

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
CURSO DE MESTRADO

**O CORPO SILENCIADO E A EXPRESSÃO DA VIDA PSÍQUICA NO
SUJEITO ACOMETIDO PELA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA**

EVERTON FABRÍCIO CALADO

RECIFE

2010

EVERTON FABRÍCIO CALADO

**O CORPO SILENCIADO E A EXPRESSÃO DA VIDA PSÍQUICA NO
SUJEITO ACOMETIDO PELA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Universidade Católica de Pernambuco como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica, sob orientação da Prof^ª. Dr^ª. Edilene Freire de Queiroz e co-orientação do Prof. Dr. Alcidézio Luís Sales de Barros.

RECIFE

2010

C141c

Calado, Everton Fabrício

O corpo silenciado e a expressão da vida psíquica no sujeito acometido pela esclerose lateral amiotrófica / Everton Fabrício Calado ; Edilene Freire de Queiroz ; co-orientador Alcidézio Luís Sales de Barros, 2010.

98, xxvi f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP. Pró-reitoria Acadêmica. Curso de Mestrado em Psicologia Clínica, 2010.

1. Psicologia clínica. 2. Esclerose amiotrófica lateral - Aspectos psicológicos. 3. Doenças neuromusculares - Aspectos psicológicos. 4. Psicologia clínica da saúde. 5. Qualidade de vida - Aspectos Psicológicos. 6. Cuidadores. I.Título.

CDU 159.9:61

COMISSÃO EXAMINADORA

**O CORPO SILENCIADO E A EXPRESSÃO DA VIDA PSÍQUICA NO
SUJEITO ACOMETIDO PELA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA**

Profª Drª Ediléne Freire de Queiroz

Prof. Dr. Zefefino de Jesus Barbosa Rocha

Prof. Dr. Charles Elias Lang

AGRADECIMENTOS

À Fundação de Amparo e Pesquisa de Alagoas - FAPEAL- pela bolsa de auxílio sem a qual esse projeto não teria sido possível ser realizado.

Às professoras Daniela Perciano e Heliane Leitão, primeiras interlocutoras das idéias que hoje se concretizam nessa Dissertação de Mestrado; ao meu totem, Charles Lang, que me guiou nos primeiros passos da pesquisa psicanalítica; ao querido Esperidião Barbosa, sempre professor, que se fez colega para se tornar, sobretudo, amigo.

Aos meus grandes companheiros de aventuras no Recife, Sérgio, Adriano e Wanderson, que de fora da Academia tanto contribuíram para que eu me firmasse nela. Às Mestras, também na arte de serem verdadeiramente amigas: Laura Maravilha e Fernanda Simião.

Ao “sub”, meu pai velho, que como um farol distante, ilumina o mar escuro; ao meu irmão Elton, o melhor amigo que alguém poderia ter; à minha mãe, mil vezes mãe, minha Professora da Vida, de quem eu renasço a cada dia. À Amélie, cujo olhar é minha esperança, em quem preciso apenas pensar para sentir o quanto sou feliz; ao meu filho de olhos azuis, Fabrício, a feliz surpresa, que “se adiantou”, para partilhar comigo esse momento; à minha Rita Gabriela, companheira infatigável, que sendo mãe de meus filhos, tantas vezes precisou ser um pouco pai, para que eu pudesse ser um pesquisador.

A todos - e são tantos! – que direta ou indiretamente contribuíram para eu ver em minha vida mais um sonho tornado realidade.

Ao bom Deus, que tudo vê e tudo pode, força, alento e esperança dos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica e seus familiares, que me soprou as palavras para falar desse silêncio...

RESUMO

Esta pesquisa tem por objeto refletir sobre a expressão da vida psíquica do sujeito acometido pela Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), compreendida na vivência do seu “corpo silenciado”. Por esse termo designamos a peculiar condição do sujeito que, com o avanço da doença, tende a perder tanto a articulação da fala quanto dos movimentos, com um grave prejuízo em sua capacidade de se comunicar. Pretendemos compreender a expressão psíquica de tal sujeito a partir da interação dos cuidadores, familiares e profissionais de saúde no convívio com esse sujeito na fase avançada da doença. Utilizamos o método clínico-qualitativo de investigação (Turato, 2005), cuja pertinência à pesquisa humana em saúde está em buscar interpretar significados psicológicos e socioculturais trazidos por sujeitos afetados por doença, bem como dos cuidadores, familiares e profissionais. O número de participantes foi determinado pelo critério de saturação (Minayo, 1994), em que o pesquisador fecha o grupo quando determinado número de entrevistas já alcança o nível de informações esperadas. Coletamos depoimentos livres de oito participantes, sendo quatro profissionais de saúde com experiência no atendimento a casos de ELA: um neurologista, uma psicóloga, uma fonoaudióloga e uma fisioterapeuta, e quatro cuidadores e/ou familiares de pessoas acometidas pela ELA: uma filha de paciente, uma cuidadora contratada, uma esposa e uma viúva de paciente. Os participantes foram questionados a partir de dois aspectos de sua interação com o sujeito acometido pela ELA; em primeiro lugar, perguntamos de que modo, no convívio com o sujeito, conseguiam captar, interpretar e compreender suas vicissitudes. Em seguida, questionamos quais os recursos utilizados para o estabelecimento de uma comunicação intersubjetiva entre este profissional de saúde, familiar ou cuidador e o sujeito acometido pela ELA. Consideramos, finalmente, que a expressão-compreensão de vida psíquica do sujeito com ELA abrange uma gradação que vai desde elementos pragmáticos a posições relacionais por parte cuidadores, cuja complementaridade tem por efeito a apreensão dos conteúdos subjetivos dos pacientes.

Palavras-chave: corpo, esclerose lateral amiotrófica, vida psíquica.

ABSTRACT

This research aims to reflect on the expression of the psychic life of the subject affected by Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), understood the experience of his "body silenced." By this term to designate that peculiar condition of the subject, with the advancement of the disease, tends to lose as much as the articulation of speech movements, with a severe impairment in their ability to communicate. We want to understand the psychic expression of this subject from the interaction of caregivers, family members and health professionals in contact with this guy at an advanced stage. The method of clinical-qualitative research (Turato, 2005), whose relevance to human health research is to seek to interpret psychological and sociocultural meanings brought by individuals affected by disease as well as the caregivers, families and professionals. The number of participants was determined by the criterion of saturation (Minayo, 1994), in which the researcher closed the group when a number of interviews already reaches the level of expected information. Free collect testimonies of eight participants, four health professionals with experience in caring for ALS patients: a neurologist and a psychologist, a therapist and a physiotherapist, and four caregivers and / or relatives of people affected by ALS: a daughter of patient, a hired caregiver, wife and widow of a patient. Participants were questioned from both aspects of their interaction with the subject affected by ALS, first, ask how, when living with the subject could perceive, interpret and understand their vicissitudes. Then we question what resources used to establish an intersubjective communication between the health professional, family or carer and the individual affected by ALS. Finally, we consider that the expression-understanding of the subject's psychic life with ALS encompasses a gradient ranging from the pragmatic elements relational positions by caregivers whose complement has the effect of the seizure of the subjective contents of the patients.

Keywords: body, amyotrophic lateral sclerosis, psychic life.

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO..... | 9 |
| | |
| CAPÍTULO I | |
| O DISCURSO DO CORPO NA CONTEMPORANEIDADE..... | 19 |
| 1.1 - Dos discursos acerca do corpo ao discurso do corpo..... | 20 |
| 1.1.1 - A era dos discursos da corporeidade | 20 |
| 1.1.2 – O corpo e os discursos através da história..... | 22 |
| 1.1.3 – O fim da infância do corpo..... | 25 |
| 1.2 - O discurso contemporâneo do corpo..... | 26 |
| 1.2.1 - O paradigma de uma corporeidade falada e falante..... | 26 |
| 1.2.2 - Os fenômenos sociais contemporâneos e a metapsicologia do corpo..... | 31 |
| | |
| CAPÍTULO II | |
| O CORPO SILENCIADO NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA..... | 34 |
| 2.1 - A “terrível doença” ELA..... | 36 |
| 2.1.1 - A história de uma doença silenciadora | 36 |
| 2.1.2 - O grupo das Doenças do Neurônio Motor..... | 39 |
| 2.2.3 - Pesquisa acerca da ELA..... | 42 |
| | |
| CAPÍTULO III | |
| A EXPRESSÃO DA VIDA PSÍQUICA NA ELA..... | 47 |
| 3.1 – “Mens sana, corpus dolens”: a síndrome do encarceramento..... | 49 |
| 3.2 – A acuidade da Psicanálise: o não silêncio do corpo pulsional..... | 55 |
| | |
| CAPÍTULO IV | |
| COMPREENDENDO O CORPO SILENCIADO A PARTIR DE SEUS CUIDADORES..... | 59 |

| | |
|---|-------------|
| 4.1 - Depoimentos dos profissionais de saúde..... | 62 |
| 4.1.1 - Neurologista..... | 62 |
| 4.1.2 - Psicóloga..... | 63 |
| 4.1.3 -Fonoaudióloga..... | 64 |
| 4.1.4 - Fisioterapeuta..... | 65 |
| 4.2 - Depoimento dos cuidadores e familiares | 67 |
| 4.2.1 - A cuidadora filha de uma paciente..... | 67 |
| 4.2.2 - A cuidadora contratada..... | 69 |
| 4.2.3 - A cuidadora esposa de um paciente..... | 71 |
| 4.2.4 – A cuidadora viúva de um paciente..... | 74 |
| 4.3 – Algumas reflexões sobre os depoimentos..... | 75 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 92 |
| REFERÊNCIAS BIBILOGRÁFICAS..... | 96 |
| ANEXOS | |
| I. Depoimento do neurologista..... | i |
| II. Depoimento da psicóloga..... | iii |
| III.Depoimento da fonoaudióloga..... | vii |
| IV.Depoimento da neurologista..... | xi |
| V. Depoimento da filha de uma paciente..... | xiv |
| VI.Depoimento de cuidadora contratada..... | xix |
| VII. Depoimento da esposa de um paciente..... | xxi |
| VIII. Depoimento da viúva de um paciente..... | xxiv |

INTRODUÇÃO

Há alguns anos atrás, por sugestão de um amigo, conheci o livro *A última grande lição* (1994), escrito pelo jornalista Mitch Albom. A obra relata o convívio de Mitch ao lado de seu antigo professor, então velho e doente, Morrie Schwartz, compartilhando as últimas semanas de sua vida. Morrie fora diagnosticado de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma rara doença neurodegenerativa, incurável e, na maioria das vezes, fatal. O testemunho de Morrie no enfrentamento de sua tragédia pessoal tornou-se a matéria de seu último curso, para um único aluno - Mitch - e deste para o mundo. Assim, Morrie pretendia ensinar, através da experiência da própria morte, a essência da vida. Se as trôpegas palavras do velho mestre, extraídas de uma “fala em extinção” (Py, 1996, p. 38), eram uma última grande lição, para mim elas se constituíram em um primeiro de tantos outros ensinamentos que me motivaram a estudar tão intrigante doença.

Cerca de um ano após ler *A última grande lição*, esse meu aprendizado assumiu uma forma bem mais concreta do que a de uma leitura. Foi quando conheci uma jovem, com quem partilharia duradoura amizade, que sempre se referia à mãe com tristeza e certo mistério, sem expor as razões disso; aludia vagamente à presença de alguma debilidade física, sem dar maiores detalhes do que realmente era. Assim, eu imaginava se tratar de problemas tipicamente relacionados à velhice, enfrentados por sua mãe já idosa. Esta minha amiga inclusive evitava falar no assunto, até que um dia perguntou se eu já havia escutado falar “numa doença chamada Esclerose Lateral Amiotrófica” (sic). E, sem dar tempo para que eu respondesse, acrescentou: “Não é Esclerose Múltipla; é Esclerose Lateral Amiotrófica!” Curiosamente, essa mesma distinção eu fazia inúmeras vezes, desde que comecei a estudar a ELA.

A *Esclerose Múltipla* ou *Esclerose em Placas* é uma doença neurológica do tipo desmielinizante, assim classificada por lesionar a mielina, que é uma substância lipoproteica que envolve e isola as fibras nervosas chamadas axônios, responsáveis pela condução dos impulsos nervosos. A mielina permite que os nervos transmitam seus impulsos rapidamente, auxiliando na condução das mensagens que controlam a totalidade dos movimentos voluntários e involuntários do organismo. A perda de mielina compromete essa transmissão, e assim provoca os diversos sintomas da doença, tais como alteração nas sensações, problemas visuais, fraqueza muscular, depressão e dificuldades na fala e coordenação. Até certo ponto, a maioria dos pacientes recupera-se clinicamente dos ataques de desmielinização, que produzem o curso clássico da doença de surtos e remissões.

A ELA caracteriza-se pela morte dos neurônios motores, que são as células nervosas responsáveis pela contração da musculatura voluntária do corpo. Sendo uma doença que progride irreversivelmente sem tratamento capaz de conter sua evolução, a expectativa média de sobrevivência do paciente é de dois a seis anos, desde a manifestação dos primeiros sintomas até a morte, geralmente por asfixia, devido à falência da musculatura respiratória. A ELA manifesta-se com uma paralisia crescente, antecedida e acompanhada de câibras e tremores musculares. Não há maneira de prevenir seu surgimento, nem retardar a velocidade com que avança sobre o organismo. (Calado, 2007; Cassemiro, 2004; Castro-Costa, 1999; Voltarelli, 2004).

Havia três anos que a ELA acometera a mãe daquela família, com a qual passei a ter um contato regular por algum tempo. Nesse ínterim, presenciei algumas cenas decorrentes da doença que, de tão repetidas, tornaram-se para mim motivo de curiosidade e intriga. De modo particular, era comum um dos filhos relatarem diálogos que tinha com a mãe, porém, esta praticamente não falava mais, tampouco gesticulava, posto que a paralisia muscular lhe

impedia a articulação da fala e já de grande parte dos movimentos. Mesmo sem que pudesse se expressar normalmente, sua comunicação com os filhos e o esposo - que fazia o papel de cuidador principal - permanecia interativa e dinâmica. As conversas consistiam em uma intensa troca de olhares, acompanhadas de perguntas que a mãe respondia com leves acenos da cabeça e expressões faciais de assentimento, riso, inquietação, descontentamento, franzimento de testa etc. Assim, eu assistia surpreso e, às vezes, intimamente incrédulo, a um diálogo diferente, o qual parecia, ao menos em parte, transcender a necessidade das palavras. Afinal como era possível àqueles familiares interpretar, compreender e escutarem um sujeito aprisionado num corpo que não conseguia mais falar?

Passei a me interrogar se aquele fenômeno seria exemplar do que acontece na realidade cotidiana das famílias vitimadas pela ELA. Ora, considerando-se a forma como a doença dispõe a comunicabilidade e a vida psíquica da pessoa, algum canal entre o sujeito e seus cuidadores - familiares ou profissionais de saúde - precisa ser desenvolvido. Sendo a rigor uma neuropatia muscular, a ELA tem como uma de suas características não atingir a cognição, o intelecto e a afetividade do sujeito. Isso implica que seu psiquismo mantém-se preservado, possibilitando-o viver lúcido e atento à realidade em sua volta, não obstante o agravamento de seu quadro clínico de paralisia e atrofiamento, no qual perde a capacidade de se comunicar, tanto pela fala como pelos movimentos. Configura-se assim no sujeito uma curiosa dicotomia: uma mente sã, num corpo doente. Tal divisão parece limitar, mas não impedir a comunicação das vivências subjetivas, posto que a necessidade e o desejo que a pessoa tem de se exprimir sobrepõe a limitação física que lhe foi imposta. Em suma, a indelével vida psíquica permanece capaz de se exteriorizar por recursos além da fala, dos gestos ou da escrita, provavelmente a partir de alguma forma especial de interação.

Eu estava no início do curso de Psicologia e a partir dessa experiência decidi fazer das minhas inquietações uma investigação científica. Em princípio, pretendi discutir possibilidades e limites de uma intervenção psicoterápica ou psicanalítica junto a esse tipo de paciente. Naquele momento, fiz um levantamento da literatura recente produzida no País que mostrava como a maioria dos estudos em Psicologia voltados à atenção de pessoas acometidas pela ELA privilegia a assistência psicológica da família do paciente, às vezes em detrimento do próprio sujeito (Py, 1996; Borges, 2003). Entendi nisto não uma negligência, mas uma prova da ingente dificuldade que tem o psicólogo, como profissional da escuta e da subjetividade, em intervir eficazmente junto ao sujeito quando não dispõe do material discursivo dele. Como nessa doença a incapacitação da fala e dos movimentos pode tornar o corpo quase totalmente silenciado, surge a interrogação: como assistir tais pacientes?

A fim de tentar responder a esta questão, passei a ter a orientação do Prof. Dr. Charles Elias Lang, psicanalista, com quem desenvolvi a idéia de uma primeira pesquisa dentro da temática. Enquanto maturávamos a viabilidade de uma clínica psicanalítica na ELA, percebemos que seria necessário primeiramente identificar como o discurso da ciência tentava sobrepor a fala do sujeito acometido, desde o diagnóstico até a morte, sobretudo com a perda de sua comunicabilidade. Produzimos um estudo intitulado: “A Psicopatologia Fundamental e a morte na doença Esclerose Lateral Amiotrófica” (Calado, 2007). Levantamos a hipótese de que os discursos da ciência, substitutos do dizer próprio do paciente, incorriam no sério risco de aliená-lo de seu sofrimento, de forma particular, no enfrentamento da morte. Construimos um ensaio teórico, no qual objetivamos analisar como o discurso médico e o discurso psicológico abordam o *pathos* contido nessa experiência. Discutimos a importância de se compreender o sofrimento psíquico diante da morte na ELA como fonte de aprendizagem terapêutica, na interposição da discursividade objetivante da Medicina e da discursividade subjetivante da Psicologia. Consideramos assim que, na impossibilidade de um efetivo

acompanhamento psicoterapêutico, o “sujeito trágico” tomado no corpo, aspira a uma escuta transformadora desse *pathos* que se apresenta inscrito silenciosamente.

Tal pesquisa significou a realização de uma primeira e necessária etapa para se pensar a possibilidade de uma intervenção psicanalítica do sujeito acometido pela ELA. Como no conhecimento científico, uma interrogação engendra tantas outras, o fato de termos concluído em favor da escuta transformadora da Psicopatologia Fundamental para com esses pacientes corroborou em nós o sentimento de dar continuidade à investigação em torno da subjetividade cerrada pela ELA.

A Psicopatologia Fundamental havia se mostrado um enriquecedor *locus* epistemológico, perfeitamente apropriado a uma construção dialética entre Neurologia e Psicanálise, em vista de uma clínica das pessoas com ELA. Como campo intercientífico de pesquisa, a Psicopatologia Fundamental demarca uma posição na pluralidade discursiva sobre o sofrimento psíquico em meio às diversas ciências. Ocupando um lugar relacional, transita entre os diferentes saberes e com eles dialoga, sem perder seu referencial próprio. Assim busca promover a aproximação entre as disciplinas, afim de que o conhecimento construído de cada uma delas possa colaborar e receber colaboração das demais, numa pluralidade que não quer confundir, mas na verdade ensinar (Berlinck, 1998).

