e a disposição para manter o prazer em sua vida, ingrediente tão fundamental à saúde emocional e psicológica do ser humano.

Em outros momentos, ela assim se declarou:

Não, não! Eu num passei por essa fase de por quê? Por quê? Por quê? [...] Não, nunca me senti assim, num é um castigo, entendeu? [...] Então, num tem esse negócio de dizer assim “você está doente e num vai conseguir a cura porque a sua doença num tem cura, num é mais capaz,” inclusive o rótulo de aposentadoria é terrível, né, ‘aposentada por invalidez’, eu num sou inválida, num sô mesmo, eu acho até, como desafio, eu acho que eu sô até mais capaz.

[...]

Eu aprendi a ter mais humildade, a ser mais humilde e usufruir mais da vida, né, independente de toda a minha doença, eu posso olhar, buscar felicidade, não necessariamente me trazer infelicidade, que seria a vitimização, né?

A opção por não se vitimizar, mas buscar ser feliz, apesar de conviver com uma doença incurável e incapacitante como o Parkinson, reforça uma hipótese no sentido de que há a emergência de um sujeito que se constrói na forma como a participante subjetivamente enfrenta a doença e nas produções de sentido subjetivo que se desenvolvem nesse processo. Além de não se sentir vítima, ela confronta a ideia de invalidez, que foi a justificativa técnica de sua aposentadoria precoce, o que faz ressonância com os desdobramentos esperados pela literatura médica relativamente ao Parkinson. Assim, apesar de conviver com uma doença crônica, não é a doença em si que se torna o foco dos sentidos que emergem em sua experiência; sua atenção está voltada para as possibilidades de produção de felicidade, portanto, de promoção de saúde.

Por outro lado, o fato de C. ser capaz de gerar alternativas saudáveis de convivência com o Parkinson, colocando-se, frente ao adoecer, além das expectativas e predições médicas feitas a esse respeito, não a exime de vivenciar emoções contraditórias e desconcertantes, como o que ela declarou em:

já é de mim isso, procurar o lado positivo das coisas, eu procuro o lado positivo, o que que eu vô aprender com isso, porque se eu ainda estou com essa doença, penso eu que tenho que aprender alguma coisa ainda, que eu ainda não aprendi, aceitar, trabalho MUITO a aceitação da minha doença que eu acho que, pôxa! já tem onze anos, é onze anos [em 2010]; já tem onze anos que eu tenho Parkinson e no entanto eu ainda não aceitei essa doença, é engraçado porque pra mim, eu digo, lógico! eu já aceitei, mas num é não, porque eu resisto a uma porção de coisas.

É interessante notar, no depoimento da participante, como a contradição vai surgindo e se construindo em seu próprio discurso, revelando, ao mesmo tempo, o amadurecimento do seu próprio processo de reflexão sobre sua forma de vivenciar o adoecimento. Em meio a uma fala muitas vezes bastante racional, onde tudo parece estar sendo encarado com naturalidade, de repente emerge a declaração da dificuldade, a vulnerabilidade escondida, a luta que nem sempre é declarada e assumida: ‘eu resisto a uma porção de coisas’, ‘trabalho muito a aceitação da minha doença’, ‘já tem onze anos que tenho Parkinson e ainda não aceitei essa doença’. Destaco aqui um elemento significativo na fala da participante, que é a forma enfática como ela enuncia o advérbio ‘muito’ para indicar a intensidade com que ela trabalha consigo mesma a aceitação da doença. Em relação à aceitação, ela assim se colocou, no complemento de frases: “*Meu maior desejo: aceitar a doença que tenho e me curar.*”

Note-se aí, novamente, a aceitação como um anseio, algo ainda não conquistado. É paradoxal também alimentar o desejo de se curar, mesmo sabendo se tratar de uma doença incurável do ponto de vista da biomedicina. A contradição se explicita mais uma vez na dupla expressão do desejo: aceitar a doença e se curar. Ora, aceitar a doença é aceitar que se trata de uma experiência real e que, em princípio, ela é incurável; por outro lado, há o desejo e, talvez, uma vaga esperança de se curar, aspectos estes que não são racionais, mas expressam a emocionalidade presente em suas palavras. Note-se que ela mesma declara dizer que já aceitou a doença, mas ainda resiste a muitas coisas.

Declarações como essas constituem indicadores de que a não aceitação da doença traz uma luta, nem sempre visível, porque se esconde na produção de alternativas para manutenção da qualidade de vida, uma manifestação bastante presente na forma como C. lida subjetivamente com o adoecer. A minha hipótese é de que há uma luta interna entre aceitar –

entendido como se entregar à doença - e não aceitar – entendido como lutar pela vida. Suponho que o conflito relativo à aceitação ou não em vivenciar uma doença incurável esconde um outro maior, simbolizado pela dualidade e pelo embate subjetivo vida e morte, onde aceitar, se entendido como ceder e se resignar, simboliza uma morte, enquanto não aceitar, entendido como resistir, simbolizaria o compromisso com a vida. Se, por um lado, a luta gera o conflito, ela também é, nesse caso específico, geradora de alternativas singulares para o enfrentamento da experiência de conviver com uma doença crônica e irreversível; e nesse sentido, a aceitação ou entrega, poderia gerar uma acomodação, que seria como uma morte em vida.

É importante esclarecer aqui que, ao postular a hipótese desse conflito vida/morte na experiência da participante com o Parkinson, suponho também que ele se dê à margem de sua consciência. São produções de sentidos subjetivos atreladas a configurações subjetivas de saúde/vida e doença/morte, categorias que revelam, segundo González Rey (2011), o caráter não racional da subjetividade.

