JORGE DE FIGUEIREDO FORBES

**Desautorizando o sofrimento socialmente padronizado, em
pacientes afetados por doenças neuromusculares**

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

Programa de Neurologia
Orientadora: Profa. Dra. Mayana Zatz

São Paulo

2011

JORGE DE FIGUEIREDO FORBES

**Desautorizando o sofrimento socialmente padronizado, em
pacientes afetados por doenças neuromusculares**

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

Programa de Neurologia
Orientadora: Profa. Dra. Mayana Zatz

São Paulo

2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Forbes, Jorge de Figueiredo

Desautorizando o sofrimento socialmente padronizado, em pacientes afetados
por doenças neuromusculares / Jorge de Figueiredo Forbes. -- São Paulo, 2011.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Neurologia.

Orientadora: Mayana Zatz.

Descritores: 1.Terapia psicanalítica 2.Distrofias musculares 3.Saúde mental

USP/FM/DBD-252/11

Aos pacientes do Centro do Genoma Humano da USP,
essa tese é para vocês.

Aos meus colegas da Clínica de Psicanálise do Centro
do Genoma Humano da USP,
trabalhar com vocês, semanalmente, me entusiasma.

A meu pai, Dr. Luiz de Souza Dantas Forbes,
médico-neurologista, uma homenagem póstuma.

Agradecimentos

Muito obrigado Professora Dra. Mayana Zatz, minha orientadora, que me ajuda a traçar os caminhos da psicanálise com a ciência. Agradecimento duplo: por esse projeto ser realizado no seu centro de pesquisa e por sua colaboração implicada e lúcida.

Muito obrigado Professor Dr. Ricardo Nitrini, incansável em sua gentileza competente, ao me receber no Departamento de Neurologia da USP.

Muito obrigado aos membros da minha banca de qualificação, Professores Doutores Sonia Maria Dozzi Brucki e Lino de Macedo, que junto com os Professores Doutores Zatz e Nitrini, por meio de seus precisos e importantes questionamentos, estiveram sempre presentes nos passos da redação desta tese.

Muito obrigado Dra. Claudia Riolfi, Dra. Elza de Macedo e Teresa Genesini. Não chegaria à redação final desta tese sem a estreita, acurada e amiga contribuição de vocês.

Normatização Adotada

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

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

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

Sumário

Lista de quadros, tabelas e gráficos

Resumo

Summary

1. INTRODUÇÃO	01
2. OBJETIVOS	11
2.1: Objetivo geral	11
2.2. Objetivos específicos	12
3. REVISÃO DA LITERATURA	13
3.1 As doenças degenerativas e o sofrimento psíquico gerado por elas	13
3.1.1 Distrofias de Duchenne e Becker	13
3.1.2 Distrofias tipo cinturas	14
3.1.3 Distrofia fácio-escápulo-umeral (DFSH)	15
3.1.4 Doenças causadas por genes dinâmicos	15
3.2 A vida qualificada e o Princípio Responsabilidade	20
3.3. O que dizem os pesquisadores que acreditam na qualidade de vida	23
4. MÉTODOS	28
4.1. Genética e psicanálise: o encontro	28
4.2. A clínica que praticamos	32
4.3 Como montamos a equipe e trabalhamos	40
4.3.1 Indicação da consulta	40
4.3.2 Primeira consulta	41
4.3.3 Discussão do caso	41

4.3.4 Acompanhamento do atendimento	42
4.3.5 Participantes	43
4.4. Os sujeitos da pesquisa	45
4.5 Materiais e métodos para coleta de dados	55
4.6 Dispositivos para a coleta de dados	59
5. RESULTADOS: OS PORTADORES DE DOENÇAS DEGENERATIVAS, SEUS FAMILIARES E O TRATAMENTO	66
5.1 Resultados obtidos na categoria “Geral”	66
5.2 Resultados obtidos na categoria “Estado mental e cognitivo”	71
5.3 Resultados obtidos na categoria “Comportamento”	76
5. 4 Resultados obtidos na categoria “Atividades da vida diária”	83
5. 5 Resultados obtidos na categoria “Vida amorosa”	90
5. 6 Resultados obtidos na categoria “Posição Subjetiva”	93
5.7 Com a palavra os pacientes	99
6. DISCUSSÃO	106
6.1 O impacto psíquico de um acontecimento	106
6.2 Menores e maiores incidências do tratamento psicanalítico	107
6.3 O mesmo método e as diferentes doenças	109
6.4 Um exemplo da ação analítica em um dos casos atendidos	110
6.5 Limites e alcance do método e a sua reprodução	116
7. CONCLUSÕES	118
8. REFERÊNCIAS	119

Apêndices

Lista de Quadros

Quadro 1 -	Descrição resumida da causa genética das patologias que afetam a população da presente pesquisa	17
Quadro 2 -	Composição da equipe e o número de casos atendidos por cada profissional	44
Quadro 3 -	Queixas mais comumente associadas ao início do tratamento psicanalítico	53
Quadro 4 -	Composição das gravações em vídeo e áudio	56
Quadro 5 -	Instrumento para aferir o impacto da doença degenerativa sobre o paciente antes e depois do tratamento psicanalítico	60
Quadro 6 -	Escala utilizada para avaliar o impacto da doença degenerativa sobre o paciente	62
Quadro 7 -	Escala utilizada para avaliação final da evolução do paciente em cada uma das categorias e domínios	63
Quadro 8 -	Instrumento para comparar o impacto da doença degenerativa sobre o paciente antes e depois do tratamento psicanalítico	64

Lista de Tabelas

Tabela 1 –	Total da população a quem foi oferecida a oportunidade de se beneficiar de uma psicanálise	46
Tabela 2 –	Distribuição da população com relação ao traço ser portador de doença degenerativa	48
Tabela 3 –	Composição do grupo 1 com relação à patologia que afeta o paciente	49
Tabela 4 –	Composição do Grupo 2 – tipo de relação com o portador de doença degenerativa	50
Tabela 5 –	Distribuição da população com relação ao gênero	51
Tabela 6 –	Resultado das quinze primeiras semanas de atendimento	115

Lista de Gráficos

Gráfico 1 -	O impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas: categoria geral	67
Gráfico 2 -	O impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas: eventos clínicos e doenças recentes	68
Gráfico 3 -	O impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas: eventos sociais ou pessoais significativos	69
Gráfico 4 -	O impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas: aparência (limpeza e higiene geral, roupas)	70
Gráfico 5 -	O impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas: relação com a doença degenerativa	71
Gráfico 6 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao estado mental e cognitivo	72
Gráfico 7 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao excesso de sonolência e distração	73
Gráfico 8 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à confusão/excitação/reatividade	74
Gráfico 9 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à orientação (tempo, espaço, pessoas)	75
Gráfico 10 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à fala (organização, vocabulário, expressividade)	75
Gráfico 11 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao comportamento do paciente em situações que necessitam julgamento	76
Gráfico 12 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao comportamento	77
Gráfico 13 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à organização e adequação do pensamento	78
Gráfico 14 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação às alucinações/delírios/ilusões	78
Gráfico 15 -	O impacto do tratamento psicanalítico: depressão relacionada	79
Gráfico 16 -	O impacto do tratamento psicanalítico: ansiedade relacionada	80
Gráfico 17 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à motivação – energia	81
Gráfico 18 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação aos distúrbios do sono	81
Gráfico 19 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação aos distúrbios alimentares	82
Gráfico 20 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à adesão ao álcool – drogas	83

Gráfico 21 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação às atividades da vida diária	84
Gráfico 22 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à mobilidade	85
Gráfico 23 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à higiene – cuidado pessoal	86
Gráfico 24 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação às tarefas domésticas (faxina, alimentação etc)	87
Gráfico 25 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao trabalho profissional	88
Gráfico 26 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação aos estudos	89
Gráfico 27 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação às amizades, interações sociais	90
Gráfico 28 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à vida amorosa	91
Gráfico 29 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao relacionamento afetivo (namoro, casamento)	91
Gráfico 30 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à função e prazer sexual	92
Gráfico 31 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à libidinização das atividades da vida	93
Gráfico 32 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à posição subjetiva	94
Gráfico 33 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à sensação de ser vítima	95
Gráfico 34 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à possibilidade de se responsabilizar pelas escolhas	96
Gráfico 35 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à facilidade de suportar o encontro e o acaso	97
Gráfico 36 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à avaliação da própria felicidade	98
Gráfico 37 -	O impacto do tratamento psicanalítico com relação à sensação de vergonha frente ao corpo próprio	99

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

Resumo

A partir dos resultados do trabalho (de 2006 a 2011) na Clínica de Psicanálise do Centro do Genoma Humano da Universidade de São Paulo – USP, que atende prioritariamente afetados de doenças neuromusculares de origem genética, empreendemos uma pesquisa cuja hipótese de trabalho é aquela segundo a qual o diagnóstico de uma alteração genética pode funcionar para a pessoa como um insulto – etimologicamente: “saltar sobre” - e, conseqüentemente, fixá-la como queixosa, triste, desinteressada do mundo etc. Assim, a pesquisa foi idealizada a partir da compreensão de que, para além da evolução natural da doença degenerativa, a pessoa piora porque, paradoxalmente, busca se realocar no insulto. Mostramos que, com o tratamento psicanalítico, ela pode reinventar sua vida singularmente, confrontada à surpresa do diagnóstico. Detectamos um vírus social que nomeamos de RC, as iniciais de Resignação e Compaixão. Com grande frequência, notamos que, após um primeiro momento de revolta do paciente, ele vai da raiva à resignação enquanto, sua família, do choro à compaixão. Essas duas reações, contrárias ao paciente, são, no entanto, muito valorizadas socialmente. Nosso trabalho, indo na contra vertente do RC, teve como objetivo geral discutir: a) como os pacientes da medicina do futuro, aquela que não diz o que lhe aconteceu, ou o que está lhe acontecendo, mas o que pode ou vai lhe acontecer, podem reagir à ocorrência do sofrimento humano de uma forma que piora o seu estado atual e futuro; e b) como a psicanálise pode ser um instrumento importante para o tratamento dessas pessoas, restituindo a elas a responsabilidade pela singularidade de suas vidas, tendo como consequência, não só uma evidente melhora, bem como, por causa disso, eventualmente atrasar o progredir da doença, ganhando tempo para que os avanços na pesquisa genética venham quiçá a beneficiá-los. Especificamente, estuda os efeitos que aproximadamente quinze semanas de tratamento psicanalítico podem ter sobre: a) uma população que teve o diagnóstico de portador de doença degenerativa confirmado; e b) uma população composta por não portadores de doenças degenerativas, mas que, de algum modo, dada a íntima relação estabelecida (parentesco, amorosa ou de amizade) com o portador, poderia influenciar, direta e estreitamente, no dia-a-dia do doente. Para tanto, toma como sujeitos 42 portadores de doenças degenerativas e 22 pessoas que se relacionam com eles a quem foram oferecidas 15 semanas de tratamento psicanalítico. Cada paciente foi avaliado duas vezes (no início e no fim) por meio da utilização de uma adaptação da versão brasileira de uma escala de impressão clínica de mudança. Os seguintes fatos destacaram-se em cada categoria. Geral: 80% dos casos de alteração para melhor na relação do paciente com a doença. Estado mental/cognitivo: quase 50% da população

melhorou a possibilidade de se expressar. Comportamento: 72% da população apresentou melhora nos sentimentos depressivos. Vida amorosa: notável melhora em todos os domínios. Posição subjetiva: quase 80% da população passou a se responsabilizar pela própria vida. Concluimos que, o tratamento psicanalítico proporciona alto índice de melhora imediata do paciente, e pode, ao menos potencialmente, alargar o tempo de instalação da lesão.

Palavras-chave: 1) Terapia psicanalítica; 2) Distrofias musculares; 3) Saúde mental

Forbes, Jorge de Figueiredo. *Disauthorizing Socially Patterned Suffering in Patients Suffering from Neuromuscular Diseases*. [Thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina", Universidade de São Paulo; 2011.

Summary

From the results of the project (2006 to 2011) at the Psychoanalysis Clinic of the Human Genome Center at the University of São Paulo (USP), which gives priority to those suffering from neuromuscular diseases of genetic origin, we undertook a study whose hypothesis is that the diagnosis of a genetic change may act as an insult "leaping upon" at the patient (insult comes from the Latin insultare "to assail, jump upon") and can result in the patient complaining and becoming morose and disinterested in the world. This study was conceived from the awareness that, in addition to the natural progression of the degenerative disease, the patient deteriorates because, paradoxically, they attempt to relocate themselves within the insult. We show that with the help of psychoanalytic treatment, the patient, faced with the surprise of the diagnosis, can reinvent their life in a singular way. We have detected a social virus which we call RC, "Resignation" and "Compassion" and have frequently observed that, after initial anger, the patient moves towards resignation while the family changes from weeping to showing compassion. Both reactions, which do not help the patient, are, nevertheless, highly valued socially. Our study, which goes against this RC element, discusses: a) how the patients in the medicine of the future, which does not say what happened, or what is happening, but what may or will happen, can react to the occurrence of human suffering in a way that deteriorates their present and future condition; and b) how psychoanalysis can be an important tool in the treatment of these patients, giving back to them responsibility for the singularity of their lives, resulting in not only a clear improvement but also, as a result of this, a possible delay in the progress of the disease, gaining time during which advances in genetic research may benefit them. We specifically study the effects that approximately fifteen weeks of psychoanalytic treatment may have on: a) a population that had the diagnosis of degenerative diseases confirmed; and, b) a population made up of people not suffering from degenerative diseases, but who, given their close relationship (family, affectionate or friendship) with the patient, could closely affect their day-to-day lives. In order to do so, 42 subjects suffering from degenerative diseases, and 22 people who had relationships with them, were offered 15 weeks of psychoanalytic treatment. Each patient was evaluated twice (at the beginning and end) by using an adaptation of the Brazilian version of a scale of clinical impression of change. The following

results can be emphasized in each category. General: 80% of patients improved. Mental / cognitive state: almost 50% improved their ability to express themselves. Behavior: 72% improved their depressive tendencies. Love life: remarkable improvements in all areas. Subjective position: almost 80% of the population started to take responsibility for their own lives. We conclude that psychoanalytic treatment has a high rate of immediate improvement in the patient and can, at least potentially, extend the period the degenerative disease requires to take effect.

Descriptors: 1) Psychoanalytic therapy, 2) Muscular dystrophies; 3) Mental health

1. INTRODUÇÃO

Estamos frente a uma nova medicina: a medicina do futuro.

Primeiro, íamos ao médico para saber o que nos aconteceu no passado seja ele recente ou distante. Sofríamos e, só depois, procurávamos o médico. Isso até trinta anos atrás, aproximadamente. Era a medicina tradicional, terapêutica, sustentada no princípio clássico do *Restitutio ad integrum*. Em seguida, começamos a buscar atendimento para melhorar o nosso presente: foi o surgimento da medicina cosmética, criticada no seu início - por suposta superficialidade – e, em seguida, bastante aceita e difundida.

Agora, nos deparamos com a medicina do futuro, aquela que não mais responde ao que tivemos, ou ao que temos, mas àquilo que vamos ter. Doenças são anunciadas antes de qualquer sensação física, com previsão de cinco, dez anos, incluindo, por vezes, a descendência. Trata-se da medicina do futuro, marcada pela Genética.

Exemplo. Scott e Collins¹ desenvolveram pesquisa em macacos e verificaram a eficácia de uma substância para tratar estrabismo, sem cirurgia. Essa droga, a toxina botulínica tipo A, foi primeiramente utilizada com fins terapêuticos. Curiosamente, verificou-se que os pacientes por ela tratados diminuía as suas rugas. Da medicina terapêutica, passou-se à medicina cosmética. Quanto à terceira situação, da medicina do futuro, temos o exemplo, amplamente divulgado, em livro e na mídia, de Craig

Venter (Levy et al),² sobre o qual voltaremos, que publicou a sequência de seu próprio genoma. “Venter relata ter variantes que aumentam seus riscos de alcoolismo, doença coronariana, obesidade, mal de Alzheimer, comportamento antissocial e desordem de conduta.” (Wade).³

A Genética está para o século XXI como a Física esteve para o século XX: ela estabelece novos paradigmas. Este trabalho de doutorado, na fronteira da Psicanálise com a Genética, pretende abordar um tema crucial: como, no contexto específico dos portadores de doenças degenerativas e/ou seus familiares e amigos, se dá o sofrimento humano nessa medicina do futuro? Como escutá-lo? Como tratá-lo?

“Na psicanálise o real tem sentido e uma teoria do sujeito obriga a uma teoria da parceria.” Esta afirmação de Miller e Laurent⁴, na aula de 19 de março de 1997, nos evoca o real sem sentido da ciência. Curiosamente, podemos lembrar que o discurso da ciência não se justifica cientificamente. Um exemplo é o caso da clonagem. A ovelha Dolly, animal parido sem ter havido cruzamento sexual, concretiza o que a psicanálise vem afirmando: a existência de um disparate entre a reprodução e a sexualidade.

Assim como na ciência, na psicanálise o real tem um sentido em fuga, o sentido último escapa:

Afirmar um real com sentido equivale a dizer que ali onde Pascal, metaforicamente, tremia frente à imensidão do silêncio de um universo negro sem resposta, é possível inventar um termo, uma palavra, que contorne o sentido sempre fugidio: uma enunciação própria a cada pessoa, marca de identidade da aposta com o real. [...] A enunciação entendida como o sentido captado no real,

conseqüente à parceria analítica. [...] A psicanálise só se transmite encarnada, condição do sentido do real. (Forbes, p. 8)⁵

O saber psicanalítico implica o sujeito. Mas há teóricos de várias áreas que defendem um saber sem sujeito ou dele descompromissado, considerando “saber científico” aquele que independe da subjetividade do emissor e do receptor. Lacan⁶, na Abertura de seus Escritos, diz querer “levar o leitor a uma conseqüência em que ele precise colocar algo de si.” p. 11. Na transmissão do saber psicanalítico, emissor e receptor estão implicados. Assim, a psicanálise só é transmitida se a pessoa colocar no que lê, escreve, faz ou fala, algo de si (Forbes)⁷.

Há quem possa achar estranha a colaboração da Psicanálise com a Genética, como é o caso aqui. Isso porque a grande mídia tratou de fazê-las absolutamente díspares: supostamente, a Psicanálise seria o reino da subjetividade e a Genética, o da objetividade. Dois mundos não só incompatíveis como em conflito, com aparente vantagem para a Genética que, finalmente, deveria trazer, nos próximos anos, respostas para todas as aflições humanas, especialmente as da esfera do amor, do talento, do gosto, das vocações.

Em trabalhos anteriores, já alertamos que a subjetividade estaria condenada à morte pelas letras do código genético de cada um. *Maktoub*, ali tudo estaria escrito e determinado. Seria o almejado fim da dúvida, a elevação do humano à categoria dos animais que não duvidam; tal qual uma vaca que nunca duvida. *Maktoub* retira a responsabilidade do sujeito sobre o seu destino. Dependendo da época, sempre o ser humano buscou um lugar

onde estaria escrita a sua história. Se, ontem, era nas estrelas, o que o levava, e ainda leva, a consultar astrólogos, hoje, é no genoma, no sequenciamento dos genes humanos que ele busca o conforto do *Maktoub*. Contudo, nem tudo está escrito. “Até mesmo quando está escrito no código genético, existe um *gap*, uma distância entre o escrito, o genótipo e sua expressão, o fenótipo. Trata-se do que é chamada a ‘expressão gênica’.” (Forbes, p. 3)⁸

Muitos devem ter ficado frustrados com as declarações de um cientista como Craig Venter⁹, o primeiro homem a ter seu código genético decifrado, em entrevista no dia 13 de abril de 2008, ao jornal O Estado de São Paulo:

Sim, os seres humanos são animais altamente influenciáveis pela genética, mas são também a espécie mais plástica do planeta em sua capacidade de se adaptar ao ambiente. Há influências genéticas, sim, mas acredito que as pessoas são responsáveis por seu comportamento.

Na mesma linha, podemos ler também em seu livro, “Uma vida decodificada” (Venter)¹⁰, a afirmação:

Todavia, uma das descobertas mais profundas que fiz em minha pesquisa é que não se pode definir uma vida ou qualquer vida com base apenas no DNA. Sem entender o ambiente no qual as células ou a espécie existem, é impossível entender a vida. O ambiente do organismo é, em última análise, tão único quanto seu código genético. (p. 3)

A posição de Venter reflete a da maior parte dos geneticistas e os aproxima dos psicanalistas em um ponto fundamental para desenvolverem

pesquisas em conjunto: não há relação biunívoca entre o genótipo e o fenótipo; entre o mapa genético e sua expressão gênica. A distância entre um e outro é preenchida singularmente, o que inclui, neste campo, também filósofos, tais como Hans Jonas e seu Princípio Responsabilidade¹¹.