Foi a partir dessa compreensão que elaboramos um anteprojeto de pesquisa aceito no Laboratório de Psicopatologia Fundamental e Psicanálise do Programa de Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP. Este projeto passou a integrar a pesquisa “O social e as psicopatologias do corpo” (Queiroz, 2006), aprovada pelo Conselho Nacional de Pesquisas - CNPq - e coordenado pela Prof^a Dr^a. Edilene Freire de Queiroz, cujo objetivo é analisar o circuito pulsional nas psicopatologias do corpo, configuradas no contexto social contemporâneo, considerando a somatização para além da

conversão histórica e dos fenômenos considerados psicossomáticos. Para tanto, Queiroz focaliza as psicopatologias adictivas, tais como, bulimia, anorexia, vigorexia, drogadição e compulsões similares, atentando que essas patologias têm hoje um caráter epidêmico, sendo consideradas questões de saúde pública. Sob este novo paradigma, nosso interesse de pesquisa acerca da subjetividade na ELA encontrou outro aporte: o corpo.

Já nos primeiros contatos de orientação, a fim de especificarmos o objeto da pesquisa, concordamos em não tomar por viés a temática da morte e do sofrimento que anteriormente havíamos seguido. A decisão de redimensionar o foco do estudo seguiu uma mudança também de perspectiva, tão logo entendemos o seguinte: antes e mais do que um sujeito em sofrimento, a pessoa com ELA é alguém vivendo numa condição especial que, até a fatídica morte causada pela doença, poderá ter ainda um considerável interstício de vida emocional plena, embora condicionada por uma ingente dificuldade de expressá-la.

Passamos então a nos questionar como se expressa e como pode ser compreendido alguém paralisado e sem fala e que, no entanto, permanece capaz de experimentar vividamente seus sentimentos, suas emoções, suas angústias e suas alegrias. Tal problematização encontra importante respaldo no debate acerca das políticas públicas de inclusão das pessoas com deficiência. O atual desafio consiste em reverter uma equivocada tradição excludente que por muito tempo omitiu a condição desses indivíduos. Isso tem levado os diversos profissionais de saúde mental a repensar suas práticas, no sentido de criar dispositivos eficazes também de assistência psicológica a esse tipo de paciente (Ministério da Saúde, 2008).

Pessoas acometidas pela ELA, além de sofrerem uma síndrome neurodegenerativa letal, têm o agravante de se verem privadas da própria expressão. Talvez somente os cuidadores que tenham ou tiveram um convívio direto com tais pessoas possam nos dar

alguns subsídios acerca da expressividade que se faz possível nessa condição de corpo. Partindo deste pressuposto, configuramos nossa segunda e seqüencial pesquisa, aqui apresentada sob o título “O corpo silenciado e a expressão da vida psíquica do sujeito acometido pela Esclerose Lateral Amiotrófica”.

Neste estudo objetivamos compreender a expressão da vida psíquica do sujeito acometido pela ELA na vivência de seu corpo silenciado, a partir da interação dos cuidadores, familiares e profissionais de saúde com este sujeito. Como objetivos específicos, quisemos descrever as características da patologia, sobretudo a desarticulação da fala e a limitação dos movimentos, enquanto se mantém preservado o psiquismo; compreender o corpo e a vida psíquica do sujeito acometido pela ELA em sua dinâmica pulsional, segundo a teoria metapsicológica de Freud; examinar como o sujeito se expressa psiquicamente e de que forma essa expressão é apreendida, interpretada e compreendida por aqueles que perfazem seu entorno imediato; finalmente, verificar quais os recursos utilizados para a viabilização desse contato.

Utilizamos o método clínico-qualitativo de investigação. Sua pertinência à pesquisa humana em saúde está em buscar interpretar significados psicológicos e socioculturais trazidos por sujeitos afetados por doença, bem como dos cuidadores, familiares, e profissionais. Especificamente, apoiamo-nos na “nova e particular metodologia qualitativa a partir do casamento de métodos modelares” (Turato, 2008. p. 225), a qual prevê a articulação entre métodos qualitativos socioantropológicos e clínico-psicológicos na construção da metodologia clínico-qualitativa. O número de participantes foi determinado pelo critério de saturação (Minayo, 1999), em que o pesquisador fecha o grupo quando determinado número de entrevistas já alcança o nível de informações esperadas. Coletamos depoimentos livres de oito participantes, sendo quatro profissionais de saúde com experiência no atendimento a

casos de ELA: um neurologista, uma psicóloga, uma fonoaudióloga e uma fisioterapeuta; e quatro cuidadores e/ou familiares de pessoas acometidas pela ELA: uma filha de paciente, uma cuidadora contratada, uma esposa e uma viúva de paciente. Os participantes foram questionados a partir de dois aspectos de sua interação com o sujeito acometido pela ELA. Em primeiro lugar, perguntamos de que modo, no convívio com o sujeito, conseguem captar, interpretar e compreender suas vicissitudes. Em seguida, questionamos quais os recursos utilizados para o estabelecimento de uma comunicação intersubjetiva entre ele, profissional de saúde, familiar ou cuidador, e o sujeito acometido pela ELA.

O primeiro capítulo, intitulado “O discurso do corpo na contemporaneidade”, responde a uma exigência teórica que percebemos de contextualizar o arcabouço histórico e antropológico que circunda o fenômeno que aqui chamamos corpo silenciado. Partimos da dialética entre silêncio e discurso, bem como entre psiquismo e cultura, para antevermos, na corporeidade do todo social, o corpo do indivíduo. Após séculos de uso do corpo como reflexo dos discursos sociais, o corpo verteu-se, na contemporaneidade, de objeto discursado em sujeito discursivo, segundo um percurso que cumula com o fim da infância do corpo, delineando o paradigma de uma corporeidade falada e falante. Numa cultura de individualismo massificador, o discurso do corpo anuncia o projeto de sua reinvenção, além de manifestar novas formas de sofrimento psíquico, gerando uma mal estar que a Psicanálise atual busca responder com uma metapsicologia do corpo.

“O corpo silenciado na Esclerose Lateral Amiotrófica” é o título do segundo capítulo, em que fazemos a contraposição do corpo discursivo - social e contemporâneo - com a realidade vivenciada pelas pessoas acometidas pela ELA. Procuramos conhecer a história da ELA como a “terrível doença” descrita por Charcot e seus contemporâneos no decorrer do século XVIII. Situamos a patologia dentro da nosografia no grupo das Doenças do Neurônio

Motor e apresentamos em linhas gerais o que a pesquisa científica já consolidou em termos de conhecimento acerca dessa patologia.

No terceiro capítulo, problematizamos a possibilidade do sujeito expressar-se efetivamente mesmo em sua condição, a depender do acolhimento que essa expressão receba. Levantamos a hipótese de que existe uma comunicação intersubjetiva entre o sujeito e aqueles com quem convive mais proximamente, capaz de transcender o limite imposto pela privação da fala e dos movimentos. Assim, trazemos o referencial da Psicanálise e da Psicopatologia Fundamental para refletirmos a questão da escuta e da interação do sujeito acometido pela ELA a partir de seus cuidadores.

No quarto capítulo, discutimos os resultados de nossa investigação, ou seja, analisamos os depoimentos coletados de: 1) profissionais de saúde que compõem a equipe de acompanhamento de tais pacientes, que foram um médico neurologista, uma psicóloga, uma fonoaudióloga e uma fisioterapeuta e 2) cuidadores, sejam elas pessoas contratadas pela família do paciente, ou familiares que se encarregam do cuidado mais próximo, no que tivemos uma filha de paciente, uma cuidadora contratada, uma esposa de paciente e uma viúva de outro paciente.

Pelo que analisamos, conforme as dificuldades crescentes que a doença impõe, há diferentes maneiras de comunicação criadas ou intuídas para se continuar tendo acesso à vida psíquica do paciente. Estes modos variados estão dispostos em termos de uma gradação, que vai desde alguns recursos de base pragmática a fatores da dinâmica relacional entre o sujeito e o interlocutor. Os profissionais de saúde apontaram modos diferentes de aceder a vida psíquica do sujeito com ELA, provavelmente cada qual influenciado por sua própria área de atuação. Em comum parecem desenvolver uma pragmática de apreensão, que abrange recursos tais como a leitura labial, as perguntas do tipo ensaio-e-erro e as técnicas de

comunicação alternativa ensinadas pela Fonoaudiologia. Entretanto, apesar da validade desses modos de acesso, cuja eficácia varia de caso para caso, o instrumento fundamental do contato parece ser dada por uma complementaridade entre esses recursos e os aspectos relacionais e intersubjetivos que, podendo estar presentes no vínculo entre profissional e o paciente, tem seu ápice na inter-relação deste para com seu cuidador. Não abdicando totalmente de um tecnicismo comunicativo comum à equipe médica, cabe ao cuidador desempenhar um papel de tradutor, favorecido pelo vínculo anterior com o paciente, que o capacita a interpretar com maior acuidade o olhar e a expressão facial do sujeito, com quem estabelece uma verdadeira sintonia ainda não elucidada, mas efetiva no processo de expressão-compreensão do corpo dito silenciado na ELA. Em suma, a pesquisa sugere que a forma como os conteúdos do sujeito são acolhidos torna-se mais decisivo que o “método” da escuta, abrindo a perspectiva de avançarmos no projeto pensar uma ação clínica psicanalítica para com estes pacientes.

CAPÍTULO I

O DISCURSO DO CORPO NA CONTEMPORANEIDADE

“A fala é o maior espetáculo que o homem encena”.

Benjamim Lee Whorf

O silêncio é a pausa do discurso, ao mesmo tempo em que dele faz parte e com ele contrasta. De igual modo, à expressão da vida psíquica corresponde um recorte daquilo que nos fala e pensa a cultura enquanto civilização, conforme nos legou Freud (1976). Ainda segundo este raciocínio, podemos dizer que no corpo de um indivíduo se faz representar a corporeidade do todo social, uma vez que sujeito e meio constituem-se e são atravessados pelo mesmo laço, com efeito, pelo discurso.

Na trama desses elementos, como pensar a escuta de um corpo relegado ao silêncio? Em primeiro lugar, faz-se necessário perscrutar o efusivo falar social que o cerca e com o qual faz contraponto. Isso implica que, antes de nos voltarmos ao estudo de uma suposta intersubjetividade entre o sujeito da ELA e seus cuidadores, nós possamos compreender, pelo menos em síntese, o arcabouço histórico e antropológico que o encerra. Trata-se, na verdade, da tarefa de reconhecermos o peso de uma cultura somaticamente discursiva e discursivamente somática, na qual os significados clínicos de uma corporeidade que cala desaparecem em meio a uma sociedade que, de modo imperioso, fala: para o corpo, com o corpo e no corpo.

Privilegiadamente, na contemporaneidade, discursa-se sobre o corpo. Muito pela curiosa condição que hoje assume de remetente e destinatário de novas modalidades de sofrimento psíquico, porém bem mais pela idealizada potência em que foi transformado. Na escalada do consumo, o corpo é, a um só tempo, item de primeira necessidade e artigo de

luxo, objeto subjetivado por uma espécie de ontologia soerguida pelo contraditório individualismo que massifica, padroniza e esvazia o sujeito. Ora, se o discurso vigente é de idealização, logo podemos supor as repercussões sociais e clínicas àqueles cujos corpos já não figuram como estandartes perfeitos à ordem pós-moderna¹.

Vislumbramos a condição de corpo silenciado do sujeito acometido pela ELA como uma antítese emblemática de uma cultura discursivo-narcisista afeita ao próprio “barulho”. Nela prevalece, frente aos apelos da peremptória moda da *corpolatria* (Costa, 2005), uma equivocada disposição geral de, com facilidade, negar as situações limítrofes impostas pela doença corporal. Não obstante a doença refletir a fatídica natureza humana, é através do corpo que o Ocidente ostenta o discurso do consumo e sua estética, do poder e seu desejo, da ciência e sua verdade.

Mas de qual corpo estamos falando, daquele que se idealiza ou do que contradiz os ditames dessa idealização? Em meio aos estados extremos de potência e fragilização que o corpo pode assumir, é bastante evidente como essas realidades aparecem no cotidiano em proporções assimétricas: existe um número bem maior de pessoas cujos corpos estão aptos e devotados a um projeto socializado de individualismo do que a quantidade de indivíduos afetados em seu corpo por patologias de degenerescência. Apesar do aumento de expectativa de vida da população apontar o crescimento também de doenças degenerativas, comumente ligadas à terceira idade, não é desse corpo que temos ouvido falar. Ou melhor, não é esse corpo que temos ouvido falar.

1.1 – DOS DISCURSOS ACERCA DO CORPO AO DISCURSO DO CORPO

1.1.1 – A era dos discursos da corporeidade

¹ Por ordem pós-moderna referimo-nos à condição pós-moderna, título e tema da obra clássica de Jean- François Lyotard (1979) acerca do desencantamento da razão sentida no Ocidente em meados do século XX. Compreendemos que agora o Homem encanta-se a si mesmo, com o próprio corpo, tornado a justa medida do progresso a partir da pós-modernidade, e a ideologia na era do fim das ideologias.

A profusão de estudos acerca do corpo e suas significações têm feito da corporeidade uma constante na sociedade e ciência contemporâneas (Costa, 2005; Fernandes, 2003; Le Breton, 2008). Tamanha atenção não constitui um fenômeno novo, haja vista que ao longo da História, o ser humano tem permanecido às voltas com a necessidade de situar e compreender o corpo como sua experiência imediata de estar no mundo. Dessa forma, através dos séculos algumas tradições sucederam-se na forma de abordar o corpo, que assim foi colocado como objeto, ora de culto, ora de culpa, tal uma representação ou um ideal. Porém, é a contemporaneidade que se apresenta como uma época notadamente marcada pelo interesse social e científico em torno da relação entre corpo, sujeito e sociedade.

Tal constatação suscita a seguinte pergunta: o que assinala a diferença entre as tradicionais formas de abordagem do corpo e sua atual evidenciação? O surgimento de questões como esta parece fazer da época presente uma paradigmática era da corporeidade. Entretanto, se analisarmos o vasto contingente de discussões relativas ao assunto, possivelmente seja mais adequado sugerir que estamos vivendo de fato a *era dos discursos da corporeidade*. Para tal conclusão acompanhamos Foucault (1970), para quem o discurso corresponde tanto a uma manifestação de poder, como também a um objeto de desejo.

À concepção dada por Foucault, queremos acrescentar a perspectiva de Lacan, explicitada nas palavras de Tizio (2007):

Em Lacan, o discurso excede à palavra, indo mais além dos enunciados que realmente se pronunciam: o discurso subsiste sem palavras, por que se trata de relações fundamentais que se sustentam da linguagem. O discurso sustenta a realidade e a modela sem supor o consenso por parte do sujeito (p. 2).

Na verdade, muito anteriormente ao advento da sociedade pós-industrial, em que o corpo está no centro das atenções, a forma de compreendê-lo embasa, acompanha e corrobora o discurso em voga de cada cultura. Podemos dizer que, através dos séculos, o ideário sobre a essência do corpo tem-se amoldado aos diferentes discursos sociais que a historicidade do Ocidente registrou. Por essa razão, aventamos que, particularmente, a nível de discurso, podemos apontar a mudança de paradigma para a situação atual da projeção do corpo na história.

1.1.2 - O corpo e os discursos através da história

A fim de clarificarmos esta diferenciação, queremos seguir Palmeira (2005) na seqüência dos cenários socioculturais e suas implicações como discursos refletidos no corpo. Em primeiro lugar, destaca-se na Antiguidade o culto ao corpo na Grécia clássica, cujo legado cultural fundou as bases de nossa civilização racionalista. Naquele âmbito, por volta do século IV a.C., a relevância atribuída ao corpo condizia à idéia de que este assemelhava os homens aos deuses. Configurava-se o dualismo corpo e alma: o corpo, um amontoado de órgãos, era tão somente a via, a sede ou o instrumento para sediar a alma, a vida verdadeira. A alma era privilegiada por ser o único caminho capaz de conduzir o Homem à Verdade e ao conhecimento. Como a alma, o corpo era objeto de cultivo, a fim de aceder à Beleza através da razão, pela arte, pintura ou poesia. Assim, iniciava-se a valorização da nudez e, com isso, a ligação entre erotismo e estética, cujo ápice dar-se-ia com o Renascimento. A preocupação com o porte físico também permeava a busca pela valorizada forma escultural, por meio das práticas atléticas, com vistas a uma saúde viril e imponente. Essa perspectiva equivalia a uma atividade filosófica e religiosa, que somente vem perder força com os primórdios da Medicina, que imputa aos gregos o desafio de apreender o corpo com maior objetividade. Em

suma, a corporeidade na Grécia possui uma valorização relativa, uma vez que estava condicionada à primazia da alma e da razão, elementos centrais daquela cultura.

No longo medievalismo, compreendido entre os séculos V e XV, o Ocidente esteve subjugado ao domínio ideológico da Igreja Católica. O corpo era então radicalmente colocado como fonte e objeto pecaminoso e, portanto, necessitado de purificação, ascese e mortificação. Em nome do pudor e da dignificação, essa investida contra o corpo decorria de uma leitura de mundo feita a partir da assunção da Bíblia como fonte única e absoluta da verdade. No bojo dos textos sagrados, que reverberavam no discurso eclesial, o corpo encarnava o mal e o pecado enquanto o sujeito era obrigado a praticar o bem a fim de alcançar a vida eterna ao lado de Deus. Na desobediência dessas recomendações, a doença, a dor e o sofrimento eram considerados castigo divino.

Ainda segundo Palmeira, no mundo moderno, delineado entre o Renascimento e as revoluções burguesas, o corpo refletia as transformações de uma sociedade em que a Razão passa a ocupar o cerne dos valores, em substituição à fé religiosa. A preocupação com o corpo já não se devia à sua natureza pecaminosa e sim ao seu caráter de representação, ou seja, como uma espécie de identidade social. Assim, no início do século XVII, o corpo referendava uma posição socialmente herdada, manifesta pelos hábitos, postura, vestimentas etc. A vida corpórea funcionava como indício da classe a que pertencia o indivíduo. Naquele contexto, não existia perspectiva de mobilidade social e isto era evidenciado no próprio corpo do sujeito: por um lado havia o mundo braçal do campesinato, por outro, a aristocracia ostentava o privilégio de práticas esportivas ditas nobres, como esgrima ou equitação, além da dança e outros hábitos corporais.

Acrescentamos também que foi durante a Idade Moderna que se registrou a obra de dois eminentes pensadores que deram suas contribuições para a filosofia do corpo: René

Descartes e Baruch Spinoza. Com Descartes e seu conhecido *cogito* funda-se a base do dualismo moderno, que corroborou a cisão epistemológica entre o corpo como máquina e o espírito como essência. Ao mecanicismo do corpo cartesiano, somou-se o pensamento de Spinoza, que por sua vez, redimensiona a idéia de finalismo, por atenção à potência do corpo.