Outro aspecto que merece destaque nas produções subjetivas que emergem na experiência da participante e que, de certo modo, se relaciona ao que acabamos de comentar, é sua visão da experiência com o Parkinson como um desafio e uma aprendizagem, o que ela explicitou em um dos trechos de seu depoimento anteriormente citado: “porque se eu ainda estou com essa doença, penso eu que tenho que aprender alguma coisa ainda que eu ainda não aprendi, aceitar”.

Outras falas reveladoras do adoecer como um aprendizado são:

Eu tenho muito que aprender com isso que eu escolhi, num sei se eu posso dizer assim, que eu escolhi esse tipo de doença.

[...]

Num é um castigo, entendeu? Eu penso assim, que foi a forma que eu achei de mostrar pra mim mesma que eu precisaria de uma situação que eu não controlasse pra poder crescer mais um pouco, aprender a lidar com a vida, aprender a viver com mais energia, e eu escolhi essa doença porque, de repente, ela não mata, mas ela não tem cura, então, assim, você está constantemente se atualizando, vamos dizer assim, se modificando, transformando.

[...]

Ah, aprendi uma coisa muito interessante, aprendi a pedir ajuda coisa que eu num fazia.

[...]

Eu aprendi a ter mais humildade, a ser mais humilde e usufruir mais da vida, né, independente de toda a minha doença.

Encarar a experiência com o Parkinson como um aprendizado expressa uma produção de sentidos subjetivos que não permite a vitimização e a acomodação a um estado de impotência, supostamente gerado e previsto com o avanço das consequências debilitantes da doença. Essa produção de novos sentidos traz um outro olhar e outras formas de lidar e conviver com o processo de adoecimento, formas que não estão dadas nem previstas no discurso médico, nem nas expectativas sociais que, em geral, perpassam as crenças socialmente partilhadas quanto ao adoecer crônico. Por isso mesmo, é possível pressupor que essa seja uma das produções de sentidos subjetivos que colabora significativamente para que a participante gere novas alternativas, tornando-se sujeito de sua própria experiência com o adoecer. Trata-se de uma postura que reflete as possibilidades variadas e saudáveis de enfrentamento do adoecer sem perder o foco na saúde e na qualidade de vida, possibilidade que emerge quando, no entrelaçar da singularidade e das produções subjetivas, emerge também a constituição do sujeito que se responsabiliza por suas próprias escolhas.

Configurar a experiência com o Parkinson como um aprendizado possibilita à participante produzir um novo olhar sobre si mesma, representando a forma como ela subjetivamente tem organizado e elaborado sua experiência com o adoecer, sempre se atualizando e se transformando, como ela mesma diz em seu depoimento.

Em um encontro mais recente, realizado no início de março de 2016, C. acrescentou espontaneamente, durante a conversação, outros aprendizados que continua extraindo da experiência com o Parkinson:

Uma coisa é perdoar. Também aprendi tanto a perdoar.  
 [...]
   
 Aprendi o quanto é bom viajar.  
 [...]
   
 Outra coisa que eu aprendi foi a pedir socorro, a pedir ajuda.

O sentido dessa experiência como um aprendizado permanece desde os momentos iniciais do diagnóstico, passando a constituir um forte indicador de uma configuração subjetiva que se organizou a partir do início dessa nova experiência na vida da participante. No complemento de frases realizado recentemente ela assim se expressou: “*Tenho dificuldade de pedir ajuda; eu acho que eu já aprendi Mas eu ainda tenho muito que aprender; isso que eu digo que eu já aprendi é um pouco de querer aparecer, o real mesmo é que é difícil, a gente complica*”.

Em um dos trechos anteriores da conversação, a participante declara que “escolheu” o Parkinson para lhe ensinar algo e que desenvolver esta doença foi uma forma que ela supõe

ter encontrado para mostrar a si mesma que precisava de uma situação que não controlasse a fim de crescer e aprender a lidar com a vida. O aspecto que emerge em meio a essa nova produção de sentidos é o controle. Por razões que passarei a expor, proponho a hipótese de que o tema “controle” representa, na verdade, uma produção subjetiva que constantemente se atualiza na experiência de C., suposição que encontra mais respaldo na forma como ela foi se revelando para mim, com suas declarações e exemplos sempre muito bem humorados, a partir de um certo momento da nossa conversa. Aliás, é oportuno destacar que C. revela um grande senso de humor no seu relato pessoal, com intervenções espirituosas, muitas vezes em um tom crítico, mas brincalhão.

A ideia de controle aparece claramente na declaração abaixo, em que ela se referia às injustiças sociais que são noticiadas nas redes de televisão. Perguntei-lhe em que aspecto isso a afetava:

Na minha inabilidade, não, onipotência, acho que seria onipotência, eu não posso fazer nada, aí eu fico revoltada por causa disso, por que eu não posso fazer nada, tenho que conviver com isso daí [as injustiças] [...] É assim, o reflexo que tem [no corpo] é eu começar a tremer, é a minha cabeça que não para, eu digo que ela tá excitada, [...] me deixa assim ansiosa. Então, quando eu tô com alguma coisa que me tira do equilíbrio, da reta, do controle, controle, palavra que pra mim é muito importante, me controlar é saber minha situação [...].

Nesta passagem, C. fala da sua onipotência e toca no seu sentimento de impotência; ao dizer “eu não posso fazer nada, tenho que conviver com isso daí”, fica visivelmente decepcionada. Ela menciona ainda os efeitos que essa emoção imediatamente produz no seu corpo, que começa “a tremer”, “a cabeça que não para, fica excitada” e ela fica ansiosa. Reconhecer sua impotência diante da realidade dos fatos desencadeia uma série de efeitos psicológicos e físicos em C. Sua necessidade de controle, que ela mesma declara ser tão importante, está diretamente relacionada a seu sentimento de onipotência/impotência. Um novo conflito se instaura aqui e o controle ganha um contorno subjetivo diferenciado, pois não surge apenas como uma necessidade prática para se lidar com o relativo equilíbrio físico e emocional que um paciente de Parkinson requer, mas ele desponta como uma configuração subjetiva, atrelado ao desejo de onipotência e reforçado por ele. Isto, em princípio, parece estar além dos efeitos da experiência com o Parkinson, hipótese que encontra respaldo em novos indicadores que serão apresentados ao longo desta análise.

