MARILIA BENSE OTHERO

Produção do cuidado a pacientes com condições neurológicas muito graves: contribuições interdisciplinares para uma fundamentação teórica

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, para obtenção do título Doutor em Ciências

Programa de Medicina Preventiva

Orientador: Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres

Coorientadora: Profa. Dra. Leny Magalhães Mrech

São Paulo

2016

À Maurício José da Silva Neto,

meu eterno obrigada!

Agradecimentos

Ao Prof. José Ricardo C. M. Ayres, meu orientador e mestre há alguns anos, pela coragem de topar esta jornada comigo.

À Prof. Leny Magalhães Mrech, que além de coorientadora, me mostrou os primeiros passos da tão linda Psicanálise.

Aos meus pais, Wagner Othero e Doralice Othero, pelo apoio. SEMPRE!

Ao José Penoff, à Helena Penoff e à JJ, que me mostram a cada dia o que é ter uma família e que o cotidiano pode ser incrível.

Ao Samir Salman, amigo, professor, colega, chefe, que me apoia em todos os momentos.

À Tatiana Arini, por ser uma irmã e companheira em muitas destas histórias relatadas.

Aos profissionais do Hospital Premier.

A todos os pacientes, alunos e colegas que, de alguma forma, estiveram comigo nesta jornada.

Essa tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Commitee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias.* Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3ª ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação, 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus.*

Sumário

Resumo

Summary

1. APRESENTAÇÃO 1

2. O ESTADO DA ARTE 7

2.1 Pessoas com condições neurológicas muito graves: mas de quem estamos falando afinal..... 7

2.2 A produção científica sobre a assistência a pessoas com doença neurológica de longa duração..... 15

2.3 Para além da perspectiva morfofuncional... O sujeito! 21

3. O CONCEITO DE CUIDADO EM SAÚDE COMO REFERENCIAL RECONSTRUTIVO 29

4. OBJETIVOS 39

4.1 Objetivos específicos 39

5. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS 40

6. SOBRE AS HISTÓRIAS 44

6.1 A história de Tereza 44

6.2 A história de Manuel 48

6.3 A história de Mariza 54

6.4 A história de Lúcia 59

6.5 A história de Regina 61

7. CONTRIBUIÇÕES DA PSICANÁLISE NA REFLEXÃO E RECONSTRUÇÃO DA PRODUÇÃO DO CUIDADO A PESSOAS COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS MUITO GRAVES 64

7.1 Contextualização histórica da Psicanálise 65

7.2 A partir das histórias 74

7.3 Para além das narrativas... Constituição do sujeito e doença neurológica 94

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS OU O RETORNO AO CUIDADO COMO EIXO FUNDAMENTAL 102

9. ANEXOS 105

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 109

Othero MB. *Produção do cuidado a pacientes com condições neurológicas muito graves: contribuições interdisciplinares para uma fundamentação teórica* [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2016.

A assistência aos pacientes com doenças neurológicas de longa duração não é reconhecida na produção científica brasileira; entende-se por doença neurológica de longa duração: doenças neurológicas de curso longo, fase final de difícil identificação, com sintomas variados e condição de dependência moderada ou grave e comprometimento cognitivo de difícil avaliação. Neste estudo, foram consideradas as seguintes condições: estado vegetativo persistente, estado mínimo de consciência e síndrome do encarceramento (ou síndrome de locked-in). Em busca bibliográfica, verificou-se que não há artigo em língua portuguesa sobre o tema. No cotidiano, a assistência é focada em higiene e observação clínica. Entretanto, na perspectiva do Cuidado, algo mais é necessário ao se pensar este tipo de prática, para a promoção da dignidade humana. Os objetivos deste estudo são: relatar uma prática junto a pessoas com doenças neurológicas de longa duração focada no seu resgate biográfico, e fundamentar a mesma de maneira interdisciplinar, a partir do Cuidado como categoria reconstrutiva. É uma pesquisa qualitativa, na qual foram utilizados primariamente registros de um diário de campo da primeira autora, sobre intervenções em Terapia Ocupacional com esta população; a partir destes, foram produzidas narrativas e reflexões sobre a metodologia de intervenção. A partir do resgate biográfico, busca-se resgatar a condição de sujeito do paciente neurológico muito grave. Na segunda etapa, tem-se a fundamentação teórica numa perspectiva interdisciplinar; o conceito de Cuidado é a referência principal, compreendido como o sentido existencial da experiência de adoecimento. Também foi utilizado o referencial da psicanálise de orientação freudiana e lacaniana para aprofundamento teórico dos achados empíricos descritos através de narrativas. A reconstrução da biografia do paciente ocorre por diversas perspectivas, mas especialmente pela estimulação sensorial – não com foco de recuperação neurológicas, mas a partir do repertório do paciente e em busca da validação de sua condição de sujeito. Junto com uma detalhada avaliação e acompanhamento, o terapeuta faz um monitoramento contínuo, propondo atividades e dando especial atenção ás reações observadas, para que possa nomeá-las ou traduzi-las, bem como discriminar os estímulos agradáveis e desagradáveis; isto também possibilita ampliação das possibilidades de encontro deste sujeito com o mundo. Os conceitos psicanalíticos: estágio do espelho, real, lalíngua e constituição do sujeito apresentam-se como fundamentais para a compreensão das experiências empíricas vividas e, posteriormente, elaboração de uma fundamentação teórica. Memória, história, identidade, dignidade e subjetividade qualificam a prática junto a pessoas com doenças neurológicas de longa duração. A despeito das reações neurológicas apresentadas, tal prática possibilita a reconstrução de um cotidiano significativo e as teorias psicanalíticas de orientação freudiana e lacaniana constituem importante marco para fundamentação da reconstrução da assistência.

Descritores: assistência integral à saúde; estado vegetativo persistente; terapia ocupacional; psicanálise; dano encefálico crônico; quadriplegia; pesquisa qualitativa.

Othero MB. *Care for patients with very severe neurological conditions: interdisciplinary contributions to a theoretical framework* [Thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2016.

The care of people with Long Term Neurological Conditions (LTNC) isn´t recognized in the Brazilian Palliative Care scientific production; in daily basis, the assistance is focussed on hygiene´s care and clinical observation. However, from the perspective of palliative care, something more is needed, to promote the dignity of the human person. To describe an occupational therapy intervention for patients with LTNC based on biographical rescue. Records and field diaries of an Occupational Therapy intervention promoted by the first author were used to produce narratives and reflections about this intervention´s methodology. The concept of Comprehensive Care is the main reference, designed as care interested in the existential sense of the illness process. It was also used the framework of Freud´s and Lacan´s psychoanalysis for theoretical studies of the empirical findings reported through narratives. The beginning of the reconstruction of the patient´s biography occurs by several perspectives, especially through sensory stimuli related to prior patient´s occupational repertoire. Along with the detailed evaluation, the therapist does a careful and continuous monitoring, proposing activities, giving special attention to their reactions, being able to discriminate what pleases or not, and expanding the possibilities of encounter of people with LTNC and the environment which surround them. The psychoanalytic concepts: mirror stage, real, lalangue and subject´s constitution had major importance to understand the empirical experiences and to develop a theoretical basis. Memory, history, identity, dignity, and subjectivity qualify the practice of occupational therapist with people with LTNC. Regardless of neurological reactions presented by the patients this practice helps reconstructing the meanings of the daily life of person with so severe disability. Sensory stimuli are shown as potential tools for a reconfiguration of the assistance with someone seriously affected by a neurological disease. Psychoanalytic theories of Freudian and Lacanian orientation are also an important framework for the reconstruction assistance.

Descriptors: comprehensive health care; persistent vegetative state; occupational therapy; psychoanalysis; brain damage, chronic; quadriplegia; qualitative research.

1. APRESENTAÇÃO

Minha trajetória no cuidado aos pacientes com doenças neurológicas de longa duração* começou em 2006, quando passei a trabalhar como terapeuta ocupacional em um hospital de Cuidados Paliativos, especializado no atendimento a pacientes crônicos em condição de alta dependência. A maior parte destes pacientes eram pessoas com sequelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE) ou Trauma Crânio-Encefálico (TCE), pessoas em estágios avançados de Síndromes Demenciais, bem como casos de pessoas com neoplasias de Sistema Nervoso Central (SNC). Tal hospital é uma instituição privada que se dedica exclusivamente ao tratamento de pacientes crônicos e idosos geralmente na fase terminal de suas doenças, com capacidade total de 70 leitos. São atendidos doentes com neoplasias, demências, sequelas neurológicas e doenças degenerativas; em geral os seus pacientes já passaram por longas internações em outras instituições. O atendimento é feito em equipe multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, odontólogos, entre outros.

Ainda que com os avanços tecnológicos da área biomédica tenha-se aumentado a sobrevivência a doenças graves, muitas pessoas acabam por ficar gravemente sequeladas, como boa parte daqueles a quem atendi. E, a assistência a esta população é um tema pouco reconhecido na produção

---

* Como não há um termo específico utilizado em Língua Portuguesa, utilizaremos doença neurológica de longa duração, tradução livre para um termo em inglês comumente utilizado Long Term Neurological Condition.

científica brasileira e, na prática, muitas vezes, limita-se às condições de higiene e observação clínica.

Iniciei minhas intervenções com pessoas que conseguiam se comunicar e que, de alguma forma, mantinham capacidade para a realização de atividades, mesmo que com limitações. Pintura, bordados, artesanatos, música foram algumas das atividades que consegui desenvolver junto aos pacientes neste momento. Experiências muito ricas foram vivenciadas, de encontro e reconhecimento mútuo, em que ambos – paciente e terapeuta; eu e o outro – podíamos estar ali a partir de potencialidades, história e significado. A reação da equipe logo apareceu: “ele(a) só se comunica com a terapeuta ocupacional”. A minha hipótese para este sucesso na interação era de que o resgate de potências desses sujeitos tinha relação com o ativo interesse na história, na identidade, nos recursos destes pacientes tão gravemente acometidos.

Constituir-se-ia, portanto, uma proposta voltada à valorização de atividades significativas para os pacientes em questão, de acordo com os objetivos gerais da intervenção em Terapia Ocupacional, que sintetizei assim: manutenção das atividades significativas para o doente e sua família; oferta de estímulos sensoriais e cognitivos, para enriquecimento do cotidiano; orientação e realização de medidas de conforto e controle de sintomas; adaptação e treino de atividades de vida diária, para autonomia e independência; criação de possibilidades de comunicação, expressão e exercício da criatividade; criação de espaços de convivência e interação, pautados nas potencialidades dos sujeitos; apoio, escuta e orientação ao familiar e/ou cuidador.

Porém, havia outras pessoas ali em condição muito mais grave, com déficits motores e cognitivos, sem a capacidade de interagir ou se expressar.

Observando seu cotidiano, comecei a ficar mobilizada com o fato de que sua interação com o mundo era absolutamente restrita, na maioria das vezes, aos procedimentos relacionados ao corpo doente, como banho, troca de fraldas, manuseio de sondas e cateteres, entre outros, os quais são bastante desconfortáveis. Parecia haver se perdido a condição de humanidade daquelas pessoas, que eram por vezes cuidadas como objetos em cima de um leito.

Comecei a me indagar cada vez mais: “Como retomar a possibilidade de um cotidiano não só pautado na doença, nas limitações e nos procedimentos?”. Afinal, independentemente do tempo de sequela (alguns com mais de 15 anos), aquelas pessoas continuavam sendo pessoas, sujeitos de sua história, e sua identidade deveria ser de alguma forma preservada e estimulada.

A música foi o primeiro recurso que encontrei para estabelecer algum encontro. Mesmo sem reação, sem buscar uma resposta neurológica, passei a propor música em várias situações: de ópera a música sertaneja de raiz, fui em busca do repertório individual de cada paciente, para poder possibilitar ao sujeito ali atendido o que lhe seria significativo.

Cada vez mais fui me permitindo estar nesta relação e pensar sobre o que ocorria em cada atendimento, e esta prática passou a fazer sentido para mim (e para alguns colegas de equipe). Passei, então, a sistematizar um modo de organizar o atendimento em Terapia Ocupacional junto a tais pacientes, que assim sintetizei: o resgate biográfico através da concretização cotidiana de atividades que remetam e validem a história e potências de vida daquele sujeito, em sua singularidade. Iniciei também um diário, com anotações sobre o percurso de atendimento a alguns pacientes. Um relato clínico, mas também

pessoal, do que acontecia em cada encontro, de como eu me sentia, o que observava, reflexões, enfim...

Para tudo isso, havia um referencial que me norteava: o Cuidado, construção teórica do campo da Saúde Coletiva, compreendido – de maneira resumida – como uma assistência imediatamente interessada no sentido existencial da experiência de adoecimento[1]. Tal conceito será posteriormente trabalhado nesta tese, de maneira mais detalhada.

Foi a partir dessa experiência e do referencial do Cuidado que surgiu este doutorado, em busca de aprofundamento teórico a partir de uma prática que desenvolvi ao longo destes anos. Coloquei-me as seguintes questões iniciais: Como se dá a produção do cuidado para pessoas com sequelas neurológicas muito graves? É possível pensar a assistência a partir do conceito de Cuidado? Quem são estes sujeitos? É possível construir uma relação de cuidado pautada em sua história e em sua identidade? Como refletir sobre a intervenção que vim realizando de modo mais espontâneo até então a partir de conceitos teóricos?

A terapeuta ocupacional Elisabeth de Araújo Lima[2] menciona na sua dissertação de mestrado, ao relatar seu trabalho com psicóticos, algo que perfeitamente cabe nestes meus questionamentos iniciais: “Vivemos em uma sociedade que não tem nenhuma continência para certas experiências do existir”[2]. Através desta tese, busca-se referendar experiências que tenho vivido ao longo destes anos no atendimento ao paciente grave e aprofundar aspectos teórico-conceituais, para auxiliar na reconstrução das formas de assistência a este tipo de doente.

Além disso, neste período de estudos, encontrei no referencial da psicanálise de orientação freudiana e lacaniana muitas interlocuções com a prática clínica, especialmente no que concerne à dimensão de cada atendimento, acabando por se tornar este o principal referencial teórico da tese.

Tive também a oportunidade de apresentar – junto com meus orientadores – alguns trabalhos específicos sobre esta prática, em sua maioria com foco no relato de experiência, o que me instiga ainda mais à sistematização e aprofundamento teórico-conceitual[3,4,5].

Proponho aqui um estudo inicial junto a pessoas doenças neurológicas de longa duração, aprofundando-me em aspectos teóricos sobre o tema, porém seus desdobramentos podem suscitar novas pesquisas, incluindo testes de terapêuticas específicas, pesquisas com tecnologias de neuroimagem, entre outros.

Enfim, tomo a liberdade de fazer minhas as palavras de Ayres[1] e Lima[2], que, mesmo que escrita em contextos diferentes, expressam claramente os propósitos deste meu estudo:

> É nesta condição de uma desconstrução teórica, com vistas a contribuir para a reconstrução em curso nas práticas de saúde, que se quer trazer ao debate a presente reflexão sobre o Cuidado. (...)Trata-se de compreender as práticas de saúde, inclusive aquelas que constituem o substrato dos seus discursos renovadores, sob uma determinada perspectiva que, se feliz em seus

> propósitos, poderá agregar-se ao esforço de adensamento conceitual e filosófico desse novo sanitarismo[1].
>
> O relato dessa experiência não logrará alcançar todos os estratos; um relato é sempre um recorte; a narrativa pressupõe a transformação do vivido, sempre múltiplo e prenhe de possibilidades, numa organização que faça sentido e que tenha um mínimo de inteligibilidade[2].

O texto que segue está organizado da seguinte forma: a apresentação de um “estado da arte” sobre os conceitos clínicos e a assistência a pessoas com doença neurológica de longa duração, o aprofundamento teórico no referencial do Cuidado, os objetivos da tese e sua metodologia. Posteriormente são apresentadas narrativas que subsidiam a reflexão teórica, e a reflexão propriamente dita, a partir da Psicanálise. Para finalizar, as considerações finais, anexos e referências bibliográficas.

2. O ESTADO DA ARTE

Aqui será apresentada uma revisão não sistemática da literatura científica sobre o tema das pessoas com condições neurológicas muito graves. Ao longo de todo o período do estudo (2012-2016), foram feitas buscas nas principais bases de dados sobre o tema, tendo como descritor principal "Estado Vegetativo Persistente". Informações mais detalhadas sobre a busca encontram-se no capítulo sobre métodos.

2.1. Pessoas com condições neurológicas muito graves: mas de quem estamos falando afinal?

Na literatura brasileira, o primeiro texto que se refere especificamente ao tema foi publicado por Arantes em 2009[6], aparecendo uma definição sucinta do que é a doença neurológica de longa duração: pacientes com doenças graves, incuráveis, de progressão lenta e imprevisível, em condições de dependência irreversíveis.

Esta é uma tradução para o termo "Long Term Neurological Condition" (LTNC), também definida como: condição resultante de uma doença, injúria ou dano ao sistema nervoso (central ou periférico) que afetará o indivíduo e sua família pelo resto de suas vidas. Inclui condições de início súbito, como acidente vascular encefálico; condições progressivas, como Doença de Parkinson e Doenças do Neurônio Motor; condições intermitentes, como as síndromes epiléticas; condições estáveis com ou sem relação à degeneração pela idade, como sequelas de poliomielite e de paralisia cerebral[7].

Trata-se aqui de situações nas quais os sujeitos vivenciam uma situação de adoecimento e dependência bastante grave, causada por acometimentos neurológicos, que acabam por leva-lo a uma condição de não-comunicação ou de imensa dificuldade para isso, com consequências importantes para a organização do cuidado. Segundo Graham et al.[8], são pessoas que possuem sequelas permanentes, sejam mentais ou físicas (e normalmente as duas), dependentes de pelo menos uma pessoa para suas atividades do cotidiano. Arantes[6] completa que tipicamente são condições que cursam com longo processo de evolução e fase final de difícil identificação, com presença de múltiplos e variados sintomas, além de dependência moderada ou grave e comprometimento cognitivo difícil de avaliar[3]. Bee Wee et al[9] mencionam ainda que pessoas com LTNC representam um desafio na avaliação de sintomas, devido sua incapacidade cognitiva e funcional; refere também que é uma população mais propensa a morrer no hospital, com menor capacidade de tomar decisões.

É difícil estabelecer a incidência e a prevalência destas condições, uma vez que o erro de diagnósticos é grande (aproximadamente 42%)[10]. Entretanto, sabe-se que há muitas pessoas em condição de incapacidade, para os quais a produção do cuidado deve ser pensada.

Citando uma pesquisa com pacientes que sofreram um dano cerebral realizada pela European Brain Injury Consortium[*], Graham et al.[8] mencionam que 06 meses após a injúria, 31% dos pacientes foram a óbito, 3%

---

[*] Murray GD, Teasdale GM, Braakman R, Cohadon F, Dearden M, Iannotti F, Karimi A, Lapierre F, Maas A, Ohman J, Persson L, Servadei F, Stocchetti N, Trojanowski T, Unterberg A. (1999). The European brain injury consortium survey of head injuries. Acta Neurochirurgica (Wein), 19, 223-236.

encontravam-se em estado vegetativo, 16% estavam severamente incapacitados, 20% estavam moderadamente incapacitados, e 31% tiveram uma boa recuperação. Willemijn et al[11] apontam uma prevalência de 0,1 a 0,2 pacientes nesta condição a cada 100.000 habitantes, considerando-se somente aqueles que estão hospitalizados ou institucionalizados.

Sattin et al[12] descrevem que, com aumento da incidência de pessoas que sofrem injúrias neurológicas e com a diminuição da sua mortalidade, a tendência é de aumento da incidência de casos graves. Nas situações de trauma encefálico, por exemplo, cerca de 25% dos pacientes evoluem para estado vegetativo.

Nos dados disponíveis no Brasil sobre a incidência e a prevalência de deficiências e incapacidades, não há menção e/ou subdivisão das categorias estudadas de maneira a incluir dados específicos sobre as deficiências muito graves[13,14,15].

Em revisão sistemática realizada por van Erp e colaboradores[16], não foram encontrados estudos sobre o tema na América Latina, Áfria e Ásia (exceto Japão); tal revisão aponta ainda que há uma grande heterogeneidade das pesquisas realizadas no campo, e que as influências culturais são determinantes para o processo de tomada de decisão clínica.

2.1.1 – Desordens da consciência

Para especificar tais condições neurológicas de extrema gravidade, é fundamental destacar ainda os conceitos relacionados ao nível de consciência. A consciência é um conceito multifacetado que inclui dois principais componentes: percepção/compreensão do ambiente e de si (o conteúdo da

consciência) e o estar desperto (o nível de consciência). É necessário estar desperto para estar consciente, porém é possível estar desperto sem percepção de si e do ambiente[17].

A seguir, está detalhada a categorização dessas diversas condições de sequela neurológica grave, que incluem: estado vegetativo, estado de consciência mínima e síndrome do encarceramento.

a) Estado Vegetativo. O estado vegetativo é caracterizado pela completa ausência de evidência comportamental de consciência de si e do ambiente, sendo a capacidade de excitação espontânea ou induzida preservada[18]. Laureys[17] menciona que, nestes casos, o paciente fica acordado, mas não tem qualquer percepção (*"awakefull without awareness"*).