Uma revolução no modo de significar o corpo começa a se configurar com o início da Era Contemporânea, no final do século XVIII, que vem a ser a época das grandes transformações políticas, sociais e econômicas na Europa. O corpo experimenta o início e o ulterior desenvolvimento da Medicina enquanto ciência, tornando-se, desde então e gradativamente, emblemático de seus avanços, tal um laboratório vivo, fantástico e, ao mesmo tempo, real. Reforçava-se, no corpo, o discurso do cientificismo, o qual se caracterizaria como uma das grandes utopias do mundo ocidental.

Mais adiante, o começo do século XX traz o advento das filosofias da existência, que propunham resgatar o corpo em busca de sua integralização com a totalidade do ser. Nesse movimento, sobressaem-se os nomes de Nietzsche e Merleau-Ponty. O primeiro, de forma mais categórica, preconiza o corpo como a identidade e a totalidade do ser, sendo que da corporeidade emana o espírito (1985). Nietzsche, teórico da afirmação dos sentidos, do corpo e da sensibilidade aguçada, elege o corpo como fio condutor e ponto de partida de uma concepção de subjetividade e nos convoca a lhe assumir em suas vibrações e sensações, em sua expressão (*ek*, sair de si, por inteiro e intensamente, lançando-se no mundo; pressão, potência, vida, criação). Segundo ele, o corpo tem sua linguagem própria, que foge à regra dos argumentos, da evidência, da racionalidade mecânica e assim, preconiza a corporeidade como referência de uma vida repleta de superação, força e presença no mundo.

Ao aprofundar seu conceito de consciência perceptiva, Merleau-Ponty percebe o corpo como uma realidade ontológica e, a partir disso, como sede do conhecimento. Para ele, a

corporeidade equivale a um canal privilegiado que possibilita comunicação vital com o mundo. Nesta perspectiva, o corpo não é coisa, tampouco idéia, e sim sensibilidade e expressão criadora. Convida a um enlace com os olhares, com os gestos, silêncios etc., por acolher o que lhe é apresentado, que se faz presença em “carne e osso”. Esse processo de manifestação e entrelaçamento ao corpo de outrem ele denomina intercorporeidade².

No concernente à história dos discursos do corpo, a contribuição maior dos existencialistas foi apontar para, enfim, a possibilidade de uma expressão própria desse corpo. Como bem colocou Forghieri (2002, p. 294) em referência à perspectiva nietzscheana, ao corpo corresponde “uma tensão atravessada pela possibilidade de tornar-se palavra”.

1.1.3 – O fim da infância do corpo

Enfim, na contemporaneidade, começa a se romper o facetado silêncio do corpo. Pontualmente, Sant’anna (2000) define as últimas quatro décadas do século XX como um tempo de redescobertas do corpo que, de objeto e instrumento de tantos discursos através da história, agora se erige como eixo de uma eloqüente cultura somática.

Vimos que, ao longo do tempo, o pensamento sobre o corpo foi modelado pelas várias discursividades e estas em consonância aos diferentes contextos históricos. Assim é de se esperar que o atual relevo da corporeidade possa igualmente ser explicado no exame de seu tempo. Entretanto, algumas dificuldades se impõem, haja vista que estamos vivenciando uma época caracterizada por uma série de mudanças tão rápidas quanto profundas. Seja na cultura, na economia ou na política, o frenesi moderno torna imperativa a necessidade de que seus impactos sejam absorvidos no mesmo ritmo.

² Para a construção dos excertos acerca de Nietzsche e Merleau-Ponty, contamos com a valiosa colaboração do psicólogo fenomenólogo Cícero José Barbosa da Fonseca, sobretudo a partir de sua leitura de *Assim falou Zaratrusta e O visível e o invisível*.

Em se tratando de ciência, antecipar a análise de um tempo ainda corrente vai de encontro à exigência epistemológica do distanciamento entre o sujeito e seu objeto de estudo. Portanto, torna-se problemático identificar a discursividade que, contornando nosso panorama social, justifique o alto *status* do corpo nos últimos anos. Por outro lado, a inusitada tarefa de se apreender este nosso período em seu pleno acontecimento encontra-se de certa forma facilitada, pois o cerne de seu discurso - o individualismo - é produzido a partir do corpo, sendo na verdade o próprio corpo, o protagonista da pós-modernidade (Cerqueira, 2008).

Trata-se de uma mudança sutil, mas peremptória. O corpo pós-moderno não mais apenas sustenta, reflete ou segue os discursos de seu tempo: verteu-se num discurso em si mesmo, uma espécie de texto social homogêneo, configurado “como linguagem, comunicação, jogo socializado, porque submetido a um código obrigatório” (Braunstein, 1999).

Com efeito, estamos vivendo o fim da infância do corpo. Este que até então era apenas falado, sempre como reflexo do discurso social, agora começa a falar por si mesmo, passando a encarnar e produzir um dizer público e privado que se auto-referenda. Podemos considerar este fenômeno - a produção dos discursos da corporeidade - como o acontecimento que assinala a mudança de *status* do corpo, de objeto para sujeito. É importante lembrar que esta, digamos, subjetivação do físico, não corresponde a uma negação da organicidade. Antes, acreditamos estar diante de uma supressão da matéria: ela se conserva, ao mesmo tempo em que é superada, amplificando-se a voz uníssona dos corpos.

1.2 – O DISCURSO CONTEMPORÂNEO DO CORPO

1.2.1 – Uma corporeidade falada e falante

Frente a sua aparente emancipação, o corpo hoje se expressa, privilegiadamente, por meio da discursividade que lhe é peculiar. Além de representar e fazer sensível a concretude

do existir humano, comporta um símbolo único do ser, sendo as duas coisas indissociáveis. No corpo integram-se materialidade e linguagem e onde, ao mesmo tempo, encontram-se e se interpolam indivíduo e cultura. Nisto identificamos haver um duplo modo para uma possível escuta do discurso somático: naquilo em que o corpo é falado e, complementarmente, naquilo em que é falante.

Em primeiro plano, o discurso do corpo é enunciado pelo quanto se fala nele, na verdade, pelas repercussões daquilo que comunica. Como já dissemos, nas últimas décadas tem se falado bastante acerca do corpo, a partir de diferentes registros: científico, público, ético, religioso etc. Ao tentarmos buscar um traço comum que permeie a totalidade dos diversos acontecimentos que são causas de discussão sobre o tema, encontramos a dimensão comunicante do corpo como condicionante à sua atual valorização. Na verdade, podemos situar os dizeres do corpo em função de um eixo principal. O cerne do discurso contemporâneo é dado pelo imperativo do individualismo moderno, matriz de uma estética hiper consumista (Lipovetsky, 2005), que por sua vez tem por efeito o deflagrado projeto da reinvenção do corpo.

Consideramos que o individualismo desdobra-se diretamente na exacerbação e simultânea exposição da individualidade. Emoldura-se um padrão normativo de existência, cuja agenda está pautada pela ostentação de traços, músculos e adereços no corpo. Assim, há sempre algo a retocar, redefinir, redesenhar: o espetáculo que cada indivíduo porta em si mesmo mantém-se em cartaz por sua constante capacidade de atualização.

Nesse sentido, a estética possui também um papel comunicativo. Para Costa (2005) o culto ao corpo e à aparência, o consumismo e a cultura de imagem são preocupações da natureza humana. Concordamos com o autor, contudo nos interrogamos - e temos tentado nos responder - por que justamente agora essa referida natureza tem aparecido com tanta força?

Lembramos, com Braudillard (1995, p. 136), que o corpo é consagrado “como o mais belo dos objetos”. Os ditames de um esteticismo padronizado submetem o corpo a sempre forjar sua aparência com base em modelos prototípicos. É a partir desta ideologização da beleza que se ergue um afã coletivo no qual o corpo ocupa uma posição central. Como plataforma de uma desejada excelência física, o corpo torna-se um espaço publicitário privilegiado, tal uma espécie de megafone, *outdoor*, ou qualquer outro instrumento cujo objetivo é anunciar. Fala-se no e através do corpo para comprar e vender, as coisas que o seu cuidado reivindica, quando não ele próprio.

No esteio de uma propaganda literalmente encarnada, uma gigantesca e reticular indústria move e, ao mesmo tempo, é movida pelo corpo. Consideremos alguns segmentos da economia, notadamente na propaganda intersecção saúde-beleza. Para atender a excessiva veneração da imagem e das aparências, diversos são os produtos envolvidos neste comércio: roupas, cosméticos, fármacos etc. O mundo negocia com o corpo, a fim de satisfazê-lo como a um loquaz consumidor, inclusive lhe oferecendo outro corpo. Sendo vendedor, mercadoria e cliente, o corpo, vertendo-se em discurso, torna-se um poderoso instrumento de seu próprio *marketing*.

Decerto, afirmar categoricamente que o corpo representa nesse nível um discurso consumista determinado pela lógica neoliberal merece uma discussão aprofundada. Não sendo esta nossa proposta, reconhecemos que apontar uma ideologização implica necessariamente outra. Porém, aqui é tão somente de nosso interesse constatar o quanto a superexposição do corpo promoveu sua nova apresentação nos meios sociais e científicos, obrigando-nos a considerar as situações mais incomuns em que ele esteja implicado. Com efeito, encontramos na ELA uma patologia que subverte esse enaltecimento do corpo e podemos dizer que é o seu avesso, justamente porque o impede de se expressar.

É fato que o corpo em seu estado natural - passível de envelhecimento, de doença e de morte - já não atende às expectativas do mercado. É preciso reinventar o corpo, e assim multiplicam-se as tecnologias bioinformáticas na produção de uma nova presença física. Esta perspectiva de uma recriação a partir dos avanços técnico-científicos da Medicina não raro parece apontar a desaparecimento do corpo que conhecemos, em prol de alguma utopia biológica.

O corpo, por sua vez, tem se expressado bastante ultimamente. Se ele fala naquilo em que é falado, isto é, como anúncio de um individualismo estético e consumista, o discurso que emana da própria corporeidade parece menos entusiasta. Quando escutada de maneira mais aproximada, ou seja, no cotidiano tátil das pessoas, nossa anatomia tem revelado sentidos diferentes tanto com relação ao seu estado atual quanto à sua essência. São diversas as formas que o corpo de responder à idealização que o cerca. Confirma-nos Braunstein e Pépin (1999), o corpo “...é um meio de comunicação, por meio do uso de certo número de sinais ligados à linguagem, aos gestos, às roupas, às instituições, às percepções que temos da realidade” (p. 10).

Na particularidade das histórias pessoais, o corpo parece querer confessar seus limites, suas deficiências e suas contradições. É possível dizer que a doença, nas suas variadas e/ou combinadas formas de manifestação, constitui a comunicação e o próprio evento negativo do organismo. Entretanto, reiteramos que patologia e cultura guardam uma relação intrínseca que, a propósito, encontra-se reforçada pelas promessas e ameaças das biotecnologias. Le Breton (2008), eminente estudioso do tema, aponta que o corpo hoje, na medida em que é sobrepujado pela máquina, “faz com que ouçam seu mal-estar” (p.20).

Cabe lembrar, duas modalidades contíguas da psicologia moderna que se dedicam à interpretação do psiquismo no corpo: a Psicossomática e a programação neurolingüística - a chamada PNL. A clínica da psicologia e/ou da medicina psicossomática, com base na

interpretação de sintomas somáticos de origem emocional, escuta no organismo uma linguagem do inconsciente e suas exigências. Já os estudos da PNL tornaram conhecida a fórmula de que *o corpo fala*, em referência à comunicabilidade da expressão corporal cotidiana. Gestos, expressões faciais, posturas etc., podem servir como indícios do mundo interior do sujeito, haja vista que essa linguagem corpórea sobrepõe-se à das palavras, podendo transmitir ou captar, de forma consciente ou não, conteúdos essencialmente subjetivos.

Decerto, a habilidade de simbolização comunicativa de que é dotado o corpo vai além da complexa mecânica dos atos de falar, gesticular, escrever etc. Após décadas de extraordinário avanço desde o início da chamada “era da comunicação”, nossa sociedade colocou a expressividade como valor e diretriz incontestável. Em tal contexto, há muito tempo o dizer transpôs o falar e a comunicabilidade humana já não se restringe àquilo que o corpo produz em si próprio, através da sonoridade e do movimento. Palmeira (2005) é categórica em dizer que na atualidade “Corpo e linguagem estão intimamente associados, pois o corpo tem a capacidade de captar os signos e de produzir significância” (p. 53). Complementa Gomes (2003) apud Palmeira (2005) que “o corpo é a estrutura e o dicionário emocional da história individual”.

Pelo particular viés da sensorialidade, a experiência pessoal do corpo passa a ser compreendida também como canal privilegiado de contato entre o sujeito e seu entorno. Nesse nível de relação, o falar do corpo evidencia quão dependente é de sua estruturação biológica. Entretanto, a supressão da fala, dos gestos, do movimento etc. não suprimiria a discursividade do corpo, uma vez que esta é formada também por aqueles que a escutam. Novamente de acordo com Palmeira: (2005, p.42) “o corpo é cultural, pois é resultado da sociedade em que estamos inseridos, é o reflexo do comportamento social dos indivíduos inseridos em grupo” (p. 42).

Estando a personalidade da experiência corporal tão relacionada à dialética entre o indivíduo e o seu meio, temos no corpo um componente fundamental dos modos de subjetivação. De um ponto de vista mais clínico, podemos afirmar que o corpo exprime o discurso de um narcisismo socialmente determinado. Assim, verifica-se o surgimento de várias patologias que, sendo físicas, têm profunda repercussão psíquica e social. De modo genérico, são chamados transtornos da imagem subjetiva do corpo, correspondendo talvez à expressão mais franca da corporeidade falante.

1.2.2 - Os fenômenos sociais contemporâneos e a metapsicologia do corpo

Também a Psicanálise tem buscado aprofundar a compreensão da dimensão orgânica da natureza humana. Durante muito tempo recaiu sobre os psicanalistas a acusação de que se teria negligenciado, teórico e metodologicamente, durante muito tempo, esta imprescindível dimensão da natureza humana. Recentemente, importantes contribuições oriundas da clínica psicanalítica parecem corrigir o equívoco de tal negação, posto que cada vez mais o sofrimento psíquico da atualidade aparece inscrito na pele, nos órgãos, nos membros do sujeito contemporâneo. Assim, já se postula hoje uma metapsicologia do corpo (Costa, 2005).

Nessa direção, Queiroz (2006) aborda os fenômenos sociais contemporâneos que têm no corpo uma resposta psicopatológica ao mal estar produzido pela cultura. Problemáticas tais como a obesidade, os quadros anoréxicos, as retaliações do corpo, entre outras, têm demonstrado a existência de uma ditadura do gozo suplantando a cultura de recalque que fundou a civilização ocidental. Em tal contexto, o corpo aparece na condição de causa, objeto e instrumento e não mais simplesmente como o lugar performático do conflito descrito por Freud entre afetos, pulsões e representações. Segundo Queiroz, a discussão acerca dessas problemáticas não deveriam mais se restringir à esfera individual, posto que reconhecidamente tornam-se problemas de saúde pública, requerendo uma abordagem

complexa que envolva tanto as ciências humanas quanto as ciências da saúde. De um modo particular, é sugerida “uma intervenção psicodinâmica que privilegie a relação das psicopatologias contemporâneas com os imperativos sociais” (2006, p. 8).

Nessa discussão, que perpassa a construção da imagem subjetiva do corpo e sua conseguinte idealização, tão em voga nos últimos tempos, vemos confirmada o paradigma da corporeidade falada e falante. Com a corporeidade no cerne também das várias psicopatologias hoje socializadas, o enfrentamento desses desafios tão clínicos quanto coletivos incide num necessário reposicionamento da Psicanálise em nossos dias.

Diante da proeminência do corpo em nossa civilização, a teoria analítica depara-se com um profícuo campo de reflexão a partir e para sua clínica, sobretudo nesta época em que é chamada a ser uma *clínica do social*. Este retorno ao corpo por parte dos psicanalistas relaciona-se diretamente ao papel desempenhado pela corporeidade no chamado novo laço social. Nisto, acompanhamos Tizio (2007) que reflete

O que chamamos, a partir da psicanálise, de laço social?
Trata-se da relação entre seres humanos que se sustenta do discurso e, por meio dele, assume as modalidades de época e marcas de uma cultura determinada. Há laço social por que não há laço natural, na medida em que vivemos um mundo de linguagem (p. 2).

Com a Psicanálise, é possível inferir da linguagem a comunicabilidade como produzida no nosso laço social, o qual esta também ajuda a construir. Sendo a palavra a borda entre o corpo, o sujeito e a alteridade, a clínica psicanalítica continua sendo um espaço privilegiado, onde o social se recorta e dá-se à mostra por meio da fala do sujeito. Este, na medida em que se implica no próprio discurso, o faz sob a égide da individualização, não

encontrando melhor maneira de balizar os limites de sua pessoa que pelas linhas somáticas que o contornam. Com efeito, o corpo transita da esfera privada à esfera pública sob uma lógica de subordinação ao olhar do outro, posto que ganhar visibilidade também é se comunicar.

Conforme foi dito, vivemos a era dos discursos da corporeidade. Assim, encontramos um caráter enunciativo perpassando quase a totalidade dos fenômenos sociais contemporâneos, inclusive psicopatológicos. Tal constatação leva-nos a perguntar não somente quanto esse corpo discurso faz sentir sua influência na reordenação do psiquismo no social, mas também acerca dos riscos que infringe ao sujeito cujo corpo não possa igualmente discursar. Por outro lado, a multifacetada dimensão comunicante do corpo representa a capacidade humana de transcender seu limite somático na direção de se simbolizar.

CAPÍTULO II

O CORPO SILENCIADO NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

“Minha dor é silenciosa e triste como a parte da praia onde o mar não chega”

Fernando Pessoa

No primeiro capítulo procuramos delinear a configuração social que contextualiza, na contemporaneidade, o corpo tornado sujeito e seu discurso. Ao inverter a lógica tradicional que desde o princípio colocou-o como reflexo da discursividade em voga na cultura, o corpo assinalou o fim de sua infância, passando a enunciar um dizer que lhe é próprio. Sob o paradigma de uma corporeidade falada e falante, vimos que em nossa cultura hiper individualista (Lipovetsky, 2005), o corpo fez-se um texto, idealizado e estético, no qual se anunciam tanto o projeto de sua reinvenção, como as queixas que manifesta por meio de novas formas de sofrimento psíquico. Para alguns psicanalistas (Costa, 2005; Fernandes, 2003; Queiroz, 2006) esse mal estar tem apontado a necessidade de uma metapsicologia especialmente atenta ao corpo e às suas questões.