Em um outro momento, falando sobre situações que geravam ansiedade, ela declarou: “A emoção, por exemplo, é uma coisa que me tira do prumo também”.

Em um dos primeiros trechos de seu depoimento apresentados nesta análise, após receber o diagnóstico de Parkinson, a participante mencionou, pela primeira vez, a necessidade de ‘controle emocional’ para manter sua qualidade de vida em um bom patamar. C. sabe e fala abertamente sobre o quanto o Parkinson debilita a pessoa e afeta seu equilíbrio físico e emocional, sua flexibilidade e capacidade de controle sobre os próprios movimentos corporais; ela também sabe e declara que emoções fortes a deixam ansiosa e afetam seu equilíbrio emocional, além de exporem sua fragilidade física. Nessa experiência de lidar com tais fragilidades e instabilidades, consequências inevitáveis do Parkinson, o ter ou não ter controle ganha sentidos subjetivos variados e às vezes contraditórios, formando uma tessitura complexa que organiza aspectos desta subjetividade em constante batalha para não ser vencida pela doença.

O tema do controle associado à onipotência aparece, de modo recorrente, em um longo trecho da conversa com C. Na passagem a seguir, dando sequência ao momento anterior, eu lhe perguntei se ela achava que era uma pessoa diferente, antes do Parkinson, se ela se percebia de forma diferente:

Era, ela achava que controlava a vida dela, a vida dos outros, achava que podia mandar e os outros obedecer; que as pessoas não tinham vontade própria, tinham a minha vontade e o meu jeito de fazer era o melhor jeito, então tinha que ser do meu jeito, e aos poucos eu fui vendo que num é nada disso, num é nada disso, muito pelo contrário, a gente... ela queria impor o jeito dela de ser.

É curioso notar, no trecho acima, que, ao falar de si mesma ela alterna entre a terceira e a primeira pessoa do discurso. Em “ela achava que controlava a vida dela, achava que podia mandar”, o uso da terceira pessoa traz um certo distanciamento no discurso, pois parece que ela se refere a uma outra pessoa, quando na verdade está falando de si mesma. Em seguida, ela usa a primeira pessoa em “minha vontade”, “meu jeito” e “eu fui vendo que..”, mas, logo a seguir, retorna à terceira pessoa, “ela queria impor o jeito dela de ser”. O uso da terceira pessoa, que é a pessoa de quem se fala, para falar de si mesmo, coloca o falante fora do âmbito da ação que está sendo realizada, liberando-o do compromisso com o conteúdo do seu próprio discurso. Em geral, não é um recurso linguístico usado conscientemente e traz um distanciamento, livrando a face do falante, pois sugere que o sujeito da ação descrita é uma outra pessoa. Ora, o trecho destacado acima não representa apenas uma fala a mais da participante; trata-se sobretudo de uma revelação de um modo de ser. Coisas importantes são

ditas ali, há uma exposição da própria subjetividade, o que pode explicar uma tentativa de se esquivar pela linguagem.

Expor essa faceta de sua personalidade evoca, na memória de C., outros episódios significativos de uma configuração subjetiva fortemente estruturada em relação ao controle e à onipotência, que ela revela com muito bom humor:

Eu nunca me preocupei com [autocuidado]... primeiro que eu era a substituta de Deus, né? Num dos módulos do *Pathwork*<sup>3</sup>, tinha que dizer, sei lá, a sua relação com Deus, era pra falar desse assunto né, aí eu descobri que eu dou folga pra ele, para ele tirar férias e quem fica no lugar dele sou eu, então foi muito engraçado quando eu descobri isso, eu achava graça, como? Muito, muito competente essa mulher [risos], vai substituir Deus pra Deus tirar férias! Então foi bom eu ter descoberto isso.

Considerar-se a “substituta de Deus na Terra para que ele pudesse tirar férias” é a revelação máxima da onipotência. Retomo aqui a hipótese que postulei em um momento anterior, no sentido de que o desejo de controle e de onipotência são configurações subjetivas que estão além da experiência de C. com o Parkinson, sendo inclusive anteriores a essa experiência. O que quero dizer, na verdade, é que o que C. revela aqui refere-se muito mais à expressão de uma forma de ser; ou seja, uma expressão que caracteriza o modo como ela se posiciona subjetivamente diante da vida, fazendo, assim, emergir uma configuração subjetiva que se constituiu em sua própria história de vida e que, mesmo sendo anterior à experiência com o Parkinson, continua se atualizando com as novas produções subjetivas decorrentes desta experiência do adoecer. Desenvolver o Parkinson, fez com que ela entrasse em contato com sua fragilidade física e emocional, provavelmente um lugar muito novo em sua experiência subjetiva. Aquilo que antes se mostrava inabalável e estruturante, o controle, precisa ser reconfigurado com a nova experiência. Por isso, se atualiza, emergindo claramente em sua consciência como algo que era e parece já não ser mais, pois contrasta com as emoções e vivências subjetivas que o adoecer lhe proporciona no momento atual.

Um outro trecho da nossa conversa que também considero representativo do tema do controle/onipotência, foi um momento em que falávamos sobre a raiva, sentir e expressar a própria raiva. A esse respeito, ela afirmou que achava que não tinha raiva, porque nunca havia conseguido expressá-la com gritos ou com algum movimento corporal qualquer, até que, certa vez, uma terapeuta lhe sugeriu que procurasse encontrar uma imagem, algo que pudesse simbolizar sua raiva, e que começasse a lidar com essa imagem. Ela então relata

---

<sup>3</sup> Refere-se ao trabalho de autoconhecimento do qual participa.