Recentemente, nestes casos em que existem somente respostas reflexas para o mundo exterior, a nomenclatura passou para "unresponsive wakefulness syndrome", ainda sem tradução oficial para a língua portuguesa[11,19].

Citando a Multi-Society Task Force on the Persistent Vegetative State[*], Giacino e Kalmar[18] elencam os critérios para o estabelecimento deste diagnóstico:

- Sem evidência de percepção de si ou do ambiente
- Sem evidência de respostas sustentadas, reproduzíveis, intencionais ou voluntárias a estímulos visuais, auditivos, táteis ou dolorosos.
- Sem evidência de compreensão ou expressão de linguagem

[*] Multi-Society Task Force on PVS (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state. New England Journal of Medicine, 330, 1499-1508, 1572-1579.

- Vigília intermitente manifestada através da presença do ciclo sono-vigília
- Preservação suficiente de funções autonômicas que permitem sobrevivência com adequados cuidados de saúde
- Incontinência fecal e urinária
- Preservação variável de reflexos de nervos cranianos ou espinhais.

Para que o paciente seja diagnosticado em estado vegetativo, ele deverá ter todos estes critérios preenchidos, avaliados através da observação clínica. Os pacientes em estado vegetativo ainda apresentam atividade cerebral, porém esta parece estar limitada a áreas subcorticais e áreas corticais primárias somente, desconectado das redes fronto-parietais, necessárias para a percepção/compreensão[17,20].

Há alguns parâmetros para a determinação de quando o estado vegetativo pode ser considerado permanente[18]:

- Trauma crânio-encefálico: Depois de 12 meses de injúria
- Má formação congênita: Depois de 03 a 06 meses de injúria
- Injúria não traumática (como AVE, por exemplo): Depois de 03 meses.
- Doença metabólica / Doença degenerativa: Depois de 01 a 03 meses
- Anencefalia: No nascimento

Porém, as estimativas de diagnósticos errados de estado vegetativo variam entre 15% e 45%. Os autores indicam ainda que a cada milhão de

pessoas há de 20 a 120 pessoas assim diagnosticadas, porém os dados são escassos; e ainda, 50% das pessoas diagnosticadas em estado vegetativo sofreram TCE[18,21]. Há extrema dificuldade em realizar estes diagnósticos, bem como identificar as sutis diferenças nos quadros de sequela neurológica grave[10,11,12,18,21,22,23,24].

b) Estado de Consciência Mínima. O estado de consciência mínima é definido como uma condição de severa alteração de consciência, porém com evidência comportamental de percepção de si e do ambiente[18]. Deve haver evidência claramente observável de um ou mais dos seguintes comportamentos[18]:

- Resposta a comandos simples
- Respostas sim/não verbal ou gestual
- Verbalização inteligível
- Movimentos ou comportamentos afetivos relacionados a estímulos ambientais relevantes (como episódios de choro ou sorriso em respostas a algum conteúdo linguístico ou visual; tentativas de atingir objetos, demonstrando clara relação com lugar/direção; movimento ocular de busca ou sustentação de olhar em direta resposta a movimento ou estímulo).

Novamente, a avaliação e o diagnóstico desta condição estão relacionados diretamente à observação clínica. A distinção entre o estado vegetativo e o estado de consciência mínima é relatada como bastante difícil, porém extremamente necessário para a provisão dos cuidados adequados em

saúde, especialmente quando são abordados aspectos relativos à tomada de decisão em final de vida.

Com o uso da CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade), observa-se que há mais similaridades do que diferenças nos perfis funcionais de pacientes em estado vegetativo e em estado de consciência mínima[12].

Não há – até o momento – um "padrão ouro" para o diagnóstico e a distinção entre estado vegetativo e estado de consciência mínima, porém parece haver consenso de que uma escala de avaliação do nível de consciência deve ser utilizada, após a fase aguda[12]. São apresentadas 13 escalas de avaliação para as desordens de consciência[12]. Mas, indica-se preferencialmente a "Coma Recovery Scale", além de exames complementares como ressonância magnética funcional e eletroencefalograma[16,25].

c) Síndrome do Encarceramento. Conhecida como Locked-in Syndrome (LIS), esta é uma condição neurológica caracterizada pela presença de abertura ocular voluntária, quadriplegia ou quadriparesia, afasia, funções cognitivas preservadas, e comunicação através do piscar ou do movimento dos olhos[23]. É também um diagnóstico difícil de ser realizado, sendo identificado em 55% dos casos por membros da família do paciente[22].

Usualmente, as pessoas nesta condição dependem de estratégias de comunicação alternativa para a interação com o meio, usando recursos como o piscar dos olhos ou movimentação da ponta dos dedos. O cuidado a estes sujeitos é um desafio, pelo fato de que estão com total produtividade intelectual, mas com perda funcional importante, tornando-os prisioneiros de si

mesmos. No cotidiano, entretanto, a assistência parece estar baseada em cuidados de higiene e observação clínica[26].

A assistência a tais pessoas é um campo relativamente inexplorado na produção científica. A identificação desta condição é difícil e passível de muitos erros de diagnóstico, devendo-se associar o exame clínico a testes de imagem e avaliações neurológicas multimodais. A falta de diagnóstico adequado e precoce interfere negativamente no processo de cuidado (e no prognóstico do doente), causando sofrimento psicológico e social ao paciente e sua família[26].

É muito importante ressaltar que nenhum destes três diagnósticos significa “morte cerebral”, isto é, que o paciente estaria morto pelo critério neurológico, ainda que esta confusão ocorra na prática. Nos casos de morte cerebral, há total ausência de metabolismo cerebral, e usualmente o diagnóstico é feito horas após a injúria neurológica, não existindo quaisquer movimentações reflexas ou emissão de sons[17].

Além disso, tais diagnósticos são arbitrários: são coletados dados através de inferências feitas pela equipe a partir de “pistas” dadas pelos pacientes, e de observações diárias em “beira de leito[10,24]. Barker[24] propõe um roteiro para esta avaliação:

- Tipo / local / tempo decorrido do acometimento; idade; período do dia e atividades prévias; medicação; familiares e cuidadores;
- Exame físico, nível de consciência;
- Nervos cranianos: pupilas, movimentos oculares, entre outros.
- Aspectos motores: observação, tônus, força, reflexos presentes, respostas a estímulos dolorosos.

As principais propostas de reabilitação e intervenção junto às pessoas com sequela grave têm como foco na recuperação neurológica pós-injúria, especialmente voltadas para os doentes com bom prognóstico. No tópico a seguir, será feito um detalhamento deste assunto.

2.2. A produção científica sobre a assistência a pessoas com doença neurológica de longa duração

A assistência às pessoas com doença neurológica de longa duração exige diferentes formas e níveis de cuidado, incluindo não só os serviços de saúde, mas a rede social e familiar, além de outros setores, como a assistência social, por exemplo.

É importante ressaltar que são condições crônicas, de longo tempo de evolução, com situações de extrema dependência. Nas palavras de Gerhardt et al.[27]:

> Consideramos que todas têm em comum a exigência de estratégias eficazes para produção, gerenciamento e oferta de cuidados pelos diferentes sistemas de cuidado, dada a sua persistência no tempo ou podendo ser permanente, necessitando, portanto, de cuidado continuado e prolongado. No seu curso alternam-se, com frequência e/ou recorrência, períodos de agudização e de silenciamento, impondo exigências diferenciadas de cuidado em cada um deles. Estes períodos podem ser comprometedores da vida da pessoa, a depender da

> maneira como ela possa ser acompanhada e cuidada pelos profissionais de saúde, bem como pelo modo como ela mesma e sua família gerenciam suas necessidades de saúde, de acordo com suas possibilidades cotidianas.

Os autores abordam um aspecto fundamental para a pessoa com condição crônica de adoecimento: processos históricos e sociais, que caracterizam a compreensão de suas necessidades de saúde. Para as pessoas com sequela neurológica muito grave, os estereótipos da deficiência – com as incapacidades remetendo-se à totalidade do sujeito – estão em vigor[27].

Especificamente para as pessoas em estado vegetativo, em estado mínimo de consciência e em LIS, a literatura científica resume as necessidades de cuidado destas pessoas a[22,23,28,29]:

- Promoção um ambiente para a recuperação;
- Prevenção e tratamento de complicações secundárias;
- Tratamentos fisioterápicos, médicos, psicológicos e tecnológicos;
- Promoção de suporte à família.

As principais abordagens utilizadas são: estimulação sensorial para recuperação neurológica e aumento da consciência/percepção, trocas posturais e mudanças de decúbito, prevenção de contraturas e rigidez articular através de mobilização e posicionamento adequados[22,23,28,29,30,31].

Eifert et al[30] relatam um programa de neuroreabilitação precoce e seus resultados, tendo como tópicos principais: regulação dos estímulos, mobilização e estimulação com alvo específico, sensibilização e regulação do

tônus muscular, treinamento de comunicação alternativa, estratégias para ganho de funcionalidade.

Já Seel et al[31] indicam que tratamento especializado precoce e 90 minutos ou mais de reabilitação diária são fundamentais para melhoria do nível de consciência e funcionalidade física. Apontam também que os familiares devem receber informações/educação e treinamento prático para o seguimento do cuidado em domicílio.

Há trabalhos que focam na Estimulação Sensorial como forma de intervenção em pacientes comatosos ou em estado vegetativo; o foco desta proposta é o ganho de função neurológica, avaliando-se níveis de percepção e de consciência do paciente[32].

Há uma revisão da Biblioteca Cochrane de 2014 que explica que a estimulação sensorial é uma prática muito usada junto a pacientes em estado vegetativo, numa tentativa de manter o cérebro em funcionamento, porém não há evidências fortes de real benefício (neste objetivo), bem como não há estudos randomizados controlados ou instrumentos sensíveis e válidos para avaliação de resultados, exigindo-se ainda muitos estudos na área[33].

Como perspectivas futuras, aponta-se com grande ênfase a evolução tecnológica dos exames de imagem funcional e outras interfaces via computador para diagnóstico e comunicação com tais pacientes[25].

É possível observar que as ações voltadas especificamente ao paciente têm como foco sua condição clínica, física e neurológica. Reforça-se a importância de se iniciar o programa de reabilitação de maneira precoce, para alcance de melhores resultados.

Nas publicações que trabalham com os cuidados ao final da vida às pessoas com doença neurológica de longa duração, os aspectos relativos à assistência ao paciente concentram-se em controle de sintomas e promoção de conforto físico. O suporte à família é descrito em detalhes, inclusive discutindo-se medidas de intervenção e descontinuidade de procedimentos[6,34,35].

Tais produções abordam a assistência tendo como aspectos principais: assistência psicossocial (como perda da independência, mudança cognitivas, medo, etc.), controle de sintomas e suporte à família[34].

Bee Wee[9] e Voltz e Borasio[36] listam os principais sintomas enfrentados por pessoas com tais condições: dispneia, dor e xerostomia, ressaltando que a impossibilidade/dificuldade de se expressar faz com que elas fiquem ainda mais vulneráveis a estes sintomas e seus impactos na qualidade de vida.

Em países como Inglaterra, há propostas gerais de cuidado para esta população, como "guidelines" para os serviços e para as equipes – "The National Framework for People with Long Term Neurological Conditions", de 2005[34]. Em uma publicação de 2007, Turner-Stokes et al.[37] citam, a partir desta política, os elementos centrais do cuidado a esta população, destacando-se uma linha de cuidados desde o diagnóstico/ocorrência da injúria até a morte do paciente:

- Avaliação e diagnóstico;
- Controle da doença em progressão e prevenção de complicações;
- Manejo de sintomas como, por exemplo, dor, depressão, dispneia, etc.;
- Provisão de terapias, manejo da espasticidade, etc.;

- Provisão de tecnologias de ajuda e equipamentos como, por exemplo, ajudas para vida diária, sistema de controle ambiental, etc.;
- Coordenação prática entre os serviços de suporte (em suas diversas instâncias);
- Suporte psicológico e social;
- Suporte espiritual;
- Cuidados ao final da vida;
- Suporte ao luto, para os familiares.

Entretanto, ainda existem poucos estudos sobre pessoas nesta condição após uma injúria traumática (como AVE ou TCE), nenhuma comparação entre os diferentes modelos de serviço para estes casos especificamente e nenhuma pesquisa sobre custo efetividade de intervenções para estes casos[6]. Desde 2009, Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC – European Association of Palliative Care) possui uma força-tarefa relacionada a Cuidados Paliativos e Neurologia[38]; entretanto as condições relativas a injúrias cerebrais graves e desordens da consciência não foram incluídas na publicação que define as diretrizes da produção do cuidado a estes pacientes.

Ressalta-se portanto que – mesmo em artigos que destacam o descritor "comprehensive care" – a reabilitação neurológica é o foco maior das produções sobre a assistência; inclusive em publicações que trabalham com o suporte à família, a principal dimensão considerada para este cuidado é a morfofuncional.

No Brasil, a Política de Saúde da Pessoa com Deficiência não menciona estes casos, apenas cita a questão da assistência domiciliar para pessoas em

situação de dependência grave, que não conseguem chegar aos serviços de saúde[14].

Nas publicações em Língua Portuguesa sobre Cuidados Paliativos, há menção sobre cuidados a pacientes com doença neurológica de longa duração, especialmente após injúria abrupta. Manejo de sintomas específicos, como espasticidade, e avaliação de dor através de escalas de observação são os tópicos principais[39,40]. Há também publicações[*] relatando a utilização da estimulação sensorial para conforto e manutenção da história de vida[3,4,5].

2.3. Para além da perspectiva morfofuncional... O sujeito!

A condição clínica ou o diagnóstico não deveriam representar a totalidade daquele sujeito que vivencia o processo de adoecimento. Para além dos aspectos relacionados ao âmbito exclusivo do adoecimento (diagnóstico, prognóstico, avaliação, clínica), estão aqueles que envolvem a vida cotidiana da pessoa que (com)vive com uma doença crônica. Neste estudo, o foco de interesse e investigação está naquelas pessoas que vivenciaram por um acometimento neurológico (seja traumático ou progressivo) uma condição de intensa dependência e fragilidade.

Nas condições aqui abordadas, nas quais o paciente não se comunica, como estado vegetativo ou estado mínimo de consciência, para além de não serem reconhecidos como sujeitos na produção do cuidado, é também possível indagar se são reconhecidos como humanos.

---

[*] Desenvolvidas pela autora a partir desta tese de doutorado.

Holland et al[41] traz a tona o questionamento: *"As pessoas em estado vegetativo estão vivas, mortas, ou em algum outro estado?"* (p.413). Entrevistando familiares e profissionais de saúde, os autores encontram esta mesma incerteza sobre o estado ontológico de uma pessoa em tão grave condição, com impactos na produção do cuidado. Para os autores, os paradigmas centrais do mundo atual – biológico ou da consciência – são reducionistas e falham ao capturar a complexidade deste fenômeno que, como já mencionado, tende a crescer.

Borthwick[42] levanta aspectos éticos e filosóficos sobre a questão das pessoas em tão grave condição. Para o autor, ambos têm uma condição de humanidade, que deve ser considerada, ainda que a consciência e o comportamento possam estar profundamente prejudicados.

A emoção e o afeto são componentes chaves da experiência subjetiva no mundo, e os estudos demonstram que há certa percepção de afeto, mesmo nos casos mais graves[43]. Entretanto, na teoria e na prática, parece haver investimento no cuidado a pessoas com potencial de recuperação ou àqueles que estão no final da vida. Os adoecidos crônicos graves que não melhoram, mas também não pioram, vivem num certo "limbo", sem perspectivas de cuidado específico. Nesta tese, assume-se que essas pessoas precisam ser legitimadas enquanto sujeitos de sua própria história, considerando que o adoecimento é apenas uma parte de uma trajetória única e singular, que é a vida de alguém.

Um primeiro aspecto sobre o qual é possível discorrer é a ruptura vivida pelo sujeito e por sua família/rede de apoio nos casos de injúrias agudas. Quando se aborda pessoas que foram acometidas por AVE ou TCE, trata-se

de pessoas que levavam uma vida independente e que vivem uma mudança brusca em seu cotidiano, passando a uma condição de dependência. É um momento de crise importante. As doenças degenerativas trazem outra trajetória, de perdas progressivas, de desconhecer e reconhecer aquele sujeito em sua nova condição, que piora ao longo do tempo.

Em ambos são vivenciadas crises ao longo do processo; intercalam-se momentos de interrupção, adaptação e convivência, naquilo que é comumente chamado na área médica de cronificação da doença.

É possível pensar o adoecimento enquanto um acontecimento histórico na vida do sujeito. Além disso, a existência do homem é corporal; constrói-se a singularidade do homem através de sua corporeidade; o corpo traz a singularidade e historicidade do sujeito humano[44]. Portanto, um acontecimento brutal como uma doença neurológica grave traz marcas na construção da vida, da identidade e da história daquele sujeito e também de sua família.

Kneafsey e Gawthorpe[45] mencionam os impactos de uma injúria neurológica grave: mudanças cognitivas e psicossociais, incapacidades físicas severas, problemas comportamentais, perdas sensoriais. Citando um estudo de Hanks et al.[*], de 1999, os autores informam que, após um ano de um trauma encefálico grave, 100% dos participantes (amostra de 157 sujeitos) ainda vivenciavam dificuldades comportamentais e emocionais. Outro aspecto é a habilidade de se comunicar, que fica prejudicada (seja nos aspectos relativos à compreensão, concentração e/ou memória), o que potencialmente prejudica a participação em atividades sociais e tomada de decisão sobre a própria vida.

---

[*] Hanks R., Temkin N., Machamer J. & Dikmen S. (1999) Emotional and behavioural adjustment after traumatic brain injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 80, 991–997.

Nas situações de pessoas com sequelas neurológicas muito graves, este sofrimento pode ser levado ao limite. Mesmo argumentando-se que pessoas em condição de estado vegetativo persistente não teriam percepção destes desdobramentos, o sofrimento e as repercussões familiares estão colocados, da mesma forma ou ainda mais.

Cabe considerar que as mudanças no corpo repercutirão no âmbito psicossocial, uma vez que o corpo é a base constitutiva do sujeito, aspecto também mencionado por Nochi[46], que traz falas de pacientes com injurias neurológicas graves: “Eu não me entendo mais”, “Este não sou eu”. Novamente emerge aqui a descontinuidade da vida. Há uma ruptura na identidade que, segundo o autor, também advém através do olhar dos outros, que não mais reconhecem aquele sujeito.

Segundo Bury[*] apud Canesqui[47], o conceito de ruptura biográfica é utilizado para referir-se a uma experiência na qual as estruturas da vida cotidiana, seus significados e as formas de conhecimento em que se apoiam se transformam, sofrem quebras e mudanças, havendo a necessidade de mobilizar recursos de diferentes ordens para enfrentar tal situação, incluindo a revisão de sua própria biografia e autoimagem.

Nochi[46] propõe ainda que a (re)construção da história de vida destas pessoas, através de narrativas, pode ser terapêutico. Há algumas publicações que trazem a questão da história de vida do sujeito. Oliver Sacks, por exemplo, no livro “Alucinações Musicais”, descreve a possibilidade de continuidade do

---

[*] Bury M. (1982) Chronic Illness as Biographical Disruption. Sociology of Health and Illness, 4(2), 167-82.

“self” em pessoas com demência muito avançada, e que a música pode ser um recurso para se reconectar com estes sujeitos[48].

Os pacientes com sequelas neurológicas graves têm demandas psicológicas e psiquiátricas que podem não ser reconhecidas pela equipe de saúde; acabam sendo feitos somente encaminhamentos para terapias físicas e de reabilitação, porém suas necessidades são mais amplas[45].

Há ainda os “rótulos” advindos da condição de ter uma sequela neurológica. Os entrevistados na pesquisa de Nochi[22] concordam em dizer que estes rótulos acabam por obscurecer sua individualidade. No texto chamado “Life can be worth living in locked-in syndrome”, de Lulé et al.[23], trabalha-se a possibilidade de pacientes com síndrome do encarceramento (totalmente paralisados, mas com consciência preservada) avaliarem sua qualidade de vida como positivas, a dependerem de alguns critérios como rede de suporte, comunicação alternativas, recursos de enfrentamento (psíquicos, sociais, etc.).

Para as três condições aqui estudadas, é bastante comum que profissionais de saúde infiram que a qualidade de vida destes sujeitos é muito ruim, a ponto de suas vidas não valerem a pena. Porém, por exemplo, pacientes com LIS tipicamente referem ter significativa qualidade de vida, e sua demanda por eutanásia é surpreendentemente infrequente[22,23]. A fim de confirmar estas afirmações, Laureys et al.[22] citam ainda pesquisa realizada por Ghorbel et al.[*], publicada em 2002, na qual foi aplicado um questionário de qualidade de vida (SF-36) a 15 pessoas com LIS crônica vivendo no domicílio, e seus resultados comparados com um grupo controle de pessoas saudáveis.