Vamos relatar em detalhes nessa proposta de tese, o trabalho que há cinco anos desenvolvemos no Centro do Genoma Humano da USP, mais especificamente na Clínica de Psicanálise que lá criamos, a convite da diretora do Centro, a Professora Doutora Mayana Zatz. Discutiremos o que encontramos, o que realizamos e os resultados que obtivemos, que nos animaram a propô-los aqui ao conhecimento e estudo mais amplo da comunidade científica.

O tema desta pesquisa interessa além dos indivíduos afetados por uma alteração genética. Ele toca a todos nós, na medida em que evidencia que, sem nos darmos conta, temos a mesma tendência de reagir como aqueles, com sentimentos *prêt-à-porter* às contingências da vida. Explicamo-nos: a sociedade provê prateleiras onde expõe sentimentos prontos para vestir, como se fossem mercadorias. Assim, pode-se encontrar como reagir à morte de um parente próximo, como reconhecer um belo almoço, como escolher um lugar para levar a família em férias, e assim por diante.

As ocasiões são muito diferentes, mas há sempre uma palavra pronta que, de tão comum e repetitiva, chega a parecer natural. O impacto se dá quando algo novo surge e não há um sentimento pronto para vestir. É o que ocorre em muitos casos de alteração genética. Por exemplo: uma pessoa recebe um diagnóstico de uma alteração que vai lhe afetar os movimentos

em aproximadamente dez anos. Pronto, ela já sai da sala mancando da perna e tremendo nos braços. Frente ao desconhecido, se precipita uma forma conhecida de reagir. Ao fazer isso, a pessoa se inflige dois malefícios: piora imediatamente e, possivelmente, é o que também tentaremos mostrar, acelera o tempo da instalação da doença.

Esta questão nos remete ao tema do insulto, trabalhado no texto “Do insulto e do elogio”¹². Do latim *sulto*, *insultare*, a palavra tem a mesma origem de “saltar”. Insultar quer dizer “pular em cima”, “saltar sobre alguém” (Viaro)¹³, de *in* + *salutare* (Cunha, p. 440)¹⁴, fixar um nome a um objeto. “Insultar” seria então pôr um nome sobre uma pessoa, etiquetá-la. Consideramos que o insulto seja um tema de interesse na clínica psicanalítica, já que esta se ocupa das possibilidades da palavra captar o ser. Citamos do texto¹²:

Porque quem insulta toca o ser do outro. O prazer de receber um nome pode ser maior que o desprazer provocado pelo qualificativo desse nome. Da mesma maneira que entre a vítima e seu carrasco, há certa cumplicidade entre o insultado e o insultante. A cumplicidade deriva do fato de o insultado ter recebido um nome. (p. 4)

Nesse texto, são apresentados dois exemplos de insulto. Um caso clínico e o de duas pessoas que passaram por campos de concentração. O primeiro, o caso José que, na sessão analítica, ao comparar-se ao personagem de um filme, alonga-se em sua própria história e diz: Esta é minha verdade! A sessão é interrompida nesse ponto e na seguinte José quer saber por que o analista interrompeu, o qual responde: “Porque achei

que devia.” O paciente insiste em sua verdade e quer saber sobre a interrupção da sessão anterior. O analista diz: “Você arriscava acreditar excessivamente nisso tudo.” Esta mostrou ter sido uma interpretação marcante nesse tratamento.

A experiência clínica mostra que, muitas vezes, até mesmo uma bela história pode se tornar um insulto e fixar o sujeito a um ponto. Assim, o insulto pode ser considerado o oposto da liberdade, mesmo que seja um ‘bom insulto’. Nessa perspectiva, quando um elogio fixa o objeto elogiado num determinado ponto, mata o objeto, tanto quanto o insulto. Tendo interrompido a sessão de José e feito aquela interpretação, o analista provocou algo que funcionou como alerta para que ele desconfiasse das boas descobertas a respeito de si. São descobertas que também podem ser insultantes. Com aquela interpretação, o analista de José indicou que, se na análise se adquire um saber, também há algo que tem que ser deixado de fora, fora desse saber. Segue-se uma citação do texto¹² que acabamos de mencionar.

Daí surge nossa proposta de um matema: no primeiro período, José sabia de sua história, que viera da América Latina, de uma família com dois irmãos. Tinha, então, um saber positivo. Mas como era um saber que não o tocava, era uma verdade negativa. Localizo uma mudança no período entre assistir o filme Forrest Gump até a sessão de análise. Ali, surge um saber positivo e uma verdade positiva. O insulto aparece nesse ponto, o justo saber a respeito de uma pessoa. É falar a verdade, justamente: ‘Você é isso’. A interpretação “você arriscava acreditar excessivamente nisso tudo” põe em dúvida esse saber, põe nele um aspecto negativo, limitando-o, mas mantendo o positivo da verdade. Insisto nesse ponto: a interpretação analítica

da segunda clínica de Lacan não aponta o ilimitado do saber, como em Freud. Ao contrário, ela marca uma limitação do saber. Observe-se essa mudança notável na psicanálise, hoje em dia. [...] Jacques-Alain Miller chamou essa nova interpretação analítica, que põe limite à significação, de “Interpretação pelo avesso”. O analista coloca um basta ao sentido. Na interpretação “você arriscava acreditar excessivamente nisso tudo” há uma limitação: “Chega! Eu não o acompanho nessa história, nas significações que você está procurando”. Limitar o saber é um modo de manter a verdade desatada, o que faz com que uma análise vá do saber ao verdadeiro. Faz-se uma disjunção entre saber e verdade ao dizer que existe uma verdade incômoda a todo saber. (p. 6)

Ainda quanto ao insulto, outro exemplo é o de duas pessoas que viveram em campos de concentração e deram consequências diferentes a esse fato em suas vidas. Primo Levi¹⁵, que se dedicou à escrita dos horrores daqueles campos, acabou se suicidando. Semprun¹⁶, que, negando-se a ficar preso no lugar de sobrevivente e de testemunha que mereceria compaixão, como escritor, ele não vive dessa memória. É alguém que diz: “Basta de acreditar muito nisso tudo.”

Assim, também, o diagnóstico de uma alteração genética pode funcionar para a pessoa como um insulto e fixá-la como queixosa, triste, desinteressada do mundo etc. Ela piora porque busca o insulto. Nossa tese é de que, com o tratamento psicanalítico que propomos, ela possa deslocar-se e reinventar sua vida singularmente.

Nessa vertente, detectamos na Clínica de Psicanálise do *Centro do Genoma Humano da Universidade de São Paulo*, que atende prioritariamente afetados de doenças neuromusculares de origem genética, um vírus social que nomeamos de RC, as iniciais de Resignação e

Compaixão. Notamos, com grande frequência, que passado um primeiro momento de revolta do paciente, ao ser notificado de algum distúrbio, rapidamente ele vai da raiva à resignação enquanto sua família, do choro à compaixão. Essas duas reações são muito valorizadas socialmente: a resignação, porque demonstraria maturidade e saber suportar a dureza da vida, e a compaixão, por ser sinal de profunda virtude amorosa, a de aceitar o outro com sua limitação. Nosso trabalho vai à contravertente do RC.

O que pretendemos, por meio da psicanálise, mais especificamente da segunda clínica de Jacques 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 Venter⁹, fazê-lo responsável do que lhe ocorre, levando-o a uma resposta singular, portanto, criativa. Daí afirmarmos, no título desta tese, que pretendemos desautorizar o sofrimento socialmente padronizado, em pacientes afetados por doenças neuromusculares, por duas razões: proporcionar a melhoria imediata de seu estado e o retardamento do avanço da moléstia. Importante notar que em um tempo em que a Genética, a qualquer momento, descobre novos tratamentos e curas, retardar o avanço de uma doença pode ser vital para a pessoa.

Nesta tese, nossa hipótese é de que os quadros psíquicos lastimáveis, resultantes do conhecimento de uma doença degenerativa incurável são consequência de uma atitude interpretativa social padronizada da dor e não da doença em si.

Para além desta introdução, ela está dividida em mais seis capítulos. Após termos explicitado os objetivos, passamos à exposição dos métodos. Primeiramente, mostraremos como se deu o encontro entre genética e psicanálise, então, explicaremos como montamos a equipe e trabalhamos e, por fim, exporemos a metodologia da pesquisa.

Assim, apresentaremos algumas características das doenças degenerativas e de seu tratamento psíquico, pautado na segunda clínica de Jacques Lacan, uma psicanálise que implica mais do que explica. Explicaremos como realizamos o trabalho com vários outros analistas, em ambiente institucional e não de consultório.

Esta exposição fundamentará a exposição de como julgamos os acontecimentos clínicos. Relataremos os principais fatos a respeito dos sujeitos que atendemos, fundamentando, deste modo, os resultados que obtivemos. Estes resultados muito promissores serão discutidos na sequência, antes da conclusão, onde mostraremos a medida na qual os objetivos da tese foram cumpridos.

2. OBJETIVOS

Os objetivos desta tese são os que se seguem:

2.1 Objetivo geral

No contexto específico de uma população composta por portadores de doenças degenerativas, seus familiares e amigos íntimos, discutir:

- a) como os pacientes da medicina do futuro, aquela que não diz o que lhe aconteceu, ou o que está lhe acontecendo, mas o que pode ou vai lhe acontecer, podem interpretar a ocorrência do sofrimento humano de uma forma que piora o seu estado atual e futuro; e
- b) como a psicanálise pode ser um instrumento importante para o tratamento dessas pessoas, restituindo a elas a responsabilidade por suas vidas, tendo como consequência, não só uma evidente melhora, bem como, por causa disso, eventualmente atrasar o progredir da doença, ganhando tempo para que os avanços na pesquisa genética venham quiçá a beneficiá-los.

2.2 Objetivos específicos

Estudar os efeitos que aproximadamente quinze semanas de tratamento psicanalítico podem ter sobre:

2.2.1 Uma população que teve o diagnóstico de portador de doença degenerativa confirmado no Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo; e

2.2.2 Uma população composta por não portadores de doenças degenerativas, mas que, de algum modo, dada a íntima relação estabelecida (parentesco, amorosa ou de amizade) com o portador, poderia influenciar, direta e estreitamente, no dia-a-dia do doente.

3. REVISÃO DA LITERATURA

Este capítulo está dividido em três partes. Na primeira, exporemos resumidamente quais são os traços das doenças degenerativas que afetam a população por nós estudada. Na segunda, por sua vez, expomos os fundamentos da “vida qualificada” e, na última, por fim, resumiremos as outras pesquisas que tratam de assuntos análogos aos tratados nesta tese.

3.1 As doenças degenerativas e o sofrimento psíquico gerado por elas

As doenças neuromusculares englobam um grupo de patologias geneticamente heterogêneas, caracterizadas por uma fraqueza progressiva e irreversível. A herança pode ser autossômica dominante, autossômica recessiva, ou ligada ao cromossomo X. Existem formas com início na infância e progressão rápida e outras com início na idade adulta que podem ter evolução rápida ou mais lenta. De acordo com a revisão de Zatz¹⁷ (2004) e Zatz et al.¹⁸ (2003) dentre elas destacam-se:

3.1.1 Distrofias de Duchenne e Becker

A distrofia de Duchenne (DMD), de herança recessiva ligada ao cromossomo X é a mais comum, com uma incidência de 1 em cada 3.000 nascimentos de sexo masculino. Já a distrofia tipo Becker (DMB), alélica à

DMD, é cerca de 10 vezes mais rara. A diferença entre essas duas formas está na idade de início e velocidade de progressão. Na DMD, os sinais clínicos iniciam-se entre 3-5 anos de idade, com quedas frequentes, dificuldades para subir escadas, correr e levantar do chão. O confinamento à cadeira de rodas tem início até os 12 anos de idade e os afetados raramente sobrevivem após a terceira década.

Já na DMB, os sintomas iniciam-se em geral na segunda década, os afetados habitualmente andam, sem maior dificuldade, até aproximadamente os 16 anos e a velocidade de progressão é extremamente variável. As duas formas são causadas por uma mutação no gene da distrofina, que causa ausência da proteína (na DMD) e um defeito quantitativo ou qualitativo na DMB.

3.1.2 Distrofias tipo cinturas

As distrofias tipo cinturas (“limb-girdle muscular dystrophies” ou DMC) constituem um grupo heterogêneo de doenças caracterizadas por uma fraqueza proximal das cinturas dos membros (cintura pélvica e escapular) e do tronco, sem comprometimento dos músculos faciais ou da inteligência. Já foram identificados 20 genes responsáveis por este quadro clínico: sete com herança autossômica dominante e doze com herança autossômica recessiva.

É um exemplo de heterogeneidade genética não-alélica, isto é, genes diferentes resultando em um fenótipo semelhante. As formas dominantes

são relativamente raras e constituem menos de 10% dos casos, segundo Zatz et al.¹⁸ (2003).

3.1.3 Distrofia fácio-escápulo-umeral (DFSH)

Essa forma de distrofia, de herança autossômica dominante, caracteriza-se por um envolvimento predominante da musculatura facial e da cintura escapular, com uma grande variabilidade inter e intrafamiliar. A sua incidência é estimada em cerca de 1 em cada 20.000 nascimentos.

Alguns pacientes têm uma forma extremamente leve que pode se limitar a uma fraqueza na face ou na cintura escapular durante a vida toda enquanto outros podem ter início na infância e uma progressão rápida com perda precoce da ambulação. Em média, entretanto, a progressão é muito lenta e a maioria dos pacientes tem uma sobrevida normal.

O defeito molecular consiste em uma deleção de sequências repetidas de 3.3 kb na região sub-telomérica do cromossomo 4, em 4q35. Existe uma correlação entre o tamanho da deleção e a severidade do quadro clínico embora numa mesma família todos os afetados tenham a mesma deleção.

3.1.4 Doenças causadas por genes dinâmicos

Dentre as doenças degenerativas causadas por genes dinâmicos, as mais prevalentes são as distrofias miotônicas e as ataxias espinocerebelares. A herança é geralmente autossômica dominante

afetando igualmente os dois sexos. Na distrofia miotônica o quadro é extremamente variável, incluindo formas congênitas graves até indivíduos que permanecem praticamente assintomáticos durante toda a vida. Já as ataxias espinocerebelares de herança autossômica dominante têm início em geral na idade adulta.

Essas doenças são caracterizadas pelo fenômeno da antecipação clínica, isto é, início mais precoce e evolução mais rápida em gerações subsequentes. Existe uma correlação entre a gravidade do quadro clínico e o tamanho da expansão de um trinucleotídeo (CTG ou CAG) que pode estar na região não codificadora (na distrofia miotônica) ou região codificadora (na maioria das ataxias espinocerebelares) dos genes responsáveis. A antecipação clínica ocorre porque existe uma tendência de aumento do número de cópias CTG ou CAG em gerações sucessivas.

O diagnóstico de uma condição degenerativa, como o de uma doença neuromuscular, tende, de início, a provocar no paciente uma reação raivosa, de depressão ou de negação do fato, segundo Kalkman et al.¹⁹, em 2007. Esses comportamentos subjetivos são usualmente seguidos pela resignação do paciente e pela compaixão da família.

Posto isso, para que não nos alonguemos demais na descrição detalhada de cada uma das doenças, apresentamos, no Quadro 1 uma descrição resumida das patologias que afetam a população da presente pesquisa. Essas estão expostas na ordem decrescente com a qual as doenças acometeram nosso público e foram retiradas do site do *Centro de Estudos do Genoma Humano*²⁰

Quadro 1: Descrição resumida da causa genética das patologias que afetam a população da presente pesquisa

Distrofia	Causa genética da patologia
Distrofia miotônica de Steinert	O gene responsável pela doença, o DMPK (sigla de dystrophia myotonica protein kinase), está localizado no cromossomo 19q13.3. Ele pode se expressar de modo variável, resultando em grande variabilidade de quadros clínicos entre os indivíduos afetados, até mesmo dentro de uma mesma família. A mutação do gene DMPK é um aumento anormal de repetições da trinca de nucleotídeos CTG (chamadas de trinucleotídeos CTG ou repetições CTG), localizada na porção terminal do gene.
Ataxia espinocerebelar	Já foram identificados mais de 25 genes cujas mutações causam as diferentes formas de ataxia espinocerebelar. Dentro da sequência de DNA de muitos deles existe uma região em que ocorre uma repetição de trinucleotídeos (segmento de três nucleotídeos de DNA repetido muitas vezes). Nos indivíduos afetados, um deles pode apresentar um aumento anormal (expansão) do número de trinucleotídeos, o que causa o aparecimento dos sintomas.
Distrofia muscular do tipo cinturas (DMC)	Existem diversas formas de distrofia muscular do tipo cinturas, classificadas de acordo com a cronologia de sua identificação e com o mecanismo de herança da doença, que pode ser autossômico dominante ou autossômico recessivo. As formas autossômicas dominantes (denominadas DMC1 correspondem a menos de 10% dos casos e sete formas já foram classificadas (DMC1A a DMC1G), as quais estão associadas, respectivamente, com os genes localizados nas regiões 5q22-q34 (proteína miotilina), 1q11-q21 (laminina A/C), 3p25 (caveolina-3), 6q23, 5q31, 7q32 e 4p21. As formas autossômicas recessivas (denominadas DMC2) representam mais de 90% dos casos diagnosticados. Em geral, estão associadas à degeneração e fraqueza da musculatura proximal, e a uma grande variabilidade clínica. As distrofias DMC2C, 2D, 2E e 2F, chamadas de sarcoglicanopatias, são as formas mais graves e decorrem de mutações em genes que codificam proteínas chamadas de sarcoglicanas, localizados nas regiões 17q21, 4q12, 13q12 e 5q33.

Distrofia	Causa genética da patologia
Distrofia muscular do tipo fácio-escápulo-umeral	Apresenta padrão de herança autossômico dominante, e a alteração genética está relacionada com a presença de uma deleção de um número variável de unidades de 3,3 kb na região 4q35. Os portadores da deleção têm 50% de chance de transmitir a alteração para seus descendentes, mas não é possível no momento prever a gravidade do quadro clínico na prole dos afetados. A deleção está presente em aproximadamente 90% dos casos com diagnóstico clínico de FSH.
Charcot Marie Tooth	A forma mais frequente de neuropatia de CMT é a forma 1A (CMT1A), de herança autossômica dominante, que é causada por uma duplicação de uma região específica do cromossomo 17, denominada 17p11.2-p12. A deleção (perda) dessa mesma região em 17p11.1-p12 é responsável pela neuropatia hereditária sensível à compressão (HNPP). Essa neuropatia tem como sintoma característico a ocorrência de lesão dos nervos como resposta a fatores externos como pressão, alongamento ou uso continuado, levando a episódios de dormência, formigamento e fraqueza muscular. O gene PMP22, localizado no intervalo duplicado na CMT1A e deletado na HNPP, é o responsável pelas manifestações clínicas das duas doenças. Já foram descritos casos dessas neuropatias com mutações de ponto em PMP22.
Distrofia muscular progressiva tipo Duchenne	Doença genética causada por mutações no gene DMD, ou distrofina, localizado no cromossomo Xp21. Deleções (perda de DNA) e duplicações (ganho de DNA) no gene da DMD são responsáveis pela doença em aproximadamente 70% dos casos. Os casos restantes são causados por mutações de ponto ou microrearranjos. O gene DMD codifica uma proteína chamada distrofina que, em conjunto com outras proteínas, forma um complexo localizado na membrana da célula muscular que participa da regulação da permeabilidade desta membrana.
Atrofia Espinhal Progressiva	São causadas por mutações no gene SMN1 (SMN1 é sigla de Survival Motor Neuron 1). Na AEP tipo I, mais de 90% dos casos são causados por deleções dos éxons 7 e/ou 8 do gene SMN1. Já nos tipos tipo II ou III, observam-se deleções em aproximadamente 50% dos casos. Na maioria dos casos, a herança é autossômica recessiva.

Distrofia	Causa genética da patologia
Distrofia muscular progressiva tipo Becker	Assim como ocorre com a distrofia de Duchene, aqui, trata-se de doenças genéticas causadas por mutações no mesmo gene, o gene DMD localizado no cromossomo Xp21. Deleções (perda de DNA) e duplicações (ganho de DNA) no gene da DMD são responsáveis pela doença em aproximadamente 70% dos casos. Os casos restantes são causados por mutações de ponto ou microrearranjos. O gene DMD codifica uma proteína chamada distrofina que, em conjunto com outras proteínas, forma um complexo localizado na membrana da célula muscular que participa da regulação da permeabilidade desta membrana.
Ataxia de Friedreich	É causada por mutações em ambas as cópias do gene FXN, que codifica para uma proteína denominada de frataxina. A mutação presente em cerca de 95% dos casos é uma expansão da repetição de trinucleotídeos (GAA) _n .
Doença do neurônio motor	A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é a forma mais comum das doenças do neurônio motor e, por isso, freqüentemente, o termo ELA é utilizado indistintamente para as outras formas de doenças de neurônio motor. Até o presente, identificaram-se seis genes que, quando mutados, são responsáveis pelo quadro de esclerose amiotrófica: SOD1(Cu/Zn superoxide dismutase), ALS2 (alsin), DCTN1 (dynactin), ANG (angiogenin), SETX (senataxin) e VAPB (synaptobrevin/VAMP - vesicle-associated membrane protein - associated protein B). Esses estão mapeados nas regiões 21q22.1, 2q33, 2p13, 14q11, 9q34, 20q13.3, respectivamente.
Miopatia Amiotônica Proximal	As miopatias congênitas estruturais são caracterizadas pela presença de alterações na biopsia muscular, tais como predominância e/ou atrofia de fibras tipo I associadas a lesões estruturais específicas no interior das fibras musculares. São classificadas pelo padrão de herança, localização cromossômica, gene e produto protéico. Apresentam padrão de herança autossômico dominante, recessivo ou ligado ao X. Por isso, o diagnóstico diferencial é muito importante para a estimativa de riscos de recorrência para a família.