Da palavra coletiva ao discurso do indivíduo, esta re-atenção que a Psicanálise volta à corporeidade tem na clínica contemporânea seu ponto princeps. Na peculiaridade do encontro terapêutico, o corpo - e nele o Inconsciente como uma linguagem - discursa a si mesmo de modo *sui generis*, narrado entre suas palavras e seus sintomas. Dessa constatação, porém, supomos também o risco de que a Psicanálise possa desprivilegiar o sujeito cujo corpo, em determinada situação-limite, possa não dispor da expressão da própria vida psíquica. Assim, faltariam recursos que viabilizassem o fazer analítico nesses contextos. Tal forclusão refletiria o excesso encontrado na idealização do discurso do corpo, tal um pronunciamento que, de

modo sutil, tornam-se uma negativa da alteridade. Sendo o corpo falado e falante a regra, como é possível escutar a exceção?

Com efeito, o panorama atual sugere que não são somente os dizeres acerca do corpo, mas também suas próprias falas giram em torno de alguma idealização. A estética, o poder e a transitividade aparecem como alguns dos imponentes ideais contemporâneos, forjando o direcionamento a modelos contornados socialmente que parece amalgamar corpo e discurso. Como consequência desses imperativos, vemos o condicionamento da pessoa à busca de uma corporeidade que, apesar de idealizada, situa-se numa vislumbrada dimensão de alcançabilidade. Contudo, é nesse circuito que o sujeito contemporâneo tenta adiar a admissão do próprio limite e, ao mesmo tempo, demarcar uma fronteira para o outro não potente.

Entretanto, a idealização do corpo não é privilégio da pessoa que acredita na possibilidade de realizá-la. Talvez esse desejo seja até mais presente no sujeito que, desautorizado de tais idealizações, pareça não encontrar, em sua realidade, justificativa para almejá-las. Como recônditas entrelinhas do texto discursivo que é o corpo na atualidade, encontramos as histórias que nos fazem pensar o sentido do corpo aquém e além das palavras.

Exatamente nessa direção contrária, queremos nos reportar a um corpo - na verdade, uma condição de corpo - em que raramente se fala, sendo o mesmo também incapaz de falar, haja vista encontrar-se paralisado, emudecido e doente. Tal é a particular realidade do sujeito acometido pela Esclerose Lateral Amiotrófica, uma incapacitante doença neuromuscular do sistema nervoso, que na sua fase avançada produz no sujeito a impactante dicotomia entre um corpo impossibilitado de se expressar, e um psiquismo totalmente preservado em suas funções afetivas, intelectuais e cognitivas: recluso em seu silêncio frente a um mundo de linguagem.

2.1 - A “TERRÍVEL DOENÇA” ELA³

2.1.1 - A história de uma doença silenciadora

Conforme vimos, a Idade Moderna ensejou a supremacia da Razão e com ela o enorme progresso do conhecimento científico, notadamente na Medicina e seus ramos. Assim, estruturou-se a Neurologia, ciência voltada ao estudo do funcionamento normal e patológico do Sistema Nervoso. Nessa época, em que o corpo era sinônimo de representação, à doença correspondia uma forma anômala do sujeito se apresentar. Das demências e paralisias à histeria e neuroses, uma infinidade de afecções nervosas começava a mobilizar grandes pesquisadores de então para o desvendamento de alguns dos maiores desafios para a Ciência.

A história oficial da ELA tem seu início com o cirurgião e anatomista britânico Charles Bell. Nos anos 1830, Bell descreveu o caso de uma mulher de meia idade que apresentava paralisia progressiva dos membros e da língua, embora sua sensibilidade à dor permanecesse normal. A paciente foi submetida ao método anátomo-clínico que consiste na confrontação entre os sinais e exames epiteliais *post mortem*, a partir do qual se verificou o amolecimento da porção anterior da medula, ou seja, a porção alongada do Sistema Nervoso Central (SNC), que se aloja no canal vertebral. Bell então relacionou as raízes nervosas com os movimentos, fator que preconizou a futura definição da doença (Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica [ABRELA], 2007).

Quando consultamos a reduzida literatura acerca das observações de Bell, chamou-nos a atenção a ênfase dada à paralisia dos músculos da língua, elemento importante para a emissão da fala. Tal fator foi reconhecido como um dos principais e característicos sintomas da doença. Assim, a dificuldade ou extinção da fala ligar-se-ia definitivamente à síndrome que a Neurologia chamaria décadas mais tarde de Esclerose Lateral Amiotrófica.

³ As informações que seguem foram essencialmente extraídas do sítio eletrônico da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica – ABRELA – bem como de material informativo cedido pela própria associação.

Em 1848, François Aran, médico clínico e escritor francês, descreveu uma nova síndrome, que denominou Atrofia Muscular Progressiva (AMP), caracterizada por fraqueza muscular progressiva, de etiologia neurológica. Veremos adiante que essa patologia tornou-se um dos quatro subtipos da ELA conforme nos apresenta a nosologia atual. Já em 1853 é registrada a doença do francês Prosper Laconte, o primeiro caso clínico reconhecido de ELA. Laconte era proprietário de um circo e trabalhava como palhaço acrobata. Atualmente, o excesso de exercícios físicos é considerado uma das possíveis causas dentro da etiologia multifatorial da doença.

Tanto a descrição de Aran como o caso de Laconte foram descritos na França, sendo fundamentais para a descrição da doença, bem como para a consolidação da então nascente especialidade que foi a Neurologia. Contudo, para compreendermos esse desenvolvimento, precisamos levar em conta o contexto daquele momento histórico, marcado pelo apogeu científico e cultural da França no século XVII, quando foi erguido um hospital símbolo dessa evolução: o *Hospital La Salpêtrière*. Naquele ambiente trabalhava o proeminente neuropatologista Jean Martin Charcot, que teve em Freud um de seus discípulos mais entusiastas.

Freud (1976) em dois textos fundamentais, expõe sua irrestrita admiração a Charcot. No *Relatório de meus estudos em Paris e Berlim*, apresenta seu percurso como neuropatologista residente no *Salpêtrière*, período em que convive com Charcot. Comenta que seu professor, o qual trabalhava ali há quase vinte anos, entre outras contribuições para a Neurologia, realiza em 1869 com o também francês Alexis Joffroy, a descrição da ELA. Embora não tenham dado na ocasião esse nome à doença, Charcot e Joffroy descreveram dois pacientes com AMP que apresentavam lesões associadas na porção pósterolateral da medula nervosa. Com isso, os autores determinaram as características anátomo-patológicas para o diagnóstico da doença. Esta descrição inicial desde então sofreu poucas modificações. No

Obituário (1976) que dedica a Charcot, Freud relata a trajetória do mestre parisiense, lembrando que

O êxito desse método anátomo-clínico de Charcot é amplamente reconhecido no campo das doenças nervosas orgânicas – tabe, esclerose múltipla, esclerose amiotrófica lateral, etc. Frequentemente foram necessários anos de espera paciente antes que se pudesse comprovar a presença de mutação orgânica nessas moléstias crônicas que não são diretamente fatais (p.23).

Na verdade, coube a Charcot o principal mérito de primeiro ter ligado os sintomas da ELA a um grupo específico de células afetadas pela doença: os neurônios motores. É interessante notar que, na Europa, a ELA é conhecida como *Mal de Charcot*. Ele também descreveu a Paralisia Bulbar Progressiva (PBP) e a Esclerose Lateral Primária (ELP), que considerava distintas da ELA, a qual costumava se referir como a “terrível doença” (Py et. al. 1996, p. 7). Outros médicos renomados da época, como Leyden e Gowers, insistiam que essas afecções não eram distintas umas das outras e sim variações de uma mesma doença.

Com a continuidade das investigações sobre a patologia, William Brain introduziu em 1933 o termo *Doença do Neurônio Motor* (DNM) para o conjunto dessas enfermidades, aparentemente diferentes entre si. Foi também Brain, junto com John Walton que, em 1939, considerou DNM e ELA sinônimos. Uma série de estudos subsequentes sustentou a opinião de que AMP, PBP e ELP eram subtipos da ELA. O grupo estaria relacionado a um processo degenerativo semelhante do SNC, com espectro clínico variado entre os diferentes tipos nosológicos que o compõe.

Anos mais tarde, na América, aconteceu certa popularização da doença, com o famoso caso do atleta Lou Gehrig. Ídolo do *baseball*, esporte mais popular dos Estados Unidos,

Gehrig era um dos mais bem-sucedidos desportistas norte-americanos. Atuou nas décadas de 20 a 30, colecionou vários recordes e era conhecido pela sua potência e regularidade físicas. No auge de sua carreira, seu desempenho começou a sofrer uma queda considerável, medida pela diminuição do acerto de suas jogadas. O médico que examinou o esportista conhecia bem a doença, pois sua mãe havia morrido em decorrência da ELA. Ao perceber as fasciculações no ombro de Gehrig, logo o diagnosticou com a desconhecida neuropatia. Graças à comoção causada pelo drama do jogador, até hoje nos Estados Unidos e no Canadá a ELA é conhecida como *Doença de Lou Gehrig*.

2.1.2 - O grupo das Doenças do Neurônio Motor

Em sua fisiopatologia, a ELA causa a morte dos neurônios motores superiores (NMS) localizados na área motora do cérebro e os neurônios motores inferiores (NMI) situados no tronco cerebral e na porção anterior da medula espinhal. Os NMS regulam a atividade dos NMI, por meio do envio de neurotransmissores, que são mensagens químicas. A ativação dos NMI permite a contração dos músculos voluntários do corpo. Os NMI no tronco cerebral ativam músculos da face, boca, garganta e língua, enquanto os NMI da medula espinhal ativam os demais músculos voluntários do corpo, como nos membros superiores e inferiores, bem como o tronco, pescoço e o diafragma. Na ELA existem diferentes formas bulbares e espinhais. Outra variação diz respeito à presença ou não de fatores que atingem a cognição e o intelecto.

A versão atual do Catálogo Internacional das Doenças - CID 10 - apresenta a ELA agrupada entre as DNM, com o código G12.2. A classificação das DNM depende de vários critérios, inclusive síndrome clínica, com predominância de envolvimento do tipo de neurônios motores, alterações morfológicas, padrão de herança, achados eletrofisiológicos e

anormalidades bioquímicas e imunológicas. São quatro os subtipos da ELA descritos no Código, quais sejam:

a) Atrofia Muscular Progressiva (AMP)

A AMP, descrita originalmente por François Aran, é uma doença pura do neurônios motores inferiores (NMI) de causa ainda não identificada, é incomum, representado cerca de 5% a 20% dos casos de DNM. Manifesta-se clinicamente com fraqueza, atrofia e fasciculações, geralmente de início nos membros superiores, envolvendo progressivamente, membros inferiores e região bulbar. Não há indícios de liberação piramidal. Os reflexos profundos são abolidos. O principal diagnóstico diferencial deve ser feito com neuropatia motora pura. Os dois grupos de doenças são difíceis de distinguir sob critérios puramente clínicos ou até de eletroneuromiografia (ENMG). A única forma de distinção é no *post-mortem* através da demonstração de perda de células do corno anterior da medula.

b) Esclerose Lateral Primária (ELP)

A ELP, doença pura do neurônio motor superior (NMS), caracteriza-se por surto insidioso, de evolução lenta, sem história ou evidência de envolvimento de qualquer outra parte do sistema nervoso exceto os tratos cortiço-bulbar e cortiço-espinhal. Não há evidência, pelo menos nas etapas iniciais da doença, de comprometimento tanto clínico quanto eletroneuromiográfico, do NMI. Clinicamente, manifesta-se com quadriparesia espástica, reflexos tardíneos profundos exaltados, sinal de Babinski bilateral, disartria espástica e labilidade emocional (quadro pseudo-bulbar).

c) Paralisia Bulbar Progressiva (PBP)

A PBP, relacionada ao comprometimento dos neurônios do tronco cerebral, caracteriza-se por envolvimento predominante da musculatura de inervação bulbar, com ou sem lesão do NMS. Disartria e disfagia são os sintomas predominantes, acompanhados de

fraqueza, atrofia e fasciculações de língua. Envolvimento moderado da musculatura do pescoço pode ser encontrado. Associadamente, sinais de comprometimento do NMS ou labilidade emocional não são infreqüentes.

d) Esclerose Lateral Amiotrófica

A ELA se caracteriza por paralisia progressiva marcada por sinais de comprometimento do NMS (clônus e sinal de Babinski) e do NMI (atrofia e fasciculações). É a forma mais comum de doença do neurônio motor, e por isso, freqüentemente, o termo é usado indistintamente para as outras formas de DNM⁴. O envolvimento predominante é o da musculatura dos membros (membros superiores mais que os inferiores), seguindo-se de comprometimento bulbar, geralmente de caráter assimétrico. Muitas vezes, precedendo ou seguindo-se a instalação dos sintomas os pacientes queixam-se de câibras. Fraqueza, atrofia e fasciculações nos membros são os sinais clínicos mais proeminentes. Com o passar do tempo, são afetadas as funções vocais e respiratórias. Os nervos cranianos, que controlam a visão e os movimentos oculares, e os segmentos sacros inferiores, responsáveis pelo controle dos esfíncteres, não são afetados.

O diagnóstico clínico é baseado nos sítios topográficos iniciais do comprometimento no sistema nervoso (neurônios motores superiores, neurônios motores no tronco cerebral e neurônios motores espinhais). O comprometimento de cada um dos sítios topográficos é caracterizado pela presença de sinais e sintomas característicos. Quando a disfunção está no NMS, aparece fraqueza, reflexos tendíneos vivos, presença de reflexos anormais. Quando a disfunção acontece no Neurônio Motor Inferior, além da fraqueza, surgem fasciculações, atrofia, atonia, arreflexia. Por fim, com a disfunção dos neurônios motores do tronco cerebral.

⁴ Optamos por adotar o mesmo critério.

Entre não especialistas, uma maneira sucinta de se ter uma definição da ELA está em conhecer o logismo no nome da doença. *Esclerose* é um termo genérico que significa endurecimento e cicatrização; assim esclerose lateral refere-se ao endurecimento da porção lateral da medula espinhal decorrente da morte dos neurônios superiores, mas também tem a ver com o fato de que as manifestações começam pelos lados do corpo. O prefixo *a* indica negação, a palavra *mio* significa músculo e *atrofia* é um conceito médico usado para diminuição e / ou enfraquecimento de uma célula, tecido ou parte do organismo. *Amiotrófica* define, portanto, a fraqueza dos músculos que se tornam atroficos devido à morte dos neurônios inferiores. Assim, *Esclerose Lateral Amiotrófica* corresponde ao processo de fraqueza muscular secundária ao comprometimento dos neurônios motores. O nome da doença deriva dessas características - esclerosamento, lateralidade e amiotrofia. (Casseiro, 2004; Castro-Costa, 1999; Voltarelli, 2004).

2.2.3 - Pesquisa acerca da ELA

Dentro da Neurologia, tem-se reconhecido cada vez mais a importância da pesquisa sobre a ELA para a área. A atenção que a patologia começa a receber de vários pesquisadores da comunidade científica tem permitido um maior entendimento das doenças degenerativas do Sistema Nervoso. Mas apesar dos esforços dos pesquisadores, essa patologia ainda é cercada por mais perguntas do que respostas. Apesar de tal obscuridade, algum conhecimento começa a ser acumulado, sendo a difusão dessas informações de fundamental importância na luta contra essa doença, até então e de certo modo, invencível.

A ELA apresenta uma prevalência epidemiológica regular, sua incidência gira em torno de 1 a 2 casos de ELA a cada 100.000 habitantes, sendo considerada uma doença rara. Contudo é reconhecido o grande impacto pessoal e socioeconômico para o indivíduo, para a família e, em extensão, para toda a sociedade. Em geral, são atingidos mais homens do que

mulheres. A faixa etária para o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas vai dos 40 aos 65 anos. Não existe predileção por raça, classe social ou área geográfica. A exceção está na ilha de Guam, localizada na costa Oeste do Pacífico, onde a ELA assumiu uma forma epidêmica. O número de casos é até 50 vezes maior que os padrões mundiais. A explicação encontrada para esse fenômeno até então relaciona a forte presença da doença com os hábitos nutricionais dos chamorros, como assim são chamados os habitantes da ilha.

As pesquisas acerca do fenômeno de Guam não foram suficientes para o esclarecimento da etiologia da ELA. Apesar de não existir uma definição para a causa da doença, há o consenso de que seria um processo multifatorial, em que se englobam fatores genéticos, faixa etária e a presença de algumas substâncias encontradas no ambiente. Os centros de pesquisa do mundo têm o desvendamento de como se origina a doença como uma de suas prioridades, haja vista que essa resposta levaria a contundentes desdobramentos acerca de um tratamento eficaz e mesmo a cura.

Não existe há ainda como identificar predisposição à ELA, tampouco prevenir que se desenvolva. Curiosamente, em relação à possibilidade de qualquer pessoa apresentar a enfermidade, parece caber bem a expressão “loteria biológica”, no sentido de que qualquer pessoa encontra-se simplesmente à mercê de variáveis que não podemos controlar. Entretanto, essa imprevisibilidade não é total; uma parcela de 5 a 10% dos casos são hereditários, enquanto a maioria absoluta é formada por casos esporádicos. Como o mecanismo de transmissão dessa variante também permanece misterioso, é comum os familiares de pessoas com ELA ficarem num estado de alerta e apreensão quanto a não compreendida probabilidade genética da doença. Tal ansiedade é efeito da desinformação e da própria insuficiência do atual conhecimento científico colocar.

É importante que seja feito o diagnóstico precoce da ELA é de fundamental importância para um efetivo acompanhamento clínico, mas dificilmente a doença é logo reconhecida. O paciente leva cerca de um ano, desde os primeiros sintomas, até chegar ao diagnóstico, geralmente aproximado, e passa, em média, por quatro a cinco médicos, na maioria ortopedistas. Não há para os médicos nenhum modo de diagnosticar precocemente o início da doença, sendo esse o principal motivo pelo qual a ELA dificilmente seja logo identificada. Tem-se buscado este marcador, a fim de que funcione como uma pista para o médico poder prever se uma determinada pessoa pode ou não vir a desenvolver a ELA. Um ideal buscado para o enfrentamento da doença é começar o tratamento antes do processo de morte celular ser desencadeado.

O caráter implacável da enfermidade consiste em sua evolução irreversível. A progressão da doença avança sem que haja tratamento capaz de conter sua evolução, restando apenas o trabalho de uma terapêutica sintomática. Com os atuais avanços da chamada medicina paliativa, esse prognóstico começa a ser relativamente menos desolador quanto à expectativa de sobrevivência do paciente, em que a média é de dois a seis anos, a partir da manifestação dos primeiros sintomas, que estão quase sempre relacionados à fraqueza muscular, desdobrando-se numa paralisia crescente, antecedida e acompanhada de câibras e tremores.

A morte se dá geralmente por asfixia, devido à falência da musculatura respiratória. Contudo, admitem-se consideráveis variâncias: há relatos de casos em que todo o processo dura apenas alguns meses, enquanto outros em que os pacientes passam até mais de dez anos. Exceto quanto às formas bulbares, que levam a pessoa a uma morte de maneira bem mais rápida, tal disparidade teria a ver com o curso da doença, que tende a variar de pessoa para pessoa. Além disso, com a atual tecnologia e desde que ela se torne mais acessível, a

tendência é que essa maior longevidade alcance um número crescente de pessoas com ELA. O VI Simpósio Internacional DSM/ELA (2006) realizado em Yokohama, Japão, apresentou como um dos seus principais dados o significativo aumento dos pacientes mantidos em ventilação mecânica por traqueotomia, o que permite o manejo prolongado daqueles que dependem do respirador.