---

[*] Ghorbel S. (2002) Statut fonctionnel et qualité de vie chez le locked-in syndrome a domicile. In: DEA Motricité Humaine et Handicap, Laboratory of Biostatistics, Epidemiology and Clinical Research. Université Jean Monnet Saint-Etienne, Montpellier, France.

Ainda que no aspecto relacionado à saúde física as pessoas com LIS tenham score de zero, nos aspectos relacionados à saúde em geral e saúde mental, não houve diferença significativa entre os dois grupos.

Mesmo no caso de pessoas com o diagnóstico de estado vegetativo, há estudos que demonstram que elas sentem dor, e que áreas cerebrais específicas são mais ativadas ao receberem estímulos que lhes são familiares, como vozes conhecidas, por exemplo (chamado de “Mom effect”)[17,20,49,50].

As rupturas e transformações mencionadas não são vividas somente pelos pacientes, mas por todos aqueles que envolvem sua rede de apoio. O adoecimento de um familiar é uma situação de importante impacto. São várias as repercussões do adoecimento sobre a família/rede de apoio: rupturas na organização da vida e do cotidiano, mudanças de papéis exercidos por seus membros, sofrimento psíquico e emocional. Com o desenrolar dos tratamentos, os familiares terão ainda que se relacionar com a dor e outros sintomas do paciente, falta de perspectivas de melhora, procedimentos, tratamentos e orientações antes desconhecidas, aspectos novos e ameaçadores.

Estudos como o de Bastianelli et al[51], Cipolletta et al[52] e Covelli et al[53] demonstram a intensa fragilidade dos familiares que vivenciam tais situações, bem como a alta prevalência de situações de luto complicado, exigindo maior apoio da equipe de saúde. A partir de uma pesquisa qualitativa, Covelli et al[53] conseguem elencar seis domínios principais sobre os impactos enfrentados pelos familiares:

- Mudanças na percepção da vida: relacionadas à vida cotidiana e também ao valor da vida humana;

- Mudanças pragmáticas no cotidiano: relacionadas às situações de trabalho, nível econômico, atividades de vida diária e interesses pessoais;
- Mudanças nas percepções individuais: relacionadas às características pessoais, papel de cuidador e outros familiares;
- Mudanças nas relações interpessoais: relacionadas ao paciente e a outras pessoas significativas;
- Expressão de necessidades: relacionada à necessidade de fazer algo por si próprio e de simplificação da organização do cuidado;
- Percepções sobre o futuro: relacionadas a viver o presente e recusar-se a pensar no futuro, bem como na recusa de pensar sobre o futuro daquele familiar que adoeceu.

Kneafsey e Gawthorpe[45] trazem informações sobre o impacto do adoecimento nos familiares: 3 a cada 7 cuidadores tem risco de desenvolver depressão e quadros de ansiedade e há mais dificuldades na execução de tarefas cognitivas. Estes mencionam algo bastante importante: em casos de extrema gravidade, como as pessoas em estado vegetativo ou estado mínimo de consciência, os membros da família vivenciam um luto pela pessoa que um dia este familiar foi e podem ter dificuldade de reconhecer este “novo” sujeito[45].

Borthwick[42] levanta o aspecto da grande prevalência de erros diagnósticos nestes quadros, indicando a necessidade de estudos mais sérios e aprofundados sobre o tema e, de se “levar a sério” a produção da assistência para esta população. Há uma conexão com os dados trazidos pela pesquisa de Cipolletta et al[53], na qual os cuidadores indicam a dificuldade de comunicação junto à equipe, que parece não compreender a necessidade de melhorar o

cuidado e de garantir a melhor assistência possível; para tais autores, profissionais de saúde precisam oferecer um suporte integral, com manejo concreto das situações, mas também com escuta e com o estar próximo ao outro.

Ainda há desconhecimentos sobre muitos aspectos que envolvem a vida de pessoas severamente incapacitadas, abrindo-se espaços para fantasias, medos e julgamentos de valor da própria equipe de cuidados na assistência, podendo ser potencializados aspectos negativos relativos ao cuidar, tais como: pouco investimento da equipe, abandono do cuidado, dificuldade no lidar cotidiano com este tipo de paciente, etc. Entretanto, o referencial do Cuidado[1] abre caminhos para potencializar esta assistência, e o mesmo será apresentado a seguir.

3. O CONCEITO DE CUIDADO EM SAÚDE COMO REFERENCIAL RECONSTRUTIVO

O referencial teórico inicial deste trabalho é o Cuidado, produção específica do campo da Saúde Coletiva, que será apresentado a seguir. É adotado pelo seu potencial de abertura para a reconstrução dos modelos de assistência e pela ampliação da reflexão trazida. Parte-se da ideia de produção do cuidado, segundo Merhy[54]:

> O campo da saúde não tem ou não deveria ter como objetivo único a cura ou a promoção e proteção da saúde, mas a produção do cuidado, ou seja, é o lugar de produção de atos, ações, procedimentos e cuidados com os quais pode se chegar à cura ou a um **modo qualificado de se levar a vida**[*].

Mas, antes mesmo de um referencial para a assistência na área da saúde, o Cuidado, na sua conotação tratar, assistir, é construído socialmente como uma ação dotada de valor humanístico. No campo particular da saúde tende-se cada vez mais a abandonar seu sentido mais instrumental e se referir à centralidade das pessoas nesse tipo de ação – usuários dos serviços e trabalhadores da saúde. Conforme Deslandes[55]: o Cuidado deve ser

[*] Grifo meu

compreendido como direito e ética definidora de práticas e de identidades em saúde, se afiliando a valores de defesa da vida, busca da felicidade e comunicação mais plena entre os sujeitos. E, felicidade compreendida aqui como o tal modo qualificado de tocar a vida.

Devemos ter o Cuidado como uma postura, uma atitude, além dos conhecimentos teórico-práticos, bem como dispositivos organizacionais. É um conceito que envolve complexidade e encontro pleno com o outro, apreendendo as necessidades para o trabalho em saúde a partir de uma aproximação dialógica[55]. Zoboli[56] complementa:

> Nesta compreensão, toma-se o cuidado como proposta ética e não como ato isolado de assistência ou atenção à saúde, apenas. [...] E esta atitude é de ocupação, preocupação, responsabilização radical, sensibilidade para com a experiência humana e reconhecimento da realidade do outro como pessoa e como sujeito, com suas singularidades e diferenças. [...] Cuidar é uma ação integral, com significados e sentidos que compreendem a saúde como 'direito de ser'.

O Cuidado se apresenta sempre que, tão somente, o existir de alguém "importe", e se concretiza através da dedicação, da disponibilidade e do sentimento de responsabilidade para com aquela vida[57]. Ao falar do trabalho médico nesta perspectiva – algo que é possível ser expandido para todos os

profissionais de saúde – Merhy[54] afirma que não há uma só forma de realizar o ato clínico:

> Os processos produtivos em saúde, que ocorrem neste espaço, só se realizam em ato e nas interseções do médico e do usuário. É num encontro que se dá, em última instância, um dos momentos mais singulares do processo de trabalho do médico como produtor de cuidado.

Zoboli[56] trabalhará também com o conceito de alteridade como fundamental para o Cuidado, isto é, o direito do outro ser como o é, sujeito e protagonista histórico, com suas singularidades e diferenças, abrindo-se a possibilidade de uma relação intersubjetiva de fato. Silva Junior et al.[57] complementam a compreensão da atitude cuidadora como tributária de relações permeadas pela "convivência", interações e comunhões entre os seres, em contraste com relações baseadas na dominação de uns pelos outros.

Trabalhando o Cuidado como categoria reconstrutiva em diversas publicações, Ayres[1] define-o como a designação da atenção à saúde interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, incluindo aspectos como escuta (e sua qualidade), encontro dialógico entre usuário e profissional, acolhimento, busca de sentidos e significados, possibilitando que ambos, usuários dos serviços e profissionais de saúde, reconstruam suas percepções de si próprios nos, e a partir dos, encontros cuidadores. Esta

perspectiva busca, nas palavras do autor, ampliar, para além da proteção ou recuperação de estados ou condições estritamente morfofuncionais, o horizonte normativo das práticas em saúde.

O autor tem trabalhado tal construto teórico a partir de proposições da hermenêutica filosófica, que define como:

> ...a filosofia que busca compreender a existência (e as questões do Bem, do Verdadeiro e do Belo) dialogando com o sentido que homens e mulheres atribuem, por meio da linguagem, às experiências de si, do outro e do mundo[58].

Grodin[59] complementa:

> ... este termo (hermenêutica) não designa somente a arte e a prática de interpretar, mas também significa o processo que uma pessoa leva a cabo em si mesma quando está interpretando. [...] Todos tem sua razão, quando um se situa na perspectiva do outro e tem em conta suas razões. A proposição pressupõe a própria finitude e a abertura para o outro. A alma da hermenêutica [...] consiste em que o outro possa ter razão.

O horizonte normativo das práticas de atenção à saúde redefine-se, então, pela ideia reguladora de *felicidade*, entendida como uma experiência singularmente vivida com valores positivos. A saúde, portanto, nem é o estado de “completo” de bem-estar físico, mental e social (como na clássica definição da OMS), e muito menos o nível de ótima funcionalidade. O fim a ser alcançado com as ações de Cuidado é pela experiência do sujeito, do profissional e do encontro entre ambos (experiência compartilhada), em um processo de reconhecimento mútuo de necessidades e interesses. Deve ocorrer, portanto, um autêntico encontro entre sujeitos para uma efetiva ação terapêutica[60,61,62,63].

A obra de Martin Heidegger (1889-1976), filósofo alemão, é citada por Ayres[1] como uma primeira base conceitual-filosófica desta discussão. Heidegger forja, no conceito de *dasein*, a caracterização da existência humana como um estar lançado no mundo, em movimento dialético entre presente, passado e futuro, em contínuo devir do projeto existencial dos sujeitos, numa construção cujo substrato é a linguagem e que tem no cuidar (de si, do outro, da existência) o seu motor[64,65].

> Nunca nos apresentamos como uma tela de possibilidades completamente em branco; sempre nos encontramos jogados em circunstâncias que não são inteiramente feitas por nós. Contudo, por outro lado, a facticidade das nossas vidas nunca é algo que simplesmente apresenta nela mesma as coisas como são, nunca é o tipo de fato bruto que pertence a coisas

> que podemos simplesmente observar como sendo o caso[64].

Ayres[2] cita Heidegger para explicar que o modo de ser dos humanos é uma contínua concepção/realização de um projeto, determinado pelo contexto no qual estão imersos, aberto à capacidade de transcender contingências e – a partir delas, e com elas – reconstruí-las. É um estar lançado no mundo, em uma constante reconstrução de si e do mundo (conceito heideggeriano de *dasein*, ou ser-aí em Língua Portuguesa).

Hans-Georg Gadamer (1900-2002) é outro filósofo cujo trabalho influenciou a perspectiva de Cuidado aqui adotado. Ayres[60] trabalha com o conceito gadameriano de fusão de horizontes: ainda que “eu” e “outro” sejam seres absolutamente singulares, podemos e precisamos viver em comum, e isso é possível porque há compartilhamentos linguísticos que estendem as fronteiras corporais. Em relação ao Cuidado, aumentar a proximidade ao humano é explorar ativamente esta “fusão de horizontes”, enriquecendo o conhecimento mútuo dos que interagem pela linguagem[60,66].

O conceito aristotélico de *phrónesis* é resgatado por Gadamer como o modelo de compreensão hermenêutica, é uma sabedoria prática produzida como verdade pelos humanos, acerca de humanos, para os humanos, voltado à construção compartilhada de seus modos de vida. É uma racionalidade que nasce da práxis e a ela sempre se dirige[1,59,60,66].

> Atentar para este componente do encontro terapêutico [dimensão hermenêutica], não apenas médico mas, de

> qualquer outro profissional cuidador, investir nele, resgatar sua dignidade é uma tarefa extremamente relevante para a melhoria da qualidade, da eficácia e da efetividade da assistência. [...] Fundir esses horizontes é uma tarefa eminentemente hermenêutica[60].

Outro aspecto do Cuidado que deve ser mencionado é a importância de se considerar as raízes sociais dos adoecimentos, da disposição socialmente dada das tecnologias e serviços disponíveis[1]. No que concerne à saúde da pessoa com deficiência, segundo Bernardes et al.[67], mesmo que existam marcos legais que formalizem direitos fundamentais das pessoas com deficiência, mantiveram-se ideias de caráter assistencialista, que constituem entrave ao processo de inclusão social e participação no desenvolvimento do país.

Para a efetivação do Cuidado, não bastam novas configurações profissionais e organizacionais; há que se construir novas práticas, pautadas nos valores éticos apresentados, com o compromisso de um efetivo exercício da cidadania[56]. O cuidado é provimento e disponibilização das tecnologias de saúde de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando o seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz[68].

> A dignidade humana, em que cada um de nós é um fim em si mesmo; a alteridade, como capacidade para cada qual transcender a si mesmo e voltar o olhar para o rosto

> do outro, compreendendo seu sofrimento e sentindo-se por ele afetado e responsável; a vulnerabilidade, como a susceptibilidade de cada qual a ser ferido; a interdependência e solidariedade próprias e necessárias para a vida humana são justificativas responsáveis na defesa do cuidado como um valor guia e projeto comum[56].

Além disso, a rede de cuidados não pode ser restrita aos serviços de saúde, mas deve estar articulada com recursos da comunidade, apoio familiar, religiosidade, moradias, sustentação econômica, etc[59]. No Cuidado em saúde, os planos individual e coletivo são indissociáveis; valores e horizontes éticos só ganham sentido concreto no convívio com o outro[63].

Quando abordamos a questão das pessoas com doença neurológica de longa duração, todos estes aspectos serão radicalizados, havendo entraves não só para seu processo de inclusão, mas para o questionamento de que vida é possível, ou até mesmo se ela vale a pena ser vivida.

Os conceitos acima apontados são, portanto, fundamentais para se abordar a questão da pessoa com uma condição de dependência muito grave, uma vez que a mesma continuará sendo sujeito de sua história, ainda que com muitas incapacidades.

Estas condições nos colocam, porém, o desafio de construir linguagens inovadoras e alternativas para se estabelecer encontros propiciadores do Cuidado. Como ressignificar a subjetividade destas pessoas – da sua humanidade como sujeitos detentores de uma biografia? Como apreender suas

experiências e atribuir significados a elas? Ayres[1] aponta alguns requisitos para a realização de processos efetivos de Cuidado, que podem oferecer pistas para responder tais questionamentos :

- Desconstruções e referências identitárias, que se transformam ao longo do encontro com o sujeito;
- Necessidade de soluções heterodoxas para o manejo de situações, com flexibilidade e dinamismo da técnica;
- Abertura de espaço para discursividades mais livres (e por que não dizer para outras linguagens?).

A relação terapeuta-paciente é transformada por esta perspectiva: mais do que profissionais detentores de uma técnica e de um conhecimento, em relação com o paciente que ali se apresenta, o Cuidado, pensado a partir da hermenêutica filosófica, se coloca como um referencial que transforma tal relação em uma relação de sujeitos, em um encontro interpessoal. A busca de linguagens e estratégias capazes de promover esse encontro com pessoas para as quais a comunicação, em seus meios habituais, encontra tão grandes obstáculos é o principal motivador da busca conceitual que se pretende realizar no presente estudo.

Observa-se que as publicações sobre a assistência às pessoas com doença neurológica de longa duração têm dois focos principais: reabilitação neurológica para aqueles com bom prognóstico e cuidados ao final da vida. Para aqueles que não se recuperam, porém tampouco estão na terminalidade, pouco há. O referencial do Cuidado emerge, no entanto, como uma possibilidade de ampliar e reconstruir este tipo de intervenção, e – como

defendemos aqui – a partir de outras possibilidades de assistência para este tipo de paciente.

E, sobre os questionamentos sobre as possibilidades de encontro com pacientes tão graves, parecem haver pistas de que tal encontro é possível. São, portanto, novas questões relativas à clínica propriamente dita; para responder a elas, defende-se uma conversação com o referencial da Psicanálise de orientação freudiana e lacaniana, que será apresentado posteriormente.

4. OBJETIVOS

Investigar, desde uma perspectiva teórica e interdisciplinar, novas possibilidades de cuidado da saúde a pessoas com doença neurológica de longa duração, não restritas à manutenção e/ou recuperação de funções neuropsicomotoras, mas voltadas à integralidade de suas necessidades como sujeito.

4.1. Objetivos específicos

- Fundamentar conceitualmente o sentido prático da atenção à saúde a pacientes com sequelas neurológicas graves a partir da perspectiva do Cuidado;
- Identificar contribuições da Psicanálise de orientação freudiana e lacaniana para a reconstrução do quadro teórico norteador da produção do cuidado a pessoas com doenças neurológicas graves, na perspectiva do Cuidado.

5. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se aqui de um estudo teórico, de natureza qualitativa. A metodologia qualitativa de pesquisa preocupa-se em compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, crenças, valores, atitudes e hábitos. Este tipo de pesquisa trabalha com a experiência, com a cotidianidade e também com a compreensão das instituições como resultado da ação humana[69].

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sob o parecer consubstanciado número 27348514.0.0000.0065 (em anexo).

Em consonância com os objetivos descritos, o trabalho está organizado em três etapas. Na primeira, trabalhou-se com o levantamento bibliográfico não sistemático para configuração do campo de produção do Cuidado a pessoas com sequela neurológica grave, delimitando-se o “Estado da Arte”, durante o período de realização da tese (fevereiro 2012 – fevereiro 2016).

Neste levantamento, foi utilizado como descritor principal “Estado Vegetativo Persistente”, como aquele que mais se aproxima da temática específica (segundo DeCS). Foi feita pesquisa nas bases de dados de ciências da saúde (PubMed) e também de ciências humanas ligadas à área da Psicologia (PsycInfo). Não foi encontrado nenhum texto em Língua Portuguesa e as publicações existentes voltam-se essencialmente para diagnóstico/prognóstico, procedimentos na assistência e questões bioéticas.

Em um segundo momento, foram trabalhados relatos de uma prática clínica, retrospectivamente, a partir de um diário clínico pessoal produzido pela

pesquisadora entre os anos de 2006 e 2010, em sua prática como terapeuta ocupacional no atendimento a pessoas portadoras de sequelas neurológicas muito graves. Tal material foi produzido pela pesquisadora enquanto atuava como terapeuta ocupacional na assistência a doentes graves em um hospital da cidade de São Paulo, especializado no cuidado a doentes crônicos graves.

A instituição está ciente deste diário pessoal, bem como deu sua anuência para a utilização de tais registros (carta de anuência da instituição em anexo).

Este diário clínico assemelha-se a um diário de campo, no qual constam anotações detalhadas e sistemáticas sobre a prática e os atendimentos desenvolvidos, impressões, comentários, reflexões, etc. O diário de campo é uma metodologia na qual devem estar contidas as informações sobre as maneiras como se estabeleceram os contratos, as impressões e os dados gerais mais importantes; devem também estar descritos discursos que não podem ser gravados (como ambiente, gestos, olhares, linguagens não-verbais). O pesquisador deve, também, fazer uma elaboração descritivo-analítica do processo de campo, sua relação com o sujeito temas que emergem, interesses para a análise, assuntos para os próximos encontros, deixando clara a presença do pesquisador neste processo[70].

É preciso ressaltar que aqui tal diário foi utilizado secundária e retrospectivamente, como um material documental, uma vez que, embora já orientado por interesses afinados aos objetivos do presente estudo, não foram produzidos especificamente como material da pesquisa.

Os registros do diário foram trabalhados para produção de narrativas sobre o processo de cuidado destes pacientes, utilizadas na discussão da

pesquisa. Com o material, foram produzidas cinco narrativas de atendimento a pessoas com sequelas neurológicas graves, ocorridos no período entre 2006 e 2010.

A terceira etapa da pesquisa é a produção da reflexão e do aprofundamento teórico-conceitual, uma vez que o estudo é fundamentalmente teórico.

O Cuidado em saúde é o referencial norteador que possibilitou a emergência de questões; foi a partir dele que se abriram questões da ordem da clínica, da relação terapeuta-paciente com o paciente muito grave. Para respondê-las, encontrou-se na Psicanálise (de orientação freudiana e lacaniana) um corpo teórico que ofereceu subsídios importantes para fundamentar a dinâmica do Cuidado no espaço "micro" do encontro paciente-terapeuta, isto é, daquilo que ocorre no cotidiano da prática e da clínica.

Tais referenciais são bastante diferentes, inclusive do ponto de vista epistemológico, com compreensões distintas, especialmente no que se refere aos conceitos de linguagem, sentido e significação. Porém, aproximações são possíveis e – mais do que pontos de conexão teórica – expressam a minha trajetória de aluna, pesquisadora e terapeuta.

Em um artigo sobre violência, que dialoga com a Saúde Coletiva e a Psicanálise, Mandelbaum et al[71] dizem que ao borrar realidade interna e externa, faz-se fundamental o diálogo interdisciplinar entre estes campos, mesmo que isso seja difícil, já que as referências teóricas e metodológicas são tão diversas.