Como chegar a um denominador comum para o tratamento de sujeitos acometidos de doenças tão diferentes entre si? Trata-se de devolver a eles

maior qualidade de vida? Não pensamos assim. Que tipo de tratamento tem sido oferecido a estas populações? Na direção de responder a estas questões, comentamos alguns textos da pesquisa bibliográfica, tal como se segue.

3.2 A vida qualificada e o Princípio Responsabilidade

Nossa pesquisa bibliográfica em sites como *PubMed* e *Bireme* nos mostrou algo interessante. Todos os trabalhos que lemos, que, de alguma forma, associam psicoterapias – *lato sensu* – com doenças neuromusculares, mostraram um ponto em comum, que diverge fundamentalmente de nossa proposta, a saber, a noção de “qualidade de vida”.

Preferimos, com Agamben²¹, vida qualificada à qualidade de vida. Qualidade de vida é um termo que designa o bom para todo mundo, logo, é forçosamente moralista. As mesas das livrarias dos aeroportos estão repletas de manuais de qualidade de vida. Tem cardápio para todos os gostos, divididos por idade, sexo, profissão, aptidão etc. Acrescente-se que o conselho de hoje é o oposto do conselho de amanhã.

Se, hoje, é para se comer um ovo por dia, pois faz a vesícula biliar trabalhar melhor, amanhã é para jamais comer dessa forma, especialmente a gema, pois lhe aumentará o colesterol. São bulas reducionistas da experiência humana, prescritas em contraditórios manuais de qualidade de vida e de autoajuda.

Ao contrário da qualidade de vida, na qual o peso está no substantivo: “qualidade”; em vida qualificada o substantivo é a “vida”. Dizer vida qualificada foge à generalização de qualquer tipo: é a própria pessoa que tem que definir uma qualidade para a sua vida. Trata-se da singularidade de uma vida qualificada. Essa perspectiva é coerente ao que perseguimos desde o início desse trabalho, a saber, evitar as soluções genéricas, os sentimentos *prêt-à-porter*.

Clinicar em uma direção ou em outra, diferencia as psicoterapias da psicanálise. Nas psicoterapias, a responsabilidade do bem-estar fica do lado do técnico. Ele sabe, como um médico sabe e prescreve, como o paciente está e o que deve fazer. Na psicanálise, a responsabilidade está do lado do paciente, motivo de dizermos que o psicanalista “implica” a pessoa no seu estar bem ou mal.

Foi o que nos levou a estudar Hans Jonas¹¹, na sua fundamental obra: *Princípio Responsabilidade*. Frisamos: *Princípio Responsabilidade* e não “da” Responsabilidade. Princípio Responsabilidade, da mesma forma que dizemos Princípio Divino, ou Princípio Racional. Para ele, precisamos de uma nova ética calcada no Princípio Responsabilidade. Em suas palavras:

Com efeito, é uma das condições da ação responsável não se deixar deter por esse tipo de incerteza, assumindo-se, ao contrário, a responsabilidade pelo desconhecido, dado o caráter incerto da esperança; isso é o que chamamos de ‘coragem para assumir a responsabilidade’. (p. 351)

Distinta da responsabilidade jurídica, a responsabilidade analítica trata do se fazer responsável pelo acaso, pela surpresa, pelo bom ou pelo mau encontro. Muitas coisas nos ocorrem independente de nossa intenção ou previsão. Se participamos de um acidente, isso tem consequência. Acidente, literalmente, é aquilo que se acrescenta, portanto, é um excesso na monotonia da vida.

Na responsabilidade do direito atual, primeiro se é livre e depois, responsável. Já na responsabilidade analítica, primeiro se é responsável e depois, livre. Afirmamos que uma psicanálise, hoje, pode oferecer aos analisandos a possibilidade de estarem prontos a todas as circunstâncias. Assim, não tendo medo do encontro e não recuando, mas suportando e se responsabilizando singularmente pelo acaso e pela surpresa que toda circunstância traz e sermos sua consequência. (Forbes; Reale Júnior; Ferraz Junior)²²

A psicanálise que operamos, e que explicaremos mais adiante, baseia-se no *Princípio Responsabilidade* frente ao acaso e à surpresa, o que não é evidente à primeira vista. A dificuldade de compreendê-la se leva ao fato de estarmos acostumados a nos responsabilizar só pelo que conhecemos e o que é fruto de nossa ação livre. No texto “Não se explique, nem se justifique e nem se desculpe”²³, afirmamos:

Não há uma moral *prêt-à-porter*, a única culpa merecida é a de ceder em seu desejo, é preferir a resposta acomodada à responsabilidade inovadora. É fundamental a lição da psicanálise que diferencia culpa e responsabilidade. O sentimento de culpa praticamente está associado ao não cumprimento

daquilo que era esperado: o temor a Deus, à justiça dos homens. Na medida em que o Outro não existe, a culpa perde o sentido. Resta uma responsabilidade sobre o que se quer, que não tem outra garantia a não ser o próprio querer. (p. 19)

Posto isso, antes de passarmos à terceira parte deste capítulo, gostaríamos de deixar registrado que, caso haja maior interesse por parte do leitor, além dos textos já mencionados, há outros em que trabalhamos o tema da responsabilidade em psicanálise. (Forbes, 2000²⁴, 2000²⁵, 2005²², 2005²⁶, 2009²⁷).

3.3. O que dizem os pesquisadores que acreditam na qualidade de vida

Para que, por meio do contraste, fique mais clara nossa proposta de uma vida qualificada, recortamos, no que segue, alguns trechos dos artigos que pesquisamos a respeito desse tema.

Começando nosso levantamento a respeito do que se pratica, lemos o trabalho “Grupo de apoio psicológico: promovendo melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular”, de Costa e Costa²⁸. A perspectiva a favor da qualidade de vida fica clara logo no início, como se vê a seguir: “O presente estudo teve como objetivo promover melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular, através de um grupo de apoio psicológico.” (p. 36), o que repete o título. Mais adiante, na página 40, fica claro o que os autores entendem por tratamento. Em suas palavras:

O objetivo é encontrar um nível de ação mais confortável a fim de lidar com os problemas pessoais e sociais que esta (a moléstia) venha a acarretar. A terapia também ajuda a família a encontrar novas opções e tomar decisões baseadas em alternativas viáveis para sentimentos e comportamentos, oferecendo-lhes apoio na conquista da força necessária para assumir a responsabilidade pelas suas decisões a para planejar em conjunto o curso de ação realistas e pertinentes, que poderão levar a uma vida mais significativa, feliz e produtiva para todos. (p. 40-41)

Quem poderia estar contra tal proposta de “levar a uma vida mais significativa, feliz e produtiva para todos”? Ora, ninguém, pois se trata do domínio do bom senso. Aí é que está o problema. A nosso ver, o bom senso pensa o bom para todos, mas é muito distante do singular de cada um. Nesse campo que nos interessa, o bom senso pensa muito mal. As escolhas, seja de um objeto ou de uma pessoa, parecem estranhas aos olhos dos outros.

Essa estranheza aumenta na época da globalização, esta mais propícia às expressões de cada um, já que não há padrões fixos do que fazer, da forma correta de obter prazer etc. (Forbes)²⁹. Não se impõem protocolos de conduta ao paciente; a alegria e o sofrimento são singulares. Como comentamos em estudo anterior (Forbes)³⁰, viver é se responsabilizar pelas escolhas, do que não seremos poupados por livros de autoajuda, nem por oração.

Um exemplo do que queremos dizer com “bom senso” pode ser encontrado no *British Journal of Medical Psychology*, em um artigo de 1985,

de Witte³¹, a respeito das reações no portador da Distrofia de Duchenne e na sua família:

as crianças com Duchenne mostraram significativo isolamento do modo de vida de uma cultura normal. Os pais do grupo terminal mostraram marcada preocupação com os seus filhos, grande stress e diminuição de expressões de felicidade.

E como poderia ser diferente? Estamos, aí, em pleno mar do lugar comum. Realmente, será que são necessárias pesquisas para descobrir que pais ficam tristes frente a uma doença terminal de um filho? O artigo continua dizendo que notaram que os portadores da doença pedem maior conhecimento dos pais e estes, por sua vez, sentindo-se culpados, evitam encarar a doença, causando um conflito familiar.

Basicamente, o que se preconiza como tratamento é que todos os envolvidos no processo terapêutico: o paciente, sua família e os tratadores, se encontrem em uma posição de compreensão mútua sobre seus medos, expectativas e culpas, em uma aliança empática, tranquila e amorosa. De novo, quem poderia estar contra tal proposta? O problema – sempre do nosso ponto de vista, é claro, – reside no fato de que as singularidades ficam, dessa forma, sem expressão, sem escuta. Isso acontece exatamente porque ninguém pode ir contra proposta tão simpática, quase constrangedora, sem parecer um estraga prazeres.

Outro trabalho, “Indivíduos com handicap físico em psicoterapia: alguns dados empíricos” (Lantican, Birdwell, Harrell, 1994)³², sintetiza a sua proposta de tratamento do seguinte modo:

O foco da terapia que advogamos para essa clientela, especialmente em uma perspectiva humanística, é identificar e utilizar a força de seus egos e suas competências remanescentes. O corolário dessa abordagem é a transmissão da fé e da crença do terapeuta na capacidade do paciente de se recuperar emocionalmente e continuar a ser uma pessoa em pleno funcionamento apesar de seus handicaps físicos. (p. 82)

Mais uma vez, o fato de aplaudirmos a proposta – como todo mundo - não nos faz compartilhar com as premissas clínicas, todo o contrário.

Apesar de julgarmos que alongar a lista dos textos nos levaria a sermos repetitivos, uma vez que não encontramos nada muito diferente epistemologicamente na pesquisa bibliográfica que fizemos, passamos, ainda, a comentar o texto “Distrofia Miotônica: o peso para os pacientes e seus parceiros”, de Timman, Tibben e Wintzen³³, de 2010. Os autores concluem o que se segue:

MD é uma doença grave que inevitavelmente afeta os parceiros dos pacientes. Com o progresso da doença, os pacientes se tornam progressivamente mais dependentes de seus parceiros, tomados no papel de cuidadores. Vários subgrupos em nosso estudo mostraram ansiedade e níveis de depressão [...] Essa observação pode ser explicada pelo aumento da gravidade da doença, o que confirma nossa primeira hipótese que o bem estar psicológico dos pacientes declina com a severidade da doença.

Já pensou se fosse o contrário? Que terrível seria se o referido “bem estar psicológico” melhorasse com o progredir da doença! Ninguém o diria abertamente, em todo o caso.

Compreensão, explicação, reforço da autoestima, fé, simpatia, delicadeza, adaptação à nova realidade, ânimo, companheirismo são as palavras de ordem dos artigos por nós consultados. Notamos que os estudos que espelham o *mainstream* do que se pratica no mundo (e que são bem acolhidos pelas melhores revistas científicas) vão na linha das honráveis: resignação e compaixão.

Como já anunciamos na introdução deste trabalho, nossa proposta vai à contramão desta linha. Qual a nossa proposta? No capítulo a seguir, dedicado à exposição da metodologia desta tese, começaremos a construir a resposta para esta questão.

4. MÉTODOS

O primeiro capítulo já foi, em parte, dedicado à exposição do método adotado na pesquisa. Primeiramente, descreveremos como se deu o encontro entre a genética e a psicanálise que proporcionou sua realização.

Então, exporemos quais são as especificidades da clínica por nós praticada. Após termos descrito a composição da população, mostraremos os dispositivos que foram usados para a coleta e a sistematização dos dados obtidos e, por fim, exporemos os principais resultados alcançados ao longo deste processo.

4.1. Genética e psicanálise: o encontro

Destacamos um elemento comum entre a Genética e a Psicanálise, base do nosso trabalho: o silêncio. Pode parecer pouco, mas é fundamental. Essas duas disciplinas se imbricam pelo silêncio, insistimos.

No caso da Genética, o silêncio entre o genótipo e o fenótipo, ou seja, existe um espaço negro, uma zona de sombra entre a disposição genética e a sua consequência no fenótipo. Em nosso primeiro encontro profissional, perguntamos à Dra. Mayana Zatz se ela entendia que existia uma relação biunívoca entre Genótipo e Fenótipo. Ela nos respondeu de chofre: - “Mas quem foi que lhe disse essa asneira?”. Pronto, estava selada uma colaboração que seria muito difícil se a resposta fosse o oposto.

No caso da Psicanálise, em que pasmem os desavisados, o ponto fundamental é o silêncio da compreensão. O que nunca tem nome nem nunca terá, como disse o poeta. Na família, o silêncio pode ser uma herança que os pais podem deixar para os filhos, no sentido da impossibilidade de explicar tudo, de justificar suas decisões, que muitas vezes são arbitrárias. Arbitrariedade, não como usurpação de poder, mas como estrutura humana impossível (Forbes)²².

A psicanálise é o tratamento pelo diálogo impossível. Fazer uma análise, ao contrário da vox populi, não é saber mais sobre si mesmo, é melhor operar o silêncio do saber de si, uma vez esgotadas todas as tentativas de saber mais. Nos silêncios dos avanços da Genética, na inquietação que isso causa, temos um campo novo e fértil de colaboração clínica. A psicanálise se ocupa do silêncio da ciência. Quanto maior for o aprimoramento da escuta na ciência, mais ensurdecador será seu barulho.

A medicina clínica progride e busca tudo ouvir, ver, compreender, sanar, mas o que se verifica é que esse progresso, essa nova escuta, é acompanhado de um novo silêncio. O mal-estar é criativo em novos modos de fazer silêncio. Mesmo com os avanços, o médico clínico não virá a se ocupar daquilo com que o psicanalista se ocupa. Já em 1988, nos interessávamos por esta questão (Forbes³⁴):

Vale a pena enumerar, para melhor esclarecimento, o que entendemos que a Psicanálise não é, tão distante da visão leiga. Ela:

- não é behaviorista,
- não realiza testes universais, pois não tem a versão do Um,

- não é uma conversa intelectual,
- não depende para operar de alta ou baixa escolaridade,
- não é limitada por aspectos econômicos,
- não é um tratamento infundável,
- não é reducionista,
- não é um saber mais de si, mas a detecção do limite do saber,
- não age pelo bom senso,
- não define a maneira correta de viver,
- não é moralista, mas é ética.

Esses pontos são suficientes para mostrar quão distantes estamos do que dela se propaga popularmente, pontos esses trabalhados em alguns textos nossos: Forbes^{35, 36}, de 1988 e 2011, respectivamente.

Escrevíamos que o ponto principal de articulação era o silêncio. Um paciente tende a preencher o silêncio de sua incompreensão com o pior. Foi o que comentamos na Introdução através do sentimento *prêt-à-porter*. Um cientista tende a preencher o silêncio de sua incompreensão, com a esperança. Um analista busca mostrar que o silêncio, para um e para outro, está na base da invenção responsável que se almeja. Discorreremos bastante a esse respeito.

Vejamos dois importantes exemplos na Genética, de cientistas que abordam o silêncio, da forma que estamos aqui nos referindo.

Se tudo decorresse do que estivesse inscrito no DNA, pouca opção sobriaria de vida ao homem, se entendermos que na base da vida está a escolha de cada um, que lhe permite assim tomar-lhe posse e dizer: - “Essa

é a minha vida”. E não a do DNA, poderíamos acrescentar. Duve³⁷, biólogo belga, Prêmio Nobel de Fisiologia/Medicina em 1974, escreve em seu livro de 2009, *Genética do Pecado Original*, que a transmissão não é feita só pelo DNA:

É importante notar que a rejeição do lamarckismo concerne unicamente à hereditariedade transmitida pelo DNA.

Os últimos anos viram a descoberta de muitas outras formas de hereditariedade suscetíveis de uma explicação lamarckiana. As membranas biológicas oferecem um exemplo revelador. As membranas celulares crescem por acreção, quer dizer por incorporação de componentes novos nas membranas pré-existentes. A natureza do constituinte a ser inserido em uma membrana em crescimento depende da estrutura dessa. Assim, uma membrana modificada pelo uso poderia induzir a inserção de um constituinte diferente e modificar a estrutura do material que lhe é acrescentado. Esse material poderia, pelo mesmo mecanismo, transmitir essa modificação à prole, tendo como consequência a hereditariedade de uma característica adquirida pelo modo lamarckiano. (p. 112-3, tradução nossa).

Fenômenos como esse têm sido classificados no capítulo da epigenética¹: “Termo que designa um certo número de características hereditárias que não estão inscritas nas sequências do DNA, mas que o acompanham nas células germinais e influenciam os acontecimentos no ovo fecundado”³⁷.(p. 113-4)

Na mesma orientação de Duve, sobre esse ponto, encontramos o eminente biólogo britânico, Denis Noble, opositor das teses reducionistas de

¹ Termo cunhado por Conrad Waddington, em 1942. Waddington Ch. The epigenotype. *Endeavour*. 1942; 1: 18-20.

seu conterrâneo Richard Dawkins. Para Noble, os genes não podem ser tomados isoladamente, mas como integrantes de um sistema múltiplo, como na gaita de foles. Em seu livro de 2006, *A Música da Vida*³⁸, ele também põe em suspensão a dicotomia maniqueísta: Darwin x Lamarck – “É uma idéia consagrada que Darwin e Lamarck se opuseram sobre os mecanismos da hereditariedade. A verdade é que nem um nem outro, tinham a menor idéia desses mecanismos.” (p.164).

Noble raciocina articulando herança genética com epigenética, como por exemplo: “A seleção natural do código genético da linhagem germinal determina o modo harmônico (maior ou menor), enquanto que a herança epigenética de cada tipo celular determina a partição que ele joga.” (p. 163)

A presença entre os biólogos que se ocupam de Genética desse pensamento não determinista, do tipo “se A, logo Z”, abre uma importante área de pesquisa clínica. É o que sustenta, por exemplo, o fato que dois gêmeos univitelinos – clones, se quisermos – reajam tão diferentemente a uma mesma alteração em seus genes. Um deixa de andar aos quinze anos, outro manca um pouco aos vinte e cinco. Entre a alteração do gene e a expressão gênica se estabelece um território de ação clínica para a Psicanálise. É o que aqui queremos demonstrar.

4.2 A clínica que praticamos

Escrevemos que a Psicanálise e a Genética se encontram no silêncio. Estamos nos referindo ao silêncio do tudo saber. Nem a Genética vai acabar

com a subjetividade humana, como alguns pensaram, nem a Psicanálise é capaz de garantir a ação de uma pessoa sustentada em conhecimento pleno dela mesma.

Epistemologicamente podemos dizer que são ciências do incompleto, aludindo ao teorema da incompletude de Kurt Gödel, que, em 1932, provou logicamente que o conhecimento científico dedutivo seria sempre incompleto por não conseguir eliminar o que chamou de “sentenças indecidíveis”, aquelas que podem ser verdadeiras independentemente de uma prova. Gödel descobriu que nem toda verdade pode ser deduzida num sistema axiomático. Um trabalho nosso, anterior³⁹, auxiliará na compreensão deste ponto:

Frente a sentenças que lhe são referidas, tenta nova axiomática; ao mudá-la – inclui uma e sobra outra – a continuidade do processo leva a constatar que sempre haverá sentenças que não decorrem da axiomática estabelecida, qualquer que seja ela. [...] O conhecimento não só não é algo sistematizável no momento, mas, sobretudo, nunca o será. Quanto mais complexo o sistema, mais se constatará a presença da sentença indecidível. (p. 5)

A citação que acabamos de fazer se refere ao fato de que, por melhor cadeia de provas que se possa estabelecer na definição da verdade de uma sentença, sempre haverá uma sentença que mostra o fracasso da formalização (Forbes, p. 13)³⁴.