E porque você acha que eu escolhi a medusa? Porque ela olha e petrifica o sujeito. E tem uma raiva maior do que essa? Cê pegar o cara e TARAM!! STOP! Aí ele vira estátua a qualquer hora que você quiser.

Escolher a medusa como expressão simbólica da própria raiva, é, a meu ver, não só a expressão de uma raiva muito grande, mas também de um grande poder sobre o outro: o de petrificá-lo. Significa controle absoluto; a onipotência, que não existe de fato na experiência real do ser humano, encontra um canal de expressão simbólica na imagem da medusa, o que atualiza mais uma vez a configuração subjetiva em torno do controle/onipotência.

A medusa tornou-se, para ela, um símbolo tão completo e perfeito de sua raiva e do suposto poder que ela gostaria de ter para controlar as situações a seu jeito, que ela guarda consigo uma imagem de uma medusa com a qual ela se identificou. Trata-se de uma peça decorativa que compunha um carro alegórico no desfile de carnaval das escolas de samba do Rio de Janeiro, no qual ela esteve presente como espectadora. Ela fotografou a medusa e eu lhe solicitei a concessão da imagem para ilustrar este trabalho.



Ao longo da conversa foi possível perceber que o próprio processo de falar sobre todos esses aspectos de si mesma e de entrar em contato com eles acionava a produção de

outros sentidos, que se entrelaçavam às configurações subjetivas existentes e que se atualizavam em novas alternativas na experiência da participante.

Eu acho que é meu, eu já tinha essa característica e comprovei que tenho através da arrogância, da sensação de onipotência, eu comprovei que eu tenho essa vontade de..., às vezes eu quero falar e a palavra num sai, superar, eu tenho vontade de superar.

Este depoimento, registrado em 2010, revela aspectos da subjetividade que são corroborados pelo que foi declarado recentemente, em 2016, no complemento de frases: “*Diariamente me esforço para me ultrapassar, me superar, superar meus limites*”.

A vontade de superar é geradora de força e permite gerar alternativas de enfrentamento de uma doença debilitante. Por outro lado, a presença da força não representa a ausência do medo. No complemento de frases, ainda em 2010, ela assim se expressou: “*Tenho medo: de ficar presa numa cama e depender dos outros*”.

Na dinâmica conversacional realizada recentemente, falamos sobre as limitações crescentes que ela vem enfrentando com o desenvolvimento do Parkinson. A informação nova apresentada por ela nesse momento da experiência foi

As limitações que eu considero que atrapalham a minha rotina, o meu dia a dia, foi que começou a acontecer comigo em setembro, no ano passado, foram quedas, muitas quedas, eu perdi a conta de quantas quedas eu tive no decorrer de setembro a novembro e até hoje. Hoje eu já tive uma queda.

A presença de quedas é fato registrado pela literatura médica como uma das consequências inevitáveis do desenvolvimento do Parkinson, conforme informado na seção introdutória deste trabalho (FREITAS; PY, 2011), estando associada à rigidez muscular, que fragmenta os movimentos, e à instabilidade postural, com a consequente perda do equilíbrio. A ocorrência frequente das quedas, na experiência de C., veio acompanhada de novos medos e da busca por novas formas de enfrentamento. A respeito de como atualmente enfrenta esses riscos, ela assim se expressou:

É assim, eu enfrentar é uma questão de sobrevivência, porque se você deixar, a começar do Parkinson, que é uma doença pluridimensional, agora eu arrumei um nome mais bonito, pluridimensional, porque a doença afeta tudo o que você pode imaginar. [...] Então, dessa vida você vai levando porque se eu for ficar aí, como muita gente fica, né? Aí, eu posso cair, eu posso quebrar o fêmur, eu posso quebrar num sei que, eu posso quebrar a cabeça, aí você fica em casa amarrada na cama, porque até amarrada na cama acho que você vai ter problema de...ah não!

Como já discutido em momento anterior neste mesmo trabalho, C. não se coloca como vítima diante dos desafios trazidos pelo Parkinson. Neste trecho de seu depoimento, emerge, mais uma vez, a presença de um sujeito que tem clareza de suas limitações e necessidades e que, em vez de se isolar, faz a escolha de continuar saindo, agindo, vivendo, mesmo que, para isso, tenha que correr riscos.

Outra dificuldade importante trazida por ela foi:

Porque a dificuldade maior do parkinsoniano é iniciar uma marcha. [iniciar?]  
Iniciar, depois que cê tá marchando, só se você parar.  
[Mas a dificuldade de iniciar é por uma questão mecânica mesmo?]  
Mecânica e emocional. Medo de cair, medo de num dar conta.  
[...] Eu já experimentei a bengala, não deu certo. Agora o Sarah me arrumou um andador, parei de cair!

Como se vê em seu depoimento, a maior dificuldade consiste em vencer o bloqueio do movimento ou *freezing* (FREITAS; PY, 2011). A paralisia física se associa àquela gerada pelo medo de uma nova queda. O uso auxiliar de um andador constitui, segundo Freitas e Py (2011), o recurso que apresenta os melhores resultados para evitar as quedas. C. revela também experiências dolorosas com quedas intensas:

Tô buscando uma proteção pro meu joelho, meu joelho tá todo inchado, tá todo roxo, muito macerado, a musculatura chega tá picada e dói pra caramba, dói, uma dor que não te larga!  
[...]  
Outra situação que eu consegui assim acabar de me machucar, porque agora eu tenho os dois ombros machucados, um com o tendão arrebentado. Tudo das quedas, porque quando eu caio, eu viro o corpo pra poder proteger o rosto.

As quedas frequentes trouxeram também uma necessidade atual de rever as atividades que ela realizava como suporte de saúde e qualidade de vida. Segundo ela, de uns tempos para cá, teve que parar a dança de salão, a natação e outras atividades.