Para Quadros (2006) a ELA ainda não é tão conhecida no Brasil, mesmo um século após a primeira descrição da doença no País. Os primeiros estudos caracterizaram-se pela descrição dos casos clínicos a partir dos quais surgiram as contribuições iniciais para a compreensão da ELA em nosso meio, mais especificamente nos estados do Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e São Paulo. Estudos epidemiológicos aparecem na literatura médica nacional somente a partir da década de 1980. Dietrich Neto et. al. (2000) realizaram uma pesquisa nacional que objetivou avaliar as características epidemiológicas da ELA no Brasil durante o ano de 1998. Até então, foi o único estudo nesse nível já realizado no país. Os resultados mostraram que as características de nosso país são semelhantes àquelas descritas em estudos internacionais, exceto para idade do aparecimento dos primeiros sintomas, que acontece mais cedo entre os brasileiros, em média aos 52 anos. Aproximadamente 20% dos casos pesquisados eram de pessoas nascidas na região Nordeste, que apenas recentemente passou a contar com um centro especializado no tratamento da ELA⁵.

Provavelmente o caso mais conhecido e extraordinário de como a ciência pode colaborar com a sobrevivência de uma pessoa com ELA vem do próprio meio científico. O físico inglês Stephen Hawking foi diagnosticado com a doença quando tinha apenas 21 anos, o que já é bastante incomum. Em 1985 Hawking precisou se submeter a uma traqueostomia, em decorrência do agravamento da ELA após ter contraído pneumonia. Desde então se comunica

⁵ Na cidade de Natal, capital do Rio Grande do Norte.

por meio de um sintetizador de voz, que ele mesmo ajudou a desenvolver. Na ELA o sujeito torna-se impossibilitado de se comunicar pelas vias normais, sendo que sua expressividade fica reduzida ao olhar ou à expressão facial, quando não restrita pela chamada *Síndrome da Cabeça Caída*, um extremo possível nas doenças neuromusculares. Esse fenômeno acontece quando a cabeça não consegue mais se sustentar sem pender sobre o próprio corpo, com o queixo se apoiando na caixa torácica (Lorenzoni, 2006).

CAPÍTULO III

A EXPRESSÃO DA VIDA PSÍQUICA NA ELA

“A ser humano algum é dado guardar segredos. Ainda que seus lábios estejam selados, ele falará pela ponta dos dedos, será traído por cada um de seus poros”.

Sigmund Freud

Passamos de uma reflexão histórica e sociológica da corporeidade a uma descrição neurológica da Esclerose Lateral Amiotrófica. Visualizamos nessa doença uma condição de corpo que faz contraponto à paradigmática corporeidade falada e falante do mundo contemporâneo, compreendendo-a segundo a cientificidade médica. Pontuamos o percurso de uma doença silenciadora, porém já não tão inaudível, haja vista a inegável gravidade do sofrimento humano e social vivenciado por tais sujeitos, o que já repercute nas equipes profissionais, grupos e famílias que se mobilizam para criar recursos de ajuda.

Tomado por essa doença neurodegenerativa, o sujeito passa a viver em seu corpo uma situação-limite, contrária ao imperativo de loquacidade que o cerca. Sob um desolador prognóstico de paralisia progressiva, atrofiamento e morte, nós poderíamos dizer, figurativamente, que ele foi o sorteado de uma nefasta “loteria biológica”, se considerar a rara incidência de tão obscura doença. Na verdade, tal pessoa é vítima de uma lesão neurológica mortal, a qual a ciência ainda não consegue explicar totalmente, tampouco prever, impedir ou curar.

Nesse corpo doente, a elaboração do sofrimento passa pelo reconhecimento de sua dignidade enquanto sujeito psíquico. A necessária e até então ausente visibilidade que se tem reivindicado em favor da população atingida por essas e outras degenerescências (Calado,

2007) implica que haja, igualmente, uma mudança de perspectiva no modo de pensar a subjetividade na ELA. É preciso considerar a pessoa não somente em função do limite que lhe impõe a doença, mas a partir de suas possibilidades sem, no entanto, negligenciar a realidade do mal que a atinge.

No mesmo sentido, o psicanalista Jorge Forbes co-dirige ao lado da geneticista Mayara Zatz uma pesquisa na Universidade de São Paulo (USP), em que faz dialogar Psicanálise e a clínica das doenças crônicas, inclusive a própria ELA. A proposta do programa “Desautorizando o sofrimento padronizado na multiplicidade dos corpos” consiste em identificar e tentar superar o paralelismo resignação-compaixão, prevalente em situações de doença em que se apresentam sofrimentos do tipo *prêt-à-porter*, quer dizer, pronto para vestir. Busca-se investigar “a maneira pela qual uma pessoa pode se responsabilizar pelo encontro com o acaso, [...] com o estabelecimento de um estatuto ético ao corpo como resultado de um modo singular de interpretar as contingências da vida” (2008).

Seguindo essa perspectiva, acreditamos existir na ELA um modo particular pelo qual o sujeito pode recusar a dimensão de sofrimento evitável e padronizado. Trata-se de atentar e valorizar aquilo que a doença não toca, ao menos não diretamente. Sobretudo pensamos na vida psíquica dos pacientes de ELA, que diante do grave comprometimento do corpo conserva-se íntegra em sua funcionalidade. Embora com o avanço da doença ocorra uma privação de sua expressão, sugere-se que na prática o sujeito pode prescindir da palavra e do movimento para dar a conhecer seus conteúdos internos a partir da maneira como são acolhidos: ao que parece, o corpo silenciado reinventa a natureza de seu discurso, exatamente por ser atravessado pela palavra.

A clínica psicanalítica, em querer se imbuir da contemporaneidade, tem a tarefa de presentificar suas contribuições nos diversos fenômenos humanos ainda inauditos. Nessa

direção, a psicanálise “extramuros” - como se ainda fosse possível concebê-la isolada - é convocada a postar sua escuta também onde a palavra não pode se materializar, mas que nem por isso deixa de existir. Onde está o humano, aí está o inconsciente, fazendo laço social e enredado na linguagem que lhe é fundante. Na ELA, a desarticulação da palavra e do discurso, desde sempre vitais ao fazer analítico, trazem um convite à reflexão e ao reposicionamento por parte da própria Psicanálise.

A realidade vivenciada pelas pessoas com ELA é um campo recôndito onde o próprio discurso da ciência tateia com timidez. A imposição dos limites por essa patologia, em face a uma humanidade que se pretende ilimitada, faz vacilar o saber científico que se sustenta em enunciados (Le Brun, 2004). Ao mesmo tempo, desafia a acuidade do psicanalista, qualificado como profissional da enunciação, ouvidor por excelência do mal estar da cultura. O que caberá dizer e ou o que poderá ouvir o psicanalista frente ao silêncio de um corpo-limite no mundo sem limites? Seja o que for, exigirá dele a habilidade de penetrar a linguagem não falante da disartria e anartria do corpo amiotrófico do sujeito na ELA.

3.1 – “MENS SANA, CORPUS DOLENS”: A SÍNDROME DO ENCARCERAMENTO

A peculiaridade da condição vivenciada pelas pessoas que sofrem de ELA está, sobretudo, na conjunção de duas entre as principais características da doença em sua fase avançada. Em primeiro lugar, como consequência do comprometimento da motricidade, ocorre, gradativamente, uma perda completa da capacidade de se comunicar, seja pela fala, pela escrita ou pelos gestos. A segunda característica refere-se ao não atingimento das funções superiores, que se explica pelo fato de ser uma neuropatologia que afeta unicamente a parte motora do indivíduo. Permanecendo incólumes os aspectos intelecto-cognitivo e afetivo do sujeito, a experiência do adoecimento é vivida em plena consciência até o final. A esse estado

é dado o nome de *locked-in syndrome*, em português “síndrome do encarceramento” ou “síndrome do cativo”.

A condição *locked-in* pode ser encontrada em diversos contextos. Uma completa paralisia dos músculos voluntários do corpo, com exceção daqueles que controlam o movimento dos olhos, pode ocorrer devido a uma lesão cerebral traumática, por doenças do sistema circulatório, pela destruição da bainha de mielina que envolve as células nervosas ou ainda por sobredosagem de medicamentos. Alguns tipos de acidentes vasculares cerebrais podem também produzir o estado *locked-in*. Assim como na ELA, as pessoas com a síndrome estão conscientes, mas são incapazes de falar ou de se mover. Recentemente tornou-se conhecido o caso do francês Jean-Dominique Bauby, que sobreviveu a um derrame cerebral com apenas o movimento do olho esquerdo conservado. Bauby conta sua história no livro e filme homônimo “O escafandro e a borboleta” (2007), com o auxílio de uma assistente que escrevia letra por letra o que o autor “ditava” com o piscar do olho.

Na ELA, esse “aprisionamento” não se segue imediatamente ao “decreto” da doença. Na verdade, há todo um processo que cumula com o estado *locked-in*. De fato, com o passar do tempo, uma seqüência de perdas sucessivas é imposta pela doença. O sujeito, em plena lucidez, atravessa um difícil processo de adaptação, no qual passa a depender de terceiros, para comer, respirar, locomover-se etc. Precisa parar de trabalhar e paulatinamente afasta-se da rotina e do convívio social anteriores à doença. Tal imobilidade restringe sua existência a uma espécie de permanente vida interior. É comum que o paciente se confine num pernicioso isolamento social, apesar de não haver qualquer risco de contágio na ELA. Algumas pessoas, entretanto, conseguem estender de forma razoável, em tempo e em qualidade, seu período de sobrevivência, não obstante o implacável processo de que são vítimas (Calado, 2007).

Como vimos, o prolongamento da vida é hoje em dia cada vez mais possível, devido sobretudo pelo avanço das tecnologias de ventilação mecânica. Tende a crescer o número de pessoas com ELA que poderão permanecer vivas com a síndrome do encarceramento. Na circunstância de se ter um psiquismo íntegro e o corpo em padecimento, com a própria linguagem tolhida, como ocorre a expressão dos afetos, vicissitudes, desejos desse sujeito que assim poderá permanecer por anos? Uma hipótese plausível seria a de que a relação com o outro funciona como uma espécie de retroalimentação desse psiquismo, assim o auxiliando a continuar vívido.

Em pensarmos a fundo a experiência de alguém colocado como “prisioneiro em seu próprio corpo” (Borges, 2003, p.21), podemos compreender o silêncio físico resultante da doença certamente como um limite, porém, superável, pela própria necessidade que impõe. Neste sentido, é possível discutir a superação, a criatividade e a plasticidade psíquica com que essas pessoas enfrentam a sua doença. Apesar do quadro de anartria e paralisia progressiva, a necessidade prática e/ou afetiva de comunicação, seja por parte do sujeito, seja por parte daqueles que o cercam, muitas vezes é capaz de suplantar essas limitações.

Com a intensa carga emocional vivenciada pelo paciente, seu sofrimento, e em extensão, toda a sua vida psíquica, anseia encontrar expressão e acolhimento:

Perplexo diante da realidade da doença, na angústia que cursa esse processo, é fundamental romper-se o silêncio, pela decodificação das linguagens que transmitem necessidades e sentimentos: uma atitude amedrontada, um olhar aflito, uma postura rígida constituem expressões não verbais da angústia diante da realidade vivida pelo paciente (PY et al., 1996, p. 8).

Qualquer que seja a pessoa que venha a interagir com alguém que sofra de ELA precisa ter clareza da dificuldade inerente à síndrome do cativo. De toda forma, relatos de experiências impressionam por mostrarem que, mesmo na ausência da fala, sujeitos com ELA e pessoas mais próximas conseguem efetivamente se comunicar. O cuidador, quase sempre cônjuge ou filho, às vezes o próprio profissional de saúde, ainda que por uma técnica, ou pelo olhar, pela expressão facial ou mesmo por algum tipo de comunicação inconsciente, consegue manter um contato produtivo. Logo, parece ser possível captar o inaudível das palavras não ditas do sujeito acometido de ELA.

O corpo fisicamente silenciado parece tornar-se capaz de se expressar e ser escutado, num fenômeno intersubjetivo que se dá entre o sujeito e aqueles que estão à sua volta. Assim, a perda da fala e dos movimentos não precisa ser um descerramento entre o sujeito e mundo externo, ao contrário, deve estimular a abertura de um novo canal produtor de comunicação. Como ocorre essa interpretação compreensiva, em que o corpo silenciado faz escutar suas emoções, sentimentos, desejos, enfim, a expressão de sua vida psíquica?

Pudemos verificar que escutar como os cuidadores, os familiares e os profissionais de saúde envolvidos no tratamento da ELA interagem com o sujeito forneceu-nos algumas respostas para as perguntas anteriores. Constatamos, que de maneira geral aventamos a expressão dos conteúdos psíquicos do sujeito pode ser facilitada conforme a maneira pela qual ela é acolhida seja por estratégias práticas, seja pela dinâmica inter-relacional estabelecida entre os indivíduos. Com efeito, o fenômeno intersubjetivo em que se percebe uma interpretação compreensiva do corpo silenciado na ELA pode ser de valioso auxílio numa construção sistemática de alternativas de escuta.

Diferentes categorias de profissionais da saúde assistem o paciente acometido pela ELA, haja vista que, mediante sua complexidade, o tratamento requer uma abordagem

multidisciplinar. No contexto dos cuidados paliativos com o sujeito, a presença do psicólogo é fundamental, uma vez que sua escuta clínica estende-se à própria família, bem como aos cuidadores e à própria equipe de saúde. Contudo, os limites na comunicação são sérios empecilhos em qualquer intervenção terapêutica especificamente voltada ao sujeito. Além disso, não somente o psicólogo, mas também os demais profissionais envolvidos sentem a necessidade de poderem efetivamente comunicar-se com tais sujeitos. Faz-se imprescindível um manejo criativo das faculdades não afetadas do sujeito, a fim de auxiliá-lo e aos demais envolvidos, nesse difícil processo.

É a hora em que o paciente escreve, com suas lágrimas e com o silêncio, mais um capítulo imposto pela organicidade ou pelo recolhimento em si mesmo. O paciente se encontra num estado de desamparo, fruto de perdas sucessivas e provocadas pela doença que acarreta um aumento progressivo da tensão frente aos limites que se impõe (ibidem).

Partimos do pressuposto de que o sujeito do corpo silenciado demanda do outro uma compreensão, a qual torna justamente este outro um meio para aprender e apreender a expressão de sua vida psíquica. O compartilhamento de certo *know-how* que circula algumas relações entre o paciente e seu cuidador ou profissional de saúde pode ser de grande valia entre todos interessados e envolvidos com a clínica do corpo neurológico. Particularmente, num futuro não distante, pode fornecer subsídios a uma abordagem analítica da dialética entre a pulsão de vida e a pulsão de morte nos estados de degenerescência

3.2 – A ACUIDADE DA PSICANÁLISE: O NÃO SILÊNCIO DO CORPO PULSIONAL

Quando dizemos que um sujeito com ELA permanece consciente, quais as implicações disso em termos de vida psíquica segundo uma visão psicanalítica? Podemos imaginar que o dito cativo em que se encontram tais pessoas aprofunda o abismo onde jazem seus conteúdos inconscientes. Buscar a possibilidade de atingir no indivíduo instâncias para além da superfície psicológica indica uma dificuldade metodológica e mesmo epistemológica cuja resolução parece intransponível. Ora, Freud e sua Psicanálise anunciaram-se na história da Psicologia com o simples e revolucionário método da *talking cure* - a cura pela fala. Há, portanto, como tratar, ou pelo menos acompanhar psicanaliticamente, o sujeito do corpo silenciado?

Acreditamos que sim, na medida em que se compreenda a dimensão desse silêncio. Para o analista o divã é a concha acústica onde ecoa o discurso e o ressonar do paciente. Porém, ali se escutam as palavras para se ouvirem as pulsões, sendo a fala um meio e não um fim. Na ELA, são bloqueadas a voz e os movimentos, as vias de acesso e comunicação do psiquismo, mas este - sobretudo em sua instância mais profunda - não se cala, não se pode silenciar, pois como secularmente tem nos ensinado a psicose, é na vida inconsciente que se encontra o núcleo da vida humana. Com efeito, a psicodinâmica do embate perene e constitutivo de nossas vicissitudes terá outro modo de aparecer, a saber, no próprio corpo, decerto difícil de se traduzir e não por uma inscrição necessariamente psicossomática.

Lembremos que é através do corpo que o indivíduo é re-conhecido, percebido, visto e escutado; para Freud é a primeira forma de constituição do ego. Ordinariamente, o corpo apresenta-se como a via régia da palavra, sendo, em sua totalidade, a expressão das vivências pessoais. Mais do que qualquer outra coisa, é a subjetividade quem discursa no corpo, de onde advém sua metaforização pelos diversos campos do saber. A singularidade das tragédias pessoais, como em casos de acidente, doença e morte, força-nos a repensar a corporeidade em

seu aspecto fundamental, ou seja, sua natureza material e biológica, que o define conforme primeiramente é reconhecido pela ciência.

A doença devolve o sujeito ao corpo como tal, em sua fisicalidade naturalmente frágil. Enquanto a corporeidade faz-se vetor na clínica psicanalítica das recentes modalidades de sofrimento psíquico, parece inconcebível uma pessoa vitimada pela ELA poder se submeter a uma análise. A latência da vida pulsional do sujeito numa circunstância tão crítica, sugere uma questão epistemológica crucial à Psicanálise: qual a fronteira de sua acuidade?

Se para o mundo contemporâneo a palavra é uma panacéia, para um indivíduo afetado pela desarticulação da fala, fazer-se compreender equivale a um visceral e ingente desejo. É provável que o acolhimento e a escuta dada a esse corpo, que deixa de ser discurso para fazer silêncio, possa abrir caminho para que a vida psíquica ali enclausurada possa ter expressão. Mas até que ponto, ou em que nível, os conteúdos de um sujeito duplamente clivado - pelo recalque e pela degeneração - podem ser apreendidos?

Ora, é pelo corpo que a Psicanálise acede ao Inconsciente, uma vez que é nele que o discurso do sujeito emerge. Das frestas da fala consciente endereçado ao Outro, o analista engendra, transferencialmente, o não-dito desse outro. Nas pessoas com ELA, a impossibilidade da palavra que comunica a consciência - esse estado psíquico onde a técnica analítica busca fazer falar o Inconsciente - resulta de uma repressão biológica. São as vias motoras que impedem a fala, mistério diante do qual aventamos que a Psicanálise, talvez ainda não instrumentalizada para ouvir, possa ter algo a dizer. Para uma coisa ou para outra, sua tarefa clínica seria se posicionar de modo que escute, com algum alcance, o discurso do corpo na ELA. Mas qual a clínica - o *klínei* - que permitirá essa escuta?