Para Gödel, encontra-se a incompletude na completude. Sua demonstração, portanto, nos interessa por dois motivos: a) apontar para o fato de que existem sentenças verdadeiras não axiomatizáveis; b) revelar

que não se trata de pensar que gerando novos axiomas passa a ser possível deduzir essas verdades. Para nós, a decisão de uma verdade além do axioma, ao qual chamamos 'fantasma', que é uma ficção, denomina-se ato analítico; uma fixação no real, no dizer de Lacan. É o ponto onde a ficção se fixa. Retomamos um trabalho anterior (Forbes)⁴⁰:

Recorrer ao não todo, aos impasses da lógica, é o que tentei explicitar através dos impasses da demonstração axiomática e o teorema da incompletude de Gödel. Há que se decidir no indecível, escapando das ficções da mundanidade, dos números repetitivos do romance familiar. Do possível, enquanto aquilo que se interpreta, que pode se escrever, há que se destacar uma outra fixação do real: isto é, do impossível que o toma pela estrutura da linguagem, e que ao fazê-lo, despacha os mitos com os quais ele, ordinariamente, se supre. Na fixação do real, o número é destituído de significado. Torna-se só um indicador de um lugar numa série com seqüência. - Agora você, o próximo!"(p. 71)

Na exposição de Gödel, encontramos elementos para compreender porque Lacan, que diferencia o sintoma decifrável do não decifrável, conclui que só resta à pessoa orientar-se por seu sintoma sem sentido e, portanto, indecifrável. A psicanálise passou por uma revolução nos últimos vinte anos, coerente à mudança do laço social que a globalização promoveu. De sua perspectiva clássica de revelação do inconsciente ela se reorientou para o como agir no limite dessa revelação.

Quando nos referimos à Psicanálise, é importante precisar nossa orientação, dada a multiplicidade de correntes oriundas de seu fundador, Sigmund Freud.

Posicionamo-nos na leitura lacaniana de Freud. Em poucas linhas, o ensino de Jacques Lacan se dá de 1953 a 1981, ano de sua morte. Poderíamos dividi-lo em dois grandes momentos, já referidos: a primeira e a segunda clínica.

A primeira clínica, que se estende do início, em 53, até por volta dos anos 70, se caracteriza pelo que Lacan chamou de “retorno a Freud”. Retorno porque, à época, Lacan entendeu que os primeiros discípulos haviam desvirtuado a psicanálise, transformando-a em seu oposto, em um método adaptativo à realidade.

Foi aí que criou o conceito de “inconsciente estruturado como uma linguagem”. Tal conceito abriu quase um abismo na clínica psicanalítica entre os que “sentiam” o que o paciente queria dizer e não conseguia, por medo de suas fantasias primitivas e atemorizantes, uma vez que concebiam o inconsciente como uma caixa de fantasias, e os que “escutavam” o que o paciente dizia, na associação livre, ou na cadeia de significantes, como ele preferia, por ser mais preciso. “Sentir” o que o paciente queria dizer, mas não conseguia foi muito criticado por Lacan, pois leva o paciente a de identificar ao analista.

No texto “A instância da letra no inconsciente ou a razão desde Freud”, apresentado em 1957, Lacan⁴¹ critica a noção de que o inconsciente seria uma caixa de fantasias, escrevendo: “Desde a origem, desconheceu-se o papel constitutivo do significante [não das fantasias] no status que Freud fixou de imediato para o inconsciente, e segundo as mais precisas modalidades formais”. (p. 516) [comentário nosso]

A primeira clínica é baseada na leitura estrutural do conceito freudiano de Complexo de Édipo. Sempre resumidamente, isso quer dizer que o “Édipo”, como se diz corriqueiramente, é uma matriz significativa baseada na proeminência do pai, a ser entendido – o pai - metaforicamente. Vejamos: parte-se da ideia de que ao ser humano sempre falta um conhecimento para sustentar suas escolhas. Não é como os animais, nos quais o instinto faz com que não haja qualquer mal entendido. Angustiado por isso, lhe caberia, ao humano, três possibilidades: negociar com o senhor da significação, o Pai, e estabelecer uma relação de compromisso, entre o que gostaria e o que lhe é possível obter. A pessoa, ao fazer isso, tem que “recalar” – nome técnico – o seu desejo; esse mecanismo é a base da neurose.

Outra forma é se recusar a essa negociação com o Pai e gerar uma significação paralela que lhe seria mais a contento, uma vez que sem perda. É o que ocorre na perversão. Finalmente, pode acontecer que a pessoa não consiga se entender com o Pai e se veja, por conseguinte, excluído do mundo da significação; é o que ocorre nas psicoses.

O complexo de Édipo pode ser pensado como um *software* de computador que faz a ligação entre o usuário e a máquina. No caso, a estrutura edípica faria a ligação entre o homem e o mundo, mundo entendido como a civilização. Bem melhor que os *softwares* atuais, se fosse possível comparar, que envelhecem no espaço de um ano – quando muito – o *software* freudiano foi válido por todo o século XX.⁴²

Aprendemos a compreender o comportamento de uma pessoa, do nascimento à morte, passando pela infância, adolescência, maturidade e velhice; bem como as formas de educar, amar, trabalhar, pela chave edípica. O modelo do sucesso do modelo edípico se deu, assim o compreendemos e escrevemos a respeito (Forbes²²), pelo fato dele ser coerente com o modelo do laço social estabelecido na modernidade, ou no Iluminismo. O laço social na modernidade se organizava em referência a padrões maiores, gerando uma distribuição piramidal e vertical da sociedade, em torno, exatamente, a esses padrões.

Nosso mundo organizava-se por um eixo vertical das identificações – um homem queria ser igual a seu pai, ou a seu superior no trabalho, por exemplo. Padrões ideais orientavam as formas de satisfação, de amor, de trabalho, de aproximação e separação, de ter e educar filhos, de fazer política. Havia uma predeterminação de modelos no mundo vertical. (p. 5)

A estrutura edípica foi uma fotografia feliz dessa situação, a ponto de se chegar a confundir a fotografia com o fotografado. Ainda hoje, para muitos, parece que o ser humano é naturalmente edípico. Muito do que tem sido dito de psicanálise ainda está no registro da compreensão ancorada no complexo de Édipo. Ao contrário, defendemos a ideia de que considerar o real impede uma derrapagem no conhecimento desbussolado atual e serve para não cairmos em um relativismo cínico, conforme apresentamos no livro *A invenção do futuro*²².

A pós-modernidade começa, nas últimas décadas do século XX, com a quebra do padrão vertical de organização do laço social, representada no

Édipo. Padrão esse que resistiu por muitos séculos, dos gregos até o presente. Luc Ferry ordena essa história, em seu livro *La révolution de l'amour: Pour une spiritualité laïque*⁴³, de setembro de 2010, em cinco momentos.

Primeiro, no tempo dos gregos, o homem se organizava em relação à natureza que se constituía como um padrão pré-definido e estável, orientador da ação humana. Em seguida, a ordem natural foi substituída pela ordem divina, pela ética teológica, em um segundo tempo, que passou a ditar o que e como se deveria viver. Assim foi até os séculos XVII e XVIII, quando os iluministas substituem o Deus pela Razão. Se o Deus lhe mandar fazer algo e a razão exigir-lhe o contrário, siga a sua razão; é o que está na base do manifesto iluminista de Kant.

O Iluminismo dirigiu o homem ocidental até bem pouco tempo. O barco do Iluminismo começa a fazer água em um quarto tempo, durante o século XX, o século chamado da desconstrução; desconstrução de qualquer ideal, de qualquer padrão. Três autores estão em sua base: Marx, Freud e Nietzsche. Finalmente, hoje, estaríamos no quinto tempo, fruto da mais importante revolução do laço social que o homem já sofreu, tempo da pós-modernidade, no qual pela primeira vez em nossa história não nos organizamos mais verticalmente (Natureza, Deus, Razão), mas horizontalmente.

É para esse tempo que Ferry propõe como transcendência, não algo maior que o homem, ou fora dele, mas ao contrário, a transcendência seria decorrente do ponto em si mesmo – logo, imanente - de ignorância

inexorável, de silêncio das significações, que vimos nos referindo, uma transcendência da imanência. A psicanálise de Lacan acompanha esse movimento de passagem da transcendência da razão, primeira clínica, edípica, para a transcendência da imanência, a segunda clínica, pós-edípica.

O trabalho analítico não é o mesmo. Se na primeira, a mais conhecida, o trabalho se caracterizava por interpretar o não sabido, passível de ser transformado pela significação; na segunda, o trabalho se caracteriza pelo enfrentamento a um não sabido radical, pela mudança necessária na pessoa quanto à sua expectativa de guiar sua vida pelo clássico: primeiro pensa, depois age. Se há um furo inexorável na razão, não existe, a partir daí, nenhum agir que seja totalmente justificado na razão, por conseguinte, nenhum agir sem risco. Por isso escrevemos anteriormente que passamos do “Freud explica”, para o “Freud implica”.

O trabalho do analista passa a ser o de dar consequência ao que o paciente diz, mais que esperança em um ilusório conhecimento escondido da felicidade. Isso ficará mais claro com o exemplo clínico que daremos no capítulo seis deste trabalho. Entendemos que a segunda clínica de Lacan é o melhor método para tratar a emoção dos pacientes afetados por alterações genéticas, pela coincidência epistemológica já realçada aqui: por mais que o conhecimento avança, uma sombra de desconhecimento o acompanha e é nela, por vestirem de expressões de sofrimento *prêt-à-porter* essa sombra, que as pessoas adoecem.

Bem melhor que curativos ilusórios de resignação compadecida, acreditamos na cura pela invenção de soluções singulares e a decorrente

responsabilidade do paciente por essas soluções. É a clínica que temos praticado.

4.3 Como montamos a equipe e trabalhamos

Desde que começamos o trabalho de atendimento psicanalítico no Centro do Genoma Humano, estabelecemos um método de trabalho inovador, em relação à tradição psicanalítica, que tem respondido bem aos propósitos descritos nesse trabalho.

Descrevamos como se dá o atendimento:

4.3.1 Indicação da consulta. A maior parte das pessoas chega à Clínica de Psicanálise indicada pelo serviço de Clínica Médica do próprio Centro do Genoma. Outros vêm por indicação dos profissionais da ABDIM – Associação Brasileira de Distrofia Muscular que mantém um trabalho associado ao Centro do Genoma. Dos dois lugares, a maioria desses pacientes é afetada por alguma modificação genética causadora de alteração neuromuscular, ou, em menor número, por seus familiares. Menos frequentemente, uma pessoa procura diretamente a Clínica de Psicanálise, por conhecimento próprio ou indicação de terceiros. A escolha dos pacientes e a razão das indicações não dependem dos psicanalistas; estes não filtram as pessoas indicadas, recebendo todos que lhes procuram. De tempos em tempos, os psicanalistas

convidam os colegas das outras áreas de atendimento, para uma exposição do andamento do trabalho, teoricamente e clinicamente.

4.3.2 Primeira consulta. Toda primeira consulta é realizada, com hora marcada, por Jorge Forbes, na presença de Mayana Zatz. Essa consulta é acompanhada em tempo real, por circuito interno de televisão, pelos membros da equipe reunidos em sala ao lado; em torno de quinze pessoas. O paciente tem conhecimento desse procedimento, que é inspirado na apresentação de pacientes que Jacques Lacan realizou, por muito tempo, no Hospital Sainte-Anne, em Paris. Miller⁴⁴, que participava das apresentações de Lacan, descreve e comenta sobre esse procedimento. Uma apresentação psicanalítica, nesses termos, é um tratamento, não uma exposição.

4.3.3 Discussão do caso. O objetivo da primeira consulta, ou primeiras, pois ela pode ser duplicada ou mesmo triplicada – o que é mais raro -, é o de detectar um plano de incisão do real sobre o Simbólico, como podemos pensar que ocorre em uma cirurgia, ao cirurgião escolher meticulosamente o caminho que deve percorrer o bisturi. No caso da psicanálise, o bisturi é o real que incompleta as amarrações simbólicas que vimos chamando de *prêt-à-porter*. Lacan trabalhou os registros do real, Simbólico e Imaginário ao longo de seu ensino, e um de seus últimos seminários, ainda não publicado, tem o nome RSI, sigla desses registros. Esse ponto de incisão real é o principal aspecto discutido na reunião que se dá com a equipe, logo em seguida ao atendimento. Ali, faz-se um exercício de inteligência coletiva, no qual se depura o que

ocorreu e o que foi conseguido avançar clinicamente. Se uma conclusão é obtida e fica clara a todos, o caso é encaminhado a um dos psicanalistas ali presentes, que assume o atendimento a um ritmo de uma consulta por semana, raramente menos, e algumas vezes mais.

4.3.4 Acompanhamento do atendimento. Um psicanalista não dirige o paciente, mas dirige a análise é uma frase de Lacan, em “A direção do tratamento e os princípios de seu poder”⁴⁵, que se consagrou em máxima. Citando-a:

O psicanalista certamente dirige o tratamento. O primeiro princípio desse tratamento, o que lhe é soletrado logo de saída, que ele encontra por toda parte em sua formação, a ponto de ficar por ele impregnado, é o de que não deve de modo algum dirigir o paciente. (p. 592)

Pois é o que ali se busca. A partir do referido plano de incisão analítica determinado na primeira consulta, e baseado na forma de como se deram as participações na discussão, escolhe-se a pessoa que vai dar continuidade ao atendimento pelas próximas quinze semanas. Participa dessa escolha um grupo variado dos presentes, mas que sempre conta com Mayana Zatz, Jorge Forbes, o coordenador da clínica e o coordenador do projeto. Notável nunca ter ocorrido nenhum problema nessa escolha, de ambas as partes, da que escolhe e da parte do escolhido. Quinze semanas depois, o andamento do tratamento é avaliado, no mesmo formato da primeira consulta, podendo o tratamento continuar por mais quinze semanas e assim

sucessivamente. Cabe também lembrar que tanto na primeira consulta, quanto nas de avaliação, uma exposição prévia do caso é feita ao conjunto dos participantes, exposição essa que abrange todos os aspectos clínicos, não somente os emocionais.

4.3.5 Participantes. O grupo que se reúne todas as manhãs de segunda-feira é composto em sua forte maioria por psicanalistas e psicanalistas em formação do IPLA – Instituto da Psicanálise Lacaniana, de São Paulo, instituição pertencente à rede internacional de institutos do Campo Freudiano, estabelecida por Jacques Lacan. Afora esses, também participa um médico clínico que, não raramente, assume certas áreas do atendimento, ou coordena a equipe clínica de cuidados. O Quadro 2, a seguir, traz a composição da equipe e o número de casos atendidos por cada profissional:

Quadro 2 - Composição da equipe e o número de casos atendidos por cada profissional

Profissional	Formação	Nº de casos atendidos
1. Alain Mouzat	Linguista e Psicanalista	2
2. Andréa Teixeira	Psicóloga e Psicanalista	4
3. Agnah Grandi	Psicóloga e Psicanalista	2
4. Ariel Bogochvol	Psiquiatra e Psicanalista	3
5. Claudia Riolfi	Linguista e Psicanalista	10
6. Dorothée Rudiger	Advogada e Psicanalista	5
7. Elza Macedo	Psicóloga e Psicanalista	6
8. Elizabeth Almeida	Psicóloga e Psicanalista	2
9. Griseldis Achoa	Engenheira e Psicanalista	2
10. Helainy Andrade	Psicóloga e Psicanalista	1
10. Ítalo Venturelli	Neurologista e Psicanalista	1
11. Jaci Palma	Médico do trabalho e Psicanalista	2
12. Leny Mrech	Psicóloga e Psicanalista	1
13. Liége Lise	Psicóloga e Psicanalista	8
14. Márlío Nunes	Psiquiatra e Psicanalista	2
15. Maria Helena Barbosa	Psicóloga e Psicanalista	5
17. Teresa Genesini	Matemática e Psicanalista	8
TOTAL		64

Posto isso, esclarecemos que essa forma de trabalho que vimos desenvolvendo nos tem ensinado aspectos que questionam certos lugares comuns da tradição psicanalítica. Entre eles podemos destacar: o atendimento em instituição pública; o não pagamento das sessões e, muito

especialmente, a passagem do atendimento de um responsável a outro, sem prejuízo clínico.

Esse último aspecto já foi por nós discutido em outros âmbitos mais especificamente psicanalíticos, como nas Jornadas de Estudo da Escola da Causa Freudiana (Forbes)⁴⁶, em Paris e no IX Congresso da Escola Brasileira de Psicanálise, que discutiu “Os limites do simbólico frente à experiência analítica” (Forbes)³⁶.

Ali desenvolvemos a ideia de que a transferência², instituída por Freud como o motor da análise, na segunda clínica de Lacan, por ser esta prioritariamente da ordem do real e não do Simbólico, como na primeira, é o que franqueia a possibilidade de atendimento por mais de uma pessoa.

Apesar da importância dessas noções analíticas, deixamos brevemente assinalado, por acreditarmos que essa discussão extrapola o escopo dessa proposta de tese. Passamos agora aos resultados clínicos que obtivemos.

4.4 Os sujeitos da pesquisa

Os sujeitos da presente pesquisa constituem na população atendida na *Clínica de Psicanálise do Centro do Genoma Humano* durante um período de quase cinco anos, mais especificamente, de agosto de 2006 a dezembro de 2010. Trata-se de um grupo composto por 78 pessoas, das quais, como se vê na Tabela 1, a seguir, 64 completaram o período inicial de tratamento.

² “Transferência designa o processo pelo qual os desejos inconscientes se atualizam sobre determinados objetos no quadro de um certo tipo de relação estabelecida com eles e, eminentemente, no quadro da relação analítica.” (Laplanche, Pontalis, p. 668)⁴⁷

Tabela 1 – Total da população a quem foi oferecida a oportunidade de se beneficiar de uma psicanálise

Pacientes que realizaram e concluíram o período inicial de tratamento	64	82,05%
Pacientes em tratamento aguardando retorno (não incluídos na presente tese)	04	5,13%
Pacientes que, após terem realizado a primeira entrevista, não aceitaram a oferta de empreender tratamento	07	8,97%
Pacientes entrevistados, sem necessidade de prosseguir tratamento	03	3,85%
TOTAL	78	100%

Postos os dados que acabamos de expor, cumpre esclarecer os seguintes pontos:

- a) Dos 64 pacientes que terminaram o período inicial do tratamento, 9 desistiram do mesmo, antes de realizar a entrevista final de retorno, passadas quinze semanas. Na avaliação do profissional que os atendia, essa desistência se deveu ao fato de que, na avaliação dos pacientes, eles não estavam obtendo os benefícios esperados do tratamento. Assim, estamos considerando este grupo como aquele que não demonstrou mudança;
- b) A existência de quatro pacientes que estão aguardando retorno se deve ao fato de que, no momento da redação final desta tese, ainda não completaram as 15 semanas de tratamento padrão oferecido para o total da população;

- c) Os 7 pacientes que, após a entrevista, não aceitaram a oportunidade de se beneficiar de uma psicanálise alegaram motivos variados para não fazê-lo, dentre os quais destacam-se: indisponibilidade de horário por conta de compromissos profissionais; local de residência muito distante da Universidade de São Paulo; inexistência de ter com quem deixar o filho, no caso de pai e mãe de parente afetado; e falta de condições financeiras para arcar com o deslocamento semanal até a Universidade;
- d) Os 3 pacientes que foram mencionados, como aqueles que não mostraram necessidade de prosseguir tratamento, são os poucos que, em face à notícia de ser portador de uma doença degenerativa, encontraram, espontaneamente, maneiras satisfatórias de lidar com esta surpresa.

Deste modo, a população final desta tese foi formada por 64 pacientes que podem ser divididos dois grandes grupos, como se vê na Tabela 2, a seguir.

Tabela 2 – Distribuição da população com relação ao traço: ser portador de doença degenerativa

Tipo de paciente	Nº absoluto	Nº percentual
Grupo 1: Portadores de doenças degenerativas	42	65,62%
Grupo 2: Pessoas que se relacionam com portadores de doença degenerativa	22	34,38%
TOTAL	64	100%

Examinando a tabela 2, vê-se que o Grupo 1, composto por 42 pessoas, consiste em portadores de doenças degenerativas que, no momento de seu contato rotineiro com o médico clínico do *Centro do Genoma Humano*, seja para obter confirmação de diagnóstico, seja para uma consulta de rotina, exibiu sintomas que, por terem levantado preocupação em quem realizou o atendimento, motivou o encaminhamento para o atendimento psicanalítico.

A Tabela 3, adiante, sistematiza a distribuição de patologias que afetam este grupo. Esclarecemos preliminarmente que a distribuição de patologias que afetam a população é desigual porque ela não foi composta por critérios artificiais e, sim, pela necessidade espontaneamente gerada no momento do contato do paciente com o *Centro do Genoma Humano da Universidade de São Paulo* ou da *Associação Brasileira de Distrofia Muscular – ABDIM*.

Tabela 3: Composição do grupo 1 com relação à patologia que afeta o paciente

Tipo de distrofia	Nº absoluto	Nº percentual
Distrofia miotônica de Steinert	10	23,81%
Ataxia espinocerebelar	09	21,43%
Distrofia muscular do tipo cinturas	07	16,67%
Distrofia muscular do tipo fácio-escápulo-umeral	06	14,29%
Charcot Marie Tooth	02	4,76%
Distrofia muscular progressiva tipo Duchenne	02	4,76%
Atrofia espinhal progressiva	02	4,76%
Distrofia muscular progressiva tipo Becker	01	2,38%
Ataxia de Friedreich	01	2,38%
Doença do neurônio motor	01	2,38%
Miopatia amiotônica proximal	01	2,38%
TOTAL	42	100%

O grupo 2, por sua vez, é formado por 22 pessoas que, de algum modo, tinham presença importante na vida dos portadores de doenças degenerativas. Trata-se ora das pessoas que, ao perceberem suas dificuldades de lidar com o portador de doença degenerativa, decidiu pedir ajuda, ou daquelas que tiveram suas dificuldades percebidas por terceiros, quando, por exemplo, começaram a desenvolver um comportamento

agressivo para com o paciente em público, deixaram de auxiliá-los a comparecer nos tratamentos, deixaram de alimentá-los e assim sucessivamente.