Eu hoje não faço nada, porque as quedas não me deixam mais fazer. Tinha dia que eu tinha o joelho todo em carne viva de tanto me ralar no chão. Como é que eu ia entrar na água? O único que eu não parei foi o pilates, porque o pilates você faz o movimento e fica, que é exatamente pra você trabalhar a força e o equilíbrio e era exatamente o que eu tava precisando, força e equilíbrio, então o pilates eu não parei.  
[...]  
Tô até de olho numa aula de gafeira que tá tendo na..., já pensou eu com Parkinson dançando gafeira? Que lindo! (risos, faz o gesto imitando a dança).

A passagem acima traz um exemplo vivo do senso de humor de C., que destaco mais uma vez como importante configuração de sua personalidade e que acredito ser um recurso subjetivo de grande valor no enfrentamento das adversidades. A um dado momento da conversa, perguntei-lhe sobre seu primeiro netinho, que havia nascido há um ano, e, curiosamente, o relato que ela trouxe girou em torno do tema do humor.

Ah, meu netinho é uma gracinha. Mamãe foi comigo lá no Sarah dessa vez, né? E a mamãe fez uma observação que eu achei muito apropriada. Ela disse o seguinte: “o que eu mais admiro na C. é o bom humor dela, ela tá sempre bem humorada. E de setembro pra cá eu senti uma queda muito grande nela nesse aspecto”. Minha mãe falou, porque estávamos eu, ela e a psicóloga lá no Sarah. ela falou: “o neto da C., ele nasceu por volta de setembro, por aí, e foi depois dessa data que ela piorou, ela teve uma queda vertiginosa”. Foi quando eu comecei a cair. E, ela disse assim: “e eu acho que foi por causa do nascimento do G. que a C. minguou. É porque eu acho que ela não se sente com firmeza suficiente pra carregar ele no colo”. Então é assim, você sabe que você tem uma restrição e não que essa restrição seja o fim do mundo, mas, realmente, você passar por essa situação... Aí eu falei, gente, realmente minha mãe tem razão, eu acho que é por aí mesmo.

Este relato revela um momento bastante delicado na experiência recente de C. com o Parkinson, pois trouxe à tona suas restrições e impedimentos quanto a pegar o neto recém-nascido no colo, dada a instabilidade do equilíbrio e dos movimentos. De modo bastante curioso, falar das quedas físicas evoca, na participante, um outro tipo de queda, a do humor, que foi sinalizada pelas observações de sua mãe à psicóloga. E mais, falar do neto remete a essa vivência limitadora e frustrante de não poder desfrutar plenamente da experiência de ser avó. Esses aspectos são indicadores do forte impacto da doença na subjetividade, nas emoções, na expressão do afeto e, inevitavelmente, na qualidade de vida da pessoa.

Um outro aspecto que suponho ser decorrente do avanço da doença e que também a tem afetado com frequência no seu momento de vida atual, diz respeito a falhas frequentes de memória. Ao longo da nossa conversa, ela parou de falar por várias vezes e registrou as falhas crescentes que têm ocorrido quanto à memória. Ao fazê-lo, manteve mais uma vez o mesmo humor costumeiro de sempre.

Agora tem acontecido muito comigo isso que aconteceu agora. Acabou a palavra, num vem mais nenhuma na cabeça, fica um oco, eu fico olhando pra você e você olhando pra mim e a gente fica assim [Pra mim tá tudo certo!]. Então, a psicóloga diz que ela não acha que a diminuição da minha memória é do Parkinson, porque eu desmemorizo [risos] uma questão, uma situação, num é uma palavra; é um fato, eu tô contando, aí, daqui a pouco, eu iiihh!! num sei mais, num lembro o que aconteceu.

Um outro momento também delicado de sua experiência nos últimos anos foi relatado por ela como uma crise que ela atravessou e que abalou e mobilizou todas as pessoas ao seu redor.

Ah, sim, eu passei a ter uma crise muito grande, eu parei de tomar os remédios. [Parou de tomar tudo?] Parei, e depois aí eu fui rechaçada, fui criticada porque eu não queria mais tomar o remédio. [...] Acho que era a revolta de ter sido eu a escolhida [risos]. Eu num sei, eu num parei pra pensar sobre isso não. Eu senti rebeldia, senti minha raiva, eu percebi essas características todas e eu visualizei assim, eu vou acabar, parar de tomar remédio que aí, pelo menos, não fica esse povo me enchendo o saco. Aí botaram a empregada, minha filha, meus dois meninos, minha mãe, meu pai, todo mundo me vigiando, “cê já tomou o remédio?”.

Ao longo de todo seu relato, incluindo os dois diferentes momentos de realização da dinâmica conversacional, este talvez tenha sido o momento emocionalmente mais expressivo da sua revolta. Em outros momentos, já vistos aqui anteriormente, ela falou da dificuldade de aceitar a doença. Aqui ela declara e expõe sua revolta, possivelmente velada ao longo de todo esse tempo, subjacente a todas as tentativas de superação. Aqui, o sentido subjetivo (a unidade do simbólico e do emocional, para González Rey (2011)) não explicitado anteriormente, mas sempre presente como fundo nos processos por ela vivenciados na experiência com o Parkinson, desponta como figura, totalmente fora do controle dos processos racionais. Ela mesma declara que não parou para pensar nisso, apenas sentiu as emoções de rebeldia e revolta. Parar de tomar os remédios traz sérias consequências ao parkinsoniano e parece contradizer todos os movimentos que ela faz em direção à saúde. Por outro lado, por mais absurdo que possa parecer, pode temporariamente oferecer uma oportunidade de descarga emocional, em que o sujeito assume a revolta e a raiva e as expressa concretamente. São as contradições da natureza humana, da subjetividade, os processos emocionais que irrompem na experiência do sujeito, buscando uma forma e um lugar de expressão.