Com uma proposta semelhante à nossa, um interessante trabalho de atendimento psicanalítico com pacientes neurológicos tem sido desenvolvido por Winograd, Solero-de-

Camos e Drummond (2008). Para eles, a atual clínica dos pacientes com lesão cerebral estaria recebendo um enfoque reduzido, uma vez que está centrado na Neurologia e na Neuropsicologia. Além das perdas cerebrais, motoras e cognitivas, ressaltam que esses pacientes também sofrem uma experiência subjetiva transformadora e traumática. Propõem uma relação psicanalítica que privilegie a relação do sujeito com sua doença, sem desconsiderar seus aspectos fisiológicos ou cognitivos.

Nossa perspectiva também discute a possibilidade de uma psicanálise modificada, a fim de se contrapor à exclusão epistemológica e clínica do sujeito neurológico. Porém, a pesquisa aqui apresentada é mais pontual, tanto por focar em uma determinada patologia, como pelos objetivos que propõe alcançar. Para este ponto de nossos estudos, centramo-nos não tanto na doença e no sofrimento, mas na vida apesar disso, no interstício de sobrevivência a partir da perda da comunicabilidade, período de maior desafio e aprendizagem para o sujeito e seus cuidadores, familiares ou profissionais de saúde.

A princípio, a distância metodológica e epistemológica que existe entre a condição do corpo silenciado na ELA e a possibilidade de sua terapêutica analítica parece intransponível. Sendo esta pesquisa um segundo construto na direção de se pensar a viabilidade de novos dispositivos clínicos para atender a esse sujeito vítima de uma degenerescência, acreditamos ser válido qualquer avanço nessa direção, o que poderá subsidiar estudos subseqüentes.

Intentamos verificar a consistência de uma intersubjetividade no *setting* vivencial entre o sujeito com ELA e seus cuidadores, onde se dá o encontro entre estes e o corpo silenciado. Tivemos no campo da Psicopatologia Fundamental uma privilegiada posição de escuta, tanto por sua intersecção com a Psicanálise, como pela possibilidade de contribuição que pode dar a essa discussão, já demonstrada anteriormente. Assim, reencontramos a lógica dos paradoxos que permeia esse estudo noutra aparente contradição. Sendo a Psicopatologia Fundamental

um campo de discursividades do psicopatológico, como poderá contribuir com a clínica “silenciosa” da ELA?

Com a Psicopatologia Fundamental, após termos nos centrado no sofrimento, queremos buscar - para também compartilhar - uma aprendizagem. Para nós, refletir agora sobre como se expressa e se compreende o que pulsa no psiquismo do sujeito encarcerado no próprio corpo equivale à mesma mudança de posição que sugerimos ao discurso médico e ao discurso da Psicologia na direção de uma escuta transformadora (ibidem). Nisso, enfatizamos o conceito de posição com a expressividade do corpo e da voz, isto é, não representa um lugar, mas um estar relacional, o gesto de se inclinar à escuta dos atores e pacientes, respectivamente, portadores de uma fala única (Berlinck, 1998).

A tarefa de acessar o Inconsciente representou um desafio tão grande que proporcionou o surgimento de uma ciência ímpar como a Psicanálise, investigativa do corpo das histéricas, que, entre outros sintomas, apresentavam enigmáticas paralisias não orgânicas. Os relatos catárticos de fantasias e episódios traumáticos eram de pessoas cuja motricidade funcionava normalmente, dando-lhes a possibilidade de encenar e atualizar pelo discurso sua realidade psicológica mais íntima. Essa capacidade de verbalizar, detalhe óbvio demais para ser percebido como tal, quando ausente funciona como um periférico, mas decisivo marcador da “analisibilidade” de um sujeito: se ele não tem fala, está sem análise.

A via para o Inconsciente - a técnica analítica - não pode mesmo prescindir é o do próprio Consciente, necessariamente vívido no paciente da ELA. Não se trata apenas de reconhecer no sujeito o fato de sua consciência não estar comprometida pela doença, mas as implicações psíquicas disto. Sobretudo quando consideramos, a partir do referencial da Psicanálise, que se trata de um sujeito humano, no qual o processo de subjetivação forjou-lhe um psiquismo complexo e escamoteado, em sua essência, inconsciente. Se a lesão motora não

atinge suas faculdades cognitivas, intelectivas e afetivas, muito menos poderá fazer sucumbir sua natureza pulsional, fundada pelo desejo e atravessada pela linguagem.

O que podemos esperar do corpo pulsional no corpo silenciado? Naturalmente, a perspectiva de aceder a vida psíquica das pessoas com ELA pela via de uma metalinguagem, com vistas a uma futura possibilidade analítica para as mesmas, coloca-nos algumas questões. Se para a Psicanálise, vida psíquica e vida pulsional são realidades contíguas, desvelar os conteúdos conscientes do sujeito não forneceria material suficiente para fomentar uma clínica psicanalítica aberta a pessoas com degenerescências motoras. No entanto, é preciso reconhecer que captar sua expressão básica já é um grande e indispensável avanço para a compreensão profunda do psiquismo na anartria e na paralisia.

CAPÍTULO IV

COMPREENDENDO O CORPO SILENCIADO A PARTIR DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE, FAMILIARES E CUIDADORES

“Para abraçar seu irmão e beijar sua menina na rua

é que se fez o seu lábio, o seu braço e a sua voz”

Belchior

Desenvolvemos até aqui uma reflexão acerca do estado de corpo no qual o sujeito passa a ter sua expressão condicionada à síndrome *locked-in* na Esclerose Lateral Amiotrófica. Dando ênfase aos aspectos da comunicabilidade, ensejamos uma compreensão do corpo e da vida psíquica das pessoas atingidas pela ELA em sua dinâmica pulsional. Pensamos em como se expressam psiquicamente, o que equivale a interrogar de que forma essa expressão pode ser apreendida, interpretada e compreendida por aqueles que têm um contato mais próximo com elas. Para tanto, buscamos verificar quais os recursos utilizados para a viabilização desse contato, por meio da análise de uma série de depoimentos livres desses privilegiados interlocutores. Num plano geral, a pesquisa que ora apresentamos teve por objetivo compreender o corpo silenciado e a expressão da vida psíquica do sujeito acometido pela ELA a partir da interação deste com os cuidadores, familiares e profissionais de saúde.

Desde o início dessa investigação, percebemos que lidaríamos com um objeto de pesquisa complexo e desafiante. Haveria de fato uma comunicação intersubjetiva entre o psiquismo encarcerado do paciente de ELA e seus cuidadores? Pensávamos se tratar de algo tão abstrato que poderíamos não dispor de um instrumento capaz de mensurar a veracidade de

tal diálogo. Decidimos não fazer uma observação direta desse fenômeno campo e sim apreendê-lo a partir dos relatos dos cuidadores, a fim de nos atermos à significação por eles atribuída às estratégias comunicativas que partilhavam com os pacientes.

O acesso aos profissionais de saúde para a realização das entrevistas aconteceu sem grandes dificuldades, ao contrário do que aconteceu em relação aos cuidadores e familiares. Frente à tarefa de localizá-los, tivemos êxito ao fazer uso de nossa própria rede de contatos para poder chegar aos primeiros colaboradores. Em linhas gerais, um participante indicava o seguinte, que nos remetia a outro e assim por diante. Este foi um facilitador que se estendeu dos profissionais aos familiares e cuidadores, bem mais difíceis de serem encontrados, haja vista ser a ELA uma doença rara, de enfrentamento complicado e cercada de estigmas que geram certo silêncio também nas famílias, que tendem a escondê-la. Além disso, precisávamos de depoimentos de cuidadores de pacientes em estado mais avançado da doença na qual já existisse a impossibilidade da comunicação, pré-requisito que restringia ainda mais nossas chances de localizar colaboradores.

Procuramos nos antecipar a essas dificuldades ao adotarmos o método clínico-qualitativo de investigação (Turato, 2005), que prepara o pesquisador quanto às reações psicológicas dos sujeitos abordados. Segundo tal método, fazer pesquisa humana em saúde consiste em buscar interpretar significados psicológicos e socioculturais trazidos por sujeitos afetados por doença, sendo que sua aplicação estende-se aos cuidadores, familiares, e profissionais, certamente não isentos das vicissitudes do sofrimento com o qual lidam. O número de participantes foi determinado pelo critério de saturação (Minayo, 1994), em que o investigador fecha o grupo quando determinado número de entrevistas já alcança o nível de informações esperadas.

A título de organização, dividimos os participantes em duas categorias: a dos profissionais de saúde e a dos familiares e cuidadores. Em ambas procuramos valorizar a variabilidade dos discursos no concernente à inter-relação dessas pessoas com o paciente. Foram quatro os profissionais de saúde que entrevistamos com experiência no atendimento a casos de ELA: um neurologista, uma psicóloga, uma fonoaudióloga e uma fisioterapeuta. Dentre os cuidadores entrevistamos três familiares - uma filha de um paciente, uma esposa, e uma viúva - e uma cuidadora contratada. Ressaltamos que infelizmente não foi possível localizar em nosso meio algum psicanalista que trabalhasse com essa clientela, o que enriqueceria em muito nossa pesquisa. Contudo, ficamos animados em saber que já existem no sul do País incipientes trabalhos analíticos com a clínica de pacientes neurológicos, conforme apresentado no Capítulo III. Trataremos mais a esse respeito em nossas considerações finais.

Durante os depoimentos, buscamos escutar dos participantes aspectos de sua interação com o paciente. Em primeiro lugar, perguntamos de que modo, no convívio com o sujeito, conseguem captar, interpretar e compreender as vicissitudes de sua vida interior, seus desejos, sua forma de pensar. Em seguida, questionamos quais os recursos utilizados para o estabelecimento de uma comunicação intersubjetiva entre eles e a pessoa com ELA.

Podemos dizer que encontramos uma variedade de recursos, os quais genericamente nós classificamos como pragmáticos e intersubjetivos. Num primeiro plano, como elementos eminentemente práticos, destacamos a leitura labial, as perguntas do tipo ensaio-erro e as estratégias da fonoaudiologia chamadas comunicação alternativa ou suplementar. Como facilitadores inter-relacionais, elencamos o vínculo relacional anterior à perda da fala, a capacidade de sintonia, as interpretações da expressão facial e do olhar do sujeito e a atuação do cuidador como tradutor das expressões do paciente.

No início da análise, já nos pareceu que tais recursos surgiam de modo gradativo, sobretudo na relação que envolvia os profissionais de saúde, na medida em que se aprofundava a interação. Em seguida, com mais ênfase na análise dos depoimentos dos cuidadores e familiares, esses elementos apareceram entrecruzados, o que demonstrou o efeito da complementaridade entre eles como o grande fator da inter-relação com o sujeito do corpo silenciado.

4.1 – DEPOIMENTOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

É importante frisarmos que os depoimentos dos profissionais foram introduzidos por uma pergunta acerca da experiência de cada profissional no atendimento de casos de ELA. Apesar de que esta não era uma questão da pesquisa propriamente dita, entendemos ser importante levantar, ainda que de maneira sucinta, a relação do profissional com seu paciente, de acordo com o aspecto da doença que demandava a respectiva intervenção. Isto nos auxiliou a mantermos claro para nós mesmos que a subjetividade não é o objeto próprio das ações em Neurologia, Fonoaudiologia ou Fisioterapia, tal como acontece com a Psicologia. Por outro lado, pontuar a especificidade de cada relação serviu para demonstrar que a dimensão humana está necessariamente presente, não importa qual seja a clínica.

4.1.1 – Depoimento do neurologista

O primeiro profissional de saúde entrevistado foi um médico neurologista que tem uma considerável experiência no trato de pacientes com ELA. O encontro foi realizado em um hospital público, durante seu expediente de trabalho, o que nos levou a fazer uma entrevista relativamente objetiva, com cerca de dez minutos de duração. Apesar dessa dificuldade, foi um encontro bastante produtivo para os fins de nosso estudo, haja vista a clareza do médico em suas colocações. Tão logo se iniciou a entrevista com o médico neurologista, já em sua primeira resposta, ele definiu, de pronto, a ELA: “Esta é a doença mais terrível que eu

conheço, não tem nenhuma igual”. Ressaltou que a dificuldade na ELA aumenta à medida que a doença se aproxima da fase final, sobretudo pela dificuldade de acesso aos tratamentos paliativos.

Para o neurologista, uma intersubjetividade entre o paciente e o profissional de saúde ou as demais pessoas que o cercam, está condicionada à presença de algum resquício de comunicação “normal”. Ou seja, algum som que o sujeito ainda consiga emitir ou uma gesticulação mínima que possa fazer, a qual pode ser traduzida pelo cuidador principal. Esta passa a ser a via-regia para a expressão da vida psíquica de tais pacientes. Esse cuidador-tradutor em geral dispensa o uso de algumas estratégias de comunicação que, por serem maçantes e cansativas, tornam-se ansiogênicas para o indivíduo. Entretanto, o médico foi categórico em afirmar que na fase avançada da ELA, com a total supressão da comunicabilidade, é praticamente impossível qualquer contato com o mundo interior do sujeito.

4.1.2 – Depoimento da psicóloga

Uma psicóloga hospitalar foi nossa segunda entrevistada. Em sua trajetória profissional já realizou vários acompanhamentos de pacientes com ELA ou outras doenças crônicas. Atendeu-nos em uma unidade de saúde que administra, mas pôde conversar conosco bastante à vontade, com tempo e privacidade. Foi uma conversa longa e muito enriquecedora, sobretudo pela diversidade do material que nos forneceu, ora divergente, ora convergente com os depoimentos dos demais profissionais, conforme veremos mais adiante.

Segundo essa profissional, o aspecto mais impactante no atendimento aos pacientes com ELA foi justamente a impossibilidade da fala. Isso a fez buscar, considerando seu arcabouço teórico, a forma pela qual poderia fazer a escuta de um paciente que não falava. Disse que o silêncio do corpo tornou-se uma interrogação e um desafio que a instigava a

pensar sobre sua atuação e na aprendizagem acumulada através dos anos trabalho em psicologia hospitalar. Destacou que a fala é o instrumento por excelência do trabalho terapêutico de sua área e que a ausência desse recurso lhe causava angústia enquanto profissional. Tratava-se, portanto, de um desafio teórico, metodológico e pessoal que exigiu dela uma verdadeira reinvenção profissional, na medida em que os métodos habituais tornavam-se ineficazes para aquele tipo de acompanhamento. Afirmou ter encontrado no uso de técnicas de relaxamento um recurso psicoterápico capaz de propiciar seu acesso aos conteúdos psicológicos do paciente. Em tal procedimento a psicóloga narrava sugestivamente imagens e situações agradáveis em que o paciente era convidado a nelas se imaginar.

4.1.3 – Depoimento da fonoaudióloga

Uma fonoaudióloga foi a terceira profissional a dar seu depoimento. Ela nos recebeu na Universidade em que leciona e, tal como a psicóloga, colocou-se bastante disponível ao encontro. Infelizmente, devido à acústica da sala onde aconteceu a conversa, a qualidade do áudio da gravação ficou comprometida em alguns trechos, mas estas perdas não prejudicaram o entendimento e posterior análise do material, apenas exigiram revisões constantes.

Essa profissional rejeitou enfaticamente a possibilidade da leitura labial como um recurso interativo ao nos explicar que o paciente, ao perder a fala, também não mais consegue movimentar os lábios. Segundo a fonoaudióloga, na condição da anartria (perda da articulação da fala) e da paralisia da região facial, torna-se impossível produzir a fala, por que não há como mover os músculos envolvidos nesse processo. Contudo, afirmou não ser muito hábil em fazer esse tipo de leitura, o que pode ter influenciado sua resistência com tal tipo de comunicação. Acrescentou que consegue observar a expressão facial, que também se torna, em certo nível, comprometida pelo avanço da doença.

A fonoaudióloga defendeu, sobretudo, o uso da comunicação suplementar ou alternativa como um conjunto eficaz de técnicas na compreensão dos conteúdos do sujeito no estágio *locked-in*. Esclareceu que esses recursos são desenvolvidos na fonoterapia, uma especialidade da área, e surgem como uma estratégia prévia à perda da comunicação para que esta se mantenha a despeito da anartria. Basicamente os pacientes são treinados a usar códigos alfanuméricos, de gesticulação, figuras ou mesmo *softwares* substitutivos da fala. Por outro lado, também reconheceu a limitação de tais sistemáticas no concernente aos conteúdos mais abstratos ou íntimos. Concordou que a intersubjetividade pode se manter por força de um vínculo ou uma sintonia, mas que é sempre muito difícil o acesso à subjetividade na ELA. Ressaltou que é um acesso sempre enviesado pela interpretação do interlocutor, tornando impossível alcançar a totalidade do que o sujeito quer transmitir.

4.1.4 – Depoimento da fisioterapeuta

O quarto profissional de saúde entrevistado foi uma fisioterapeuta. Assim como o médico neurologista, a fisioterapeuta somente pôde nos atender em meio aos atendimentos em seu local de trabalho. Em função disso foi necessário fazer uma entrevista mais rápida e objetiva, porém particularmente valiosa pelos exemplos extraídos de sua experiência.

A fisioterapeuta pontuou quão difícil era acompanhar esses pacientes, pois se trata de um acompanhamento constante, que vai até o óbito. Deu ênfase ao cuidador como grande intermediário na compreensão do paciente, mas destacou a possibilidade de aprender com ele tal habilidade. Demonstrou a eficácia do recurso da leitura labial, embora tenha relativizado sua eficácia à circunstância de cada caso. Remeteu-se a alguns casos que acompanhou e confirmou como a comunicação alternativa de fato auxilia na ausência completa da fala e dos movimentos no paciente com ELA.

Noutro momento, voltou a privilegiar a leitura labial como modo de contato, com a condição de que o paciente fale devagar, para possibilitar a compreensão. Essa preferência manteve-se mesmo quando indagamos sobre a eficácia desse recurso para acesso a conteúdos mais subjetivos ou abstratos do paciente. Perguntamos se a leitura labial seria uma habilidade que se consegue desenvolver. Respondeu com o exemplo de uma paciente traqueostomizada que não sofria de ELA, mas se encontrava também no estado da síndrome do encarceramento. Contou-nos que quando estava na casa dessa senhora, era comum ser chamada para poder intermediar a conversa entre ela e a família, porque eles não conseguiam compreendê-la de maneira alguma. Disse-nos que somente ela (fisioterapeuta) e a filha da empregada da casa conseguiam compreender a paciente. Esta ficava “estressada” porque nem o marido, nem o filho e nem a empregada a entendiam. Em geral, a paciente precisava fechar a traqueostomia para tentar emitir algum som compreensível, enquanto com a fisioterapeuta esse esforço era dispensado, por que esta fazia a leitura labial perfeitamente e com facilidade. A fisioterapeuta afirmou que simplesmente prestava bastante atenção nos lábios dela e conseguia entender.

Quando lhe perguntamos acerca da expressão facial e do olhar e sobre uma possível leitura desses elementos, respondeu que não era fácil, mas a nossa capacidade de adaptação nos permite isso. Disse não ver problema hoje em dia de atender um paciente que se expressa com o olhar ou com mímica facial, pois com o tempo se acostuma e consegue se comunicar. Entretanto, não se deteve muito na apreciação desse fator, tampouco explicou como acontecia tal contato.