> Mais que tudo é preciso querer, desejar, buscar novos questionamentos, não se limitar às velhas e ultrapassadas respostas, se deixar ‘virar do avesso’, se desalojar do lugar de ‘mestre’, buscar novos sentidos e implicações para suas ações, construir um novo olhar sobre si e sobre o outro, enfim, caminhar na construção de um saber singular...[72].

Durante todo o processo da pesquisa (produção de dados, análise, redação), o retorno aos quadros teóricos de referência é inerente, agregando novas informações e reflexões, e também buscando outras referências complementares, para validar e enriquecer a construção conceitual.

6. SOBRE AS HISTÓRIAS

Os referenciais do Cuidado e da Psicanálise partem de uma premissa fundamental que é a da singularidade. Cada sujeito é único, se constitui de maneira singular, e compõe-se de emoção, corpo, sensações, pensamento[73]. Assim, pareceu adequado apresentar uma narrativa sobre cada um dos cinco casos que serão tomados como referência para este estudo, relatando-os como uma aventura singular de encontro e buscando apontar questões suscitadas por cada um deles e que guiarão o esforço de mediação conceitual a ser buscado na Psicanálise.

Os nomes adotados são fictícios, preservando-se a identidade dos sujeitos envolvidos. E, após cada narrativa, estão breves comentários e questionamentos suscitados, trazidas pelos referenciais adotados e guiando a nova reflexão aqui proposta.

6.1. A história de Tereza

D. Tereza era uma professora universitária, na Universidade de São Paulo, muito culta, com diversos livros publicados. Idosa, solteira, morava com a irmã também idosa. D. Tereza foi acometida por um acidente vascular encefálico, em casa, enquanto trabalhava em seu escritório; foi hospitalizada e sua situação se cronificou, como dizemos no jargão médico – isto é, após alguns meses sua situação clínica era estável, mas não havia recuperação neurológica.

Já no nosso hospital, cuidados com a traqueostomia e a gastrostomia, mudanças de decúbito, fisioterapia motora e respiratória eram seu cotidiano. Ao avalia-la não havia indícios de interação ou percepção do ambiente. Na primeira conversa com a irmã (e foram várias ao longo do processo de cuidado), ela relata que D. Tereza vivia para o trabalho e para a música. A música clássica estava presente em todo o seu cotidiano: nada ela fazia sem ouvir música.

É daí que veio o "gancho" para meu atendimento: levar música para D. Tereza, afinal ela praticamente ouviu música a vida toda e continuava ali, viva, apesar das sequelas do AVE. A irmã ficou felicíssima com a proposta; contava-me que era muito importante para ela ter alguém cuidando da irmã para além dos cuidados básicos; tornei-me uma importante figura de referência para a irmã.

O desafio aqui era explicitar a proposta para a irmã de D.Tereza sem associa-la a ganhos neurológicos ou possíveis melhoras; foi um exercício de comunicação importante, pois ficava muito preocupada em dar falsas esperanças de recuperação. Em todas as nossas conversas, eu pontuava que o objetivo do atendimento era manter uma atividade que era importante para D.Tereza, e ponto.

E... Lá fomos nós... Eu e meu radinho, com alguns CDs de música clássica trazidos pela irmã (pois confesso que não conheço muito, pois não é meu estilo preferido), tentar um encontro com D. Tereza. Duas vezes por semana, lá ia eu, pegava uma cadeira, abaixava a grade do leito e colocava nossas músicas. Digo nossas porque compreendo que, de alguma forma, se estabelecia uma relação ali: ela com seu gosto musical e eu com a ação de

escolher e levar música. Ficávamos por quinze a vinte minutos escutando suas músicas em cada atendimento.

E nossa... Que vergonha eu sentia... Parecia que todos os outros profissionais ali me observavam sem entender a proposta, julgando-me por fazer uma intervenção tão diferente. Afinal... Não havia chances de recuperação. Penso hoje que esta vergonha e este olhar julgador era muito mais meu do que dos outros profissionais, pois – de verdade – ainda não me sentia lá muito segura daquilo que eu estava inventando ali.

Mesmo sem aparentar percepção da música, a equipe de enfermagem relata-me que eram só nos atendimentos de TO que D. Tereza abria os olhos, mesmo que poucas vezes, por poucos segundos. Para mim, sentar-se ao lado daquela senhora, e ali ficar por vinte minutos, até meia hora às vezes, só para aquilo, para aquele encontro, foi se tornando reconfortante. No início, os minutos que eu ali ficava pareciam intermináveis, mas com o passar do tempo, um ***encontro*** *começou a acontecer. De fato! E reforço a palavra encontro, pois ela representa um salto qualitativo da minha presença ali, desta tal relação que se estabeleceu.*

Aos poucos, fui agregando o toque em seu ombro ou em sua mão, como uma forma de dar mais indícios a ela de minha presença ali. Novamente, como algo absolutamente intuitivo. E assim ficamos por oito meses, tempo em que ela ficou internada e sendo atendida por mim.

Outra questão que eu remoía nas minhas reflexões era a forma de registrar tais atendimentos. Em um universo absolutamente biomédico, de termos complexos e jargões, como explicar o que acontecia em nossos encontros. De novo eu pensava: O que pensariam de mim? O que pensariam

ser o objetivo da Terapia Ocupacional ali? Devo, entretanto, dizer que eu quase que agradecia o fato da equipe pouco ler realmente os prontuários.

D. Tereza faleceu no hospital; levei música até o final, alguns dias antes dela falecer, mesmo sem indícios de qualquer recuperação neurológica. Entrei em contato com a irmã, por telefone, a fim de oferecer acolhimento e finalizar nosso processo. Ela agradeceu muito, especialmente pela música.

Algo ainda mais inusitado desta história – que sempre me lembro com emoção – foi seu obituário, no qual um texto grande foi publicado e desde o título enfatizou-se a importância da música na vida desta senhora. Fico com a sensação de que pude contribuir para que ela fosse nutrida pela música até o final, permanecendo ali sua história e sua identidade.

E então, quais questões se colocam a partir desta história? O Cuidado foi o referencial que possibilitou a abertura de um novo processo de atendimento, mas como fica esta relação terapeuta-paciente-atividade? Penso, então:

- Não há fala neste encontro, mas parece haver encontro. Há encontro? Como se dá isto?
- Algo fundamental da vida de D. Tereza pôde ser mantido até o final de sua vida, independentemente de sua condição. O recorte de jornal ajuda a terapeuta a também dar um fechamento e um certo sentido à intervenção, mas: como é cuidar de alguém que nada “responde”? Que tipo de sentimentos são despertados no profissional? Somos formados para cuidar de pessoas em condição tão grave?

- Como lidar com a vergonha que emergia nos atendimentos? O olhar julgador era de quem: da equipe ou do próprio terapeuta ao inventar uma nova proposição?

6.2. A história de Manoel

Manoel é um homem de aproximadamente quarenta anos, que trabalhava como operador de trânsito na cidade de São Paulo. Há aproximadamente vinte anos, ele sofreu um acidente enquanto trabalhava (atropelamento) e ficou com graves sequelas motoras e cognitivas. Em 2007, foi transferido para o nosso hospital e, naquela época, fiquei responsável por atendê-lo como terapeuta ocupacional.

O que mais me impressiona no primeiro contato com Manoel são suas deformidades físicas. Os braços e as mãos absolutamente deformados, os pés também, os joelhos rígidos, o quadril também rígido, o pescoço travado em uma posição em que seus olhos só veem o teto... Enfim, uma situação muito grave. Imediatamente penso: Que cuidado foi oferecido a esta pessoa?

Inicio meu processo de atendimento com ele tentando avaliar seu nível de percepção do ambiente; ofereço estímulos diversos e observo suas reações. Porém, outros tópicos são parte do plano de cuidados, especialmente descobrir quais seriam seus gostos, qual sua história de vida, como seria o Manoel antes do trauma. Não tínhamos – nesta época – quaisquer informações sobre sua história de vida, pois sua rede familiar é bastante precária, e a mãe (única familiar que o visita) faz visitas esparsas e pontuais ao filho. Vou entrando em contato com ele na "tentativa e erro", e começo a observar que Manoel produz

sons diferentes dependendo do que proponho. Pergunto-me: "Será que isto representaria alguma coisa?".

A família foi convocada algum tempo depois pela equipe para uma conversa. A mãe é evangélica e muito religiosa; diz que Manoel era um jovem alegre, que vivia com sua namorada, trabalhava como operador de trânsito e sonhava em ser piloto de avião. Gostava de músicas e de festa. Segundo a mãe, após o adoecimento, Manoel tornou-se evangélico; porém, penso que isto estava mais ligado ao desejo da mãe do que de Manoel propriamente dito.

No cotidiano hospitalar, observo que os cuidados de enfermagem a Manoel são precários. É sempre o último a ser banhado, trocado ou medicado. O que isto significa? Parece-me que é muito difícil para a equipe cuidar de alguém da situação dele, tão sequelado, com uma figura física que impressiona bastante. Que formação temos para lidar com este sujeito, em uma condição tão grave? Aliás, que sujeito é este? Será que conseguimos cuidar dele como uma pessoa, ou mantemos cuidados como um objeto vivo sobre a cama?

No processo de tentativa e erro, tenho um "insight", uma intuição talvez... Este homem está há muitos anos em uma cama, que contato teve com o mundo? Ele só olha para o teto... Pois vamos leva-lo ao jardim! E que confusão... Não havia cadeira de rodas que ele pudesse estar, por suas deformidades físicas. Pois vamos na maca! Com muito custo, consigo ajuda da equipe de enfermagem (e de uma colega terapeuta ocupacional também) e transferimos Manoel da cama para a maca. E lá vamos nós ao jardim... A cena de nós andando pelos corredores do hospital até o jardim, em uma maca (que confesso ter "roubado" do necrotério para conseguir leva-lo) causa estranhamento a todos: na equipe, em mim e quiçá no próprio Manoel.

Manoel fica bem, parece gostar do passeio, apesar de claramente estranhar a luminosidade (ele fecha os olhos, mas aos poucos vai abrindo). Começo a perceber que estamos entrando em relação, e começo a compreender (ou dar, talvez) sentidos em suas reações: agradável e desagradável, especialmente.

Mas, há medo no ar: e se ele passar mal? E se algo acontecer? E se ele cair durante uma transferência? Um misto de vergonha, culpa e medo compunham minhas sensações ali, junto com a alegria de me sentir fazendo algo que potencialmente pode melhorar a qualidade de vida de uma pessoa com tantas limitações.

O trabalho segue... Meu próximo passo foi encontrar uma cadeira de rodas que pudesse conter Manoel. Após algum esforço de procura (e de negociação com a gerência do hospital), conseguimos compra-la. Enquanto isso, eu e Manoel continuamos fazendo alguns passeios de maca mesmo.

No primeiro dia na cadeira de rodas, é muito emocionante vê-lo sentar-se. À sua maneira, mas sentar-se... Ele parece muito confortável e adormece; espero que ele acorde a seu lado, para voltarmos à cama (foi um tempo de aproximadamente quarenta minutos).

A partir daí as transferências cama-cadeira são sempre uma infindável negociação. Tenho dificuldade em explicitar para a equipe de enfermagem o objetivo e o sentido daquela intervenção. A pergunta que parece pairar no ar é: "Para quê? Ele não responde mesmo...". E, ainda mais, é preciso pelo menos três pessoas para realizar tal transferência, e acabamos mobilizando muito a equipe (do ponto de vista concreto, mas para além disso também). Os passeios são feitos uma vez por semana, e em outros dias levo outras

atividades a Manoel, e vamos continuando a nos conhecer; músicas, leituras, toques...

Em muitas destas vezes, sou eu quem acaba trocando a fralda de Manoel, com ajuda de colegas terapeutas ocupacionais também. Quantas vezes cheguei para leva-lo aos passeios e ele estava sujo, com fralda cheia de urina e fezes. Lembro-me da primeira vez que tivemos que o higienizar: eu nunca havia trocado uma fralda, quanto mais de um adulto. Minha reação foi conversar com Manoel, explicar que era a primeira vez que estava fazendo aquilo e que ele teria que ter muita paciência. Nossa, que sufoco! Devido suas deformidades, uma tarefa já complexa parecia um desafio de Hércules. Junto com outra TO, levamos mais de meia hora para conseguir terminar e coloca-lo na cadeira para o passeio.

E, é muito difícil não só do ponto de vista pragmático. Ver um adulto usando fraldas e sujo, ter que ter contato com tais excrementos, sem muito saber como fazer... Não consigo encontrar palavras para definir minha sensação ali.

Mas, as intervenções continuam, mesmo com desafios... Vou observando o que Manoel parece gostar, o que parece não gostar e, de alguma forma, vamos encontrando um sentido para aquele momento. Além disso, passo a nomear minhas observações e sensações para ele.

Manoel adora cafuné... Sua expressão é nítida de prazer! O que mais me impressiona é que vamos construindo esta relação juntos. Isto é, mesmo alguém numa situação tão grave pode – à sua maneira – estar no mundo. É muito triste e pesaroso para mim pensar nos anos anteriores e na má qualidade da assistência, desvelada por sua condição física.

O atendimento a Manoel continuou. Não fui mais sua terapeuta de referência, mas o trabalho continua. Já sabemos que músicas Manoel gosta, seus esboços de sorriso, seus sabores preferidos. Um profissional que tenha seu referencial focado na morfofuncionalidade deve achar que estou em algo parecido com uma "loucura coletiva" (afinal, outros profissionais da equipe passaram a compartilhar da minha proposta de assistência), porém este espaço de encontro foi se construindo e se consolidando.

Manoel dividia seu quarto com outro paciente. E, era interessante porque se fossemos atender seu colega e não conversássemos com ele, ele emitia sons guturais altos, até que fossemos lá conversar com ele, dar um olá. Passou a ser rotina da equipe, inclusive.

Neste percurso, também adaptamos uma cadeira de banho para ele, a fim de que pudesse sentir a água, o chuveiro, a sensação do banho e um cuidado de higiene mais adequado e completo, já que era difícil banha-lo no leito.

Construímos uma relação, aprendi sobre seus gostos, sobre sua história. Os sons feitos por Manoel quando ouvimos Fábio Junior ou Roberto Carlos – unânimes na preferência feminina, mas de quem ele não gosta – são absolutamente diferentes daqueles feitos quando ele ouve Lulu Santos ou Cidade Negra, músicas de que ele gosta.

Manoel morreu em maio de 2013, período em que eu já estava afastada das atividades profissionais na instituição. Porém, coincidentemente (?), eu estava no hospital neste dia para uma reunião administrativa. Foi uma oportunidade de me despedir, agradecer pelo aprendizado que Manoel me proporcionou, e de alguma forma finalizar nosso processo. Mais do que isso,

acabei ajudando nos cuidados com o seu corpo, meu último cuidado a este paciente.

Já a história de Manoel suscita outros questionamentos:

- Que tipo de cuidado foi dado a ele durante treze anos? Como foi possível deixar alguém em condição de tão grave deformidade física que tanto prejudicou sua qualidade de vida e seu conforto?
- Apostar no processo de tentativa e erro e o olhar sutil e atento, um olhar qualificado, pareceram ser fundamentais. A partir daí, dar nomes às reações por Manoel apresentadas pareceu ser um ponto nodal do processo de cuidado a ele. Que tipo de desdobramentos a nomeação pode ocasionar?
- Mais do que isso, o investimento e o esforço do profissional também podem fazer a diferença?
- E os sentimentos despertados? Como lidar com eles? Como integra-los nas proposições, sem paralisar?

6.3. A história de Mariza

Mariza, mulher de aproximadamente 50 anos, foi acometida por um AVE grave após o rompimento de um aneurisma. Vinda de outro hospital, após meses em uma unidade de tratamento intensivo, acompanhei-a desde o primeiro dia de internação: olhos fechados, restrita à cama, sem quaisquer movimentos. Com o passar dos dias, continuo (junto com uma colega psicóloga) visitando-a e a observando, e comecei a perceber que seus olhos se

fechavam somente quando nos aproximávamos. Parecia haver uma intencionalidade ali.

Isso se repetiu por vários dias, até que – num rompante – peguei uma cadeira, aproximei-me da beira de seu leito, sentei e lhe disse: "Mariza, parece que você não quer contato. Porém, quero lhe ajudar e vou continuar vindo aqui todos os dias, mesmo que você feche os olhos...". Pois bem, após alguns dias depois continuando nesta insistência, ela passou a permanecer de olhos abertos e acompanhar com o olhar pelo quarto.

Entendi como uma aceitação à presença. Passo a conversar com ela, e enriquecer o tempo que passávamos juntas com outras atividades, especialmente músicas e leituras, gostos descobertos através de amigas que a visitavam frequentemente.

A dinâmica familiar de Mariza era bastante complexa e, neste momento, não havia ocorrido qualquer contato da equipe com a família. Ela tinha um companheiro mais jovem, pelo qual enfrentou toda a família para seguir com o relacionamento. Sua cunhada era uma referência também. E havia sua irmã, Selma, que neste momento morava em Brasília, mas era a única que não havia rompido totalmente com Mariza.

Mariza mantinha-se com os olhos abertos todo o período em que eu passava ali com ela no quarto e, algum tempo depois, próximo ao mês de abril, no qual Mariza fazia aniversário, a médica da equipe estava em seu quarto conversando com outros profissionais, e menciona que seu aniversário estava próximo, mas que não sabia a data correta, estava em dúvida entre o dia 02 ou 03. Nisto, ela e todos os profissionais observaram que Mariza fazia um gesto

com sua mão direita, indicando o número dois. Bingo! Confirmado em seu prontuário, esta era mesmo a data de seu aniversário.

Ao invés do tal quadro de coma vigil, anunciado em sua internação, o quadro de Mariza era absolutamente diferente: passamos a perceber (e mais do que isso, confirmar) que sua cognição e interação estavam preservadas. Em atendimentos com a psicóloga, ela afirmou inclusive recordar-se de todo o processo de adoecimento, até mesmo seus períodos críticos na UTI.

Mariza passou a se comunicar, mas oscilava em dias de muita introspecção e tristeza. Quando recebia a visita de seu companheiro ou de sua cunhada, sua tristeza aflorava ainda mais. Porém, a comunicação foi cada vez mais se aproximando, com gestos de sua mão direita; em quase cinco anos de internação, Mariza nunca recuperou a possibilidade de fala e de expressão facial, mas seus gestos eram ABSOLUTAMENTE expressivos e a permitiam dizer suas vontades, necessidades e incômodos.

Comigo, trabalhamos juntas diversas atividades: pintura, artesanato, música (ela era pianista), leitura. O desafio era conciliar seu desejo de agir no mundo e concretizar suas potencialidades com suas grandes limitações físicas e com a fadiga, sintoma que a acompanhou por todo seu período de tratamento.

A partir do fato dela ter sido pianista, levamos para ela um teclado, na tentativa de retomar tal atividade, mas foi frustrante. Ela não tinha forças para mexer nas teclas e ela tinha hemianopsia, algo que também a limitava muito na realização de quaisquer atividades.

Mas, havia momentos de grande alegria e descontração também. Lembro-me de uma festa no hospital, em que disponibilizamos um videokê

para cuidadores e familiares; mesmo sem falar, Mariza decidiu que quer cantar também e me escolhe (junto com outra colega terapeuta ocupacional) para cantarmos uma música sertaneja em seu nome. Fomos as três para o "palco" e.... cantamos! Sem contar nossas (péssimas) habilidades vocais, o mais interessante desta experiência foi o fato de – na vivência, no ato – ter sido Mariza quem cantou. Nós terapeutas apenas emprestamos nossas capacidades físicas para que isto se realizasse.

Outro momento marcante foi quando construímos o Manual da Mariza, nome por ela escolhido para um caderno sobre sua vida e seu cotidiano hospitalar, que seria entregue a sua nova cuidadora, pois a antiga iria sair de licença maternidade. Por mais de um mês, fui ao seu quarto diversas vezes por semana, e junto com ela e com a cuidadora mapeei seu cotidiano. Foi muito importante para ela que no manual estavam contidas informações como: sou eu quem escolhe minhas roupas, adoro bijuterias, não gosto de televisão, quando me sentir indisposta você deve tomar tais atitudes, entre outras informações. Mariza optou em escrever tal manual em primeira pessoa, e reproduzo aqui trechos das primeiras páginas:

"Este manual é um guia para você que irá cuidar de mim. Aqui, conto um pouco mais sobre mim, o que gosto, o que não gosto, como é minha rotina, e como deve seu meu dia-a-dia.
Sempre que você tiver alguma dúvida, pergunte para mim. Consigo me comunicar muito bem através de gestos. Sei que no começo pode ser um pouquinho difícil, mas aos poucos vamos nos acostumando e nos comunicaremos muito bem. Eu gosto de conversar, e gostaria muito que você conversasse comigo sobre as coisas boas da vida. [...]
Desde jovem, gosto muito de música e de tocar piano. Herdei meus dotes artísticos de meu pai [...] no meu quarto, há um álbum de fotos, um grande mural de cortiça na verdade. Lá tem muitas fotos minhas, podemos vê-las juntas, se você quiser. [...] [Ela] é minha cuidadora há bastante tempo. Sei que ela estará ocupadíssima cuidando da bebê, mas vou sentir saudades às vezes. Não fique com ciúme!".