A Tabela 4, a seguir, especifica o tipo de relação estabelecida com o paciente.

Tabela 4 – Composição do Grupo 2 – tipo de relação com o portador de doença degenerativa

Tipo de relação com o portador de doença degenerativa	Nº absoluto	Nº percentual
Maternidade	15	68,18%
Paternidade	03	13,64%
Relação afetiva (namorado)	02	9,09%
Fraternidade (irmão)	01	4,55%
Casamento (esposa)	01	4,55%
TOTAL	22	100%

Tendo concluído esta exposição inicial a respeito da composição da população, cumpre esclarecer alguns de seus traços:

- a) *Faixa etária*: O mais novo tinha 16 anos e a mais velha 63, sendo que a maioria dos pacientes atendidos se encontrava na faixa compreendida entre 30 e 40 anos;
- b) *Classe social*: Como as entrevistas iniciais e finais se realizam na segunda-feira, dia que o *Centro do Genoma Humano* reserva para o atendimento gratuito dos sujeitos que, na avaliação das assistentes

sociais ligados à Universidade, não têm condições de pagar pelos exames genéticos. Coincidentemente, atendemos a uma população na qual os sujeitos com condições sociais desfavorecidas, reveladas por meio de depoimento informal nas primeiras sessões de análise, chega a 90%;

- c) *Distribuição por gênero*: A população foi composta por 62,5% de mulheres e 37,5% de homens;

Tabela 5 – Distribuição da população com relação ao gênero

Gênero	Número	Percentual
Feminino	40	62,5%
Masculino	24	37,5%
TOTAL	64	100%

- d) *Grau de escolaridade*: Provavelmente com uma correlação clara com as condições socioeconômicas, apenas 4 pacientes completaram o ensino superior. Curiosamente, destes, 3 eram dentistas e 1 assistente social. A mostra é também composta por uma estudante de biologia e, por uma paciente que, por efeito do tratamento, passou a cursar o ensino superior (no caso, o curso de assistência social). A maioria da população concluiu o ensino fundamental I (antigo ginásio).

Posto que, pela descrição que acabamos de fazer, pode-se perceber que se trata de uma população essencialmente heterogênea, cumpre

perguntar o que estas pessoas têm em comum, a ponto de poder caracterizar um grupo de trabalho único. Pensamos que, não obstante suas diferenças seria possível uni-las porque se trata de um grande número de sujeitos que, tendo sido incapazes de considerar a distrofia como mais um detalhe da vida, se agarraram à doença degenerativa que, a partir deste momento, passou a funcionar como a matriz explicativa para tudo o que rateava em suas vidas.

Posto que a presente tese foi produzida no contexto específico no qual incidimos para devolver aos portadores de doenças degenerativas, e às pessoas que se relacionam com eles, a sensação responsável de estar feliz por estar vivo, perdida por ocasião do surgimento da doença, cabe esclarecer inicialmente os contornos do sofrimento psíquico que nos permitiram inferir a perda desta sensação.

Assim, o Quadro 3, a seguir, sistematiza o tipo de queixa, não diretamente relacionada com as doenças degenerativas, que é mais frequentemente expressa pelos envolvidos: os profissionais que costumam encaminhar os pacientes para o tratamento psicanalítico, em especial, não exclusivamente médicos neurologistas, os pacientes propriamente ditos, seus familiares e amigos e, por fim, do próprio psicanalista, que, para exercer seu ofício, se vê confrontado com aspectos que não costumam estar presentes no cotidiano do seu consultório, no qual os pacientes não costumam ter problemas acentuados de locomoção.

Quadro 3 – Queixas mais comumente associadas ao início do tratamento psicanalítico

Por parte de quem encaminha	Por parte do paciente	Por parte dos familiares	Por parte do psicanalista
Comportamento depressivo	Sensação de merecer a doença, enviada como consequência de suas faltas imaginárias	Desistência do amor e das amizades	Indisponibilidade do cuidador para trazer o doente que necessita de ajuda para se locomover
Crises de choro	Sensação de ser uma vítima inocente de um “deus malvado” que distribui as mazelas	Ócio, desistência do trabalho e dos estudos	Problemas com o sistema de transporte, que deixa de oferecer a vaga
Falta de adesão aos tratamentos	Tendência a fazer do organismo o centro da existência	Impaciência e agressividade do familiar para com o doente	Necessidade de hospitalização ou repouso que impede a vinda para as sessões
Sensação de que a pessoa vai ruir, vai ser vítima de um esgotamento nervoso	Falta de alegria de viver, apatia, desinteresse pelo que antes interessava	Adesão ao álcool e às drogas	
Aparente descaso do cuidador para o doente	Sensação de ter a morte como parceiro, presente e almejado	Agressividade do doente para com o familiar	
	Ausência de vida sexual	Chatice	
	Vergonha do corpo próprio	Manipulação do cuidador por parte do doente	

Ao longo desta tese, temos pontuado diversos aspectos ligados ao modo como o psicanalista opera para enfrentar estes tipos de queixas, aspectos estes que, em nossa avaliação, podem ser resumidos na seguinte série de posições:

- a) Não compactuando com sua desistência de viver;
- b) Não atendendo sua expectativa de compaixão;
- c) Não os compreendendo a partir do imaginário social;
- d) Não operando no nível do senso comum da linguagem cotidiana; e
- e) Não cedendo frente à angústia eventualmente gerada pela dureza da doença.

Dito de outro modo, não preenchendo com palavras a angústia que o paciente procura tamponar por meio da adesão ao sofrimento *prêt-à-porter*. Outra maneira de nomear o traço que une a população cuja evolução foi tomada como objeto de análise na presente tese é dizer que se trata daqueles junto a quem renovamos, a cada sessão, o trabalho analítico necessário para que um portador de doença degenerativa ou pessoa diretamente ligada a ela possa:

- a) Se identificar com outros traços, diversos ao de sua doença ou da doença de seu familiar ou amigo;

- b) Se responsabilizar por suas circunstâncias, desistindo de gerar teorias explicativas a respeito das causas místicas que teriam dado origem à doença degenerativa; e
- c) Suportar a angústia do novo – no caso a doença – e, a partir do silêncio gerado neste momento, poder inventar modos mais criativos de viver do que aqueles ligados ao sofrimento *prêt-à-porter*.

Posto isso, passamos à descrição dos materiais e métodos utilizados no presente trabalho.

4.5 Materiais e métodos para coleta de dados

O material utilizado para estudo nesta tese foi coletado pós a obtenção da total anuência dos pacientes e, quando foi o caso, de seu responsável legal. Um advogado ligado à equipe se encarregou de explicar individualmente ao paciente os procedimentos e suas implicações legais e de obter sua assinatura no instrumento reproduzido no Apêndice A desta tese. Assim, a pesquisa foi realizada por meio da análise do seguinte material:

- a) Gravações em vídeo das entrevistas psicanalíticas iniciais realizadas com 78 pacientes;
- b) Gravações em vídeo das entrevistas finais realizadas com 55 pacientes. Com relação a esta variação numérica, lembre-se que a

composição da população já foi esclarecida na tabela A e na explicação imediatamente subsequente a ela;

- c) Gravações em áudio das reuniões clínicas nas quais se discutiram individualmente os 78 casos;
- d) Relatórios redigidos pelos 17 psicanalistas que se revezaram no atendimento dos pacientes, em número de 78; e
- e) Preenchimento de um instrumento especificamente idealizado para comparar a evolução dos pacientes, que será alvo de explicações mais detalhadas na sequência.

O quadro 4, a seguir, sistematiza o total do *corpus* composto por gravações em vídeo e áudio.

Quadro 4 – Composição das gravações em vídeo e áudio

Tipo de entrevista	Número de horas gravadas
Entrevistas iniciais	47 h
Entrevistas finais	24 h
Discussões clínicas registradas em áudio	67 h
TOTAL	138 h

Com relação aos relatórios produzidos pelos psicanalistas responsáveis pela execução das quinze sessões com cada um dos pacientes, cumpre esclarecer, ainda, qual o modelo utilizado para compor o relatório.

Passamos à exposição do modelo de relatório que é produzido para cada um dos casos, reproduzido integralmente no Apêndice B.

Lendo o relatório, vê-se que, após o campo dedicado à identificação e à qualificação do paciente, encontram-se espaços em branco destinados ao registro de dois itens: como foi a primeira entrevista que, lembramos, é sempre realizada pelo autor e por sua orientadora e o desenrolar da análise. Passamos a descrevê-los:

I- Registro da primeira entrevista: É composto pelos seguintes campos:

- a) *Anamnese – histórico familiar e pessoal:* trata-se do campo destinado ao registro dos dados objetivos da vida do paciente, tais como: procedência, posição na família de origem, evolução da vida cotidiana etc.
- b) *Sinopse da história relatada pelo paciente, com destaque para os principais significantes:* trata-se do campo destinado ao registro do modo como o paciente imaginariza e simboliza o curso de sua vida por meio das palavras.
- c) *Posição do paciente frente à doença degenerativa:* trata-se do campo destinado a discorrer a respeito da interpretação atual da pessoa com relação ao diagnóstico recebido.
- d) *Diagnóstico e Prognóstico:* trata-se do campo no qual se registra o diagnóstico psicanalítico do caso (Ex: neurose histérica, neurose obsessiva, psicose de variados tipos etc.) e, a partir da avaliação de

sua gravidade, se traça o prognóstico com relação à evolução da análise.

- e) *Direção do tratamento*: trata-se do campo destinado a explicitar qual foi direção da análise pactuada durante a discussão clínica realizada com a equipe ampliada e a discorrer a respeito das manobras realizadas para traçá-la.

II- Registro do andamento da análise: Por sua vez, é composto pelos seguintes campos:

- a) *Sinopse do andamento da análise*: trata-se do campo destinado a registrar o andamento da análise realizada pelo colaborador, com destaque para os pontos de virada (sonhos, retificação subjetiva, alteração dos sintomas, mudança de hábitos, amores etc.).
- b) *Comentário clínico sobre a possível modificação do gozo do sujeito*: trata-se do campo destinado a registrar se o paciente pode ou não modificar sua posição frente ao impacto que sofreu, quando soube de sua doença.
- c) *Sucessos e impasses vividos e sugestões para o encaminhamento da entrevista de retorno*: trata-se do campo destinado a orientar a entrevista de retorno, em especial, mas não exclusivamente, a respeito dos modos de encaminhar a análise em andamento.
- d) *Comentários livres do analista*: trata-se do campo destinado aos elementos que, no julgamento do analista, eram importantes para a

compreensão do caso, mas não haviam sido contemplados nos itens precedentes.

4.6 Dispositivos para a coleta de dados

Tradicionalmente, os tratamentos psicanalíticos são avaliados um a um, na sua singularidade, sem que haja tentativa de objetivar os dados obtidos ao longo do percurso. Assim, a primeira grande dificuldade que se colocou na sistematização dos dados coletados na presente tese foi a inexistência de testes para mensurar os efeitos de uma análise que tivessem sido validados por pesquisas anteriores.

Por este motivo, decidimos que, ao invés de utilizar instrumentos de outras áreas, não adequados para registrar os efeitos obtidos por meio da aplicação de nossa Clínica do real, seria mais adequado tentar criar um dispositivo pensado especificamente para o contexto de nossa experiência.

Como ponto de partida, tomamos a proposta de Bertolucci e Nitrini⁴⁸, concebida originariamente no contexto da avaliação das terapias para as demências, em particular para a doença de Alzheimer. Referimo-nos a uma versão brasileira (ADCS-CIGIC), concebida pelos autores, de uma escala de impressão clínica de mudança (CIGIC) baseada nas informações fornecidas pelo informante, no que é observado durante a consulta, e, se necessário, em breves testes de cognição.

A proposta de Bertolucci e Nitrini (*op.cit.*) é composta por quatro categorias principais para avaliação: geral, estado mental/cognitivo,

CATEGORIA	DOMÍNIO	RESULTADO:	0	1	2	3	4	5	6	7
Comportamento	Organização e adequação do pensamento									
	Alucinações/ Delírios/ Ilusões									
	Depressão relacionada ao período do diagnóstico									
	Ansiedade relacionada ao período do diagnóstico									
	Motivação/energia									
	Distúrbios do sono									
	Distúrbios alimentares									
	Adesão ao álcool/drogas									
Atividades da vida diária	Mobilidade									
	Higiene/cuidado pessoal									
	Tarefas domésticas (faxina, alimentação etc.)									
	Relação com o trabalho profissional									
	Relação com os estudos									
	Amizades, interações sociais									
Vida amorosa	Relacionamento afetivo (namoro, casamento)									
	Função e prazer sexual									
	Libidinização das atividades da vida									
Posição subjetiva	Sensação de ser uma vítima									
	Possibilidade de se responsabilizar pelas escolhas									
	Facilidade de suportar o encontro e o acaso									
	Avaliação da própria felicidade									
	Sensação de vergonha frente ao corpo próprio									

Comparando a presente proposta com a de Bertolucci e Nitrini (*op.cit.*), percebe-se que as quatro grandes categorias lá utilizadas foram mantidas (geral, estado mental/cognitivo, comportamento e atividades da vida diária) e mais duas acrescentadas: vida amorosa (referente à capacidade de amar de cada um dos pacientes) e posição subjetiva (referente ao modo de

interpretar os eventos que lhe ocorrem e à possibilidade de se responsabilizar por eles).

Cada paciente foi avaliado por meio da utilização deste instrumento duas vezes, sendo a primeira no final da primeira entrevista e a segunda, no final da entrevista de retorno. O Quadro 6, a seguir, reproduz a escala utilizada por nós:

Quadro 6 – Escala utilizada para avaliar o impacto da doença degenerativa sobre o paciente

0	Não avaliado	4	Impacto moderado
1	Sem impacto	5	Impacto acentuado
2	Parece haver algum impacto	6	Impacto grave
3	Impacto leve	7	Impacto dos mais graves dentre os observados

Durante as discussões clínicas, convidamos a equipe para, utilizando-se da escala que acabamos de reproduzir, marcar o quadro que, na avaliação resultante de sua inteligência coletiva, melhor expressava o impacto da doença degenerativa sobre o paciente. Em caso de dúvida, o relatório redigido pelo analista responsável pelo caso era consultado e/ou a gravação em vídeo da entrevista reavaliada. Houve poucos casos nos quais, na presença de um elemento novo qualquer, não revelado no momento da primeira entrevista, a marcação foi refeita.

De posse das duas versões do instrumento (a imediatamente obtida após a entrevista inicial e a imediatamente obtida após a entrevista de retorno), por meio do cotejamento da pontuação obtida em cada uma das avaliações, pudemos classificar a melhora obtida pelos sujeitos como mostra Quadro 7, a seguir:

Quadro 7 – Escala utilizada para avaliação final da evolução do paciente em cada uma das categorias e domínios

	Conclusão	Variação mostrada
1	Excelente melhora	Variação de, no mínimo, 3 pontos para menos
2	Grande melhora	Variação de, no mínimo, 2 pontos para menos
3	Melhora mínima	Variação de, no mínimo, 1 ponto para menos
4	Sem alteração	Mesma avaliação nas entrevistas iniciais e finais
5	Piora mínima	Variação de, no mínimo, 1 ponto para mais
6	Piora moderada	Variação de, no mínimo, 2 pontos para mais
7	Piora acentuada	Variação de, no mínimo, 3 pontos para mais

Para maior facilidade de visualização do cotejamento dos dados, foi idealizado um instrumento específico para este fim, reproduzido no Quadro 8, que se segue.

Quadro 8: Instrumento para comparar o impacto da doença degenerativa sobre o paciente antes e depois do tratamento psicanalítico

CATEGORIA	DOMÍNIO	RESULTADO:	Pontuação primeira entrevista	Pontuação entrevista final	Variação (+ ou -)	Resultado
Geral	Eventos clínicos e doenças recentes					
	Eventos sociais ou pessoais significativos					
	Aparência (limpeza e higiene geral, roupas)					
	Relação com a doença degenerativa					
Estado mental e cognitivo	Excesso de sonolência e distração					
	Confusão/Excitação/reatividade					
	Orientação (tempo, espaço, pessoas)					
	Fala (organização, vocabulário, expressividade)					
	Comportamento do paciente em situações que necessitam julgamento					
Comportamento	Organização e adequação do pensamento					
	Alucinações/ Delírios/ Ilusões					
	Depressão relacionada					
	Ansiedade relacionada					
	Motivação/energia					
	Distúrbios do sono					
	Distúrbios alimentares					
Atividades da vida diária	Adesão ao álcool					
	Mobilidade					
	Higiene/cuidado pessoal					
	Tarefas domésticas (faxina, alimentação etc.)					
	Relação com o trabalho profissional					
	Relação com os estudos					
Vida amorosa	Amizades, interações sociais					
	Relacionamento afetivo (namoro, casamento)					
	Função e prazer sexual					
	Libidinização das atividades da vida					

CATEGORIA	DOMÍNIO	RESULTADO:	Pontuação primeira entrevista	Pontuação entrevista final	Variação (+ ou -)	Resultado
Posição subjetiva	Sensação de ser uma vítima					
	Possibilidade de se responsabilizar pelas escolhas					
	Facilidade de suportar o encontro e o acaso					
	Avaliação da própria felicidade					

O preenchimento do Quadro que acabamos de reproduzir deu origem ao documento “Resultados Numéricos da Pesquisa”, que, para maior clareza, se encontra integralmente reproduzida no Apêndice C deste trabalho.

Feitos estes esclarecimentos preliminares, no que segue, exporemos os principais resultados obtidos por meio do tratamento psicanalítico.

5. RESULTADOS: OS PORTADORES DE DOENÇAS DEGENERATIVAS, SEUS FAMILIARES E O TRATAMENTO

O objetivo deste capítulo é expor, de modo concreto, o impacto que o tratamento psicanalítico oferecido na *Clínica de Psicanálise do Centro do Genoma Humano* — que, conforme afirmado, pauta-se no silêncio da significação, no real —, tem tido na população que tivemos oportunidade de tratar nos primeiros anos de seu funcionamento.

Como já exposto, nosso trabalho consistiu na mensuração do impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas, e de seus familiares e amigos, em seis grandes categorias: geral; estado mental/cognitivo; comportamento; atividades da vida diária; vida amorosa e posição subjetiva. Assim, para fins de maior clareza, no que segue, os resultados serão expostos tratando cada uma das categorias separadamente.

5.1 Resultados obtidos na categoria “Geral”

Como se vê no Gráfico 1, a seguir, a categoria geral foi composta por quatro domínios, a saber: a) eventos clínicos e doenças recentes; b) eventos sociais ou pessoais significativos; c) aparência (limpeza e higiene geral, roupas); e d) relação com a doença degenerativa.

Gráfico 1 – O impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas: categoria geral

A categoria geral é a única na qual houve uma ocorrência de piora, dentre todos os itens avaliados na pesquisa. Trata-se de um caso no qual uma senhora, mãe de uma portadora de doença degenerativa, também atendida na Clínica de Psicanálise, começou a ter ocorrências de hipertensão, assim que a filha passou a dar mostra de ter construído uma vida mais independente. Essa ocorrência está expressa no Gráfico 2, que se segue.

Gráfico 2 – O impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas: eventos clínicos e doenças recentes

Como se vê no Gráfico 3, na sequência, houve excelente melhora com relação a eventos sociais ou pessoais significativos, como, por exemplo, voltar a participar de festas familiares, retomar as idas ao cinema, ter coragem de usar roupa de banho para ir à praia e assim sucessivamente.

Gráfico 3 – O impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas: eventos sociais ou pessoais significativos

Por meio da análise do Gráfico 4, a seguir, percebe-se que metade da população atendida sofreu impacto positivo com relação aos cuidados relativos à sua aparência pessoal. Destaca-se, neste domínio, o cuidado com dentes estragados, a volta do banho diário para pacientes que passavam até três semanas sem tomá-lo, a retomada da lavagem das roupas, para pacientes que estavam passando várias semanas sem trocá-las, e assim sucessivamente.

Gráfico 4 – O impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas: aparência (limpeza e higiene geral, roupas)

No Gráfico 5, em nossa avaliação, está expresso o cerne de nosso trabalho. Trata-se da alteração da interpretação feita, por parte do doente, do significado da presença da doença degenerativa em sua vida. De maneira geral, pode-se dizer que a principal passagem obtida pode ser expressa por meio do seguinte sintagma: da doença degenerativa como um destino a ser seguido, para sua consideração como mais um detalhe da existência.

Gráfico 5 – O impacto do tratamento psicanalítico sobre os portadores de doenças degenerativas: relação com a doença degenerativa

Em suma, por meio da análise da categoria “geral” podemos perceber que o principal efeito obtido foi a separação do paciente ao significante ao qual se alienava, mais especificamente, ao nome da doença degenerativa, que, durante certo tempo, lhe serviu de identidade e destino.