Foi interessante notar que na inter-relação com o sujeito, a fisioterapeuta ocupou duas posições contíguas: a de profissional que dependia da intermediação pela figura do cuidador - a quem confiava a responsabilidade de traduzir o que o sujeito queria dizer - e a de ela mesma se tornar esse cuidador tradutor, por meio da leitura labial. Logo, seu depoimento corroborou

a assertiva do neurologista acerca do imprescindível papel de um cuidador-tradutor entre o sujeito e o outro a quem se expressa, como também se assemelhou aos relatos dos outros dois profissionais, que tentam estabelecer, eles próprios, modos de comunicação.

4.2 – DEPOIMENTOS DOS CUIDADORES E/OU FAMILIARES

Com os familiares e cuidadores, por serem pessoas que estavam envolvidas afetivamente com o paciente, precisamos ter alguma cautela nas perguntas, também em virtude de abordarmos questões tão delicadas. Assim como fizemos com os profissionais de saúde, perguntamos acerca da experiência de cuidar de pessoas naquela condição para então entrar nas questões da pesquisa propriamente ditas. Responder essa questão deu abertura a algumas falas catárticas, através das quais os cuidadores revisitaram suas histórias.

Nesse sentido, de maneira global, as respostas dos cuidadores giraram em torno de certo pragmatismo quanto à interação com o sujeito acometido. O fazer, o cotidiano, as memórias etc., estiveram bem mais presentes nos relatos do que as explicações que solicitávamos acerca da comunicação que tinham com a respectiva pessoa cuidada. Isso por um lado era natural e esperado, tanto que houve até mesmo algum desvio das questões formuladas. Extrair o que atendia aos objetivos da pesquisa exigiu-nos certo esforço e também certo traquejo na própria condução da conversa.

4.2.1 – A cuidadora filha de uma paciente

Dentro da categoria de cuidadores familiares, a primeira pessoa a dar seu depoimento foi a filha de uma senhora que sofre de ELA há cerca de dez anos. Atualmente, sua mãe vive sob os cuidados de um *home care*, ou seja, em serviço de hospitalização domiciliar. Este foi o mais longo dos depoimentos, com duração de quase uma hora, o que nos permitiu explorar diversos significados da interação entre mãe e filha numa situação tão avançada da doença, na qual a paciente já se encontrava definitivamente traqueostomizada.

Quando pedimos à jovem que falasse sobre a experiência de conviver com a mãe acometida pela ELA, logo enfatizou o processo lento e evolutivo da doença, desde os primeiros sinais e sintomas que se desenvolveram, segundo ela, “quase que imperceptivelmente” (sic). Nisso já citou acontecimentos relativos à comunicabilidade, sendo que a deterioração da fala esteve entre os primeiros sinais da doença e como que “ditou” o ritmo de sua evolução. Comparou a conversação da mãe com a de uma pessoa com seqüelas de um derrame, em que a fala precisa ser pausada, feita com palavras entrecortadas, cadenciada pela respiração. A leitura labial teria surgido quase que instintivamente, uma forma espontânea de adequação ao falar que se tornava gradativamente lento, “palavras por palavras, sílabas por sílabas, muitas vezes por letras” (sic).

Através do relato dessa jovem, pudemos visualizar com as estratégias utilizadas por essa família uma linha de continuidade entre a leitura labial e as técnicas de comunicação alternativa, orientadas pelos profissionais de saúde. Houve inclusive uma recusa e posterior aceitação do acompanhamento da fonoaudiologia. Curiosamente os diferentes recursos foram usados e abandonados de acordo com o contexto ou a necessidade, como por exemplo, se a paciente estava em casa, se no hospital, com familiares, com profissionais etc. Ao narrar o percurso e posterior evolução da perda da fala, a filha apresentou uma interessante e dinâmica busca pela melhor forma de conseguir estabelecer uma comunicação com a mãe.

Da leitura labial a improvisados sistemas de comunicação, não houve predomínio de um modelo, mas de uma atitude nesse esforço em prol de um contato. Reconheceu o valor e as dificuldades das técnicas de comunicação alternativa, como a objetividade excessiva das respostas, ressaltou a contribuição da leitura labial, mas deu ênfase a aspectos como o vínculo, a disponibilidade e a sensibilidade no tocante à escuta da manifestação silenciosa dos conteúdos. A filha falou em expressão facial, rubor, a fisionomia, o semblante, e o olhar como

materiais de leitura dos desejos e pensamentos da mãe. Em busca da melhor maneira de conquistar essa comunicação, sua família parece ter treinado a paciência que, segundo ela, é primordial para os cuidadores e para o familiar que convive e cuida desse tipo de paciente.

Para a jovem, o olhar é a expressão máxima de sua mãe, seja de contentamento, seja de insatisfação. Narrou duas cenas emblemáticas em que o olhar fazia um movimento pontual e significativo. Em primeiro lugar, quando a senhora conseguia algum êxito no enfrentamento da doença. Ela tem um quadro com a imagem de Jesus, posicionada de forma bem visível na parede. Sempre que queria demonstrar gratidão a Deus, ela voltava o olhar à imagem, interpretado pela filha como a indicação de que foi Ele quem a concedeu. Segundo, quando os filhos pedem a benção antes de se recolherem, como ela não pode pronunciar “Deus te abençoe”, ela volta o olhar para cima indicando que Deus, aquele que está nas alturas, os abençoe.

4.2.2 – A cuidadora contratada

No segundo depoimento, conversamos com uma cuidadora contratada, que não era profissional de nível superior. Recordamos que a psicóloga afirmou ser comum as famílias terem uma pessoa designada, especificamente, para esse serviço, até mesmo porque é exigência de alguns planos de saúde que alguém cumpra esse papel. Um detalhe é que essa pessoa foi contatada por intermédio da fisioterapeuta, que em seu depoimento cita quão impressionante era a capacidade compreensiva da referida cuidadora com o paciente que acompanhava.

Curiosamente, a fala dessa cuidadora foi a única que precisou ser interrompida por um rompante de choro. A nosso ver, tratou-se de um momento catártico no qual veio à tona o “paciente oculto” (Borges, 2003) que o cuidador acaba se tornando no acompanhamento a pessoas vitimadas pela ELA. De fato, a cuidadora demonstrou ter um vínculo muito estreito

com o rapaz de quem cuida, que nos surpreendeu pela solidariedade e dedicação, mesmo não havendo um vínculo parental.

Chamou-nos a atenção quando nos disse que, para ela, como para qualquer outra pessoa que venha a conviver com essa pessoa, aquele cuidar era “uma lição de vida” (sic). Ela se referiu a este rapaz como alguém que a cada dia surpreende mais, por sua capacidade e sua vontade de viver. Assim, corroborou nossa assertiva de valorizar o sujeito acometido pela ELA a partir de sua potencialidade, e não de sua limitação.

Percebemos que sua interação com ele era tamanha que propiciava não somente a compreensão de vontades ordinárias, tais como pedir para ver a televisão ou para usar o ventilador, o que se torna fácil com a técnica básica do piscar de olhos. Mas também lhe permitia identificar outras demandas mais subjetivas: pelo olhar, a cuidadora deduzia o desejo do rapaz de falar com a mãe, por exemplo. Tratava-se de uma interessante habilidade de se comunicar, pragmática ou subjetivamente. Disse ela: “Ele fala tudo, tem uma comunicação assim comigo, eu converso com ele como se eu tivesse conversando com uma pessoa que tem uma comunicação normal” (sic). Essa “normalidade” a que se refere é alcançada com a leitura labial e depois pela técnica de piscar os olhos, contando com o recurso de usar perguntas hipotéticas, mas, sobretudo, por uma aguda sensibilidade quanto ao seu estado emocional. Assim, ela assume a posição de cuidador-tradutor. “Existe assim uma comunicação, tanto leitura labial como os olhares também dele. Se ele vê uma foto, ele quer me dizer alguma coisa e olha para foto, ai eu vou juntando as palavras e chego no que ele quer passar para mim, para mim passar para família” (sic).

Evidenciou-se nesse depoimento, como as formas objetivas e subjetivas se complementam. Desde o código de piscar de olhos, com perguntas do tipo ensaio-e-erro à capacidade interpretativa fora do comum, passando pela leitura labial, relatou-nos como tem

para com ele uma comunicação quase total. Afirmou que sempre procura ler os lábios, observando minuciosamente o movimento labial, o que lhe facilita compreender o que o sujeito quer dizer. Relatou que, às vezes, ele se recusa a abrir a boca, quando amanhece revoltado. Contudo, pareceu claro que mesmo o recurso objetivo precisa ser acompanhado de um interesse genuíno, uma sensibilidade e um conhecimento da história do outro. Com base nesses conhecimentos, diferencia as respostas interpretando o sentido do choro como resultado de uma dor de cabeça ou decorrente de um sentimento de solidão. Quando perguntamos a ela acerca de alguma técnica ou esquema que utilizava para facilitar a expressão da pessoa de quem cuida, nos respondeu que o rapaz nunca aceitou um fonoaudiólogo, apesar da insistência para que se fizesse esse tipo trabalho. Disse que ele não tinha paciência de juntar “letrinhas por lettrinhas, para soletrar palavras”, como lhe era proposto. A própria cuidadora achava esse tipo de procedimento muito maçante e cansativo, na medida em que o paciente precisava fazer esforço. Lembremos que o médico também considerou a inconveniência no uso da comunicação alternativa.

4.2.3 – A cuidadora esposa de um paciente

Nossa terceira entrevistada foi uma senhora casada com um paciente que vive numa situação atípica. Como dissemos, a ELA é caracteristicamente uma doença vivida no ambiente domiciliar, exceto por eventuais intercorrências. O esposo dessa senhora vive há mais de três anos em um hospital, por força de uma determinação da Justiça. Sua senhora, não tendo condições de cuidar dele em casa e arcar com as despesas do tratamento, entrou com uma ação judicial contra o plano de saúde estatal que havia irregularmente se recusado a financiar o acompanhamento. Nossa conversa aconteceu nesse hospital, onde tivemos a oportunidade de conhecer pessoalmente este senhor.

Por força de seu contexto, a mulher divide seu tempo entre os afazeres de sua vida ordinária e as visitas ao marido no hospital. Além de gerenciar, junto com o marido, uma equipe de cuidadores contratados que se revezam nesse trabalho, identificamos que atua como uma espécie de cuidadora-chefe. Ao lhe pedirmos que falasse acerca de sua vivência como esposa de uma pessoa acometida pela ELA, o primeiro aspecto que levantou foi da especificidade da relação com alguém vivendo naquela condição: “...a gente vai entrando na vida daquela pessoa devagar. Porque é uma invasão de privacidade” (sic). Disse que foi uma invasão vagarosa, em que teve o cuidado de “não atingi-lo psicologicamente e conseguir isso sem perturbá-lo” (sic).

Segundo nos relatou, houve certa preparação para a perda da fala, com o trabalho antecipatório da comunicação alternativa. Falou da mímica e dos “jogos de montagem” que foram abandonados quando não havia mais condições de que seu esposo usasse as mãos. A partir daquele momento, foi adotado o seguinte sistema: uma piscada de olhos significaria *sim*, duas, *não*. Novamente quando a comunicação não mais conseguiu funcionar nesses moldes, passou a interpretar a movimentação dos olhos como uma confirmação e a movimentação da boca como uma negativa. No entanto, pudemos presenciar o principal recurso de que se utilizam para o contato: um sistema de comunicação suplementar. Eles se utilizavam de um quadro alfanumérico disposto na parede de modo que tanto o paciente quanto o cuidador o visualizassem e formassem vocábulos com notável facilidade. Por outro lado, não fez quase nenhuma menção à leitura labial. Segundo nos explicou, seu marido já não emite qualquer som, o que nos leva a crer que ele também praticamente já não tenha movimentação alguma na boca. Esse dado em parte confirma a idéia do médico de que a presença de um indício mínimo de uma comunicação tangível torna-se um pré-requisito para uma expressão mais ativa do sujeito.

Tivemos oportunidade de observá-la nessa comunicação com o marido, com a técnica de usar o quadro negro acrescida da indicação do gesto dele. De fato ela apresenta uma facilidade nessa interação que impressiona. Os olhos dele tornam-se como uma espécie de seta, aponta os objetos ou qualquer coisa no seu raio de visão, como o quadro alfanumérico que fica à frente de sua cama, sendo prontamente compreendido pela esposa.

A esposa afirmou que nunca discrimina o esposo como uma pessoa diferente dela, pois sempre o trata com igualdade, inclusive nas corriqueiras discussões de casal. A única diferença que vê entre eles, diz bem humorada, é o fato de que ela corre e grita, enquanto ele não. Ressaltou que o esposo nunca perdeu o controle ou o domínio do ambiente, pois ela não permite que tenha motivos para tanto: sua vontade é sempre respeitada, uma vez que é integralmente comunicada.

Dentre os cuidadores, sem dúvida alguma, quem mais enfatizou a eficácia da comunicação alternativa foi essa cuidadora. Perguntamos se algum profissional a havia orientado a desenvolver tal procedimento e ela respondeu que não. Foram eles próprios, ainda em casa, que desenvolveram a técnica e inclusive já a passaram para outras pessoas. Os filhos, que provieram do primeiro casamento dela, foram envolvidos desde cedo no processo de conservação da comunicabilidade do chefe da casa.

Perguntamos sobre a expressão de conteúdos mais abstratos ou subjetivos, cujo uso dos códigos, de sim ou não, torna-se muito restrito, se havia nesses casos, como observamos nos outros cuidadores, tentativas de interpretar o olhar e a expressão facial. A esposa disse que ele mostra desespero no olhar, mas não nos forneceu maiores detalhes sobre outros sentimentos que por ventura são comunicados. Assentiu que o convívio anterior ajudava na comunicação, mas também não esclareceu como isso se dava. Perguntamos como era a comunicação dele com os outros profissionais de saúde e ela respondeu que da mesma forma,

através da comunicação alternativa e ela como mediador da conversa com o profissional, a fim de informar conteúdos práticos, de interesse da terapêutica.

4.2.4 – A cuidadora viúva de um paciente

Uma senhora cujo esposo faleceu há alguns anos em decorrência da ELA foi nossa quarta entrevistada, a única cujo encontro aconteceu numa cidade do interior, onde ela mora. Particularmente em relação a esse depoimento, foi difícil identificar os recursos que ela utilizava para compreender o marido. Entretanto, ficou claro também que ela tinha a capacidade de apreender as vicissitudes psicológicas do marido, durante o convívio de enfrentamento da doença. Em seu relato a viúva voltou-se muito mais para as questões práticas de seu convívio, quer dizer, pautou-se mais numa narrativa um tanto quanto catártica em que rememorou seu cotidiano, o que exigiu a nós algum esforço em tentar manter o foco da pesquisa.

A viúva, desprovida de um acompanhamento multidisciplinar para seu marido, afirmou não ter sido instruída quanto à nenhuma sistemática de comunicação. Quando questionamos se ela desenvolveu algum instrumento ou se alguém lhe havia ensinado algum recurso para eles se comunicarem, respondeu que não, pois sabia por si própria como se comunicar com ele. Segundo nos pareceu, as perguntas do tipo ensaio-erro foram uma constante no convívio com seu esposo, sobretudo ao lhe oferecer objetos na tentativa de adivinhar a solicitação dele. Muitas vezes ele acenava com o movimento da cabeça indicando que não, enquanto forçava, sem êxito, falar. A esposa disse que ora entendia, ora não, muitas vezes apenas retrucava: “Tá certo, tá certo”. A viúva confirmou que muitas vezes imaginava que o esposo queria uma coisa e na verdade tratava-se de outra. Nessas ocasiões ela não escondia a dificuldade em compreendê-lo e insistia que ele se expressasse melhor. Ele se

esforçava nesse sentido, mas em vão. Isso a levou a evitar assuntos que o forçasse nesse sentido, para assim poupá-lo de mais um sacrifício, além dos tantos impostos pela doença.

Perguntamos se houve algum momento em que ela sentia o que ele queria dizer apenas ao se olharem ou pela expressão do rosto dele. Ela respondeu que sim, mas não explicou como acontecia. Voltou-se novamente a uma detalhada e repetitiva descrição do cotidiano. Observamos que ela sempre se referia ao esposo como se ele falasse de fato. Perguntamos se ela conseguia manter esse contato devido à atenção e dedicação total que tinha para com ele. Respondeu que sim, mas novamente sem esclarecer como ocorria.

4.3 – ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE OS DEPOIMENTOS

Na leitura dos depoimentos coletados destacam-se dois aspectos importantes na tentativa de se comunicar com pacientes portadores de ELA: primeiro, certo uso de recursos pragmáticos e segundo, a abertura dos cuidadores para uma relação intersubjetiva, mais observada naqueles que mantêm uma convivência com o paciente ou nos profissionais que tem uma sistemática de tratamento mais freqüente.

Os comentários sobre o caráter impactante da ELA não deixou de aparecer nos depoimentos dos profissionais, sobretudo nos do neurologista e no da fonoaudióloga. Apesar disso, foi possível depreender de seus depoimentos, e com certo consenso, que eles reconhecem nos pacientes uma disposição de viver. Os profissionais mostraram-se bastante sensíveis ao fato de que tais pacientes mantêm o psiquismo íntegro e buscam se comunicar dentro de suas possibilidades. Houve certa hesitação em se reconhecerem ou não capazes de penetrar no mundo silencioso do sujeito. De toda forma, a ausência do uso da fala parece tornar mais difícil manter uma relação mais próxima com tais pacientes, fazendo com que apelem aos cuidadores para que sirvam como mediadores.

De sua parte, os profissionais de saúde fazem uso de diversos expedientes na tentativa de captar a expressão da vida subjetiva dos pacientes. Aqui consideramos cada um dos elementos apontados como instrumento ou fator dessa apreensão, sem deixar de identificar o encadeamento entre eles, seja por continuidade, seja por oposição. Pareceu-nos que cada um dos recursos tem contribuições e limites, mas o que nos pareceu fundamental foi a intermediação feita pelo cuidador principal. Ele torna-se o pivô na tradução da linguagem silenciosa da pessoa com ELA para os profissionais.

O recurso da leitura labial foi bastante citado, embora fossem divergentes as colocações sobre sua possibilidade e eficácia. Enquanto a fisioterapeuta, de modo claro e o neurologista, indiretamente, concordaram quanto à importância desse recurso no contato com o paciente, a fonoaudióloga questionou sua viabilidade com o avanço da paralisia da ELA. No depoimento da psicóloga, apenas duas vezes ela se referiu à leitura labial. Em primeiro lugar, quando elenca os modos pelos quais o cuidador fala com o paciente. Noutro momento, narrou o uso que ela própria fez desse recurso, pontualmente, com frases monossilábicas, apenas para saber o estado do paciente após aplicar uma técnica de relaxamento. O neurologista não fez menção maior ao uso da leitura labial, decerto porque atribui ao cuidador a responsabilidade total de lhe traduzir as questões do paciente.