À medida que vamos entrando mais em contato com os depoimentos de C., percebe-se que vai surgindo a presença da família como fonte de suporte, seja a mãe, os filhos e tantos outros que estejam ao seu redor. No complemento de frases realizado em 2010, ela explicitou claramente a importância da família como suporte emocional: “*minha maior fonte de apoio: meu marido, filhos, minha mãe e minha irmã*”. Em depoimento mais recente (2016), ela assim se expressou: “*Minha família é muito legal, muito boa, mesmo com os trancos e barrancos acho que é uma das famílias mais normais que eu já conheci*”.

Um momento bastante precioso na experiência de C., envolvendo a família, são encontros que ocorrem semanalmente e que, segundo ela, lhe dão muito prazer.

Eu vou pra chácara toda quinta-feira, pra casa da minha mãe. Toda quinta-feira a gente tem a reunião das mulheres lá, é uma farra e é uma reunião das mulheres. A gente fica tricotando, ou fica bordando, ou fica costurando, ou fica alinhavando, cortando os tecidos, a gente tem sempre tarefa principalmente porque eu preciso muito de estar me ensinando, mas estar me ensinando mais de uma vez, eu tenho que ter paciência. Enquanto eu faço uma tirinha de pano, a N., por exemplo, faz seis.

Um dado significativo no depoimento atual de C. foi a revelação de seus conflitos com o marido, aspecto que não foi mencionado em nenhum momento da dinâmica conversacional em 2010. No momento atual, ela trouxe fortes revelações sobre o relacionamento com o marido, tendo-o inclusive nomeado como um perseguidor. Em um dado momento da conversa, após relatar a crise por ter largado os remédios, ela falava de seu processo de amadurecimento:

Ah, tem outra coisa interessante, maturidade! Eu amadureci, quase apodreci (risos, muitas gargalhadas) Num deixei apodrecer não (risos), tomei uma atitude antes. Mas eu cresci e amadureci anos luz. Por que que eu tô falando isso? Porque você ter a coragem de enfrentar, de deixar passar por você ou de enfrentar uma situação em que o seu perseguidor tá de olho pra você deixar uma brecha pra ele poder pegar, é você tá madura o suficiente [...] [quem é o seu perseguidor?] M. pra mim, é claro! Acho que ele é meu perseguidor, e acho que, o que eu tava dando rodeios aqui pra poder dizer o final da frase, que é essa que você me perguntou, quem é meu perseguidor? Meu marido! Graças a Deus, que é uma pessoa que eu amo, ele, eu tenho certeza, ele me ama, tenho certeza! Num digo que boto a mão no fogo, mas ele é uma pessoa boníssima.

Aqui neste trecho vê-se novamente o humor sempre presente, mesmo que o assunto que ela traga não seja dos mais agradáveis. Ao reconhecer que amadureceu muito em sua experiência de vida, ela traz o marido como um perseguidor. Em princípio, esses dois aspectos não parecem ter muita relação entre si. Ela falava de seu processo de amadurecimento com a experiência do Parkinson e, de algum modo, surge espontaneamente a declaração do marido como um perseguidor. Minha hipótese aqui é de que havia uma necessidade emocional de falar sobre os incômodos no relacionamento com o marido, de fazer esse desabafo. Minha percepção, no momento deste relato, foi que este tema e as emoções a ele relacionadas a mobilizavam muito naquele momento da nossa conversa. Outros indicadores dessa mobilização estão presentes em:

Olha agora eu vou dizer, Rachel, assim, eu passo muita raiva do M. quando ele é rude comigo, ele num sabe dourar a pílula, se ele tiver que falar que você num tá fazendo algo direito, ele fala com todas as letras e todas as palavras e depois ainda atira na sua cara que faz tudo pra você. Então, M. me ajudou muito e por incrível que pareça, não sei como que você vai encarar isso dentro da sua formação, [...] aí ele fica assim grosseiro, aí ele agride e aí eu fico na minha posição mais calada, aí nessa posição que eu me ponho [silêncio] alimenta uma insatisfação da minha parte com relação a ele, então, por exemplo, adoro meu marido, amo meu marido, ele é uma pessoa maravilhosa, criou um grupo no WhatsApp escrito assim “C. melhorada” que é pra todo mundo que quiser botar alguma coisa pra mim pra eu receber.

As insatisfações na relação com o marido, a raiva e todas as outras emoções não explicitadas que podem estar presentes nesta experiência difícil com o companheiro, vêm acompanhadas da necessidade de reconhecer também suas qualidades. A esse respeito, é significativo o silêncio que antecede a declaração verbal da insatisfação no relacionamento conjugal. Ao mesmo tempo em que declara as rudezas do marido, busca ressignificar esta dura experiência ao afirmar que ele a ajudou muito. Em seu entendimento, as atitudes do marido a ajudaram a crescer.

Quando eu percebi que tudo o que eu tenho raiva dele é meu, mal resolvido, ainda né? É meu e mal resolvido! Quando eu tive isso, me deu uma paz tão grande de espírito, me deu um alívio tão grande que eu não sei explicar, o que eu sei explicar, o que eu sei dizer é assim ele foi pra mim um instrumento incrível, porque existem muitos pontos positivos nessa relação.

Finalizando esse momento do relato, ela assim se expressou no complemento de frases: “*Eu gostaria de estar em paz com M.*”; mais um forte indicador de que havia um conflito com o marido mobilizando sua vida naquele momento.