5.2 Resultados obtidos na categoria “Estado mental e cognitivo”

Como se vê no Gráfico 6, a seguir, a categoria “Estado mental e cognitivo” foi composta por cinco domínios, a saber: a) excesso de sonolência e distração; b) confusão/Excitação/ reatividade; c) orientação (tempo, espaço, pessoas); d) fala (organização, vocabulário,

expressividade); e e) comportamento do paciente em situações que necessitam julgamento.

Antes de entrarmos no detalhamento dos resultados desta categoria, gostaríamos de ressaltar que, nela, e em todas as subsequentes, não há qualquer caso de piora em qualquer dos domínios.

Gráfico 6 – O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao estado mental e cognitivo

É importante ressaltar que o grande número de ocorrências de ausência de impacto, expressa no quadro que acabamos de transcrever por meio da menção “não há” não se deve à uma suposta inocuidade da análise, mas, sim, ao fato de que as doenças degenerativas que acometem a população do presente estudo parecem não ter grande impacto inicial dos domínios compreendidos nessa categoria.

No Gráfico 7, que se segue, percebemos que 30% dos pacientes foi afetado por sonolência e distração, tendo, após o tratamento, superado este quadro inicial.

Gráfico 7 – O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao excesso de sonolência e distração

No Gráfico 8, por sua vez, nota-se que pudemos superar os quase 40% de ocorrência de casos nos quais, por ocasião da entrevista inicial, o paciente se mostrava confuso, excitado ou francamente agressivo em suas interlocuções.

Gráfico 8 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à confusão/excitação/reatividade

Por meio do Quadro 9, podemos notar que, em virtude do impacto inicial do diagnóstico de doença degenerativa, mais de 30% da população chegou a mostrar algum grau de desorientação, com sinais tais como confusão de datas, sequências, locais, ou mesmo, esquecimento de nomes próprios importantes.

Gráfico 9 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à orientação (tempo, espaço, pessoas)

No Gráfico 10, na sequência, podemos ver que quase 50% da população mostrou melhora considerável na facilidade encontrada para a expressão de seus sentimentos e o entabulamento de interlocuções sociais.

Gráfico 10 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à fala (organização, vocabulário, expressividade)

A análise também mostrou ser benéfica, como se vê no Gráfico 11, que se segue, na possibilidade, por parte do paciente, de realizar julgamentos quando necessários.

Gráfico 11 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao comportamento do paciente em situações que necessitam julgamento

Em suma, podemos dizer que, mesmo não parecendo haver grande impacto das doenças degenerativas sobre esta categoria, quando foi o caso a análise mostrou-se benéfica.

5.3. Resultados obtidos na categoria “Comportamento”

Como se vê no Gráfico 12, a seguir, a categoria “comportamento” foi composta por oito domínios, a saber: a) organização e adequação do

pensamento; b) alucinações/ delírios/ ilusões; c) depressão relacionada; d) ansiedade relacionada; e) motivação/energia; f) distúrbios do sono; g) distúrbios alimentares; e h) adesão ao álcool / drogas.

Gráfico 12 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao comportamento

No Gráfico 13, na sequência, pode-se verificar que, em quase 40% dos casos, a análise foi benéfica para uma melhor organização e adequação do pensamento.

Gráfico 13: Impacto do tratamento psicanalítico com relação à organização e adequação do pensamento

No Gráfico 14, por sua vez, percebe-se ser muitíssimo baixa a ocorrência de sintomas do tipo psicóticos, não chegando a 10% da população e cedendo de modo bastante sensível em 100% dos casos.

Gráfico 14 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação às alucinações/delírios/ilusões

No Gráfico 15, que se segue, percebe-se que a depressão – *lato sensu* - é um afeto praticamente onipresente na população estudada, chegando a ocorrer em mais de 70% da população que, após o tratamento, melhorou.

Gráfico 15 - O impacto do tratamento psicanalítico: depressão relacionada

No Gráfico 16, na sequência, podemos verificar que a presença de ansiedade, a exemplo da depressão, foi um sintoma que, antes da execução do tratamento, afetou grandemente a população, tendo chegado a aparecer em mais de 60% dos casos.

Gráfico 16 - O impacto do tratamento psicanalítico: ansiedade relacionada

No Gráfico 17, a seguir, podemos perceber o enorme impacto que o diagnóstico de doença degenerativa teve sobre a motivação e a energia vital dos portadores e/ou seus familiares e amigos. Do mesmo modo, pode-se perceber que a psicanálise teve um impacto positivo neste domínio em quase 80% da população.

Gráfico 17 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à motivação – energia

No Gráfico 18, a seguir, podemos perceber que a ocorrência de distúrbios do sono, e consequente impacto sobre ele foi relativamente baixo, não chegando a incomodar quase 70% da população.

Gráfico 18 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação aos distúrbios do sono

No Gráfico 19, subsequente, podemos perceber que, a exemplo da ocorrência de distúrbios do sono, o impacto das doenças sobre os distúrbios alimentares não chegou a ser alto, não chegando a incomodar quase 70% da população.

Gráfico 19 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação aos distúrbios alimentares

No Gráfico 20, por sua vez, podemos encontrar o domínio que, junto a população estudada, parece ser aquele onde se notou o menor impacto inicial e o maior nível de excelência obtido, com 100% de resultado excelente.

Gráfico 20 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à adesão ao álcool – drogas

Em suma, podemos perceber que, na categoria “comportamento”, os domínios sobre os quais a psicanálise exerceu maior impacto são, justamente, aqueles que parecem ser os que sofrem maiores efeitos do diagnóstico da doença degenerativa: a ansiedade e a depressão.

5.4. Resultados obtidos na categoria “Atividades da vida diária”

Como se vê no Gráfico 21, a seguir, a categoria “atividades da vida diária” foi composta por seis domínios, a saber: a) mobilidade; b) higiene/cuidado pessoal; c) tarefas domésticas (faxina, alimentação etc.); d) relação com o trabalho profissional; e) relação com os estudos; e f) amizades, interações sociais.

Gráfico 21 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação às atividades da vida diária

No Gráfico 22, na sequência, percebe-se que, dada a especificidade das características das doenças que afetam a população estudada, não houve tão grande impacto da análise na mobilidade dos pacientes. É digno de nota, entretanto, que em um grande número de casos nos quais houve uma melhora, ela se deveu à maior criatividade do paciente, que passou a adotar meios alternativos para melhorar a própria capacidade de locomoção.

Gráfico 22 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à mobilidade

No Gráfico 23, na sequência, nota-se que quase 50% da população demonstrou um nível significativo de melhora no que se relaciona com os cuidados relativos ao corpo próprio, tais como a prática de esportes, a adesão à fisioterapia, quando era o caso, um uso mais cuidadoso de medicamentos e assim sucessivamente.

Gráfico 23 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à higiene – cuidado pessoal

No Gráfico 24, na sequência, podemos perceber que a execução (ou não) de tarefas domésticas ou não foi alvo de grandes mudanças geradas pelo desenrolar de uma análise ou, o que é mais provável, não foram tematizadas nas entrevistas iniciais e finais, não tendo sido objeto de investigação mais detalhada.

Gráfico 24 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação às tarefas domésticas (faxina, alimentação etc)

No Gráfico 25, a seguir, notamos que, quando possível, a análise exerceu grande impacto sobre a capacidade de trabalhar dos sujeitos bem como sobre sua motivação para fazê-lo. Mais de 50% dos casos nos quais não houve impacto se referem à população que estavam abaixo ou acima da faixa etária na qual se costuma, em nossa sociedade, se dedicar ao trabalho.

Gráfico 25 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao trabalho profissional

De modo análogo, no Gráfico 26, a seguir, notamos que, quando possível, a análise exerceu grande impacto sobre a capacidade de estudar dos sujeitos bem como sobre sua motivação para fazê-lo. Mesmo nos casos em que os sujeitos estavam acima da faixa etária na qual se costuma, em nossa sociedade, se dedicar ao estudo, houve grande interesse em retomá-lo, seja no contexto do ensino formal seja na forma de cursos livres como os de línguas, artes, informática e assim por diante.

Gráfico 26 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação aos estudos

No Gráfico 27, na sequência, notamos que quase 70% da população mostrou significativa alteração com relação a capacidade de fazer amizades e ao interesse para gerar e sustentar interações sociais que podem ser fonte de prazer.

Gráfico 27 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação às amizades, interações sociais

Em suma, podemos perceber que mesmo um curto período de análise, como é o caso daquele realizado no estudo que deu origem a esta tese, teve impacto considerável sobre todos os domínios compreendidos na possibilidade de realização de atividades significativas na vida diária.

5.5 Resultados obtidos na categoria “Vida amorosa”

Como se vê no Gráfico 28, a seguir, a categoria “vida amorosa” foi composta por três domínios, a saber: a) relacionamento afetivo (namoro, casamento); b) função e prazer sexual; e c) libidinização das atividades da vida.

Gráfico 28 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à vida amorosa

No Gráfico 29, na sequência, podemos ver o enorme impacto que a psicanálise pode exercer sobre a resolução de uma situação afetiva geradora de sofrimento, chegando a 70% dos casos tratados.

Gráfico 29 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação ao relacionamento afetivo (namoro, casamento)

De modo análogo, quando foi o caso, notou-se, como se vê no Gráfico 30, na sequência, que a possibilidade de obter prazer sexual foi acrescida em mais de 40% da população. Com relação àqueles junto aos quais não foi observado impacto, é necessário observar que nada foi perguntado a este respeito aos jovens que não se manifestaram espontaneamente, em especial quando vieram às entrevistas na companhia de seus pais.

Gráfico 30 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à função e prazer sexual

No Gráfico 31, a seguir, nota-se o enorme impacto, maior de 70% em toda a população compreendida, que a psicanálise pode exercer sobre a capacidade de vivificar todos os aspectos da vida de alguém que, na sua avaliação, são fonte de prazer e de alegria de viver. Ressalte-se que, neste domínio, estamos nos referindo àquilo que, no capítulo 3, foi nomeado por meio do sintagma “vida qualificada”.

Gráfico 31 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à libidinização das atividades da vida

Em suma, podemos perceber que o domínio da vida amorosa parece ser o locus por excelência no qual a análise que praticamos parece obter maior impacto, pois a categoria “excelente” se sobressaiu em todos os seus domínios.

5. 6 Resultados obtidos na categoria “Posição subjetiva”

Como se vê no Gráfico 32, a seguir, a categoria “posição subjetiva” foi composta por cinco domínios, a saber: a) sensação de ser uma vítima; b) possibilidade de se responsabilizar pelas escolhas; c) facilidade de suportar o encontro e o acaso; d) avaliação da própria felicidade; e e) sensação de vergonha frente ao corpo próprio.

Gráfico 32 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à posição subjetiva

Por sua vez, no Gráfico 33, que se segue, podemos perceber que a sensação de ser vítima de um destino sobre o qual não se tem nenhum tipo de possibilidade de ação foi superado em quase 80% dos casos.

Gráfico 33 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à sensação de ser vítima

No Gráfico 34, na sequência, vê-se que, coerentemente, a possibilidade de se responsabilizar pelas próprias escolhas também praticamente alcançou 80% dos casos.

Gráfico 34 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à possibilidade de se responsabilizar pelas escolhas

Analogamente, no Gráfico 35, na sequência, pode-se notar que a facilidade para suportar as surpresas da vida, como, por exemplo, a ocorrência de uma doença degenerativa, é acrescida em um número ainda maior do que 80%.

Gráfico 35 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à facilidade de suportar o encontro e o acaso

É no Gráfico 36, na sequência, que percebemos o maior impacto dentre todos os registrados na pesquisa, relacionado à possibilidade, por parte dos pacientes e de seus familiares, de avaliar positivamente a própria felicidade.

Gráfico 36 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à avaliação da própria felicidade

No Gráfico 37, na sequência, sistematiza o impacto exercido sobre, quando era o caso, a sensação de vergonha frente ao corpo próprio gerado pela doença degenerativa. Percebe-se que, ao contrário do que pode pensar o imaginário popular, quase 50% da população não era afetada por esta sensação.

Gráfico 37 - O impacto do tratamento psicanalítico com relação à sensação de vergonha frente ao corpo próprio

Em suma, podemos perceber que, a exemplo do domínio da vida amorosa, o campo composto pelas alterações da posição subjetiva parece ser o lócus por excelência no qual a análise que praticamos parece obter maior impacto, pois a categoria “excelente” se sobressaiu em todos os seus domínios.

5.7 Com a palavra os pacientes

Concluída a parte de exposição dos dados quantitativos obtidos por meio da pesquisa, no que segue disponibilizaremos alguns depoimentos espontâneos dos pacientes, dirigidos a nós de forma não solicitada.

a) Depoimento de paciente homem, 40 anos, portador de Distrofia muscular do tipo cinturas (DMC)

Quero relatar a importância do Projeto Análise neste momento da minha vida... Concomitantemente ao início deste projeto era inerente e visível a rápida progressão da Distrofia e esta situação era para mim constrangedora e triste. Num período não muito distante, jogava futebol, pedalava, nadava e, após os 33 anos, comecei a sentir dificuldades em subir escadas, correr e chutar a bola durante uma partida de futebol. As quedas passaram a ser frequentes e, ao cair, machucava não só os joelhos, cotovelos, nariz, a cabeça, mas, sobretudo, machucava também o estado emocional; a “alma”.

Estas quedas constantes estavam fazendo com que eu perdesse a motivação para realização das atividades pessoais e profissionais e havia também uma projeção que me assombrava; de estar cada vez mais próximo da dependência de uma cadeira de rodas. Estava de certa forma antecipando o sofrimento. Não sabia mais o que pensar!

Foi após uma destas quedas que viajei até São Paulo e procurei pela Doutora Mayana e pela Doutora Rita Pavanello a fim de saber como estavam as investigações sobre as Distrofias. Relatei a elas o que vinha acontecendo. Foi quando a Doutora Mayana me disse que as pesquisas estavam caminhando, mas que não havia, ainda, uma terapia clínica capaz de inibir a progressão da Distrofia ou curá-la. Relatei sobre a falta de motivação em consequência das quedas. O cair, para mim, era desanimador! Gentilmente a Doutora Mayana me convidou a participar do Projeto Análise.

Estar inserido neste projeto tem sido, ao longo destes meses, um privilégio. Hoje entendo que; a progressão da distrofia é concreta e suas consequências estão bem próximas ao corpo marcado principalmente pela modificação da força, da tonicidade e contorno dos músculos e, conseqüentemente, limitações dos movimentos. Tenho aprendido que a realidade da distrofia não é fixa, ela pode ser mutável, plástica, flexível e moldável, buscando fazer dela um detalhe com todo o desprendimento do que tem que ser... Uma analogia interessante é pensar que a Distrofia é como uma rede no interior do oceano... Se capturar o peixe, ele morrerá!

No entanto, com este trabalho no Projeto Análise tenho aprendido que após o horror do diagnóstico a rede realmente, bloqueia, entretanto, o mar é grande e o trabalho é não ficar na rede! Assim como a vida, o mar permite criar caminhos diferentes para ir além da rede. E para chegar além da rede é preciso confrontar para vencer! É imprescindível entender e acreditar que, para nós, a Distrofia é tão somente um detalhe dentro da multiplicidade dos corpos e ser tratado assim é formidável. As quedas hoje em dia não têm sido mais assustadoras... como levantar, parece haver alternativas... o objetivo maior é “desautorizar o sofrimento”, o querer mudar pode ser fundamental na busca da superação das limitações que a Distrofia nos impõe!

Isso é um exercício não físico, mas mental, que tenho aprendido depois de iniciar neste Projeto. Desta maneira, agradeço ao Projeto Análise pelo apoio e acredito que estamos todos no caminho da cura! Obrigado!

b) Depoimento de paciente homem, 36 anos, portador de Ataxia espinocerebelar

Uma guinada em minha vida.

Olá, eu sou Marcos tenho 36 anos, casado.

Há uns seis meses mais ou menos fui convidado a participar de sessões de psicanálise aqui no Genoma, que é onde recebi o diagnóstico através de um exame do meu sangue de ser um portador de Ataxia Espino - cerebelar, Doença Machado-Joseph.

Depois que recebi esse diagnóstico, meu quadro clínico vinha na medida dos tempos piorando, assim como determina por se tratar de uma doença degenerativa e progressiva, diante desse quadro onde minhas atividades diárias foram se subtraindo a cada dia que passava..., ou seja, desde um simples caminhar, até a forma de assinar o meu próprio nome.

Sendo assim, minha aceitação então foi dia-a-dia caindo até o ponto de eu me desesperar e solicitar por algum tipo de ajuda para poder encarar esse dia-a-dia sem ficar achando que era a pior pessoa do mundo. Submeti a essa terapia que me fez acreditar mais em mim e cair na real e rever os meus verdadeiros valores como ser humano, e não entrar numa espécie de autopiedade.

Hoje, através dessas sessões de psicanálise, dei uma guinada em minha vida, recuperei minha auto-estima, consigo me comunicar melhor, mudei-me para outra cidade, tenho novamente vontade de ver o dia seguinte e de derrotar todas as minhas inseguranças, medos e tribulações do dia-a-dia e até de dar esse depoimento.

c) Depoimento de paciente homem, 40 anos, portador de Distrofia muscular progressiva tipo Becker

Uma oportunidade única

Na minha opinião, este trabalho da psicanálise junto com o Genoma é de suma importância, pois tem me mostrado que é possível ter uma vida muito boa mesmo com a distrofia.

Hoje, com alguns meses de análise, percebi que a distrofia faz parte da minha vida e não que a minha vida faz parte da distrofia. Este projeto da psicanálise está sendo uma oportunidade única, onde estou podendo ver a minha vida desmembrada da distrofia. A verdade é que a distrofia é uma dificuldade, porém, é possível ter uma vida muito boa com ela.

Estou percebendo que é possível separar a vida cotidiana da vida com a distrofia, que são duas coisas diferentes e que esta convivência é possível e com boas possibilidades.

A psicanálise nos proporciona conhecer melhor o nosso interior como nós funcionamos e como poderemos funcionar bem melhor, às vezes, só mudando algumas atitudes, ou tomando atitudes mais proativas que não tomávamos antes.

Estou muito grato por esta oportunidade ímpar, por me proporcionar a me conhecer melhor e lidar melhor com as pessoas a minha volta e com os problemas inerentes do cotidiano para podermos ter uma vida bem mais fácil de ser vivida.

d) Depoimento de paciente mulher, 29 anos, portadora de Distrofia muscular do tipo fácio-escápulo-umeral

Não passo mais pela vida... VIVO!!!

Enfrentei uma batalha comigo mesmo do preconceito e de me adaptar a uma nova vida. Tive medo desse pequeno erro genético, mas reaprendi a viver! E ainda VIVO! Não passo mais pela vida... VIVO!!!

Bom mesmo é ir à luta, sem medo, com determinação abraçar a vida e viver com paixão, perder com classe e vencer com ousadia, resumindo: porque na vida não existe um botão chamado "Piloto Automático", mas o MUNDO pertence a quem se atreve e a vida é muito para ser insignificante!

Hoje, com 29 anos, com psicanálise e o Centro de Genoma Humano da (USP), reaprendi a fortalecer a minha fé, namoro e passo minha primeira realização e experiências aos futuros novos comissários de vôo, fazendo-os viajar comigo em sala de aula.

Obrigada de coração... OBRIGADA; Jorge Forbes, Mayana Zatz, Dr Rita Pavanello, Tereza Genesini e principal ao Dr Márlcio Vilela Nunes pelo empenho, a paciência, ao amor pelo que faz e a persistência de dar o melhor e fazer diferente a minha vida.

e) Depoimento de paciente mulher, 63 anos, portadora de Ataxia espinocerebelar:

As coisas são hipóteses e, por isto, podem ser reinventadas.

Sou a paciente Maria Ferreira. Tive a oportunidade, no Instituto do Genoma Humano-USP, de realizar o exame molecular (DNA). Com o diagnóstico de ataxia cerebelar, através da Dra. Rita de Cássia Pavanello, fui encaminhada para uma equipe especializada: Dr. Jorge Forbes, Dra. Mayna Zatz e Dr. Márlcio Nunes. Para mim, tem sido uma injeção de ânimo para a reabilitação da autoestima.

Quando iniciei o tratamento, estava sem motivação, não tinha mais desejo de escrever, porque as pessoas falavam: sua letra está um garrancho; nem desejo de conversar, porque falavam: repete o que falou, não entendemos, sua fala está atrapalhada. E com isto fui perdendo a motivação de tudo.

Faz oito meses que, toda sexta-feira, pego dois ônibus para ir à USP para a consulta com o psicanalista Márlcio. Confesso que é gratificante. Hoje, tenho 63 anos, mas parece que tenho 20 anos. A cada dia, estão sendo renovadas as minhas perspectivas de vida. Estou falando bem, andando melhor e escrevendo poesias.