Mariza conseguiu conquistar muita autonomia dentro das limitações impostas pela doença, pelo hospital, pela dinâmica familiar. Houve muitos conflitos familiares, pois seu companheiro usava o dinheiro que Mariza recebia em benefício próprio; Selma (irmã) precisou agir judicialmente para resgatar a tutela dela. O companheiro de Mariza passa a não a visitar mais (algo que Mariza refere como bom) e Selma consegue otimizar muitos recursos para Mariza, levando a estabilidade clínica, melhoras funcionais (com adaptações) e preparação da casa de Selma para recebe-la.

Porém, no Natal de 2010, próximo ao momento de sua alta, ela teve uma intercorrência clínica grave e morreu no início de janeiro de 2011, quinze dias depois. Fizemos diversas conversas com a irmã durante este período (toda a equipe), para explicar a gravidade de seu quadro e tentar acolhe-la em seu sofrimento. Nestas conversas, Selma chorava muito, gritava, estava inconformada com esta drástica mudança. Foi um momento muito difícil para

mim e para toda equipe, pois tínhamos um vínculo forte, de muito tempo com Mariza, e o luto deste revertério todo foi bastante difícil de assimilar.

Um mês após sua morte, Selma pediu para realizar uma missa no hospital, o que contribuiu para algum tipo de fechamento também para nós da equipe. Com Mariza, o aprendizado sobre a conquista e a importância da autonomia, mesmo que a independência esteja limitada, foi algo que me marcou muito.

E, são questões que aponto para reflexão:

- O meu rompante ali fez a diferença? Mas como lidar com o fato de que não há receita para o cuidado?
- Como validarmos sua emergência enquanto sujeito, não só como paciente e sequelado?
- A expressão possível não é só a linguagem verbal. Mariza foi uma das pessoas mais expressivas que conheci, mas será que validamos isso na produção do cuidado? Será que ouvimos o outro?
- Como lidar com as perdas, com a morte, com a doença? Como cuidar de alguém com tantas limitações sem paralisar ou se ver nesta situação? Como profissionais lidam com o luto, com o vínculo?

6.4. A história de Lúcia

Esta é a história de Lúcia, mulher na faixa dos 50 anos de idade, moradora de uma cidade do interior do Estado de São Paulo. Vivia uma vida simples, cuidava da casa e dos filhos, era evangélica. Lúcia foi transferida para nosso hospital após alguns anos de sequela de um rompimento de aneurisma

cerebral; era cuidada (?) em casa pelo marido pela filha, além de uma equipe de assistência domiciliar. O motivo de sua ida ao hospital foi a condição precária dos cuidados prestados na sua casa, bem como uma suspeita de abuso físico e sexual pelo marido.

Avalio Lúcia no primeiro dia de sua internação: face que demonstrava desconforto, muitas deformidades físicas, sem pessoas da família para quaisquer referências sobre sua vida e sua história. Gemidos emergiam ao menor toque, e havia momentos em que Lúcia gritava e gritava e gritava.

Pois foram tais aspectos que marcaram todo meu percurso de atendimento com ela: sempre muito desconforto e sofrimento, com alguns momentos de muitos gritos inclusive. Tento confeccionar alguns dispositivos de apoio, como coxins de espuma, mas pouco conforto parecia advir de tais intervenções.

Lúcia percebia os estímulos, acompanhava a presença das pessoas com o olhar, mas reagia usualmente com gritos ou – na melhor das hipóteses – gemidos; os momentos de banho ou trocas de fralda pareciam sessões de tortura, para a paciente e também para a equipe. Aos passar no corredor, era possível ouvir, mesmo com distâncias longas; isto é, todo o andar ouvia tais momentos de sofrimento. Muita impotência... Palavras são insuficientes para expressar minha sensação frente à Lúcia.

Lembro-me de uma tarde na qual ela não parou de gritar por um só minuto. Decidi não atender mais nenhum paciente e fiquei com ela o tempo todo, tentando acolhê-la e mostrar-me presente, sem sucesso. Os gritos só cessaram com medicação, já depois de algum tempo (e de alguma insistência da minha parte junto à equipe médica), infelizmente. Seu sofrimento (e o meu

como terapeuta que nada podia ali fazer) era tão intenso... A sensação foi de que pouco conseguimos fazer por ela, nada parecia acolhê-la, quaisquer estímulos eram acompanhados de gritos ou outras reações de desconforto.

Ficava preocupada pela falta de contato da equipe com a família; os telefones escritos em seu prontuário não existiam mais. E se Lúcia morresse, como faríamos? Sua doença continuava em evolução, as infecções era cada vez mais recorrentes. Enviamos então um telegrama, numa última tentativa antes de acionar meios judiciais, e conseguimos receber a visita de seus filhos. Eles contam que – além de morarem distantes de São Paulo e estarem em difíceis condições financeiras – era praticamente impossível ver a mãe no estado em que estava.

No período de sua terminalidade, sua filha passou a visita-la mais, com nosso acompanhamento durante tais encontros. Lembro-me – com angústia e tristeza – de um recado que fui dar à Lúcia em nome de sua filha: choro, choro, choro. Ela ouviu e compreendeu o que eu havia dito. Que emoção e que difícil foi tentar acolhê-la.

Acompanhei Lúcia até o momento de sua morte, junto com uma colega terapeuta ocupacional; nos revezávamos em seu cuidado, até como uma forma de diminuir nossa sobrecarga frente à situação tão difícil. Neste período, suas deformidades se acentuaram, Lúcia causava uma impressão ruim a quem olhava, comentário que permeava os bastidores da equipe; ninguém queria atende-la ou ficar com ela no quarto.

Quando Lúcia morreu, fui ao hospital e junto com uma colega TO passamos toda a madrugada lá, na tentativa de acolher a família e prestar um último cuidado aos filhos. A equipe sofreu muito com esta história, mas esta

também é uma existência humana possível, e Lúcia – assim como muitos outros em condição semelhante – é merecedora de cuidado.

- Na história de Lúcia, fica como marca a minha impotência como terapeuta. E como lidar com isso? Como cuidar de alguém em uma condição tão grave? Como lidar com o fato das deformidades físicas também serem impressionantes, ocasionando “asco”?
- Como validar seus gritos como expressão de seu sofrimento e cuidar de alguém que tanto parece nos afastar?

6.5. A história de Regina

Mulher de 50 e poucos anos, Regina já estava no hospital quando comecei a trabalhar lá como terapeuta ocupacional. Com uma sequela grave pós AVE, lá estava novamente o tal diagnóstico de coma vigil. Porém, aos poucos, junto com a equipe, fui percebendo que Regina acompanhava-me com o olhar e parecia prestar atenção quando conversava com ela. Junto com a equipe, nos demos conta ainda de que ela piscava intencionalmente: uma piscada quando queria dizer sim, olhos bem abertos quando queria dizer não.

Uau! Que surpresa! Especialmente porque era meus primeiros meses de prática no hospital. Além disso, foi muito difícil lidar com a família de Regina, que já havia escutado de outros profissionais que esta mãe, esposa, filha era um vegetal. Não consigo imaginar tamanho sofrimento... O marido consegue retomar algo desta relação e passa a visita-la com mais frequência, conversando com ela também. Os filhos, entretanto, não suportam ver a mãe nesta situação...

Regina utilizava gritos como uma estratégia para convocar a equipe quando estava sozinha e desejava algo: mudar o canal da televisão, fechar a janela, acender a luz do quarto, entre outros...

Para mim, atende-la no horário da novela, nem pensar! Ela fechava os olhos com força e só piscava quando eu perguntava: "Quer assistir à novela, né Regina?". E seu piscar confirmava. Descubro que gosta muito da cor laranja, que gosta de fazer atividades artesanais, e que aproveitava muito quando fazíamos bijuterias juntas; Regina era muito vaidosa. Meus braços de terapeuta eram emprestados para que ela realizasse as atividades, mas a ação no mundo era dela.

As sequelas eram graves, havia dor, dificuldade na manipulação, espasticidade intensa, mas Regina estava ali, com seu jeito de ser, sua história, sua vida... No período de terminalidade, a médica que a acompanhava conversou com ela sobre toda sua situação, e sobre o que estava acontecendo no processo de evolução da doença. Algo que entendi como respeito real à autonomia de Regina, esta postura da médica foi julgada pela equipe como insensível ou até mesmo perversa, infelizmente.

Por fim, a partir da história de Regina coloco:

- Quem cuidou desta família? O peso de uma palavra como vegetal ao referir-se a alguém que é mulher, mãe, esposa, filha foi considerado?
- Como foi importante validar suas escolhas... Mas novamente questionamentos sobre a importância do olhar atento e do validar o outro se colocam.

- E os julgamentos? Como lidar com nossas posturas, sensações e sentimentos junto ao paciente grave?

7. CONTRIBUIÇÕES DA PSICANÁLISE NA REFLEXÃO E RECONSTRUÇÃO DA PRODUÇÃO DO CUIDADO A PESSOAS COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS MUITO GRAVES

É preciso pensar na produção do cuidado às pessoas com sequelas graves, já que, ainda que seus cotidianos sejam muito limitados, sem a possibilidade de escolhas e fazeres, a vida não pode perder seu sentido. A partir daí, emerge algo importante: a possibilidade do terapeuta (independentemente de sua profissão) atuar junto ao paciente para que ele continue sendo sujeito de sua vida, independentemente de sua condição, validando sua história e potências de vida.

As questões suscitadas pelas histórias a partir da perspectiva do Cuidado apontam para alguns eixos principais: o olhar para o outro, o olhar do outro, o lidar com a impotência, o permitir a emergência da pessoa “escondida” atrás de muitas limitações, o cuidar da família.

O referencial de escolha para a produção da reflexão teórica sobre a clínica e a relação terapeuta-paciente na produção do cuidado ao paciente com sequela neurológica grave foi a Psicanálise de orientação freudiana e lacaniana. Segundo Mrech[74], a psicanálise atual é produto de dois grandes nomes: Freud e Lacan, uma vez que ambos trouxeram mudanças significativas na maneira do homem e da mulher se verem, e de como a criança é considerada.

O estudo proposto aproxima-se do conceito de Psicanálise Aplicada[73], no qual se propõe uma leitura ampliada de contextos culturais, educacionais e, por

que não, das práticas em saúde. Antes de apresentarmos os conceitos psicanalíticos e a reflexão teórica sobre a produção do cuidado ao paciente neurológico grave, há uma breve contextualização da Psicanálise.

7.1. Contextualização histórica da psicanálise

A Psicanálise surgiu na passagem do século XIX para o século XX, com os estudos de Sigmund Freud (1856-1939). Filho de Jacob Freud e Amalie Nathansohn, Freud nasceu na Moldávia e passou a maior parte de sua vida em Viena, na Áustria. Há diversas biografias de Freud e aqui tomamos como referência os escritos de Ernest Jones[75], seu colega, que recebeu da família Freud muitas informações e todo o material escrito possível, incluindo cerca de 2500 correspondências. Foi casado com Martha Bernays, posteriormente Martha Freud, com a qual teve seis filhos. Morreu em Londres, cidade na qual se exilou devido à perseguição nazista[75].

De família judia, escolheu seguir como profissão a Medicina, apesar de declarar-se não estar muito à vontade com o exercício da profissão (mesmo após anos de formado). Seus estudos em Medicina começaram em 1873 e terminaram em 1881, na Universidade de Viena. Desde o curso, trabalhava no laboratório do Dr. Brucke, na área de Histologia, tendo publicado diversos artigos na área[75].

Freud e Josef Breuer se conheceram em 1877, mas entre 1882 e 1895 mantiveram estreito contato, interessados pela questão da histeria. Em 1885, foi a Paris para estudar com Charcot, que estudava o tratamento da histeria através do método da hipnose, o qual abandonará posteriormente para trabalhar com o método da associação livre[75].

Em seu consultório, juntamente com sua experiência na clínica hospitalar, atendeu diversos pacientes e, a partir dela, foi trabalhando nos conceitos da Psicanálise. Além disso, em muitas de suas cartas, fez uma autoanálise, relatando sua reflexão sobre diversas de suas experiências pessoais, que contribuíram na cunhagem dos seus conceitos. Em 1885 publicou "Estudos sobre a histeria", junto com Breuer, a partir do famoso caso de Anna O., paciente tratada por Breuer.[75] O livro de Freud "A interpretação dos sonhos", de 1900, é considerado o marco inaugural da Psicanálise, no qual revela o mecanismo de produção dos sonhos e o funcionamento do aparelho psíquico[75].

Para Freud, a realidade é dividida em duas: material (externa) e psíquica (do sujeito), e não há possibilidade do sujeito chegar a uma realidade concreta, pois há contínua inferência de conteúdos inconscientes. Relaciona-se com isso um de seus conceitos fundamentais que é o de inconsciente, definido por Kaufmann[76] como segue:

> O inconsciente denota assim tudo o que não é consciente para um sujeito, tudo o que escapa à sua consciência espontânea e refletida. [...] a hipótese freudiana do inconsciente instaura, de fato, a dimensão de uma 'psicologia das profundezas', de uma 'metapsicologia', ou melhor, da psicanálise como tal.

Nas palavras de Lacan[77], importantíssimo autor que reconstruirá os conceitos psicanalíticos, e que será apresentado posteriormente neste texto:

> Tropeço, desfalecimento, rachadura. Numa frase pronunciada, escrita, alguma coisa se estatela. Freud fica siderado por esses fenômenos, e é neles que vai procurar o inconsciente. Ali, alguma outra coisa quer se realizar – algo que aparece como intencional, certamente, mas de uma estranha temporalidade. [...] É assim, de começo, que a exploração freudiana encontra o que se passa no inconsciente.

Entretanto, vale ressaltar – conforme apontamentos de Mrech[78] – que a produção teórica de Freud se transformou ao longo de seu percurso; um marco possível para observar isso é o conceito de pulsão. A pulsão é um elemento central na teoria freudiana: seu caráter é parcial, especificado por uma fonte pulsional (oral, anal, etc.) e por um alvo (a resolução de uma tensão interna); através deste conceito, Freud aponta para o erro de se considerar a sexualidade humana restrita ao aspecto da reprodução[79].

Até 1905, é o período que antecede o conceito de pulsão, tendo como referência a chamada 1ª tópica – consciente, pré-consciente e inconsciente – com destaque para o texto “Interpretação dos sonhos”[78].

Em um segundo período, de 1905 a 1920, ele elabora a primeira teoria pulsional, falando sobre pulsão de vida e pulsão de morte, centralizando-se na chamada 2ª tópica – ego, id e superego – e quem comanda o sujeito é o princípio do prazer, relacionado à pulsão de vida. Um texto fundamental deste período é “Três ensaios sobre a teoria da sexualidade”[78].

Já num terceiro período, de 1920 em diante (num contexto pós 1ª Guerra Mundial), Freud elaborará a segunda teoria pulsional, ou “Mais além do princípio do prazer”, elaborando sobre o potencial destrutivo do humano e dando à pulsão de morte papel central no psiquismo[78].

As rupturas epistemológicas no paradigma da consciência advindas da Psicanálise são inegáveis; trazem consigo a ideia de que há algo do funcionamento psíquico que está para além do controle do sujeito. A linguagem torna-se lugar de ocultamento, de criação de equívocos, e não de desvelamento de verdades. Kaufmann[76] completa: “Assim se iniciou uma nova revolução copernicana que trouxe a ‘peste’ ao renegar fundamentalmente as bases do cogito cartesiano: ‘o eu não é mais senhor em sua própria casa’ (Freud)” (p.265).

De maneira bastante didática, Rezende[80] menciona desdobramentos causados pela Psicanálise:

- Rompimento da fronteira entre o normal e o patológico do funcionamento psíquico;
- Retirada das faculdades mentais conscientes o controle sobre a própria mente;
- Revelação da sexualidade infantil, como um angustiante retrato da sexualidade adulta.

A partir de Freud, muitos autores psicanalistas tiveram grande importância, porém nos deteremos ao percurso de Jacques Lacan, cuja teoria fundamenta esta tese.

7.1.1. A contribuição de Jacques Lacan

> Lacan irá desempenhar um papel fundamental na história do século de Freud, embora jamais tenha ocorrido um encontro pessoal entre eles. O verdadeiro encontro entre Lacan e Freud se deu pela via do discurso e foi tão profundo que alterou de modo radical a história da Psicanálise: hoje, o nome de Lacan se associa ao de Freud [...] A vitalidade e a força com que Lacan sacode o movimento psicanalítico, produzindo um verdadeiro turbilhão em torno dele – turbilhão aliás com que contava – levam ao revigoramento da Psicanálise[81].

Jacques-Marie Lacan nasceu em 13 de abril de 1901, na França, primeiro filho do casal Émile Philippine Marie Baudry e Charles Marie Alfred Lacan (já em suas primeiras publicações irá retirar o nome Marie e será conhecido por Jacques Lacan)[81]. Formou-se em Medicina, atuando em neurologia e psiquiatria antes de entrar no campo da Psicanálise; entretanto, sempre leu muito e teve contato com célebres pensadores de sua época como Alexandre Koyré, Alexandre Kojève, Gatian de Clérambault, Salvador Dalí, Marquerite Pantaine, Heidegger, entre outros[81].

Em 1932, Lacan publicou sua tese “Da psicose paranoica em suas relações com a personalidade”, abordando o famoso caso Aimeé, em uma leitura bastante peculiar da teoria freudiana. É importante ressaltar que Freud

cunhou a teoria da Psicanálise a partir do estudo das neuroses, já Lacan, terá como eixo central o estudo das psicoses.

Em 1934, ele ingressou na Sociedade Psicanalítica de Paris. Durante os anos 1940 não publicou nada, mas a partir de 1953, Lacan passa a proferir seus famosos seminários, que continuarão por mais de 30 anos, e constituirão seus ensinos. Tais seminários serão posteriormente publicados, editados por seu genro, Jacques-Allan Miller, em um total de 26 publicações[80,81,82,83].

Em 1964, fundou a Escola Freudiana, ao romper com a Sociedade Francesa de Psicanálise. Para ele, a Psicanálise não poderia seguir protocolos e enquadramentos rígidos, trazendo em sua história diversos momentos de dissidências e rupturas. As divergências e discórdias foram parte da relação de Lacan com as instituições de que participou[80,81,82,83].

Em 1974, delegou a seu genro Jacques-Alain Miller a coordenação do ensino do “Campo Freudiano”. Neste período, Lacan já estava idoso e lutava contra um câncer. Em 1980, realizou a dissolução de sua escola, pois acreditava que ela não preenchia mais a função para a qual a criara. Lacan morreu em 9 de setembro de 1981.

A obra de Lacan está publicada em vinte e seis seminários, editados por Jacques-Allan Miller, já que sua produção foi majoritariamente transmitida oralmente. Como transformações teórico-conceituais foram ocorrendo ao longo de sua obra, Miller[83] propõe uma periodização: Ensinos de Lacan.

O primeiro ensino relaciona-se aos seus dez primeiros seminários. Neste momento, Lacan continua a clínica freudiana, tendo no imaginário e no simbólico o foco de suas produções teóricas. O segundo Ensino de Lacan vai do seminário 11 ao seminário 19, desfazendo-se gradativamente dos conceitos

de simbólico e de imaginário para focar sua reflexão no conceito de real. O terceiro ensino inicia-se no seminário 20, no qual o real configura-se como conceito central em sua produção teórica e há uma diminuição da importância do saber. E, pode-se falar ainda do ultimíssimo ensino de Lacan, a partir do seminário 23[83].

> ... utilizo familiarmente uma tripla periodização. Falo do primeiro Lacan, a partir do Congresso de Roma, de 'Função e campo da fala', para designar os primeiros anos de seu ensino. Falo do último Lacan, para designar aquele que alçou voo a partir de 'Mais, ainda'. Entre eles, há o segundo Lacan, que começa com 'Os quatro conceitos fundamentais da psicanálise'. Mas, aqui acrescento um corte suplementar. No último Lacan é preciso distinguir o derradeiro Lacan que nos abre um campo no qual ainda não entramos verdadeiramente, cujo uso, de todo modo, não nos é, para retomar a palavra, familiar[84].

As mudanças ao longo de sua obra foram grandes. Em seus primeiros estudos, Lacan investigou o campo social, depois a família e posteriormente o estádio do espelho, especialmente baseados nos estudos do francês Henri Wallon, que o convidou para publicar um texto na Enciclopédia Francesa sobre a família, posteriormente publicado como "Os complexos familiares na formação do indivíduo". Sobre o estádio do espelho, Lacan apresentou suas

primeiras reflexões em 1936, mas há somente o texto de 1949 – apresentado no XVI Congresso Internacional de Psicanálise, na cidade de Zurique, Suíça – publicado como “O estádio do espelho como formador da função do eu tal como nos é revelada na experiência analítica”[85].

Já em seu último ensino de Lacan, há a predominância do registro do real, definido como tudo aquilo que foge ao sentido. Isto é, o real se caracteriza pela exclusão do sentido e independe do saber para se tecer. O registro do real está relacionado a tudo aquilo que não pode ser capturado ou explicado pela linguagem, pelos sentidos e significados, pelo imaginário ou pelo simbólico, está fora de sentido[73,74,83,84].