Em todo o depoimento de C., tanto em 2010, como atualmente, perpassa a configuração subjetiva das experiências da vida como um aprendizado, seja o adoecer, seja os relacionamentos íntimos. Dessa configuração, emerge uma rede de sentidos subjetivos que se instauram em toda sua experiência de vida e que definem uma forma singular de compreender e de passar por tais experiências: o marido é um instrumento de seu crescimento, o Parkinson ajudou-a a aprender a perdoar, a pedir ajuda, a ser mais humilde, ela amadureceu muito com tudo isso e tantos outros aprendizados mais que ela foi declarando e assumindo ao longo de nossa conversa.

Na introdução deste trabalho, falei que este estudo de caso seria examinado a partir de uma perspectiva muito particular: a de um processo de autoconhecimento. Há muitos anos C. participa de um trabalho de desenvolvimento pessoal de autoconhecimento e acredito que este

trabalho não só contribuiu diretamente, como também lhe possibilitou reorganizar suas experiências de vida em torno dessa configuração subjetiva de uma aprendizagem. Um outro indicador que corrobora esta hipótese foi o que ela expressou no seguinte complemento de frase: “*Tenho planos* de me tornar uma pessoa mais acessível a mim mesma; a gente tá precisando, né, de olhar pra gente, de se olhar no espelho, né, então eu acho que é isso mesmo”.

Um último ponto que gostaria de destacar diz respeito a outros aspectos referentes ao Parkinson, incluindo certas condutas médicas que ela mencionou em seu depoimento. Conversando sobre os médicos que a assistiam, especialmente o neurologista, ela assim se expressou:

Vô ficar só no Sarah, num vô ficar dando tiro pra cada lado; lá é um grupo multidisciplinar que te acompanha; só hoje uma enfermeira, uma psicóloga, uma fisioterapeuta à minha disposição. [...]

Eu conheço a vida mais a fundo de umas 12 pessoas que têm a doença de Parkinson, e que nós nos encontramos por quatro meses no Sarah, num programa que o Sarah tava desenvolvendo. Então, eu vejo que não tem ninguém no grupo, não tem nenhum igual, com a sintomatologia igual, nenhum. Nenhum tem a mesma medicação em termos de dose.

[...]

Eu quero colocar também como a saúde está mercantilizada, nossa senhora! pra você ter uma ideia, eu tenho grandes possibilidades de pôr aquele marca-passo pra poder parar de tremer e de ficar rígida, são as duas questões que a operação te favorece; então eu sou uma possível cliente pra esse tipo de coisa. Cê pensa que eu vou fazer isso lá no médico particular? Não vou, vou fazer lá no Sarah, vou trabalhar pra isso pra quando eu puder, porque lá o interesse é pela ciência, tem um cartaz falando como você deve lidar com seu cliente. Não é pelo lucro né, faz conchave com uma empresa, não é pelo lucro.

Este depoimento de C. traz, mais uma vez, a presença de um sujeito que observa as diferentes formas como o adoecimento afeta cada um, que se mantém informado sobre as possibilidades de tratamentos e intervenções na melhoria dos sintomas do Parkinson, que mantém o senso crítico diante da realidade da área de saúde no Brasil e que se posiciona e faz escolhas conscientes quanto a suas próprias possibilidades de gerar mais bem-estar.

Ao longo deste trabalho, buscou-se, a todo momento, destacar o papel da subjetividade diante dos processos da vida, em especial, no contexto saúde/doença. Com esse olhar, pode-se dizer que é exatamente devido ao fato de que cada pessoa vivencia, subjetivamente, uma experiência única, imprevisível e intransferível que faz todo sentido a afirmação de González Rey (2011) de que não há, em princípio, um sintoma ou sintomas inerentes, definidos a priori, que obrigatoriamente serão os mesmos a despontar na vivência do adoecer por diferentes

sujeitos. O que há, na verdade, é a experiência de cada sujeito, com sua produção de sentidos subjetivos ao longo da sua experiência singular com uma dada doença. Por essa mesma razão, não há como prever e generalizar as reações e atitudes das pessoas que experimentam o adoecimento crônico. Cada um se posiciona subjetivamente diante dos processos da vida de modo singular.

## 6. PALAVRAS FINAIS

Este trabalho teve como objetivo analisar as produções subjetivas e as estratégias desenvolvidas por uma mulher que convive com o mal de Parkinson há 15 anos, no sentido de garantir a si mesma uma melhor qualidade de vida na experiência do adoecimento crônico.

As informações produzidas durante uma dinâmica conversacional realizada em dois momentos distintos (2010 e 2016) da experiência da participante, permitiram, ao longo da análise, organizar uma produção de sentidos subjetivos que evidenciam a emergência de um sujeito, no processo de confronto com o adoecimento, que desenvolve alternativas singulares de enfrentamento da doença crônica. Essas produções subjetivas desafiam, muitas vezes, as crenças socialmente instauradas sobre as possibilidades de uma vida mais saudável com Parkinson, além de não se limitarem às predições do discurso biomédico. Mais que isso, elas mostram que, na dimensão da subjetividade, existe sempre a possibilidade de uma produção de sentidos subjetivos que pode gerar alternativas diferenciadas, diante das quais não há espaço para a desistência, a depressão ou um sentimento de completa incapacidade e inutilidade em relação à vida, apesar das condições, muitas vezes restritivas, decorrentes da doença, e malgrado as crenças e postulações médicas vigentes.

Foi em função desta produção subjetiva diferenciada que a participante desta pesquisa pôde gerar estratégias e alternativas próprias para lidar com esta experiência de modo emocionalmente mais saudável, garantindo a si mesma uma qualidade de vida com mais conforto.

O depoimento desta participante nos revelou também o equívoco que se comete quando se tenta enquadrar a experiência real e subjetiva de cada pessoa com o adoecer em um elenco de sintomas pré-estabelecidos, como se eles fossem determinantes inevitáveis que controlam e definem a forma como todas as pessoas enfrentam a vida e o processo saúde/doença.