Além de estar escrevendo poesias, minha percepção da vida transformou-se. A hipótese de que uma doença não tem jeito não existe. Desde de que se possa mudar a forma de pensar e se permitir buscar novos objetivos, não ficar só no sonhos, mas conseguir auto-realizações. Mudar o pensamento é saber olhar com olhos invisíveis, vestir uma camisa nova e não aceitar a hipótese de que doença é igual a fracasso. Descobri que na vida podemos inventar soluções para não se ficarmos presos na ideia de sofrimento. O importante é estar sempre criando novas hipóteses, como um poeta que nunca morre porque está sempre transformando livremente as palavras. Aliás, todas as coisas são hipóteses e por isto podem ser reinventadas.

f) *Depoimento de paciente homem, 36 anos, portador de Distrofia miotônica de Steinert:*

Coragem de lutar e agir para conseguir algo de concreto

Aqui me identifico e apresento para dar testemunho da minha história. Sou Nilson, tenho 36 anos, e quero falar um pouco da minha vida para os leitores.

Eu era uma pessoa normal, não sentia nada de diferente em mim. Mas de mais ou menos quatro anos para cá comecei a notar alguma diferença; comecei a sentir fraqueza nas mãos e dificuldade de locomoção. Então comecei a desconfiar que isso não era normal: não tenho forças para pegar um peso de aproximadamente vinte a trinta quilos, não consigo correr normalmente como antes.

Então foi aí que pensei e tirei a conclusão: eu tenho um irmão mais novo e um tio com este mesmo problema, sabendo do que se tratava fui a Escola Paulista de Medicina (H.S.P.).

Quando passando pelo médico, que já havia diagnosticado o problema do meu tio, e também do meu irmão, foi constatado que estava com o mesmo problema deles, Distrofia Miotônica.

Uma doença que a maioria das vezes a pessoa já nasce com ela só que ela se manifesta na fase adulta. É uma doença hereditária que até hoje na medicina não foi encontrado nenhum tipo de medicamento para esse problema. Pode ser da parte do pai ou da parte da mãe, talvez até dos antepassados.

Quando os médicos do Hospital São Paulo descobriram esse problema solicitaram o exame de DNA no Projeto Genoma Humano da USP. No meu caso, diagnosticou que foi pela parte da minha mãe que eu herdei a Distrofia.

Só depois do resultado do exame que aí então comecei a fazer as sessões psicanalíticas. Eu achei muito importante este trabalho porque para mim mudou muita coisa: no aspecto de tomar iniciativas, não ter tantas dúvidas e indecisões para realizar um desejo, ter coragem de lutar e agir para conseguir algo de concreto que eu desejar.

Se bem que só depois dessas sessões psicanalíticas é que me dei conta de que tudo poderia mudar para melhor. Tanto é que estava há nove meses desempregado, com pouco mais de três a quatro sessões de psicanálise consegui um emprego no qual eu me sentia mais útil na sociedade. Mesmo trabalhando, continuei a enviar currículos a outras empresas, que, para minha surpresa e felicidade, fui chamado pela FISA, uma metalúrgica, onde exerço a minha profissão, Rebarbador Mecânico, na qual eu havia trabalhado há seis anos em outra empresa.

Só tenho a agradecer a Deus e a equipe de médicos, profissionais que me acompanharam nas sessões de psicanálise, que só a partir desse tratamento pude mudar psicologicamente a maneira de ser muito detalhista, a saber, o que quero e ir a luta com força de vontade para conseguir os objetivos e ser uma pessoa mais forte para lutar, enfrentar os obstáculos e vencê-los.

Hoje sou mais feliz, sinto-me bem melhor que antes, encaro melhor as dificuldades que tenho na vida.

Muito obrigado a todos, em especial ao Dr. Jorge Forbes e sua equipe.

g) Depoimento de paciente mulher, 43 anos, portadora de Distrofia muscular do tipo cinturas (DMC):

Deixei de ser uma folha seca

Sou portadora de deficiência, Síndrome de Cinturas. Por este motivo, faço tratamento na USP há mais de dez anos. No dia em que encontrei o Dr. Jorge na USP, foi um encontro com o futuro, ou, pelo menos, próximo disso.

Eu estava prestes a prestar o vestibular. Não tinha estudado nada. Aí, veio uma pergunta chave:

- Como você pretende entrar em uma Universidade sem estudar?
- Com a cara e a coragem, eu respondi.
- É pouco, ele replicou.

Foi quando surgiu uma ideia maravilhosa dele. Ofereceu-me estudo, professores para dar aulas. Achei ótimo. A partir deste ponto, minha vida mudou para melhor. Tenho uma médica, a Doutora Claudia Riolfi, com quem faço análise uma vez por semana. É uma pessoa encantadora. Quando estou falando com ela, vem toda a certeza que posso alcançar meus objetivos ou, pelo menos, ir ao encontro deles. Com ela, veio a professora Andreza. Acho que, com a companhia das duas, até defunto volta para ir buscar o que ele deixou para trás e a recomeçar tudo de novo!

A experiência está sendo tão boa que consegui trazer, no mínimo, umas cinco pessoas para estudar comigo. Estou eufórica com tudo isso. Pretendo prestar vestibular novamente e cursar uma Universidade. Tem horas que tenho vontade de gritar de alegria, para os quatro cantos: como é bom! Como é bom não! Aliás, não é bom não, é maravilhoso!

Deixei de ser uma folha seca que ia para onde o vento levasse. Hoje, tenho ideias, projetos de vida, de conquistas. A felicidade não tem preço, mas, muitas vezes, precisa de um empurrão.

Muito obrigada, Doutor Jorge, por esta oportunidade.

h) Depoimento de paciente homem, 21 anos, portador de Atrofia Espinhal Progressiva

A transformação é evidente. Pequenos sinais de mudança podem ser observados. Ou será que a mudança ocorre em mim, para somente agora perceber a mudança? Minha casa era um ambiente que a briga reinava, a violência dominava. A irritabilidade estava presente. Isso num contexto geral. Todos dentro da casa em suas relações mentiam esse comportamento. O contexto era repleto de brigas, desentendimentos, incompreensão conflitos.

Isso vem mudando. O contexto demonstra modificações evidentes. Isso graças a uma compreensão dos elementos produzidos dentro deste contexto. Uma compreensão dessa produção familiar e um pouco de audácia e coragem para tentar inferir e transformar aquele ambiente tenso para um ambiente gostoso e harmonioso.

Isso é motivo de felicidade. É motivo de orgulho. Pois acredito que essa transformação veio como resultado de uma atuação que tive nesse local. Eu como um membro dessa comunidade, dessa tribo. Participava ativamente e fielmente nas produções que ali nós relacionamos. Ou seja, eu também brigava. Achava que

o desentendimento era uma forma eficaz de amar minha família. Ironia, o amor não se concretiza no ódio. E sim no ato de amar. Compreender que eu me comportava agressivamente dentro de casa, para assumir um papel masculino ou paterno. (Numa consideração de que o modelo de agressividade foi herdado de meu pai.). Foi estranho pensar nisso, mas comecei a negar a violência ou agressividade como forma de resolução de problemas. E inicie depois desta conscientização, a agir com amor. Ou seja, nego o ódio para assumir o amor.

Consequência? Sim, a relação familiar também está mudando e trocando ódio por amor.

Uma transformação que veio depois de uma reflexão e conscientização sobre os elementos que estavam cristalizados dentro de mim como sujeito e dentro do contexto onde eu me relacionava. A transformação vem e de maneira muito boa. O amor é mais gostoso que o ódio. Engraçado que percebo na minha família esse êxtase de viver no amor. Um respeitando o outro. Um compreendendo o outro ao invés de críticas. Um sentindo pelo outro mais afeto positivo.

Isso é bom. A mudança está ocorrendo aos poucos. Ainda é cedo para falar em mudança geral, algumas coisas estão sendo possível mudar na minha família. Os outros membros não estão mais se desrespeitando.

Para a mudança ocorrer, pensei em trazer elementos como compreensão ao invés de críticas e lições de moral. Que são elementos opostos. Trago um “bom papo” ao invés de impaciência.

Isso e mais elementos estão sendo substituído na relação familiar. Bom pra mim e para minha família.

Uma dúvida? Tudo isso muda no concreto. Ou é mudança perceptiva minha? Isso sempre existiu e só agora vejo. Ou tudo isso está mudando mesmo no que se diz respeito ao relacionamento familiar objetivo.

Mas gostaria de agradecer uma pessoa que tem me ajudado a refletir sobre essas questões, pois acredito que a mudança veio como resultado de um trabalho esforçado e sincero de uma profissional: Dra Claudia Riolfi, que, além de ser uma profissional, se torna uma amiga quando se interessa pelos meus sentimentos, pensamentos. Me respeita e me compreende.

Claudia, Muito obrigado por tudo. Creio que seu trabalho é talentoso.

Muitas felicidades para você nesse Fim de Ano. Um Feliz Natal. Que o conhecimento surgindo como luz em nossas vidas, ganhe mais força. Se intensifique mais ainda, para um 2009 rico em sabedoria.

6. DISCUSSÃO

Propomos discutir os resultados obtidos, em cinco itens, a partir de cinco perguntas que nos parecem fundamentais:

- O impacto de uma mesma doença varia de pessoa a pessoa?
- Onde melhor funcionou a psicanálise e onde foi mais inócua?
- Por que o método é o mesmo, frente a doenças diferentes?
- Seria possível exemplificar a ação analítica em um dos casos atendidos?
- Quais são, se houver, os limites do método e seus alcances? Como reproduzir a experiência em outros centros?

6.1 O impacto psíquico de um acontecimento

As pessoas não reagem da mesma forma às mesmas coisas. Nem uma mesma pessoa reage igualmente ao mesmo estímulo, em tempos diferentes. Esse fato, sobejamente conhecido na psicanálise, razão pela qual ela se quer ciência do singular, comprovou-se em nosso estudo. Isso invalida tratar alguém pelo “bom senso”, pelo que supostamente uma pessoa deveria sentir frente a tal ou qual fato. Não há maneiras corretas de sentir, do ponto de vista psicanalítico; há maneiras responsáveis e irresponsáveis.

O que encontramos na clínica, em uma primeira aproximação, pode parecer invalidar o que acabamos de afirmar, já que muitas vezes falamos

em sofrimento *prêt-à-porter*, ou seja, semelhante para muitos. De fato, é isso que chamamos de sentir irresponsável, pois não é resposta proveniente da pessoa, mas oferta da sociedade para nomear aquele fato. Se os sentimentos se expressam, de início, de forma parecida, também desde o início sua intensidade é muito variável, fator que nos possibilita uma via importante de acesso na transformação do sentir irresponsável em responsável, exatamente pela diferença com o que seria uma expectativa comum. Quantas vezes aqueles que acompanham um paciente acometido de uma doença grave dão muito mais peso à dor que o outro deveras sente. É muito comum.

A singularidade das reações frente ao mesmo estímulo é fator crucial na validade dessa pesquisa e na escolha da psicanálise como tratamento de eleição primordial.

6.2 Menores e maiores incidências do tratamento psicanalítico

As menores incidências do tratamento psicanalítico ocorreram – entre as seis categorias dos quesitos pesquisados – na categoria de estado mental e cognitivo, que compreende: a. excesso de sonolência e distração; b. confusão, excitação, reatividade; c. orientação: tempo, espaço, pessoas; d. fala: organização, vocabulário, expressividade. Entendemos, como lá anotamos, que a menor incidência não se deve a uma suposta inocuidade da psicanálise sobre esses aspectos, mas, sim, ao fato de que a maioria das

doenças degenerativas que acometem a população do presente estudo não teve maior impacto nesses domínios.

As maiores incidências se manifestaram – as maiores, pois não houve categoria que não tenha apresentado benefícios – nas categorias Vida Amorosa e Posição Subjetiva.

Vida amorosa compreendendo: a. relacionamento afetivo (namoro, casamento); b. função e prazer sexual; c. libidinização das atividades da vida. Aprendemos que erra aquele que julga desde o lugar comum que uma pessoa deformada fisicamente não está mais à altura do amor. Que erro! E o pior, muitas vezes é o próprio paciente que se vê, assim, despossuído da possibilidade de querer ou de ser querido. Em apoio a esse fato, chamamos a atenção ao que descrevemos no item “categoria geral”, o único que apresentou uma ocorrência de piora. Ali relatamos o caso de uma senhora, mãe de uma portadora de doença degenerativa, também atendida na Clínica de Psicanálise, que começa a fazer crises hipertensivas ao ver sua filha se tornar independente dela.

Quanto à Posição Subjetiva - categoria que engloba: a. sensação de ser uma vítima; b. possibilidade de se responsabilizar pelas escolhas; c. facilidade de suportar o encontro e o acaso; d. avaliação da própria felicidade – notamos quão importante é o paciente, mesmo em face da pior doença, legitimá-la como algo próprio, responsabilizar-se por ela, a saber, encontrar uma resposta singular ao que lhe ocorre, pois apostamos sempre na singularidade, saindo da posição que por muitos é preconizada, do tipo: - “Isso é uma doença como outra qualquer, você não tem nada a ver com

isso, da sua doença cuidamos nós, da sua vida cuida você”. Como se doença não fizesse parte da vida, comunicando ao paciente, subliminarmente, quando não manifestamente, que a vida lhe será impossível com aquela doença.

6.3 O mesmo método e as diferentes doenças

O que teriam em comum esses diversos pacientes, acometidos de doenças diferentes, que justifica o tratamento pelo mesmo método? Já respondemos essa questão no decorrer dessa tese, mas nos permitimos a mais uma variação da resposta. Eles apresentam em comum a estranheza do que lhes acomete e a tendência de dizer que não têm nada a ver com isso. Não haverá tratamento possível, nessa situação. Sempre foi nosso objetivo alterá-la, como acabamos de escrever no item anterior.

A psicanálise parte do princípio de que todas as pessoas têm algo em si muito estranho, não só portadores de doenças deformantes fisicamente. Freud⁴⁹, em 1919, descreveu esse aspecto em um artigo famoso intitulado justamente de “O Estranho”. Há algo estranho em cada um de nós que tendemos a expulsar, a jogar fora, no mundo. O problema que esse “estranho” volta, pois nos é constitutivo, não acidental. Pois bem, uma pessoa com uma doença “estranha”, ainda mais facilmente, pode localizar a sua estranheza íntima na doença e assim se ver mais complicada psiquicamente, uma vez que se priva de si mesma e de sua responsabilidade, insistimos.

A perspectiva que perseguimos é fazer do estranho uma convivência íntima e, se possível, tirando-lhe a carga dos pressupostos sociais, levá-lo à transcendência da imanência que substitui outras transcendências habituais, reitoras de outras éticas: a natureza, o divino, a razão, como discutido anteriormente, quando nos referimos aos trabalhos recentes de Luc Ferry⁴³.

6.4 Um exemplo da ação analítica em um dos casos atendidos

Não podemos, evidentemente, contar o que se passou em cada uma das inúmeras sessões de atendimento realizadas nessa pesquisa. Por isso, vamos escolher uma sessão que nos seja o mais próximo de um paradigma.

Vamos nos referir a um atendimento sobre o qual inclusive escrevemos um artigo e apresentamos na plenária do 8º Congresso da Escola Brasileira de Psicanálise, realizado em Florianópolis, em abril de 2009. Intitulamos esse artigo de “Não tenho a menor idéia”⁵⁰, sintagma do qual nos valem para deslocar o sofrimento de uma pessoa que nos procurava, congelada em um sofrimento estandardizado.

Recortaremos algumas passagens.

Um dia, como todas as manhãs de segunda-feira, quando chegávamos para o atendimento na Clínica de Psicanálise do Centro do Genoma Humano, na Universidade de São Paulo, a secretária, com evidente preocupação e urgência, vem ao nosso encontro e diz: - “Doutor Forbes, a Dra Rita – que é a médica geneticista – pediu para o senhor atender um caso muito grave, imediatamente - se possível já - de um moço de 38 anos,

que sofre de ataxia espinocerebelar; que está muito deprimido, a ponto de querer se matar; que não toma banho há uma semana; que rompeu o contato com toda a sua família; que perdeu o emprego e que, finalmente, foi abandonado por sua mulher há dois dias. Mora no centro de São Paulo, num apartamento pequeno, com parcas condições de sobrevivência”.

O que é que um psicanalista poderia fazer frente a tantos semblantes, bem fixados, de desgraça? Tememos que fosse muito pouco. Para os menos familiarizados com as doenças de origem genética, esclarecemos que a ataxia espinocerebelar é uma moléstia de alta gravidade, na qual ocorre um depósito indevido do aminoácido glutamina nas células nervosas, causando, em consequência, progressiva paralisia dos membros superiores e inferiores, dos músculos estriados, levando em muitos casos à morte por paralisia dos músculos intercostais, necessários à respiração.

Perguntamos o nome do moço e pedimos para que o convidassem a entrar. A sala de atendimento fica no fundo de um corredor, o que nos deu a possibilidade de acompanhar a chegada do paciente, desde o hall de entrada até o consultório. Vimos um homem de aparência coerente com a idade relatada, caminhando apoiado em uma bengala, com muita dificuldade, mostrando pernas e braços já claramente lesionados e com uma expressão facial entre a tristeza e a indiferença.

Recebemos a pessoa, na sala, sem mesmo ter coragem de usar o habitual: -“Como vai?”. Preferimos uma dessas expressões fáticas, de menor significação, para cumprimentá-lo: -“Bom dia. E então?”

Estávamos sentados muito próximo a ele, provavelmente a uma distância de um metro e meio, em uma cadeira dessas de escritório, que têm rodas. Ao nosso -“E então?”-, ele contesta: “Doutor, será que o senhor tem alguma ideia, Doutor, do que é a cada manhã, ao acordar, entrever, aflito, a porta do banheiro do meu quarto, que não é muito distante – moro num apartamento pequeno – e aí, Doutor, pegar a bengala que dorme a meu lado, palpar com dificuldade o seu punho e ainda ali, deitado, ficar me perguntando se ainda serei capaz, naquele novo dia, de dar os passos necessários entre a minha cama e o banheiro? Doutor, o senhor tem uma ideia do que seja isso?”

Aproximamos ainda mais nossa cadeira. Ficamos cara a cara, e, nessa posição, lhe dissemos com firme clareza: -“Não tenho a menor idéia”. Os vinte segundos que se passaram antes de uma nova reação nos pareceram vinte minutos, ou mesmo vinte horas. Ficamos em dúvida se ele nos agrediria. Passado esse longo tempo de silêncio, ele nos disse: “De fato, Doutor, o senhor não pode ter a menor ideia.” Foi um alívio, diria, para ambos. Para nós, ver que ele suportava uma posição que não fosse a tão esperada compaixão. Para ele, possivelmente, o alívio da pesada carga dos semblantes, dos papéis sociais que uma pessoa, nessa condição, carrega, em uma paradoxal demonstração de morte ambulante para poder sobreviver. Acrescentamos, então: - “Mas o senhor pode me contar”.

Era o que queríamos destacar desse momento clínico, não sem antes dizer que as modificações daí decorrentes, na forma do gozo dessa pessoa,

foram de importância a serem notadas por todos os vários colegas que participam desse trabalho semanal.

Teçamos agora alguns comentários sobre este gesto analítico.

Fica evidente como o fazer analítico, a sua ética, contesta a expectativa da moral vigente. Tudo ali estava preparado para o acolhimento, a simpatia, a empatia, enfim, como referido, para a compaixão. Ao dizermos “Não tenho a menor idéia”, que não foi uma frase planejada, manipulada, mas, sim, uma expressão súbita, daquelas que se impõem, porque nenhuma outra poderia ali ser expressa, fica claro como a interpretação surpreende o paciente – e não menos, muitas vezes, o analista, há que se dizer – em sua expectativa de acolhimento de sua dor. Se assim tivéssemos feito, acreditamos que a continuação seria bem diferente, teríamos sido mais um na série que já estava estabelecida de pessoas que tinham, sim, uma idéia de como ele sofria e de como ele dificilmente sairia do sofrimento.

Seria a posição do analista de frieza, de indiferença, de insensibilidade ou de fleuma? Discute Jacques-Alain Miller⁵¹ em seu curso, *Choses de finesse en psychanalyse*, no dia 4 de março de 2009. Melhor chamar de desapego. *Desapego*, no sentido de não corresponder a nenhum dos semblantes de alta força social, e, por que não dizer, de alto valor de Real.

Continuando com Miller, no mesmo curso, agora na aula 5, de 11 de março do mesmo ano, extraímos:

A prática da psicanálise muda, de acento. Trata-se de reconduzir a trama do destino do sujeito, da estrutura aos elementos primordiais fora de articulação, quer dizer, fora de sentido, e podemos concluir, uma vez que eles são absolutamente separados, absolutos:

reconduzir o sujeito aos elementos absolutos de sua existência contingente.

Esta pessoa que recebemos na Clínica de Psicanálise do Genoma Humano, da USP, já veio com todo o aparato pronto das “verdades mentirosas”, como diria Lacan⁵², das formações significantes. A reação ao “Não tenho a menor idéia”, e o que se passou em seguida, convenceu-nos da importância clínica desse momento.