Diz Mrech e Rahme[86]:

> Há um mundo exterior real que independe de nós. [...] Lacan constata que a linguagem e a fala não dão conta de dizer o real do sujeito. As leis simbólicas são construções sobre o real e não o real.

São três conceitos fundamentais na clínica e no percurso lacaniano são: os registros do simbólico, imaginário e real, que compõem a realidade psíquica e os quais sofrerão mudanças importantes ao longo de seus ensinos. O imaginário refere-se à instância das emoções, do eu e do outro, das imagens, dos sentidos e significados. O simbólico está ligado à nomeação, aos signos; já o real refere-se àquilo que é da ordem do indizível[74,82]. Eles serão depois retomados na reflexão aplicada deste estudo.

Acompanhando sua obra, do ponto de vista clínico, há também uma periodização de Lacan, em 1ª e 2ª clínicas. Na primeira, acompanhando a perspectiva freudiana, o trabalho se caracterizou por interpretar o não-sabido; na segunda, a chamada clínica do real, o trabalho se caracterizou pelo enfrentamento ao não-sabido, ao furo inexorável da razão e da linguagem[78,87].

É importante ressaltar que a Psicanálise se contrapõe às teorias desenvolvimentistas, isto é, não há linearidade ou padrões sequenciais que o sujeito deve atingir em seu processo de desenvolvimento. Assim, leva-se ao máximo a ideia de singularidade no processo de cada sujeito; não deve haver rotulações e não dá para fazer interpretações sem que o sujeito possa falar sobre si. Nenhum processo é determinístico, pois sempre há a possibilidade e a responsabilidade do sujeito perceber suas marcas e tecer novos caminhos[74].

Por fim, ressalta-se que o pensamento de Lacan é dinâmico ao longo de sua obra; não se deve olhar para suas produções como algo estático ou dogmático. Diz Miller[84] sobre a leitura de Lacan: “Devemos ter uma grande tolerância em relação à contradição” (p.119). A própria Psicanálise se transformou ao longo da história, e não dá para tratar as questões atuais da mesma forma que se tratava antigamente. Há novos sintomas sociais, como o fracasso escolar, os transtornos alimentares, a violência, a apatia, a depressão – como produzidos pela nossa cultura[74,88]. E, podemos incluir aí o envelhecimento, a mudança do perfil epidemiológico, a maior sobrevida dos pacientes graves e/ou dependentes, entre tantos outros assuntos em voga na área da saúde atualmente.

7.2. A partir das histórias...

Através das narrativas apresentadas no capítulo 6, mostrou-se como o encontro clínico com um paciente tão gravemente acometido, pode ser muito singular e diferente daquilo proposto pela literatura científica, arraigada num contexto de morfofuncionalidade.

Em um texto de França Neto[89], sobre Ciência, Academia e Psicanálise, o autor discute como os casos clínicos podem abrir a interlocução com outros saberes, desvelando outras possibilidades que o discurso acadêmico se restringe. A Psicanálise propõe que "o pensamento é o simbólico afetado pelo real", apontando o furo e se presentificando na singularidade. Ele diz algo sobre a importância da discussão de casos clínicos na universidade, aspectos que guiaram a reflexão neste estudo:

> ...A clínica traz para a academia, mundo do conceito, o excesso humano, campo do real, da contingência, irredutível ao universal do conceito. A clínica é o real dentro da academia, da universidade. [...] O pensamento que nos interessa, com o qual trabalhamos em Psicanálise, é o pensamento afetado pelo real. O pensamento determinado pela contingência, pelo fortuito, pelo acaso. Por aquilo que transforma o universal, desarrumando a forma. E isso só é possível quando a teoria se vê construída a partir da práxis. [...] Uma teoria que brota com a clínica (ou outras formas de intervenção) afetada pelo real. [...] É necessário deixar-se franquear o excesso, sem, no entanto, ter a ilusão de que poderíamos

> de alguma maneira eliminá-lo (tarefa impossível), mas tentando aprender, na medida do possível, e a cada momento de forma diferente, a relocalizá-lo. Nós temos que, a partir do excesso, ser capazes de engendrar um saber. Tratar-se-á de um saber movido e mesclado com o não-saber[89].

É portanto, percurso este que se propõe aqui, a partir de dois eixos: o encontro clínico com o paciente e a assistência propriamente dita, e o sobre ser terapeuta neste lugar de possível encontro com o outro tão diverso.

7.2.1. Sobre o encontro com o paciente

O conceito de encontro é fundamental na perspectiva do Cuidado e tema presente também nas questões suscitadas por cada história aqui descrita. Porém, mesmo com a centralidade do encontro, algo parece incompleto, especialmente diante de situações limite tais como a assistência a alguém numa condição de extrema gravidade. Os medos, as sensações, aquilo que extrapola a técnica descrita nos livros e a racionalidade, são somente exemplos. Um primeiro conceito que pode auxiliar na reflexão é o de encontro falhado.

Encontro Falhado. Nesta perspectiva, parte-se do pressuposto que existe sim a possibilidade de produção de sentidos compartilhados, criação e movimento, mas algo sempre escapa. Conforme nos coloca Mrech[73]:

> O encontro com o Outro – encontro com o professor [terapeuta/paciente] – vai ser sempre um encontro falhado. Um encontro com o real, que é sempre supressivo e inesperado.

No questionamento de porque é tão difícil cuidar deste tipo de paciente, aparece-nos uma pista: entra-se em contato com uma situação limite, com a doença e a morte. Na história de D.Tereza, por exemplo, ao ficar com rádio, sem resposta, por minutos - que por vezes pareciam horas - emergiam emoções inomináveis, angústia, vergonha. Na história de Lúcia, os gritos transformavam o silêncio em períodos ainda mais longos e difíceis de suportar. Havia encontro, mas sempre havia também a presença de algo que se esvaía. E aí as palavras de Miller[84] são perfeitas: "... entre o verdadeiro e o real, há o impossível, que faz, ao mesmo tempo, limite, mas também conexão, algum tipo de encontro".

A reconstrução da biografia e da história se dará, portanto, a partir de um encontro falhado terapeuta-paciente-atividade. Criação, abertura, movimento, ambiguidades, limitações e vazios são inerentes. Parte-se da premissa de singularidade dos sujeitos, sempre havendo a possibilidade de fazer laço com outro. O sujeito se compõe de seus registros, que podem se perder de maneira bastante radical frente aos graves acometimentos neurológicos. Dialogando com os artigos científicos tão focados na morfofuncionalidade, podemos usar as palavras de Laurent[90]: "Um sujeito não cessa de ser um sujeito, mesmo que seu corpo seja ´deficiente´".

O terapeuta terá como um dos principais instrumentos de investigação (e, por que não, intervenção) a observação; o papel da observação na continuidade do cuidado a este tipo de paciente é fundamental, uma observação ativa e sutil, sempre contextualizada. Sobre a observação e sua importância para o Cuidado, Lima[2] acrescenta:

> ... o olhar do terapeuta também é de extrema importância; um olhar que reconhece que os gestos e as produções podem ser articuladas numa linguagem e reconhece o sujeito que as produz. Um olhar que, encontrando aquilo que ainda não tem tradução, dá-lhe existência no mundo compartilhado.

A noção de existência no mundo compartilhado descreve a ideia de fazer com que estes sujeitos – independentemente de sua condição – pertençam à vida humana, à sua forma. Os próprios neurologistas que estão neste campo de atuação – que, teoricamente, dialogam mais com as estratégias de intervenção/compreensão baseadas no modelo da morfofuncionalidade – apontam que é necessário seguir as pistas dadas pelos pacientes, através das observações de beira de leito[10,24], assim como foi descrito em capítulos anteriores. No caso de Regina, por exemplo, a observação foi mais do que fundamental. E ainda Lima[2]:

> Não basta observar, é preciso contextualizar as observações, buscar estabelecer relações entre elas,

> ampliar a análise para que se possa compreender melhor os comportamentos inseridos num determinado contexto e sua influência sobre eles. [...]

Sobre o olhar, Benetton[91] contribui:

> ...é o olhar investido de afeto e técnica, que possibilita a terapeuta ocupacional de tomar primeiro como informação e mais tarde como uma forma muito particular de se comunicar, o quando, como e o que faz. Para que este investimento adquira na relação terapêutica, como em outras, um valor de troca, é preciso que a terapeuta ocupacional também mostre ao paciente o que observou. Só assim estará estabelecida essa comunicação tão particular.

O olhar é conceito central da psicanálise, sendo considerado um dos objetos a, ou objeto causa do desejo; designa aquilo que, no objeto que desejamos, faz com que o desejemos[92]. O olhar é distinto do ver; trata-se de algo tecido no processo de constituição do sujeito. Nas palavras de Lacan:

> O objeto a é aquilo pelo qual o ser falante, quando está preso nos discursos, se determina. Ele não sabe, em absoluto, o que o determina. É o objeto a, no qual ele é determinado como sujeito, isto é, dividido como sujeito,

> ou, em outras palavras, é presa do desejo. [...] É algo inteiramente regular, é uma produção, produz matematicamente, pode-se dizer, esse objeto a como causa do referido desejo[93].

Estádio do espelho e constituição do sujeito. O olhar passa, então, a ter centralidade na reconstrução da intervenção terapêutica. E, aqui, o conceito de estádio do espelho, cunhado por Lacan no período do seu primeiro ensino permite novas inferências e compreensões dos encontros falhados.

Segundo Lacan[85], o estágio do espelho é uma metáfora, que corresponde à imagem que o Outro construiu para a criança, seus desejos e expectativas, isto é, "não é um reflexo fiel e ela está investida de desejo, muito mais que de objetividade" (Bastos, 2003, p. 93)[72], e é essa identidade que marcará o psiquismo da criança, ocupando o lugar de desejo dos pais e introjetando esta imagem especular. Inicialmente, a criança tem um corpo fragmentado, ela se aliena no desejo da mãe e incorpora esta imagem, a qual é chamada de eu ideal. O estado inicial da consciência pode ser comparado a uma nebulosa, uma massa difusa, na qual se confunde o sujeito e a realidade exterior. Em um segundo momento, ela irá fazer um movimento de se discriminar desta imagem (chamado complexo de desmame), mas a imago materna estrutura a forma do sujeito ver o mundo. São imagens "de fora para dentro", que permitem com que o sujeito se constitua e ultrapasse tal fragmentação. Isto é, o corpo fragmentado é unido pelo que o outro nele projeta.

A partir das narrativas, observa-se o quão fundamental é que o terapeuta invista libido na relação com o paciente, isto é, que ele esteja implicado nesta

relação, para que o paciente possa perceber suas potencialidades remanescentes, ou mesmo estar na relação enquanto sujeito humano que o é, e não simplesmente como um corpo inanimado (realidade na maioria dos hospitais). Quando este outro não deseja, pode-se levar à aniquilação do sujeito.

A partir desta outra concepção de olhar, a presença do profissional, com sua avaliação e acompanhamento atentos e contínuos, não é vinculada a estimulação de funções, mas sim como alguém que ajuda a reconstruir o cotidiano de alguém em condição de tão severa incapacidade, independentemente de seu tempo de vida. A forma como o terapeuta (de qualquer profissão) se relaciona com aquele que está à sua frente trará marcas para este, possibilitando ou não a emergência de potencialidades e de aspectos não relacionados à doença, afetando também o corpo. A observação pode ser retomada também aqui, e os conceitos vão se interligando nesta reflexão.

O papel do terapeuta, então, também pode ser relacionado com a ideia de prestância e segurança. O investimento auxilia na emergência deste sujeito, que está praticamente escondido atrás de suas sequelas e limitações. Deve-se ressaltar, entretanto, que não há relações de causa-efeito no processo, mas sim uma relação singular que é tecida aos poucos, em busca do reconhecimento do desejo do outro.

Ainda sobre a constituição do sujeito, Lacan[85] aponta uma passagem fundamental que terá que ser feita: o reconhecimento do desejo. Isto é, é papel do profissional frente às pessoas com sequelas graves poder reconhecer o

desejo do outro (e validá-lo), e possibilitar que o próprio sujeito se reconheça como desejante.

Dialogando com a relação especular, isto é, referente ao estádio do espelho, retoma-se aqui a importância do olhar, nas palavras de Vanier[94]:

> O olhar é sempre simbolicamente qualificado. Da mesma forma, desde antes de seu nascimento, o sujeito é falado, e determinado número de significantes (nomes próprios, tralos genealógicos, etc.) constituem-se mais ou menos ligados num discurso a seu respeito. O sujeito, antes de falar, é falado.

Corpo e falasser. O corpo é algo fundamental na clínica junto ao paciente com doença neurológica de longa duração, pois parece ser tudo que lhe resta. Na perspectiva psicanalítica, desde Freud, o processo de constituição do sujeito inicia-se no corpo erógeno, isto é, no investimento libidinal do outro frente àquele corpo (no caso, especialmente as crianças, falando do processo de constituição “normal”), conforme já descrito no estádio do espelho.

Diz Birman[95] que o organismo humano seria fadado à morte se não fosse a presença de um outro:

> ... se o movimento originário do organismo é para a descarga e para a quietude, não existiria no interior daquele nada que a isso se pudesse contrapor, já que aquele, deixado a si próprio, tenderia para a morte.

> Consequentemente, esse exterior seria representado pelo Outro, que pelos cuidados e pela erogeneização da descarga permitiria o retorno desta para o interior do organismo e com isso a fixação da ordem vital.

A presença de afecções orgânicas não desvalida o ser enquanto um sujeito no mundo, e as narrativas permitem exemplificar e relatar isso. Segundo as palavras de Laurent[90]:

> A gravidez e/ou parto difíceis, uma doença genética, um traumatismo somático podem produzir num sujeito sequelas clínicas quanto à assunção de seu corpo e/ou ao seu domínio motor e provocar um deixar largado, uma impossibilidade de apelo efetivo ao Outro, levando às vezes à rejeição do Outro. [...] O fato de haver algo de biológico em jogo não exclui a particularidade do espaço de constituição do sujeito como ser falante.

Nesse sentido, é possível estabelecer relações com um teórico do desenvolvimento chamado Henri Wallon. Mesmo que tal autor parta de pressupostos desenvolvimentistas, Bastos[72] articula o referencial walloniano e o referencial do primeiro ensino lacaniano, que possibilitará conectar com as experiências aqui relatadas.

Wallon propõe que há uma diferença entre emoção e afetividade; a emoção é uma reação fisiológica e visceral frente aos estímulos internos e

externos, impulsos que não tem mediação psíquica (diferentemente da afetividade), e que são os primeiros elos de significação do sujeito no mundo, sendo o ponto de partida do psiquismo, da consciência e da vida social[72].

> ... o comportamento emocional constitui o primeiro modo de comunicação e, através dele, é possível imprimir uma função expressiva às diferentes manifestações, ao mesmo tempo em que o sujeito se introduz numa rede, já intencional, de significados partilhados[72].

Uma vez que a emoção é anterior ao psiquismo e define-se como uma reação fisiológica e visceral frente aos estímulos, sejam eles internos ou externos, é possível inferir que os pacientes severamente incapacitados mantêm suas emoções. Assim como na criança, em que o adulto interpreta estas primeiras reações, nomeia-as e permite a entrada do sujeito na linguagem, em uma rede de significados partilhados, o terapeuta estabelecerá um papel semelhante; a partir da observação das reações dos pacientes/sujeitos, frente aos estímulos sensoriais propostos, é possível perceber e, principalmente, nomear reações de prazer e desprazer, por exemplo, que posteriormente serão compartilhadas com a equipe para um melhor cuidado, por exemplo.

Os estímulos propostos partem da história daquela pessoa em questão, proporcionando sua materialização enquanto ser-humano; ressalta-se ainda que é a interação que é mola propulsora do desenvolvimento, algo que poderá ocorrer no processo de cuidado às pessoas com sequela grave.

Com o conceito walloniano de emoção, compreende-se como o movimento do processo terapêutico ocupacional trouxe impactos na vida de Manoel, a partir da nomeação, discriminação e aferição de sentidos e significados, que puderam ser posteriormente partilhados. Articulando-se a isso, Lacan[85] menciona em seu primeiro ensino a “Função criadora da palavra”, isto é, o sujeito começa a identificar o mundo em que vive através dos processos de nomeação, processo tão importante já trabalhado em parágrafos anteriores também.

Há ainda o conceito de sinal, que se refere às reações apresentadas pelo sujeito, fundidas com a situação da qual faz parte. Ressalta-se novamente o papel do terapeuta em perceber, nomear e interpretar tais sinais[72,74], em uma composição de afetividade, motricidade e cognição na constituição do sujeito.

E, mesmo com aquilo que escapa num encontro falhado, o papel do terapeuta é atribuir *a posteriori* hipóteses de sentidos para aquele processo vivido, especialmente nestes casos em que o paciente não consegue se comunicar. Porém, mais do que isso, deve-se lidar com as ressonâncias da palavra, aquelas que afetam o corpo e desencadeiam mudanças

Bastos[72] completa e também permite retomar sobre a importância do olhar:

> A presença do outro, o seu olhar, a sua escuta, e a oportunidade de interagir com a criança [e, neste caso, com o paciente] são condições fundamentais para a evolução do seu psiquismo. Como se conhece um bebê [paciente em condição neurológica muito grave]?

> Observando-o: escutando seu choro, percebendo seus movimentos corporais, seus gestos, seu olhar sobre os objetos e as pessoas; alimentando-o, dando-lhe banho, enfim, estando junto dele e discriminando suas expressões. É isso que torna possível, para o adulto, traduzir suas expressões, seus gestos, e buscar atender a suas necessidades.

A partir do ultimíssimo ensino de Lacan, o sujeito é um *falasser*, isto é, um ser na fala. É por meio da fala que ele se inscreve a cada momento os seus semblantes, as suas distintas envolturas[73]. Neste caso, deve-se considerar também que a fala é algo maior do que a oralidade em si, mas a possibilidade de expressão dos sujeitos; e o falasser também constituído pelo seu corpo. Quando trabalhamos com um paciente grave, é preciso validar suas possibilidades de expressão – que por vezes podem ser bastante sutis. O corpo é sempre tocado pela palavra; o dizer ecoa no corpo.

Em todas as narrativas apresentadas, estabelece-se uma relação com o sujeito a partir de outra linguagem, absolutamente não verbal, como através da música, por exemplo.

Por Laia[96], podemos complementar:

> Trata-se de engajar o que o sujeito tem de vivo... [...] As estratégias humanas para se manter a vida são inúmeras, criativas e discursivas, inclusive, porque o corpo está em

> destaque e imerso na linguagem. [...] tratamento do sujeito como falasser...

Lalíngua. Os conceitos lacanianos vão se construindo cada vez mais na direção da fuga do sentido, isto é, nós nos tecemos com as palavras e há produção de sentidos e significações, mas há sempre algo para além, que escapa. Na história de Lúcia fica evidente o quanto aquela possibilidade de encontro escapava a todo instante, especialmente numa tarde como aquela na qual ela só gritou. Retoma-se aqui o conceito inicial da discussão – o encontro falhado – que evidencia os limites das possibilidades de intervenção, tópico que será aprofundado no item a seguir.

Entretanto, também é possível pensar nos gemidos, gritos ou sons guturais como uma forma de expressão própria deste sujeito, um "idioleto", presente desde o início no sujeito, antes da sua entrada na linguagem. Intimamente ligada ao corpo, é uma forma única e particular de expressão, não necessariamente condizente com a linguagem. A lalíngua engloba a linguagem, e não o contrário (Mrech, 2014)[88].

7.2.2. Sobre o trabalho como terapeuta

Pelas histórias narradas, fica explícito que – para a reconstrução da produção do cuidado de alguém severamente incapacitado – o profissional precisa exercitar a observação, a mediação, a interpretação, a tradução e a inferência. Coloca-se em pauta a clínica da sutileza.

Entretanto, ao mesmo tempo, trabalhar neste campo, nesta perspectiva, é estar em contato com o vazio e com a angústia todo tempo; é trabalhar para construir uma prática intensamente reflexiva; é querer superar a paralização inicial produzia pela gravidade destes pacientes, para enfim reorganizar seu raciocínio clínico, comumente voltado para a reabilitação e a aquisição de habilidades.

Todos os profissionais têm que se haver com sua impotência, angústia, frente a uma situação (real) tão difícil. Mas, o deixar-se aprender com o paciente é também uma aventura singular valiosíssima.

> Nesse contexto, mesmo se alguém tem um trajeto clínico e de formação muito bem constituído, um paciente, um caso, uma situação clínica podem, de repente, fazê-lo rever tudo isso. Diante disso, temos tanto a busca pelos dispositivos de formação como a própria supervisão. Assim, um caso, às vezes, por mais experimentado que seja, abre um furo que faz um analista buscar uma supervisão ou mesmo uma análise, e aí é que está a força da psicanálise[96].

É função do analista - e aqui faço analogia ao papel do terapeuta nesta prática que relato – abrir-se para escutar este outro (em qualquer que seja sua condição), tendo que lidar com aquilo que aparece[73]. Neste sentido, tal encontro tem dimensões de criação, abertura e movimento, mas também de

relação com o inesperado e com a angústia – isto é, daquilo que é do registro do real, o tal encontro falhado.