Diante do desafio que o adoecimento crônico representa hoje para a área de saúde, penso que experiências como a aqui discutida podem se transformar num valioso instrumento

de revisão das crenças e representações sociais sobre a vivência de doenças crônicas como o Parkinson, abrindo caminho para novos estudos e até mesmo para novas abordagens terapêuticas do adoecer crônico; abordagens que possam trazer exemplos não só de outras experiências bem sucedidas, mas também do desenvolvimento de recursos variados que podem ser utilizados no sentido de gerar mais conforto e alternativas de melhor qualidade de vida para pessoas que se confrontam com experiências desta natureza.

## REFERÊNCIAS

ALVES, Daniela; SANTOS, Fátima. O impacto da doença de Parkinson na qualidade de vida de dois grupos de doentes – a fisioterapia como diferença. **Revista da Faculdade de Ciências da Saúde**, Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal, no. 7, p. 440-451, set/2010. Disponível em: <<file:///bitstream/10284/3040/3/440-451.pdf>> Acesso em: 05 mar 2016.

BIZERRIL, José. O Lugar da diferença religiosa nas subjetividades sociais brasileiras e suas implicações para a saúde. In: GONZÁLEZ REY, F. BIZERRIL, J. (Orgs.). **Saúde, cultura e subjetividade: uma referência interdisciplinar**. Brasília: UNICEUB, 2015, pp. 35-57.

CAMARGO JÚNIOR, Kenneth. R. A Biomedicina. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 7, n. 1, 45-68, 1997.

CÔRTE, Beltrina; LODOVICI NETO, Pedro. A musicoterapia na doença de Parkinson. In **Ciência & Saúde Coletiva**. São Paulo, v. 14, n.6, p. 2295-2304, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n6/38.pdf>> Acesso em: 05 mar. 2016.

FREITAS, Elisabete Viana; PY, Ligia. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 3. Ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

GONZÁLEZ REY, Fernando. **Pesquisa Qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

\_\_\_\_\_. **Sujeito e Subjetividade: uma aproximação histórico-cultural**. São Paulo: Thomson-Pioneira, 2003.

\_\_\_\_\_. **Personalidade, saúde e modo de vida**. São Paulo, Pioneira-Thomson, 2004.

\_\_\_\_\_. **Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação**. São Paulo: Cengage Learning, 2005.

\_\_\_\_\_. **Subjetividade e Saúde: superando a clínica da patologia**. São Paulo: Cortez, 2011.

\_\_\_\_\_. Ideias e modelos teóricos na pesquisa construtivo-interpretativa. In: MITJANS MARTÍNEZ, A.; NEUBERN, M.; DEUSDARÁ MORI, V. (Orgs.). **Subjetividade contemporânea – discussões epistemológicas e metodológicas**. Campinas: Alínea, 2014, pp. 13-34.

\_\_\_\_\_. A saúde na trama complexa da cultura, das instituições e da subjetividade. In: GONZÁLEZ REY, F. BIZERRIL, J. (Orgs.). **Saúde, cultura e subjetividade: uma referência interdisciplinar**. Brasília: UNICEUB, 2015, pp.9-33.

GOULART, Daniel Magalhães. Clínica, subjetividade e educação: uma interação teórica alternativa para forjar uma ética do sujeito no campo da saúde mental. In: GONZÁLEZ REY, F. BIZERRIL, J. (Orgs.). **Saúde, cultura e subjetividade: uma referência interdisciplinar**. Brasília: UNICEUB, 2015, pp. 59-84.

MORI, Valéria Deusdará; GONZÁLEZ REY, Fernando. A saúde como processo subjetivo: uma reflexão necessária. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 14, n.3, 2012, pp.140-152.

MORI, Valéria Deusdará. A epistemologia qualitativa na pesquisa em saúde. In: MITJANS MARTÍNEZ, A.; NEUBERN, M.; MORI, V. D. (Orgs.). **Subjetividade contemporânea – discussões epistemológicas e metodológicas**. Campinas: Alínea, 2014, pp. 111-125.

\_\_\_\_\_. Os sentidos subjetivos configurados na experiência do câncer: um estudo de caso. In: GONZÁLEZ REY, F. BIZERRIL, J. (Orgs.). **Saúde, cultura e subjetividade: uma referência interdisciplinar**. Brasília: UNICEUB, 2015, pp. 115-132.

PRADO, Ana Lúcia Cervi. **Avaliação da memória emocional na doença de Parkinson**. 2008. 126 f. Tese (Doutorado em Medicina). Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Brasília.

QUEIROZ, Marcos de Souza. O paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. **Revista de Saúde Pública**, v. 20 n.4, 309-317, 1986.

TAKASE GONÇALVES, Lúcia Hisako.; ALVAREZ, Ângela Maria; ARRUDA, Micheli Coral. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n.1, jan-mar/2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_serial&pid=0103-2100&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=0103-2100&lng=pt&nrm=iso)> Acesso em 05 mar. 2016.

TRAVERSO-YÉPEZ, Martha. A interface psicologia social e saúde: perspectivas e desafios. **Psicologia em estudo**. Maringá, v.6, n.2, pp.49-56, jul/dez 2001. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/pe/v6n2/v6n2a07](http://www.scielo.br/pdf/pe/v6n2/v6n2a07)> Acesso em 15 mar. 2016.

**ANEXO**

**LISTA DE INDUTORES APRESENTADOS À PARTICIPANTE DA PESQUISA**

1. Meu maior desejo hoje
2. Tenho medo
3. Me sinto
4. Acho que a vida
5. Eu gostaria
6. Meu maior problema
7. Minha família
8. Tenho planos
9. Minha lição de vida
10. Sofro quando
11. Penso que os outros
12. Considero que posso
13. Diariamente me esforço
14. Aprendi
15. Tenho dificuldade de
16. Meu marido
17. Os médicos
18. As pessoas esperam que eu
19. Minha maior fonte de apoio
20. Meu maior desejo