Clínica do sentido – Clínica da consequência. Reservo uma palavra para esta distinção que trabalhei em 1999⁵³ e 2000²⁴ em um artigo chamado “Emprestando Consequência – quando Freud não explica”, mais atual hoje que àquela época. Vejo vantagem em se diferenciar a posição do analista ao *emprestar sentido*, ao apontar a um sentido a mais; da posição de *emprestar consequência*, ao apontar a um sentido a menos, como nesse exemplo.

Desenvolvemos com Hans Jonas¹¹, no Princípio Responsabilidade, a sustentação ética de uma posição coerente ao emprestar consequência ao que um paciente diz, implicando-o nesse dizer, retirando a ilusão de que exista algo além, como quando em experiência tão do dia a dia, uma pessoa nos fala que ela é tonta, esperando sempre que o interlocutor negue e mostre-lhe algo melhor.

Cabe, possivelmente, completar esse exemplo reproduzindo a Tabela das quinze primeiras semanas de atendimento dessa pessoa, mostrando a mudança notável, para melhor, que ocorreu.

Tabela 6 – Resultado das quinze primeiras semanas de atendimento

Categoria	Domínio	Pontuação primeira entrevista	Pontuação entrevista final	Variação	Resultado	Melhora
Geral	Eventos clínicos e doenças recentes	1	1	0	4	Sem alteração
	Eventos sociais ou pessoais significativos	1	1	0	4	Sem alteração
	Aparência (limpeza e higiene geral, roupas)	2	1	-1	3	Mínima
	Relação com a doença degenerativa	6	2	-4	1	Excelente
Estado mental e cognitivo	Excesso de sonolência e distração	2	1	-1	3	Mínima
	Confusão/Excitação/reatividade	2	2	0	4	Sem alteração
	Orientação (tempo, espaço, pessoas)	2	2	0	4	Sem alteração
	Fala (organização, vocabulário, expressividade)	2	2	0	4	Sem alteração
	Comportamento do paciente em situações que necessitam julgamento	3	1	-2	2	Grande
Comportamento	Organização e adequação do pensamento	4	2	-2	2	Grande
	Alucinações/ Delírios/ Ilusões	4	2	-2	2	Grande
	Depressão relacionada	2	1	-1	3	Mínima
	Ansiedade relacionada	2	1	-1	3	Mínima
	Motivação/energia	6	1	-5	1	Excelente
	Distúrbios do sono	2	1	-1	3	Mínima
	Distúrbios alimentares	2	1	-1	3	Mínima
	Adesão ao álcool	1	1	0	4	Sem alteração
Atividades da vida diária	Mobilidade	2	1	-1	3	Mínima
	Higiene/cuidado pessoal	2	1	-1	3	Mínima
	Tarefas domésticas (faxina, alimentação etc.)	6	1	-5	1	Excelente
	Relação com o trabalho profissional	1	1	0	4	Sem alteração
	Relação com os estudos	1	1	0	4	Sem alteração
	Amizades, interações sociais	5	2	-3	1	Excelente
Vida amorosa	Relacionamento afetivo (namoro, casamento)	5	2	-3	1	Excelente
	Função e prazer sexual	5	2	-3	1	Excelente
	Libidinização das atividades da vida	6	3	-3	1	Excelente

Categoria	Domínio	Pontuação primeira entrevista	Pontuação entrevista final	Variação	Resultado	Melhora
Posição subjetiva	Sensação de ser uma vítima	6	3	-3	1	Excelente
	Possibilidade de se responsabilizar pelas escolhas	6	3	-3	1	Excelente
	Facilidade de suportar o encontro e o acaso	6	3	-3	1	Excelente
	Avaliação da própria felicidade	6	3	-3	1	Excelente
	Sensação de vergonha frente ao corpo próprio	1	1	0	4	Excelente

6.5. Limites e alcance do método e a sua reprodução

O principal limite à ação analítica é a presença do paciente. Não se faz análise por imposição, nem por convencimento. Afirma Lacan em *Televisão*: - “Não convenço ninguém”⁵⁴, a fazer uma análise. Isso não quer dizer que uma pessoa crítica à psicanálise, não possa se beneficiar dela. É fato corriqueiro uma pessoa procurar uma analista e começar dizendo o quanto desconfia da psicanálise, em variados sentidos. Curiosamente, falando mal da psicanálise, uma pessoa pode se analisar. Um sujeito se engaja em uma análise só quando fisgada por si mesmo, por esse si mesmo que lhe é tão estranho, como no exemplo dado. Daí conferirmos tanta importância à primeira, ou primeiras entrevistas. Não vemos outro limite além desse, não concordamos com limites que se comentam popularmente: intelectual, econômico, gravidade, idade etc.

O que descrevemos nesta tese, aplicado a doenças neuro-musculares de origem genética, é extensivo a outros tipos de portadores de neuropatias.

Acreditamos que nunca a evidência de uma afecção conseguirá calar a subjetividade responsável de seu portador.

Quanto à reprodução da experiência aqui descrita, não vemos porque não seria possível, mas ainda não testamos em outros centros. Esse trabalho é pioneiro. Esperamos que essa tese tenha a função de facilitar essa ocorrência. Nesse tempo em que estamos trabalhando já recebemos algumas delegações de universidades brasileiras e estrangeiras interessadas no que estamos realizando, motivadas por resultados parcialmente apresentados em congressos internacionais. Continuaremos no esforço de propagar o que temos constatado e facilitar o acesso à maneira que estabelecemos de trabalhar.

7. CONCLUSÕES

Ao longo deste trabalho, discutimos como os pacientes da medicina atual, e especialmente da do futuro, ligada aos avanços da Genética - aquela que não diz o que lhe aconteceu, ou o que está lhe acontecendo, mas o que é provável ou vai lhe acontecer -, podem interpretar a ocorrência de um sofrimento, de uma forma que piora o seu estado hoje e amanhã.

No contexto específico de uma população composta por portadores de doenças degenerativas, que teve o diagnóstico confirmado no Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo, acrescida de seus familiares e amigos íntimos, procuramos mostrar como a psicanálise pode ser um instrumento importante para o tratamento dessas pessoas, restituindo a elas a responsabilidade pela singularidade de suas vidas, que não se resumem a sentimentos padronizados que tamponam a angústia imediata, mas para pior.

Por meio de um acompanhamento clínico detalhado, mostramos que, após quinze semanas de tratamento psicanalítico, pudemos experimentar não só uma evidente melhora, bem como, por causa disso, e tendo continuidade, eventualmente atrasar o progredir da doença, ganhando tempo para que os avanços na pesquisa genética venham quiçá beneficiar os pacientes por nós tomados como sujeitos de pesquisa.

8. REFERÊNCIAS³

1. Scott AB, Collins CC. Division of labor in human extraocular muscle. *Arch Ophthalmol*.1973; 90 (4): 319-322.
2. Levy S et al. The diploid genome sequence of an individual human. *PLoS Public Library of Science: Biology*, 4 set 2007. Disponível em: <http://www.plosbiology.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pbio.0050254#top>
3. Wade N. Craig Venter publica sequência completa do próprio genoma. *Folha de S. Paulo*. São Paulo, 4 set 2007, Ciência, A20.
4. Miller JA, Laurent E. O Outro que não existe e seus comitês de ética. *Seminário da Orientação Lacaniana*. Paris, 1996/97.
5. Forbes J. A bagagem do analista. *O Risco: Publicação da Associação Mineira de Psiquiatria*. Belo Horizonte, 1998, Ano X, n. 3, mar, p. 8-9.
6. Lacan J. Abertura desta coletânea. *Escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998, p. 9-11, 937 p.
7. Forbes J. As quatro posições subjetivas na produção do saber psicanalítico. *Carta de São Paulo: Boletim mensal da Escola Brasileira de Psicanálise*. São Paulo, Ano II, n. 16, 1996, p. 4-6.
8. Forbes J. Uma hipótese de trabalho: a influência da psicanálise na expressão dos genes. *Asephallus: Revista Eletrônica do Núcleo Sephora*, Nov 2007/Abr 2008; 3(5), p. 1-6. Disponível em: http://www.nucleosephora.com/asephallus/numero_05/pdf/artigo_03.pdf
9. Venter JC. Maioria dos cientistas estuda o que já se sabe. Entrevista concedida a Herton Escobar. *O Estado de S. Paulo*. São Paulo, 13 abr 2008, Vida&, A34.
10. Venter JC. *Uma vida decodificada*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008, 416 p.
11. Jonas H. *O princípio responsabilidade: Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Tradução de Marijane Lisboa e Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto, 2006, 353 p.
12. Forbes J. Do insulto e do elogio. *Dora: Revista de Psicanálise e Cultura*. São Paulo, agosto 1999, Ano 2, n. 2, p. 4-8. [citado em 15 abr

³ De acordo com: Adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver). Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias da FMUSP*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia A.L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de S. Aragão, Suely C. Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2010.

- 2011] Disponível em: <http://www.jorgeforbes.com.br/br/artigos/insulto-e-elogio.html>
13. Viaro ME. *Por trás das palavras*: Manual de etimologia do português. São Paulo: Globo, 2004, 377 p.
 14. Cunha AG da. *Dicionário etimológico da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Lexikon, 2007, 3ª. Ed., 839 p.
 15. Levi P. *Isto é um homem?* Rio de Janeiro: Rocco, 1988, 108 p.
 16. Semprun J. *A escrita ou a vida*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995, 304 p.
 17. Zatz M. Genômica das doenças neuromusculares e neurodegenerativas. In: Mir, L editor. *Genômica*. São Paulo: Atheneu; 2004. p. 345-60.
 18. Zatz M, Paula F, Starling A, Vainzof M. The 10 autosomal recessive limb-girdle muscular dystrophies. *Neuromuscul Disord*. 2003 Sep;13(7-8), p. 532-44.
 19. Kalkman JS et al. Psychiatric disorders appear equally in patients with myotonic dystrophy, facioscapulohumeral dystrophy, and hereditary motor and sensory neuropathy type I. *Acta Neurol Scand*. 2007 apr; 115(4). p.265-70.
 20. Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo [citado em 23 jun de 2011]. Disponível em: http://genoma.ib.usp.br/?page_id=46
 21. Agamben G. *Homo Sacer I*: O poder soberano e a vida nua. Tradução de Henrique Burigo. Belo Horizonte: UFMG, 2002, 207 p.
 22. Forbes J, Reale Júnior, Ferraz Junior TS. *A invenção do futuro*. São Paulo: Manole; 2005, 150 p.
 23. Forbes J. Não se explique, nem se justifique e nem se desculpe. *O Risco*. Publicação da Associação Mineira de Psiquiatria. Belo Horizonte, nov 1999, Ano X, n. 9. p. 19.
 24. Forbes J. Emprestando consequência. *Opção Lacaniana*. Revista Brasileira de Psicanálise. São Paulo, n. 29, dez 2000, p. 65-68.
 25. Forbes J. Le mot touché . *La lettre mensuelle*. École de la Cause freudienne. Paris, 2000, n. 184, p. 48-50.
 26. Forbes J. A psicanálise do homem desbussolado: as reações ao futuro e o seu tratamento. *Opção Lacaniana*. Revista Brasileira de Psicanálise. São Paulo, fev 2005, n. 42, p. 30-33.
 27. Forbes J. Família e responsabilidade. *Asephallus*: Revista Eletrônica do Núcleo Sephora. Rio de Janeiro, Mai/out 2009; 4(8), p. 1-5. Disponível em: http://www.nucleosephora.com/asephallus/numero_08/artigo_08_port.html

28. Costa TPG, Costa MPG. Grupo de apoio psicológico: promovendo melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular. *Revista da SPAGESP*. Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo. São Paulo, Jan/Jun 2007, 8(1), p. 36-42.
29. Forbes J. Estranhos desejos. *IstoÉ Platinum*. São Paulo: Três editorial, out/nov 2008, v. 9, p. 130.
30. Forbes J. O homem que tudo explicava. *Valor econômico*. São Paulo: 20 abr 2006.
31. Witte RA. The psychosocial impact of a progressive physical handicap and terminal illness (Duchenne muscular dystrophy) on adolescents and their families. *Br J Med Psychol*. Jun 1985; 58 (Pt 2): 179-87.
32. Landican LSM, Birdwell CN, Harrell RT. Physically handicapped individuals in psychotherapy: some empirical data. *Issues in Mental Health Nursing*. 1994, 15, 73-84.
33. Timan R, Tibben A, Wintzen AR. Myotonic dystrophy: The burden for patients and their partners. *J Rehabil Med*. 2010, 42, 823-830.
34. Forbes, J. Os caminhos lógicos da psicanálise: O nome próprio. *Atas das V Jornadas de Trabalhos do Simpósio do Campo Freudiano*. Belo Horizonte, 1988.
35. Forbes J. Há via. *Correio do Simpósio*. Belo Horizonte, 1987, n. 2, p. 7
36. Forbes J. Para uma nova bússola. Conferência proferida no IX Congresso da Escola Brasileira de Psicanálise “Os limites do simbólico na experiência analítica”. Tiradentes (MG), de 29 abril a 1º. mai 2011.
Disponível em: <http://www.jorgeforbes.com.br/br/artigos/para-uma-nova-bússola.html>
37. Duve C de. *Génétique du péché originel*: Le pois du passe sur l’avenir de la vie. Paris: Odile Jacob, 2009, 237 p.
38. Noble D. *La musique de la vie*: La biologie au-delà du génome. Paris: Seuil (Science Ouverte), 2007. Tradução do inglês: Carlos Ojeda e Véronique Assadas.
39. Forbes J. Analisando 88. *Capítulos de Psicanálise*. Biblioteca Freudiana Brasileira (coletânea). São Paulo, 1988, n. 1, p. 16-22.
40. Forbes J. Fixões. *Agenda de Psicanálise*: O corpo na psicanálise. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1990, p. 69-73.
41. Lacan J. A instância da letra no inconsciente ou a razão desde Freud (1957). In: *Escritos*. Versão brasileira por Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998, p. 496-533, 937 p.
42. Forbes J. Jacques Lacan e a psicanálise do Século XXI. *Palestra no Café Filosófico*. Série Invenção do contemporâneo “A psicanálise do Século XXI: Lacan para desesperados da crise”, promovido pela CPFL Cultura. Transmitido pela TV Cultura em 30 nov 2010.

- Disponível em:
www.youtube.com/user/psicanaliselacanianana#p/u/17nK5KfRMSsfc
43. Ferry L. *La révolution de l'amour*: Pour une spiritualité laïque. Paris: Plon, 2010. 476 p.
 44. Miller JA. *Enseignements de la presentation de malades*. Ornicar, juillet 1977, n. 10, p. 18-20.
 45. Lacan J. A direção do tratamento e os princípios de seu poder (1958). In: *Escritos*. Versão brasileira por Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998, p. 591-652, 937 p.
 46. Forbes J. Uma hipótese de trabalho: A influência da psicanálise na expressão dos genes. *Asephallus*. Revista Eletrônica do Núcleo Sephora, v. 3, n. 5, Nov 2007/Abr 2008. Disponível em:
http://www.nucleosephora.com/asephallus/numero_05/pdf/artigo_03.pdf
 47. Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulário de psicanálise*. 4ª. ed. Lisboa: Moraes, 1977. Tradução de Pedro Tamen.
 48. Bertolucci PHF, Nitrini, R. Proposta de uma versão brasileira para a escala ADCS-CGIC. *Arq Neuropsiquiatr*, 2003; 61 (3-B): 881-890.
 49. Freud S. O Estranho. *Edição Standard das Obras Completas de Sigmund Freud*. Trad. sob a direção de Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1976, v. XVII, p. 273-318.
 50. Forbes J. Não tenho a menor idéia. Conferência pronunciada no *VIII Congresso da EBP: O Analista e os Semblantes*. Florianópolis, 3 e 4 de abril de 2009.
 51. Miller JA. *L'Orientation Lacanienne – Choses de finesse en psychanalyse*. Paris, 2008-2009.
 52. Lacan J. Prefácio à edição inglesa do Seminário 11. *Outros escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003, p. 567-9.
 53. Forbes J. Paranóia. *Viver Psicologia*. São Paulo, n. 82, 1999, p. 19.
 54. Lacan J. Televisão. *Outros escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003, p. 508-43.

Apêndice A

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Eu, _____, abaixo assinado e qualificado, tenho ciência e concordo, inequívoca e expressamente, com que meu acompanhamento psicanalítico e genético, no Centro de Estudos do Genoma Humano, da Universidade de São Paulo, faça parte de pesquisa dirigida pelo Dr. Jorge Forbes, pela Dra. Mayana Zatz e por suas respectivas equipes, para estudo dos eventuais benefícios do tratamento psicanalítico para os portadores de diversas síndromes de origem genética, e AUTORIZO:

1. que algumas de minhas entrevistas psicanalíticas realizadas pelo Dr. Jorge Forbes sejam eventualmente gravadas em vídeo, para avaliação e estudo do tratamento por ele, por Dra. Mayana Zatz e por suas equipes;

2. que a evolução da minha condição genética, tendo em vista o acompanhamento psicanalítico, seja publicada em forma de caso clínico, em qualquer forma (artigos, livros, revistas e outros), ficando preservada a divulgação de minha identidade e/ou foto, tendo ciência que só eu mesmo e os próximos a mim poderão, talvez, me identificar.

São Paulo

Ciente e de acordo:

Nome:		Ass:
Cic:	RG:	
Endereço:		
Telefone:		

Representante legal:		Ass:
Cic:	RG:	
Endereço:		
Telefone:		

Apêndice B:

FORMULÁRIO PARA PREPARAÇÃO DA ENTREVISTA DE RETORNO

Nome: _____

Idade: _____

Portador de: _____

Primeira entrevista com JF e MZ: ____/____/____. Encaminhado por: _____

Motivo alegado para o encaminhamento: _____

Análise encaminhada por: _____

Data da entrevista de retorno: _____

PRIMEIRA ENTREVISTA

1) Anamnese – histórico familiar e pessoal:

--

2) Sinopse da história relatada pelo paciente, com destaque para os principais significantes:

--

3) Posição do paciente frente à doença degenerativa:

4) Diagnóstico e Prognóstico:

5) Direção do tratamento: a direção da análise pactuada durante a discussão:

ANDAMENTO DA ANÁLISE

Número de sessões com o colaborador: _____

1) Sinopse do andamento da análise, com destaque para os pontos de virada (sonhos, retificação subjetiva, alteração dos sintomas, mudança de hábitos, amores etc.):

2) Comentário clínico sobre a possível modificação do gozo do sujeito:

3) Sucessos e impasses vividos e sugestões para o encaminhamento da entrevista de retorno:

4) Comentários livres do analista

São Paulo, ____/____/____.

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL

Apêndice C:

RESULTADOS NUMÉRICOS DA PESQUISA

Categoria	Domínio	Resultado					Total
		Excelente	Grande	Mínima	Não Há	Piorou	
Geral	Eventos clínicos e doenças recentes	12	6	5	40	1	64
	Eventos sociais ou pessoais significativos	25	10	8	21	0	64
	Aparência (limpeza e higiene geral, roupas)	13	6	16	29	0	64
	Relação com a doença degenerativa	27	13	11	13	0	64
Estado mental e cognitivo	Excesso de sonolência e distração	9	5	5	45	0	64
	Confusão/Excitação/reatividade	18	3	3	40	0	64
	Orientação (tempo, espaço, pessoas)	8	5	7	44	0	64
	Fala (organização, vocabulário, expressividade)	8	12	11	33	0	64
	Comportamento do paciente em situações que necessitam julgamento	11	16	7	30	0	64
Comportamento	Organização e adequação do pensamento	10	9	7	38	0	64
	Alucinações/ Delírios/ Ilusões	2	4	2	56	0	64
	Depressão relacionada	26	15	5	18	0	64
	Ansiedade relacionada	22	7	12	23	0	64
	Motivação/energia	30	6	14	14	0	64
	Distúrbios do sono	11	3	8	42	0	64
	Distúrbios alimentares	11	5	4	44	0	64
	Adesão ao álcool/drogas	3			61	0	64
Atividades da vida diária	Mobilidade	11	4	11	38	0	64
	Higiene/cuidado pessoal	12	15	3	34	0	64
	Tarefas domésticas (faxina, alimentação etc.)	11	2	9	42	0	64
	Relação com o trabalho profissional	16	12	10	26	0	64
	Relação com os estudos	15	8	6	35	0	64
	Amizades, interações sociais	27	11	6	20	0	64
Vida amorosa	Relacionamento afetivo (namoro, casamento)	31	6	8	19	0	64
	Função e prazer sexual	24	8	8	24	0	64
	Libidinização das atividades da vida	28	8	10	18	0	64

Posição subjetiva	Sensação de ser uma vítima	36	7	6	15	0	64
	Possibilidade de se responsabilizar pelas escolhas	31	12	6	15	0	64
	Facilidade de suportar o encontro e o acaso	33	14	5	12	0	64
	Avaliação da própria felicidade	36	10	8	10	0	64
	Sensação de vergonha frente ao corpo próprio	17	9	8	30	0	64