Forbes[87] enumera como o psicanalista opera – e faço aqui uma analogia destes tópicos para quaisquer profissionais, frente ao encontro falhado, à angústia, mas também à prática criativa e reflexiva: não compactuando com sua desistência de viver; não atendendo sua expectativa de compaixão; não os compreendendo a partir do imaginário social, não operando no nível do senso comum da linguagem cotidiana; não cedendo frente à angústia eventualmente gerada pela dureza da doença.

> O que pretendemos, por meio da Psicanálise, mais especificamente da segunda clínica de J.Lacan, a chamada clínica do real, é devolver ao paciente o momento surpreendente pelo qual ele passa ao receber uma notícia incompreensível afetivamente e, como afirmou Craig Venter, fazê-lo responsável do que lhe ocorre, levando-o a uma resposta singular, e portanto, criativa.[87]

Além da invenção criativa, explicita-se a intensa relação existente entre este tipo de trabalho clínico e uma angústia vivida pelo terapeuta. Na obra de Lacan, a angústia é um conceito estratégico, pois representa a única emoção que não mente, é o encontro com real (sempre traumático). A angústia implica em suportar o furo, aquilo que escapa e não é possível de preencher[97].

Kauffmann[76] relata que na teoria lacaniana a angústia diante de algo é a angústia diante do real, relacionada a um corte original, diante do qual algo sempre continuará impensável e inacessível. É, portanto, “aquilo que não engana” (p.43)[76], é estar diante de uma ameaça vinda dos confins do real.

Além da observação, da experimentação e da sutil percepção cotidiana, a angústia também se faz presente no contato com as famílias. Quando questionadas sobre a história de vida ou sobre as preferências e os hábitos de seus familiares, os olhos arregalam-se ao ouvir tais perguntas, sem compreender exatamente o objetivo desta intervenção. O mesmo processo de estranhamento pode ser observado em outros terapeutas, estagiários e profissionais da equipe.

Emerge novamente a centralidade do conceito do encontro falhado nesta discussão: há sim, a possibilidade de produção de sentidos compartilhados, a dimensão de criação e movimento, mas algo escapa, pois o encontro também tem registros do real sempre vai haver algo que não pode ser dito/nomeado, o que vale aqui para o contato com os pacientes e também com os familiares, além da própria equipe.

> Em suma, é tomar em consideração a especificidade do inconsciente de cada sujeito. [...] ela [Psicanálise] revela que a palavra e a linguagem introduzem meandros de luz e sombra, fazendo com que ocorram fenômenos que se encontram além dos parâmetros da racionalidade, tais como as resistências, os questionamentos, os impasses,

os silêncios, etc. Ela inclusive destaca que eles não são possíveis de serem eliminados. [73]

Para o terapeuta, cabe-se haver com o saber que tem limites, e com a existência de impasses, dúvidas, incertezas, recusas, resistências. E dois conceitos psicanalíticos relacionam-se com o processo que relato nesta tese. Para Lacan, o saber da psicanálise é um saber textual, encontrando-se diretamente relacionado ao inconsciente, estruturado como uma linguagem, sendo um saber singular de cada sujeito; e, há também o saber referencial, aquele estabelecido pelas estruturas lógicas, pelas estruturas simbólicas[73].

O saber referencial conhecido (dos conceitos, da faculdade, dos livros, dos cursos) pouco deu conta para encontrar uma prática que se abrisse para a criação e para a possibilidade, para mim ou para os pacientes. O contato com a doença, com a morte, com a limitação grave é algo para com o qual ninguém está preparado, inclusive terapeutas, pois é do registro do real. É o lidar com a angústia, com a (eterna) configuração de ser inacabado / incompleto e que não sabe tudo. Não basta querer cuidar, tem algo do inconsciente que ali se processou (e continua se processando em qualquer prática clínica).

Ao conseguir elaborar algo relacionado ao saber textual, inconsciente, é que se começa a traçar caminhos para tal prática. Tarefa esta sempre também incompleta e inacabada, desde seu ponto de partida[*]. É o terapeuta em um encontro com o real, com o que escapa. Mrech e Rahme[86] complementam:

---

[*] Além disso, reforço que foram quase sete anos de atuação, para depois vir o trabalho de aprofundamento teórico (relacionado então ao tal saber referencial), tarefa que me coloco neste doutorado.

> ... há um descompasso entre o real e o que pensamos a respeito dele e, por esse motivo, a Psicanálise nos conduz a ir mais além da análise dos dados imediatos, fazendo-nos perceber que há um descompasso entre a linguagem (o simbólico e o imaginário) e aquilo que os sujeitos pensam e realizam e onde agem (o real).

Enfim, é um trabalho que coloca todos os envolvidos em contato com este real tão difícil, e que pode ser bastante mobilizador de angústias. Entretanto, é preciso diferenciar o impossível da impotência:

> Acho importante diferenciar impossível de impotência, pois, quanto ao impossível, e a partir dele, uma equipe vai poder desenvolver o que poderá ser feito. Por sua vez, a impotência é paralizante... [98].

Supervisão, reuniões clínicas, estudos, terapia individual são estratégias possíveis para lidar com todo este processo, no real, no simbólico e no imaginário. Trabalho este que não é nem um pouco fácil, ou tampouco simples. Afinal, criação, estranheza, sentidos, transformações, lutos estão presentes.

Lima[2] relata sobre seu trabalho em Saúde Mental/Psiquiatria, mas compartilho deste olhar na prática com pessoas gravemente sequeladas: é a construção de um território de sentidos para um vivido que é por vezes avassalador e caótico, tanto para paciente quanto para terapeuta.

> De um lado, possibilitar a atualização de devires, a produção de marcas e de sentido; trabalho de produção de contorno, de construção de territórios existenciais, de moradas. De outro lado, o trabalho clínico também implica desfazer aprisionamentos numa forma que esteja enrijecida e mortificada, trabalho lento e cuidadoso de construir aberturas, portas e janelas. Não é fácil, não sem perigo, manter-se caminhando na corda-bamba estendida entre essas duas direções[2].

7.3. Para além das narrativas... Constituição do sujeito e doença neurológica

Para além das reflexões diretamente possibilitadas pelas narrativas, foi a partir da perspectiva psicanalítica de constituição do sujeito, que se construiu paralelos entre este processo e o retrocesso vivido por alguém por uma injúria neurológica, ou seja, como se o mesmo voltasse a estágios iniciais do ser sujeito. Aqui serão apresentadas as primeiras reflexões deste tal retrocesso, como marca do psiquismo de alguém que passa por doenças neurológicas de longa duração.

Para isso, retoma-se o estádio do espelho, primeiro aspecto trabalhado por Lacan sobre a constituição do sujeito.

Conforme já mencionado, neste estado inicial da consciência o sujeito se confunde com a realidade exterior. Em um segundo momento, ela irá fazer um movimento de se discriminar desta imagem (chamado complexo de desmame),

mas a imago materna estrutura a forma do sujeito ver o mundo. Depois, haverá o papel do pai, que terá uma função traumática, introduzindo a sexualidade de maneira externa, encarnando o desejo no mundo do sujeito. Assim, como a mãe conectou o sujeito ao imaginário a partir desta metáfora do espelho, a função do pai é articular o sujeito ao simbólico.

> Esse vínculo com a imagem é simultaneamente um vínculo de júbilo, de gozo, mas também de angústia, pois essa imagem aparece como perfeita, marcada pela dimensão do ideal. É porque a mãe fala que a relação imaginária pode se instaurar [94].

No Seminário XI, que marca o início do 2º Ensino de Lacan, alienação e separação são apresentadas por ele como as operações de constituição do sujeito. Alienação refere-se à alienação na linguagem – um consentimento, segundo Miller[83]. Um trecho do texto de Bruder e Brauer[99] explica tais conceitos:

> Segundo a formulação de Lacan, a alienação é própria do sujeito; ele nasce por ação da linguagem. O lugar de Outro, que a mãe ocupa no momento inicial, oferece significantes, através da fala; o sujeito se submete a um dentre os vários significantes que lhe são oferecidos pela mãe. O seu ser não pode ser totalmente coberto pelo sentido dado pelo Outro: há sempre uma perda; [...] há

nela um elemento que comporta que, seja qual for a escolha operada, tenha-se por consequência um *nem um, nem outro*. [...]m termos da constituição do sujeito, a alienação consiste no fato dessa escolha forçada. O sentido emerge no campo do Outro. Por isto, ocorre o desaparecimento do ser, que é eclipsado numa grande parte de seu campo devido à própria função do significante. Nesse primeiro tempo, o sujeito não fala, é incapaz de aceder à palavra; como a fala requer a articulação de pelo menos dois significantes, tem que haver esse apelo ao segundo significante. O sujeito, então, se divide em S1 e S2... [...] A separação é representada pela intersecção entre os elementos que pertenceriam aos dois conjuntos, o lugar onde se juntariam o sujeito e o Outro, o ser e o sentido. Tal intersecção surge do recobrimento de duas faltas. [...] são as duas faltas: a falta no Outro e aquela produzida pela perda de "ser" intrínseca à alienação, com que o sujeito joga, experimentando a reação do Outro à sua ausência. [...]Na separação, o sujeito irrompe na cadeia significante, e se destaca o objeto *a*. Essa operação de separação permite que o sujeito encontre um espaço entre os significantes onde irá se constituir seu desejo, no que seu desejo é desconhecido; o sujeito retorna então ao ponto inicial, que é o de sua falta como tal... [99].

É importante ressaltar que alienação e separação não são fases estáticas, mas um jogo dinâmico, presente ao longo de toda a vida do sujeito.

O último ensino de Lacan concentra-se no registro do real, caracterizado pela exclusão do sentido, como aquilo que independe do sentido para existir e do saber para se tecer; Lacan constata que a linguagem não dá conta de dizer o real do sujeito[78,83].

Cunha-se neste período conceitos fundamentais para compreensão do autismo, alguns deles já mencionados nas reflexões sobre as narrativas: falasser, alingua, Um-corpo. O autismo tem sido muito estudado na área da Psicanálise, e conceitos cunhados aí podem ser muito úteis para a reflexão do trabalho clínico desta tese. Diz Miller[84]:

> No avesso de Lacan, em que o Outro é destituído, o sujeito é pensado a partir do real, do simbólico e do imaginário como sendo essas três consistências [...] não se trata mais do sujeito do significante, do sujeito da identificação, mas do ser humano qualificado de falasser. [...] No lugar do Outro, há um princípio de realidade completamente diferente, do qual Lacan fornece apenas esboços fugidios. [...] No lugar do Outro, o corpo. Não o corpo do Outro e sim o corpo próprio. [...] Eu diria mesmo que é preciso criar alguns nomes para nos acharmos na história de tentarmos contar a propósito destes pedaços de real, trata-se de Um-Corpo.

O falasser, diferentemente do sujeito, inclui o corpo como real e o gozo deste corpo como gozo da vida, valorizando o “ter” e não o “ser”, descolando-se do ser que se alimenta de palavras, as quais não cessam de tamponar a falta[100]. A partir de Frediani[101], complementa-se:

> Aquilo que chamamos de sujeito é efeito da linguagem, de modo que os significantes são capazes de introduzir nele mutações, novos sentidos, o que dá valor à interpretação como deciframento. Porém, o termo falasser, introduzido por Lacan, em seu último ensino, aponta para um mais aquém do sujeito, para o instante em que organismo, fluxo de vida e significante se encontram e se enodam, fixando um modo único e imodificável de gozar do fato de ser um vivente.

O neologismo lalíngua (ou alíngua) qualifica o mais singular da língua de cada falasser, o núcleo íntimo de relação com a linguagem[102]. Completa o autor:

> Bricabraque heteróclito, lalíngua mistura lalações, fragmentos significantes, significantes-mestres, frases, entonações, sotaques e outros mais... Assim, ela bordeja a fronteira do inarticulável. Lalíngua é materna, na medida em que ela é nosso banho primordial de linguagem. Mas

> nada de harmonia naturalista, nada de progresso psicogenético, nada de aprendizagem normatizada: absolutamente fora da norma, ela é, antes de tudo, uma sopa de mal-entedidos, um concentrado de sem sentido[102].

É imprescindível comentar que o pensamento de Lacan é dinâmico ao longo de sua obra; não se deve olhar para suas produções como algo estático ou dogmático.

No caso do autismo, o apelo e o enganchamento no Outro não se constitui; o sujeito autista fica detido na passagem da linguagem para a palavra, como uma recusa ao apelo; há algo que se congela. O par S1 – S2 (sistema de oposição de significantes) não opera e não há linguagem estabelecida. Há aqui, segundo Miller, uma constituição dupla, daquele que escuta – Outro – e o que é ouvido – sujeito.

Segundo Lacan: sempre estamos na linguagem, desde o início; o chamado que constitui o Outro e o sujeito que permite a passagem da linguagem à palavra; a palavra é falar ao Outro e tomar a palavra, também sendo falado pelo Outro, no nível inconsciente[103]. Isto é, o sujeito não se constitui no autismo, bem como o Outro; o que define o autismo é a inexistência do Outro; é uma posição do sujeito frente à linguagem, com imersão no registro do real. Lacan destaca que a realidade apresentará, então, um caráter uniforme, indiferenciado. O sujeito autista libidiniza apenas certos pedaços da sua realidade e o restante não existe. Diz Mrech[103]: “Para Miller, o

autismo é uma categoria transclínica, revelando o estado nativo do sujeito em relação ao laço social".

Chega-se enfim à questão do retrocesso nas injúrias neurológicas. Nestes casos, observa-se um processo inverso ao vivido na constituição do sujeito; claro que não há – partindo de uma premissa psicanalítica fundamental – generalizações, e a singularidade é primordial, bem como o caráter dinâmico do processo.

Em seus estágios iniciais, o sujeito parece não estar mais cindido: não há memória, não há reflexão sobre a vida ou o tal exercício de tamponamento pela linguagem. Num segundo momento, é comum situações de "alienação", de fixação em aspectos específicos, como um único familiar, um único objeto, uma única palavra, uma única atividade. Porém, com o avanço da doença, vai se perdendo também o apelo ao outro: sons, balbucios, palavras ininteligíveis. Imersão no real.

Mrech[78] fala da profunda solidão dos autistas, algo que pode ser muito similar ao que é vivido por alguém com doença em fase muito avançada. Mas, mais do que isso, a solidão provocada pela falta de preparo dos profissionais em ofertar um olhar atento e sutil, que possa promover um cuidado mais digno e humano a tais sujeitos.

Como finalização está Laurent[90] que, apesar de tratar do autismo, poderia muito bem substituir por alguém que vive uma doença neurológica grave:

> Esforçar-se para entrar em relação com um sujeito autista, confrontar-se com esse impossível, com esse real, a partir de uma perspectiva psicanalítica, supõe

apelar à invenção de uma solução particular sob medida. Com efeito, a invenção é o único ´remédio´ do sujeito autista e deve incluir, a cada vez, o resto, ou seja, o que permanece no limite da sua relação com o Outro: seus objetos autistas, suas estereotipias, seus duplos.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS OU O RETORNO AO CUIDADO COMO EIXO FUNDAMENTAL

Este trabalho demonstrou a possível desvinculação da produção do cuidado a um paciente com sequela neurológica muito grave aos cuidados exclusivos com seus aspectos morfofuncionais, focando-se em conceitos operacionais como história/identidade/sujeito, a partir da noção básica de singularidade. Deve-se compreender cada sujeito como único e singular, que não pode ser comparado aos demais, sempre inserido na cultura e na linguagem.

No caso dos pacientes gravemente acometidos, a abertura de caminhos para a reconstrução/ressignificação de sua biografia ocorrerá por outras linguagens, das quais os próprios aspectos sensoriais podem fazer parte. O referencial do Cuidado possibilitou a abertura do processo de reflexão e a Psicanálise o aprofundamento no plano micro da clínica cotidiana.

É fundamental ressaltar que o primeiro – baseado na hermenêutica filosófica – e o segundo são referenciais epistemologicamente bastante diversos, especialmente naquilo que concerne à linguagem. Para a hermenêutica filosófica, linguagem é central, pautada na ideia de interpretação, projeto e construção de diálogo(s); para a Psicanálise de orientação freudiana e lacaniana, a linguagem é lugar de ruptura, trauma e engamento(s). Mesmo assim, este trabalho pôde construir pontes e conexões entre ambos.

O Cuidado ancora a reflexão apresentada e postula os princípios de uma prática em saúde:

- O respeito máximo à singularidade do sujeito;
- A ideia de encontro como chave para a relação terapeuta-paciente;
- A validação dos saberes práticos.

Entretanto, a doença está relacionada ao real; o sujeito nunca está preparado para os “acasos” da vida, e isto trará repercussões na assistência, seja para o doente seja para seus familiares e cuidadores. Entretanto, **o encontro com o real, mesmo que dolorido, é o que possibilita a ampliação e a criação**.

Isso é válido para quaisquer terapeutas de quaisquer profissões, sempre. Mas é assim que o (re)criar-se frente aos desafios colocados pela atuação junto a uma população com tantas incapacidades vai se tornando possível, num processo de prática reflexiva.

Tem-se também a partir deste estudo uma contribuição para a abertura de novas possibilidades na reconstrução da assistência junto a pessoas com doenças neurológicas muito graves. Especificamente no campo da prática em Terapia Ocupacional, sistematizam-se outros referenciais e lugares para o ser-terapeuta: memória, identidade, olhar sutil, abertura, contato com a angústia do ser-terapeuta e singularidade podem ser pistas para uma nova clínica.

Há limitações neste estudo: a aproximação com a psicanálise foi inicial, exigindo ainda muito aprofundamento, seja do ponto de vista da clínica ou das inter-relações com a perspectiva do Cuidado e da Saúde Coletiva. Ao mesmo tempo, abrem-se novas possibilidades de assistência a pessoa com doença neurológica grave, de reconstrução da produção do cuidado, pautada na vida qualificada e com dignidade.

9. ANEXOS

Anexo 1

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - FMUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Produção do cuidado a pacientes com condições neurológicas muito graves: contribuições interdisciplinares para uma fundamentação teórica

Pesquisador: José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 27348514.0.0000.0065

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 640.931

Data da Relatoria: 16/04/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de doutorado que envolve um estudo teórico sobre a produção do cuidado a pacientes com condições neurológicas muito graves, e que será realizado em três etapas, a saber: 1a. etapa - levantamento bibliográfico não sistemático para configuração do campo de produção do Cuidado a pessoas com sequela neurológica grave, delimitando-se o Estado da Arte; 2a. etapa - relatos de caso de pacientes, a partir de um diário de campo produzido pela pesquisadora entre os anos de 2006 e 2010, em sua prática como terapeuta ocupacional no atendimento a pessoas portadoras de sequelas neurológicas muito graves; 3a. etapa - produção da reflexão e do aprofundamento teórico-conceitual, dividida em três eixos principais - cuidado em saúde (a partir da perspectiva hermenêutica filosófica), psicanálise (de orientação freudiana e lacaniana) e ética.

Na introdução, foi relatada historicamente a experiência profissional da pesquisadora executante do projeto, semelhante à um memorial, porém ficou faltando a fundamentação teórica e científica sobre o tema que será abordado no projeto, justificando desta forma o desenvolvimento do mesmo.

A metodologia foi especificada mais detalhadamente, nas três etapas que serão realizadas, conforme sugestão do parecerista.

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36
Bairro: PACAEMBU **CEP:** 01.246-903
UF: SP **Municipio:** SAO PAULO
Telefone: (11)3893-4401 **E-mail:** cep.fm@usp.br

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da presente pesquisa é identificar contribuições de diversos campos do conhecimento (Terapia Ocupacional, Hermenêutica Filosófica, Psicanálise e Bioética), e possíveis diálogos entre seus quadros conceituais, para uma fundamentação teórica da reconstrução das práticas de atenção à saúde de pessoas com sequelas neurológicas graves na perspectiva do Cuidado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Trata-se de um estudo que envolve fundamentação teórica, não sendo esperados riscos. Em relação aos benefícios, pretende-se com o presente estudo uma melhoria da assistência a pessoas com sequelas neurológicas muito graves.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de doutorado que envolve um estudo teórico sobre a produção do cuidado a pacientes com condições neurológicas muito graves, e que será realizado em três etapas, a saber: 1a. etapa - levantamento bibliográfico não sistemático para configuração do campo de produção do Cuidado a pessoas com sequela neurológica grave, delimitando-se o Estado da Arte; 2a. etapa - relatos de caso de pacientes, a partir de um diário de campo produzido pela pesquisadora entre os anos de 2006 e 2010, em sua prática como terapeuta ocupacional no atendimento a pessoas portadoras de sequelas neurológicas muito graves; 3a. etapa - produção da reflexão e do aprofundamento teórico-conceitual, dividida em três eixos principais - cuidado em saúde (a partir da perspectiva hermenêutica filosófica), psicanálise (de orientação freudiana e lacaniana) e ética.

Na introdução, foi relatada historicamente a experiência profissional da pesquisadora executante do projeto, semelhante à um memorial, porém ficou faltando a fundamentação teórica e científica sobre o tema que será abordado no projeto, justificando desta forma o
desenvolvimento do mesmo.

A metodologia foi especificada mais detalhadamente, nas três etapas que serão realizadas, conforme sugestão do parecerista.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As seguintes sugestões foram acatadas:

1) retirada do termo de consentimento livre e esclarecido;

2) acréscimo da autorização do serviço onde será realizado o levantamento dos diários de campo(Premier Residence Hospital).

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36
Bairro: PACAEMBU **CEP:** 01.246-903
UF: SP **Municipio:** SAO PAULO
Telefone: (11)3893-4401 **E-mail:** cep.fm@usp.br

Recomendações:

As seguintes recomendações feitas anteriormente foram acatadas:

1) retirada do termo de consentimento livre e esclarecido;

2) acréscimo da autorização do serviço onde será realizado o levantamento dos diários de campo(Premier Residence Hospital).

3) especificação mais detalhada da metodologia, nas três etapas que serão realizadas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sugiro aprovação do projeto visto que as recomendações sugeridas anteriormente foram atendidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado

SAO PAULO, 08 de Maio de 2014

Assinador por:
Roger Chammas
(Coordenador)

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36
Bairro: PACAEMBU **CEP:** 01.246-903
UF: SP **Municipio:** SAO PAULO
Telefone: (11)3893-4401 **E-mail:** cep.fm@usp.br

Anexo 2

PREMIER

Saber

São Paulo, 15 de outubro de 2013

Declaração

Declaro para os devidos fins que **Marilia Bense Othero** tem autorização desta instituição para elaboração de diários clínicos próprios, sobre seus atendimentos em Terapia Ocupacional – realizados no período entre 2006 e 2011 - e utilização do mesmo em estudos e para utilização em publicações científicas.

Estamos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários,

Dr. Samir Salman
Superintendente Hospital Premier / Grupo MAIS

Dr. Samir Salman
Superintendente

Av. Jurubatuba, 461 – Vila Cordeiro – São Paulo / SP CEP: 04583-100 Tel: (11) 5090-5000

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, v.13, n.3, p.16-29, set-dez/2004.
2. Lima EMFA. *Clínica e criação:* um estudo sobre o lugar das atividades nas práticas em Saúde Mental. [dissertação] São Paulo: Pontifícia Universidade Católica; 1997.
3. Othero MB, Ayres JRCM. Resgate biográfico como estratégia de assistência a pacientes com condições neurológicas muito graves. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2014 jan.-abr.;25(1):80-7.
4. Othero MB, Ayres JRCM, Mrech LM. Biographical rescue as an assistance proposal in Occupational Therapy to patients with Long Term Neurological Conditions. In: Abstracts of the 14th World Congress of the European Association of Palliative Care. May 8-10, 2015. Copenhagen, Dennmark. *European Journal of Palliative Care*, 2015. Speciall Issue. (Suppl 1).
5. Othero MB. *Resgate biográfico: proposta de produção do cuidado em Terapia Ocupacional.* Palestra apresentada no 1º Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos; 2011 Outubro; Porto – Portugal.
6. Arantes, ACLQ. Indicações de Cuidados Paliativos. In: ANCP, Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p.20-36.
7. Royal College of Physicians. *Long-term neurological conditions:* management ate the interface between neurology, rehabilitation and Palliative care. Reviewed. Great Britain: The Lavenham Group, 2011.

8. Graham DI, Adams JH, Murray LS, Jennet B. Neuropathology of the vegetative state after head injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 2005, 15(3/4), 198-213.

9. Wee B, Adams A, Eva G. Pallliative and end-of-life care for people with stroke. *Curr Opin Support Palliat Care* 2010 4:229-232

10. Beaumont JG, Kenealy PM. Incidence and prevalence of the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological Rehabilitation*, 2005, 15(3/4), 184-189.

11. van Erp WS, Lavrijsen JCM, Vos PE, Bor H, Laureys S, Koopmans RTCM. The vegetative state: prevalence, misdiagnosis and treatment limitations. *JAMDA* 16 (2015) 85.e9-85.e14.

12. Sattin D, Covelli V, Pagani M, Giovannetti AM, Raggi A, Meucci P, Cerniauskaite M, Quintas R, Schiavolin S, Leonardi M. Do diagnostic differences between vegetative state and minimaly conscious state patients correspond to differences in functioning and disability profiles? Results from an observational multi-center study on patients with DOC. *Eur J Phys Rehabil Med* 2014; 50:1-13.

13. CORDE. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Ministério da Justiça, Brasil. *Relatório sobre a prevalência de deficiências, incapacidades e desvantagens.* Niterói, RJ, 2004. 53p.

14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde.* Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 16p. (Série F: Comunicação e Educação em Saúde).

15. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24p il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).
16. van Erp WS, Lavrijsen JCM, van de Laar FA, Vos PE, Laureys S, Koopmans RTCM. The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies. *European Journal of Neurology* 2014, 21: 1361-1368.
17. Laureys S. Death, unconsciousness and the brain. *Nature Reviews. Neuroscience.* Vol.6, Nov. 2005. 899-909 p
18. Giacino JT, Kalmar K. Diagnostic and prognostic guidelines for the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological Rehabilitation*, 2005, 15(3/4), 166-174.
19. Laureys S, Celesia GG, Cohadon F, Lavrijsen J, León-Carrión K, Sannita WG, Sazbon L, Schmutzhard E, von Wild KR, Zeman A, Dolce G, European Task Force on Disorders of Consciousness. Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine* 2010 8:68 DOI 10.1186/1741-7015-8-68
20. Laureys S. The neural correlate of (un)awareness: lessons from the vegetative state. *TRENDS in Cognitive Science*; Vol.9, n.12, dec.2005.
21. Bates D. The vegetative state and the Royal College of Physicians guidance. *Neuropsychological Rehabilitation,* 2005, 15(3/4), 175-183.

22. Laureys S, Pellas F, Eeckhout PV, Ghorbel S, Schnakers C, Perrin F, Berré J, Faymonville ME, Pantke KH, Damas F, Lamy M, Moonen G, Goldman S. The locked-in syndrome: what is like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Progress in Brain Research,* 2005, v.150, p.495-511.

23. Lulé D, Zickler C, Häcker S, Bruno MA, Demertzi A, Pellas F, Laureys S, Kübler A. Life can be worth living in locked-in syndrome. *Progress in Brain Research,* 2009, v.177, p.339-351

24. Barker RA. The neurological Assessment of patients in vegetative and minimally conscious state. *Neuropsychological Rehabilitation,* 2005, 15(3/4), p.214-223.

25. Bruno MA, Vanhaudenhuyse A, Thibaut A, Moonen G, Laureys S. From unresponsive wakefulness t minimallu conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *J Neurol* (2011) 258:1373-1384.

26. Othero MB, Rocha JA. Clinical management and care planning of patients with locked-in syndrome in palliative care. In: Abstracts of the 14th World Congress of the European Association of Palliative Care. May 8-10, 2015. Copenhagen, Dennmark. *European Journal of Palliative Care*, 2015. Speciall Issue. (Suppl 1).

27. Gerhardt TE, Bellato R, Araujo LFS, Costa ALRC, Duarte ED, Lopes TC. Critérios sensíveis para dimensionar repercurssões do cuidado professional na vida de pessoas, famílias e comunidades. In: Pinheiro R, Silva Junior AG. *Por uma sociedade cuidadora*. 1ª ed. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2010. p.293-306.

28. Elliot L, Walker L. Rehabilitation interventions for vegetative and minimally conscious state. *Neuropsychological Rehabilitation,* 2005, 15(3/4), p.480-493.

29. Andrews K. Rehabilitation practice following profound brain damage. *Neuropsychological Rehabilitation*, 2005, 15(3/4), p.461-472.

30. Eifert B, Maurer-Karattup P, Schorl M. Integration of intensive care treatment and neurorehabilitation in patients with disorders of consciousness: a program description and case report. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2013 (94): 1924-33.

31. Seel RT, Douglas J, Denninson AC, Heaner S, Farris K, Rogers C. Specialized early treatment for persons with disorders of consciouness: program compoments and outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2013; 94: 1908-23.

32. Cabral FA, Apolinario A, Pompeu SMAA, Pompeu JE. Estimulação multissensorial em pacientes comatosos: uma revisão da literatura. *O mundo da Saúde*: 2008: jan/mar 32(1): 64-69.

33. Lombardi F, Taricco M, De Tanti A, Telaro E, Liberati A. Sensory stimulation for brain injured individuals in coma or vegetative state. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1, 2014.

34. NCCSDO. National Coordinating for the Service Delivery and Organization. *End of life care in long term neurological conditions.* A framework for implementation. NHS. National End of Life Care Program. Great Britain, 2009. 34p.

35. Folley KM, Carver AC. Palliative Care in Neurology. An Overview. *Neurologic Clinics,* 2001, 19(4), p.789-799.

36. Voltz R, Borasio G. Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. *Journal of Neurology*, October 1997, Volume 244, Supplement 4, pp S2-S10

37. Turner-Stokes L, Sykes N, Silber E, Khatri A, Sutton L, Young E. From diagnosis to death: exploring the interface between neurology, rehabilitation and palliative care in managing people with long-term neurological conditions. *Clinical Medicine*, v.7.n.2, april 2007, p.129-136.

38. Oliver DJ, Voltz R, Borasio GD, Burman R, de Visser M, Grisold W, Caraceni A, Bonito V, Veronese S. *Consensus paper on the palliative care of people with progressive neurological disease*. In: EAPC Taskforce Neurology and Palliative Care. Prague, Czech Republic: 13th World Congress of the European Association of Palliative Care. 2013. p.1-13.

39. Jorge LL, Othero MB. Reabilitação em Cuidados Paliativos – Atuação do profissional e particularidades. In: ANCP. *Manual de Cuidados Paliativos.* Organização: Ricardo Tavares de Carvalho e Henrique Afonseca Parsons. 2012. p.500-516.

40. Arini TS, Brito IM, Othero, MB. Terapia Ocupacional no Atendimento do Doente com Doença Neurológica de Longa Duração. In: Costa APP; Othero MB. (Org.). *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. 1ed. Loures: Lusodidacta, 2014, v. 1, p. 309-316

41. Holland S, Kitzinger C, Kitzinger J. Death, treatment decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and experts. *Med Health Care and Philos* (2014) 17:413-423.

42. Borthwick C. Ethics and the vegetative state. *Neuropsychological Rehabilitation*, 2005, 15(3/4), p.257-263.

43. Sharon H, Pasternak Y, Simon EB, Gruberger M, Giladi N, Krimchanski BZ, Hassin D, Hendler T. Emotional processing of personally familiar faces in the vegetative state. *PLOS ONE,* 2013 8(9): e74711, 1-8.

44. Mota A. Medicina e saúde no Brasil: lineamentos históricos no século XX. In: Saad PF, Fonseca C (org.) *Medicina no Brasil:* um olhar contemporâneo. 1 ed. Santos: Editora Brasileira de Arte e Cultura, 2013, v. 1, p. 11-19.

45. Kneafsey R, Gawthorpe D. Head injury: long-term consequences for patients and families and implications for nurses. Journal of Clinical Nursing, 13, 601-608. 2004.

46. Nochi M. “Loss of self” in the narratives of people with traumatic brain injuries: a qualitative analysis. Soc. Sic. Med. Vol.46, n.7. p.869-878, 1998.

47. Canesqui AM. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: Canesqui AM. (org.) Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec: Fapesp, 2007. p.19-51.

48. Sacks O. Alucinações Musicais. Relatos sobre a música e o cérebro. Trad.: Laura Teixeira Motta. 2ª reimpressão. São Paulo: Cia das Letras, 2007. 360p.

49. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting Awareness in the Vegetative State. Science, vol.313. 2006. p.1402.

50. Dolce G, Riganello F, Quintieri M, Candelieri A, Conforti D. Personal interaction in the Vegetative State. Journal of Psychophysiology, 2008. Vol.22 (3); 150-156.

51. Bastianelli A, Gius E, Cipolletta S. Changes over time in the quality of life, prolonged grief and family strain of family caregivers of patients in vegetative state: a pilot study. *Journal of Health Psychology.* 2014. DOI 10.1177/135910531539533.

52. Cipolletta S, Pasi M, Avesani R. Vita tu, mors mea: the experience of family caregivers of patients in a vegetative state. *Journal of Health Psychology*, 2014. DOI 10.1177/1359105314550348

53. Covelli V, Cerniauskaite M, Leonardi M, Sattin D, Raggi A, Giovannetti AM. A qualitative study on perceptions of changes reported by caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state: the “time gap experience”. *The Scientific World Journal.* Volume 2014. DOI 10.1155/2014/657321.

54. Merhy EE. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde. Uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: Merhy EE (org.) *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte* – Reescrevendo o público. São Paulo: Editora Xamã, 1998.

55. Deslandes S. O cuidado humanizado como valor e ethos da prática em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA. *Razões públicas para integralidade em saúde:* o cuidado como valor. 2ª ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2009. p.385-395.

56. Zoboli E. Cuidado: práxis responsável de uma cidadania moral. In: Pinheiro R, Mattos RA. *Razões públicas para integralidade em saúde:* o cuidado como valor. 2ª ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2009. p.63-78.

57. Silva Junior AG, Merhy EE, Carvalho LC. Refletindo sobre o ato de cuidar da saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA. *Construção da integralidade:* cotidiano, saberes e práticas em saúde. 4ª ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2007. P.115-130.

58. Ayres, JRCM. *Sobre a hermenêutica.* Comunicação pessoal [23 nov 2011]. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

59. Grodin J. *Introducción a Gadamer*. Espanha: Herder Editorial, 2003. 248p.

60. Ayres JRCM Para compreender o sentido prático das ações de saúde: contribuições da hermenêutica filosófica. In: Ayres JRCM. *Cuidado:* trabalho e interação nas práticas de saúde. 1ª reimp. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO. 2009. p.129-155

61. Ayres JRCM. Integralidade do cuidado, situações de aprendizagem e o desafio do reconhecimento mútuo. In: Pinheiro R, Lopes TC (Org.). *Ética, técnica e formação*: as razões do cuidado como direito à saúde. 1ed. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2010, v. 1, p. 123-153.

62. Ayres JRCM. Organização das Ações de Atenção à Saúde: modelos e práticas. *Saúde e Sociedade,* v.18, supl.2, p.11-23, 2009

63. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface – Comunic., Saúde, Educ*., v.8, n.14, set-fev/2004

64. Greaves T. *Heidegger.* Introdução. Tradução: Edgar da Rocha Marques. Porto Alegre: Penso, 2012.176 p.

65. Heidegger M. *Ser e tempo.* Tradução: Fausto Castilho. Campinas, SP: Editora da Unicamp; Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2012.

66. Gadamer HG. *Verdade e método.* Traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Tradução: Flávio Paulo Meurer. 9ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; Bragança Paulista, SP: Editora Universitária São Francisco. 2008.

67. Bernardes LCC, Maior IMML, Spezia CH, Araujo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: Reflexões Bioéticas. *Ciencia e Saúde Coletiva*, 14(1): 31-38, 2009.

68. Gariglio MT. O cuidado em saúde. IN: Minas Gerais. Escola de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais, Oficinas de qualificação da atenção primária em saúde em Belo Horizonte. *Oficina 2 – Atenção centrada na pessoa.* Belo Horizonte: ESPMG, 2012.

69. Minayo MCS. *O Desafio do Conhecimento.* Pesquisa Qualitativa em Saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406p.

70. Baena VC, Borrego IG. La transcripción en historia oral: para un modelo “vivo” del paso de lo oral a lo escrito. *Historia, Antropologia y Fuentes Orales*, v.2, n.18, 1997. p.41-62.

71. Mandelbaum B, Scraiber LB, d´Oliveira AFP. Violência e vida intrafamiliar: abordagens psicanalíticas e de gênero. In: França, C. P. (org.) *Tramas da perversão: a violência sexual intrafamiliar*. São Paulo: Escuta, 2014, v. 1, p. 33-46.

72. Bastos ABBI. *A construção de pessoa em Wallon e a constituição do sujeito em Lacan.* Petrópolis, RJ: Vozes, 2003. 151p.

73. Mrech LM. (org.) *O impacto da Psicanálise na Educação*. São Paulo: Editora Avercamp, 2005. 179p.

74. Mrech LM. Disciplina EDM 5061-2 – O processo de construção da pessoa em Henri Wallon e o processo de constituição do sujeito em Jacques Lacan. [Anotações de Aula]. Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo. SP, 2013.

75. Jones E. *A vida e a obra de Sigmund Freud*. Vol. 1 e 2. Rio de Janeiro: Imago Ed., 1989.

76. Kaufmann P. *Dicionário enciclopédico de psicanálise*: o legado de Freud e Lacan. Trad.: Vera Ribeiro e Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Zahar, 1996. 785p

77. Lacan J. *Seminário, livro 11*: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise. 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2008. 279p.

78. Mrech LM. Disciplina O autismo na sociedade contemporânea. [Anotações de Aula]. Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo. SP, 2014.

79. Jorge MAC. Fundamentos da psicanálise de Freud a Lacan. Vol 1: As bases conceituais. 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2005. 192p.

80. Rezende TMAC. Da criança problema na educação infantil à criança como enigma: uma direção marcada pela psicanálise. [Dissertação de Mestrado] Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2013.

81. Jorge MAC, Ferreira NP. Lacan. O grande freudiano. 4ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2011. 85p.

82. Calixto FA. A palavra em Paulo Freire e a palavra em Jacques Lacan. [Tese de doutorado] Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2007.

83. Miller JÁ. El ultimíssimo Lacan. Buenos Aires: Libreria Paidós, 2014.

84. Miller JA. Perspectivas do seminário 23 de Lacan. O Sinthoma. Rio de Janeiro: Zahar, 2009. 200p.

85. Lacan J. Escritos. Trad. Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar, 1998. 937p.

86. Mrech LM, Rahme MMF. Psicanálise, educação e contemporaneidade: novas interfaces e dimensões do laço social. In: Mrech et al., Psicanálise, Educação e Diversidade. Belo Horizonte, MG: Fino Traço / FAPEMIG, 2011. p.13-26.

87. Forbes J. Desautorizando o sofrimento socialmente padronizado, em pacientes afetados por doenças neuromusculares. [Tese]. São Paulo, 2011: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

88. Mrech LM. *A fuga do sentido*. Aula dada na Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, no Programa de Pós Graduação em Matemática. São Paulo, 2014.

89. França Neto O. Ciência, academia e Psicanálise. In: Santos TC. *Inovações no ensino e na pesquisa em psicanálise aplicada.* Rio de Janeiro: 7 letras, 2009. p.33-40.

90. Laurent E. *A batalha do autismo.* Da clínica à política. Trad.: Claudia Berliner. Rio de Janeiro: Zahar, 2014. 221p.

91. Benetton MJ. *Trilhas associativas:* ampliando recursos na prática da terapia ocupacional. São Paulo: Diagrama & Texto / CETO, 1999.141p.

92. Zizek, S. *Como ler Lacan.* Trad.: Maria Luiza X.A. Borges. Rio de Janeiro: Zahar, 2010.157p.

93. Lacan J. *O Seminário, livro 19*: ... ou pior. Texto estabelecido por Jacques-Alain Miller. Trad.: Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar, 2012.

94. Vanier A. *Lacan.* Trad.: Nícia Adan Bonatti. São Paulo: Estação Liberdade, 2005. 128p.

95. Birman J. A dádiva e o outro: Sobre o conceito de desamparo no discurso freudiano. *PHYSIS*: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro 9(2): 09-30, 1999.

96. Laia S. Conversação do Ateliê de psicanálise aplicada. In: *Almanaque de Psicanálise e Saúde Mental,* v.1, n.1 (1998). Belo Horizonte: Instituto de Psicanálise e Saúde Mental de Minas Gerais, 2013. Ed. Especial A prática da psicanálise nas instituições: o que o Ateliê ensina. p.71-108.

97. Recalde M. Angústia. In: Machado O, Ribeiro VLA (org.) *Um real para o século XXI.* Belo Horizonte: Scriptum, 2014. p.42-45.

98. Alvarenga C. Ateliê de psicanálise aplicada. In: *Almanaque de Psicanálise e Saúde Mental,* v.1, n.1 (1998). Belo Horizonte: Instituto de Psicanálise e Saúde Mental de Minas Gerais, 2013. Ed. Especial A prática da psicanálise nas instituições: o que o Ateliê ensina. p.13-16.

99. Bruder MCR, Brauer JF. A constituição do sujeito na psicanálise lacaniana: impasses na separação. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v.12, n.3, 2007: 513-521.

100. Dassen F. Falasser. In: Machado O, Ribeiro VLA (org.) *Um real para o século XXI.* Belo Horizonte: Scriptum, 2014. p.148-150.
101. Frediani MS. Acontecimento de corpo. In: Machado O, Ribeiro VLA (org.) *Um real para o século XXI.* Belo Horizonte: Scriptum, 2014. p.39-42.
102. Fari P. Lalíngua. In: Machado O, Ribeiro VLA (org.) *Um real para o século XXI.* Belo Horizonte: Scriptum, 2014. p.220-223.