Na verdade, a questão da possibilidade do movimento labial é um dado diretamente ligado à sintomatologia da doença, cuja compreensão é fundamental para se dirimir equívocos. Como nos demais aspectos da doença, a conjunção dos sintomas de atrofia e fraqueza da língua, dos lábios, dos músculos faciais da faringe e da laringe acontece de forma gradativa e se manifesta inicialmente com rouquidão, voz débil, falta de vocalização e, no final, anartria, ou seja, a ausência total da emissão da fala.

A comunicação suplementar ou alternativa foi um recurso bastante indicado, tanto pelos profissionais, quanto pelos cuidadores familiares. Entre os profissionais apareceu, sobretudo, no depoimento da fonoaudióloga, que a descreveu como recursos que complementam ou substituem a fala, como dispositivos computacionais ou audiovisuais, até outros improvisados, que basicamente consistem no uso de letras ou figuras representativas, por meio da escrita, do movimento da cabeça e do apontar de dedos (quando ainda possível) ou do piscar de olhos, sempre tendo em vista a forma mais adequada à realidade do paciente. Do mesmo modo que no uso da leitura labial, não houve unanimidade sobre sua eficácia, mas sim posições bem divergentes. Pareceu-nos que a comunicação suplementar ou alternativa, seja como auxílio, seja como complemento à leitura labial, é estimulada pela maioria dos profissionais de saúde, os quais até programam tais sistemáticas com o paciente e seus familiares. Isso não anula que se reconheça, como observado no depoimento do neurologista, a inconveniência desse recurso, que muitas vezes é dispensado pelo próprio paciente.

Para que essas técnicas sejam eficazes, há a necessidade de auxílio terapêutico o mais precoce possível para a orientação de seu uso, em geral desenvolvidos por especialistas da fonoterapia ocupacional. A fonoaudióloga disse que teve sorte pelo fato de que todos os pacientes ainda falavam por ocasião do início dos atendimentos. Seu trabalho consistia em fazer com que praticassem os exercícios suplementares de comunicação anteriormente aplicados, a fim de que a mantivessem em determinado nível, mesmo no avanço da doença. Seria um facilitador para ela compreender o que eles diziam após perderem a articulação da fala. Explicou-nos ainda que, na tentativa de apreensão de conteúdos mais abstratos, pode-se recorrer a um símbolo que possibilite a aparição de sentidos, como o sentimento de paixão, por exemplo.

A fisioterapeuta atestou a contribuição da comunicação alternativa, mas de certa forma condicionou sua eficácia à realidade específica de cada situação. Para ilustrar sua resposta exemplificou com três casos concretos. No primeiro caso falou de uma situação onde somente a comunicação suplementar, com seus quadros e códigos alfanuméricos, permitia a conversação; no segundo, disse que dava preferência à leitura labial, que nesse atendimento funcionava bem; no terceiro caso, recorria às estratégias alternativas mediante a percepção de que a leitura labial era insuficiente, pela debilidade do movimento do paciente ou de sua dificuldade em acompanhá-lo.

A psicóloga lembrou a comunicação alternativa como uma de suas tentativas de aprender com o cuidador ou com os familiares uma estratégia de interação com o paciente. Citou uma ocasião em que utilizou um alfabeto confeccionado com madeira e com plástico ainda quando o paciente podia mover as mãos. Ele juntava as letras e formava palavras. Mas ressaltou que esse tipo de atendimento tende a ser mais demorado, pois não poderia programar um atendimento de 40 ou 50 minutos, como normalmente acontece em sua prática.

O neurologista discordou do uso de tal recurso, argumentando que o cuidador geralmente não utiliza esse tipo de artifício. Geralmente ele fica mais perto e consegue identificar algumas palavras no som emitido. Para ele o uso desses recursos é “algo complicado” (sic), pois faz com que o paciente se irrite, na medida em que é preciso repetir quando não se compreende, deixando-o ainda mais ansioso. Prefere não insistir nisso. Quando possível, é melhor se aproximar, apertar a mão, tocar o paciente do que “ficar inventando coisa”, acarretando numa desgastante tarefa para o sujeito.

Uma maneira simples e recorrente com a qual os profissionais contatam os pacientes consiste em lhes fazer questões básicas utilizando-se de perguntas do tipo ensaio-e-erro. Consideram um método prático e objetivo de captar conteúdos igualmente práticos. Apareceu

claramente nos relatos da fisioterapeuta, de forma razoável com a psicóloga e com menos frequência com a fonoaudióloga. Seria uma tentativa de interpretar, por uma atribuição de significados, as vicissitudes do sujeito, seja a partir de algum gesto, seu balbucio, seus olhares, suas expressões, ou por simples dedução do outro. Essas hipóteses são colocadas ao exame do sujeito a fim de que ele as confirme ou não. Na verdade, tenta-se como que adivinhar suas necessidades ou seu estado naquele momento, ao que ele assente com o movimento de cabeça que lhe reste ou o com o piscar os olhos. Essas considerações tornam evidente o quanto a leitura labial, a comunicação alternativa e as perguntas do tipo ensaio-e-erro estão entrelaçados nas iniciativas dos profissionais de querer acessar a subjetividade do paciente.

Parece-nos que enquanto haja um mínimo de som que emane do próprio corpo, ou um menor movimento, quer seja dos lábios da ponta dos dedos ou das mãos, este se torna a via preferencial do paciente que busca de algum modo se expressar. Essa participação ativa do sujeito com seu corpo, por mais sutil que seja, corresponde a um traço comum entre os recursos citados, justamente o que acreditamos fazer com que ele se sinta implicado, psíquica e corporalmente, na vida.

Levantamos a hipótese de que há um afeto intensamente presente mesmo que no simples piscar de olhos ou mover de lábios, da ponta dos dedos ou da cabeça, para assentir um sim ou um não ou ditar uma letra. De certa forma, tal órgão ou elemento afunila a expressividade do sujeito, na medida em que condensa a linguagem do corpo numa passagem e num endereçamento para o outro. Essa parte do corpo, embora circunscrita por um desinvestimento neurológico parece estar investida libidinalmente pelo sujeito, de tal modo que o micro movimento por ele engendrado funciona como dispositivo de ligação entre o sujeito e o outro. Do mesmo modo, faz-se necessário o investimento também pelo desejo

desse outro em compreender esse gesto mínimo, por representar o tênue canal de expressão da vida psíquica do paciente. Se no laço social o corpo verte-se em discurso, na ELA podemos dizer que o menor sinal do corpo corresponde a um singular sussurro através do qual o indivíduo se expressa.

Entretanto, esse movimento de “se afunilar” pode encontrar bloqueio a partir do estado psicológico da pessoa, reforçando as dificuldades inerentes à leitura labial e às técnicas de comunicação alternativa. Nesse sentido, foi reiterado pelos profissionais que o nível de angústia e conseqüente disposição colaborativa do sujeito são decisivos para possibilitar a expressão e a compreensão de seus conteúdos por meio de tais estratégias. Por ambos os motivos, surge um segundo conjunto de fatores capazes de ampliar quantitativa e qualitativamente a expressividade do corpo silenciado: os aspectos relacionais e intersubjetivos.

Na esteira da relatada pragmática de apreensão, encontramos elementos em que a expressão-compreensão entre o paciente e os profissionais de saúde apareceu de uma forma menos restritiva. Trata-se de uma dinâmica de aspectos inter-relacionais que abrange facilitadores interativos na direção de abrir o requerido canal de contato. A fim de examinar a consistência dessa abertura voltamo-nos agora à conjunção dos componentes intersubjetivos em que se amplia o canal com o corpo silenciado.

Um primeiro aspecto de caráter intersubjetivo - e ponto de partida para os demais - foi aludido quanto à existência ou não de um vínculo anterior à instalação da doença e, por conseguinte, à perda da comunicabilidade. Seria natural esperarmos, de imediato, encontrar necessariamente em tal condição os familiares do paciente, o mesmo não acontecendo com os profissionais de saúde, cuja participação na vida desse sujeito ocorre justamente em função da doença. Contudo, o campo da pesquisa, revelou algumas surpresas.

Na verdade, a influência de uma relação afetiva de duas pessoas sobre o conhecimento mútuo entre elas é bem conhecida, mesmo no domínio do senso comum. Essa proximidade permite a construção de uma capacidade interpretativa de uma pessoa para com a outra, baseada no repertório de sentimentos, reações e atitudes que se repetem como um padrão de comportamento de cada indivíduo. Também são um tanto óbvios os problemas de determinada pessoa tomar essa ligação como um razão de antecipar sentidos da expressão do outro: a expectativa por um determinado modo de agir pode interferir enviesando sua interpretação. Além disso, não se pode desconsiderar a imprevisibilidade e a singularidade da pessoa em sua natureza humana, acentuadas ainda mais pela experiência do adoecimento.

A fonoaudióloga reconheceu que para o profissional de saúde é bem mais difícil comunicar-se com o sujeito desprovido da fala, justamente por não dispor de um convívio constante com o paciente, o que lhe propiciaria um vínculo maior ou mesmo uma afinidade. Assim, perde a possibilidade de arriscar compreender o paciente também a partir do conhecimento de sua personalidade. Sugeriu que esse desconhecimento prévio pode estar na base dos possíveis erros de comunicação nesse contato. Por isso, enquanto desenvolve junto ao paciente as estratégias de comunicação alternativa, constrói, *pari passo*, uma relação que lhe permita aprender a interpretar outros comportamentos.

Encontramos na fisioterapeuta uma posição semelhante à da fonoaudióloga quanto ao papel facilitador desempenhado pela afinidade, natural dos relacionamentos cotidianos e possível na relação de cuidado profissional. Lembramos que em suma, a fisioterapia desempenha um trabalho paliativo voltado ao corpo e à sua reabilitação, evitando contraturas, deformidades ou sequelas maiores. Acompanha o paciente até o óbito, variando quanto ao momento de sua entrada no tratamento, que pode acontecer na fase mais avançada, inclusive

quando já houve a traqueostomia. Nesses casos, esse profissional e o paciente não têm como formular uma estratégia prévia de comunicação, como acontece com o fonoaudiólogo.

A mesma intervenção tardia em termos do momento da supressão da fala e dos movimentos acontece com frequência na intervenção da Psicologia. Esse desencontro com a palavra do sujeito, devido à inexistência de uma relação anterior com o paciente, acarreta certo prejuízo para o trabalho do psicólogo, que precisa aprender com os cuidadores suas estratégias de comunicação. Trata-se de uma ingente dificuldade para a construção do particular vínculo terapêutico para com o sujeito acometido pela ELA. A psicóloga corroborou a influência da tríade convívio-vínculo-afinidade, evidenciado principalmente pelo relato da fonoaudióloga. O neurologista, por sua vez, não fez menção a esses aspectos, mas ressaltou que tem uma relação bem mais positiva com os pacientes hoje em dia, posto que tendem a aceitar melhor a doença.

Um segundo componente intersubjetivo entre o paciente e o cuidador foi a composição entre o olhar e a expressão facial. Também esse fator apareceu bastante entremeado com os demais modos de compreensão, inclusive com aqueles de orientação mais pragmática. Até poderíamos considerar mais adequado incluir tal forma de expressividade também como ponto de afinamento, uma vez que o semblante faz parte do corpo do sujeito. No entanto, percebemos uma diferenciação sensível que levou-nos a classificar o semblante mais como um dispositivo relacional do que instrumental. O olhar e a expressão facial não buscam codificar uma linguagem, sendo propriamente uma linguagem espontânea do sujeito, não programada e não treinável.

A expressão facial e o olhar - sendo fatores muito relacionados à significação, ante a cientificidade dos profissionais de saúde, receberam apreciações diferentes. A fonoaudióloga disse ter aprendido outras técnicas a fim de facilitar seu trabalho “até como psicólogo” (sic),

na medida em que não se detinha apenas ao material verbal fornecido pelo paciente, mas também ao não verbal. Justamente nesse cabedal estariam os gestos, a expressão facial e o olhar. Ressaltou como o olhar permanece vívido, na qualidade de uma forma de comunicação presente e real, até por que a musculatura que envolve sua movimentação não é comprometida na ELA. Contudo, logo pontuou que se trata de uma possibilidade restrita, por não poder dizer frases, mas apenas comunicar sentimentos. Lembrou que um olhar não pode dizer, por exemplo, “Estou com fome”, ou “Estou com sede”.

Em sua análise crítica, a fonoaudióloga alertou os riscos das falhas da interpretação, a deturpação pelos sentimentos e pela visão do interlocutor. Quando há um *descuido*, começa-se a interpretar o que outro quer dizer, sem nunca ter a certeza da verdade desses conteúdos, que são privados em sua essência. Reiterou que a interferência da subjetividade do interlocutor pode ser diminuída pela relação de conhecimento, mas sem a garantia de que não haverá distorções. Há uma doação de sentido por parte do cuidador ao olhar e à expressão do sujeito, havendo chance de ser correta ou não. Talvez para chamar a atenção sobre a cautela que acredita ser necessária com esse expediente, a profissional lembrou que a sensação de não ser compreendido é uma experiência extremamente angustiante para o paciente. Disse que perceptivelmente isso o incomoda ou mesmo o irrita.

A percepção da psicóloga foi bem diferente. Ao se referir sobre a importância do olhar na relação em que o paciente perde a possibilidade da fala, a psicóloga disse que até se emociona: “Eu me arrepio quando falo nisso... por que é uma relação tão intensiva!” (sic). Disse que aprender a olhar e a escutar, ficar de forma disponível, com mais tempo, bem como aprender a conhecer o gesto, os acenos, enfim, a totalidade dessas expressões, possibilita uma maior interação com esse paciente. Essa intersubjetividade dá-se pelo olhar, o qual, segundo a

psicóloga, tem uma função primordial na expressão: referenciar aquilo que o sujeito está sentindo.

Um terceiro ponto, ainda mais abstrato - e menos compreensível racionalmente - foi nomeado de diferentes modos e não esclarecido quando apontado. Nas palavras da fonoaudióloga, pode sim haver uma espécie de sintonia - sempre resultado do convívio e afinidade - uma harmonia que permita o encontro entre o pensamento do sujeito com a percepção daquele com quem se relaciona. O médico também admitiu que existe e lhe é verificável uma empatia capaz de transcender as palavras, embora não tenha dito como aconteça. Da parte da fisioterapeuta, depreendemos tal sintonia ou empatia do relato que nos deu acerca de uma hábil cuidadora de um dos pacientes que acompanha. Essa cuidadora contratada - que veio a ser uma de nossas entrevistadas - entendia “tudo perfeitamente” (sic), mesmo na completa ausência da fala, em que havia sequer movimento labial ou qualquer emissão de som.

Curiosamente a psicóloga não fez alusão a nenhum canal de contato de natureza não descritível. O máximo que se aproximou de algo mais inusitado foi quando se referiu à técnica de relaxamento, que é um método de respiração consciente, utilizado em pacientes que têm dificuldade para dormir e são bastante ansiosos, impacientes ou irritadiços com a própria rotina dos cuidados. Na medida em que conduzia o relaxamento, com o uso de sugestões de visualizações, percebia o quanto o paciente ficava mais tranquilo ou mais centrado, o que ele confirmava em seguida por meio de algum sinal. No mais, ao explorar a especificidade do atendimento domiciliar de pacientes crônicos, enfatizou quão imprescindível é o elo terapêutico nessa relação. Talvez a própria psicóloga não consiga ver nesse recurso um importante instrumento terapêutico no qual o paciente se sente tocado pelo outro, sobretudo, porque não exige qualquer esforço de expressão, pelo contrário, exigindo certa quietude para

se entrar em consonância consigo mesmo, com os ritmos biológicos que falam dentro dele. É uma técnica que exige silêncio, o que o paciente de ELA bem sabe aprender a fazer.

Ainda numa lógica relacional, o próximo e mais prevalente vetor da expressividade alcançável do paciente de ELA é necessariamente intersubjetivo, mas em absoluto imaterial. Trata-se da própria pessoa do cuidador principal, que pode ou não ser um familiar, mas alguém que se apresenta e assume esse papel, mesmo sem perceber. O cuidador torna-se um tradutor, ao menos em parte, da vida psíquica do sujeito, proporcionando aos profissionais de saúde algum direcionamento nesse sentido.

Segundo o neurologista, a dinâmica dessa tradução funcionaria assim: a pessoa faz um gesto qualquer e emite um som (portanto num estágio da doença em que ainda haja tal possibilidade) e o familiar garante compreender o que ela quer dizer naquele momento. O médico atestou que a prática funciona e para ilustrar fez a metáfora de “alguém que vai à China e que, apesar de falar somente português, pelo gesticular consegue entender alguma coisa” (sic). Esse estrangeiro, capaz de uma razoável desenvoltura numa terra que não é sua, simboliza o cuidador capaz de ligar o sujeito preso pela ELA ao mundo exterior.

O mesmo caso com o qual a fisioterapeuta ilustrou a intensa sintonia de um paciente com a sua cuidadora pode confirmar essa dinâmica de tradução. Afinal, era a cuidadora quem detinha a impressionante capacidade de apreender do outro as vicissitudes que já não conseguia comunicar. Já no depoimento da fonoaudióloga essa ênfase não apareceu, haja vista ser o objetivo de seu trabalho justamente tornar comunicante a pessoa que perde a articulação da fala e dos movimentos, dispensando intermediações.

A psicóloga corroborou a posição do médico em definir o cuidador como o principal meio de acesso aos conteúdos dos pacientes com ELA. Contou-nos que para operacionalizar sua escuta, decidiu observar como poderia interagir com o paciente, o que lhe levou

necessariamente à pessoa do cuidador. Assim, começou a investir numa aproximação com ele, pois era este quem mediaria sua relação com a expressão do paciente, por conhecer a melhor forma que tinha para a expressão dele e por dominar os recursos, pragmáticos ou não, já estabelecidos como canal de compreensão para aquilo que o sujeito queria falar.

Para a psicóloga - assim como para a fonoaudióloga - a presença de uma terceira pessoa podia representar um inconveniente, decerto por razões diferentes. Essa profissional relativizou o papel intermediário atribuído ao cuidador. Explicou que seu auxílio seria uma etapa necessária, imprescindível para estruturar a relação terapêutica, no entanto não poderia cristalizar a presença de um terceiro numa clínica dual. Reconhecemos aqui uma preocupação bastante justificável, ainda mais se levarmos em conta a perspectiva dessa pesquisa de ser um prelúdio teórico de uma possível intervenção psicanalítica junto a esse tipo de paciente.

O neurologista, que havia reconhecido no cuidador esse papel de tradutor, também fez restrições quanto à sua capacidade de interpretação. Para o médico, a última maneira pela qual a interioridade do outro pode ser apreendida é dada pelo corpo, num resquício de som ou movimento, sendo desses sinais que o cuidador se apropria para a sua tradução. Enquanto haja esses elementos, pode-se dispor de uma razoável confiabilidade, confirmada “pela expressão que o paciente coloca quando o parente traduz” (sic), portanto, seria essa interpretação “mais ou menos fidedigna”. Comunicar-se na fase final da doença, sem os pré-requisitos da corporalidade, é um desafio maior para os envolvidos, inclusive para os cuidadores.

Após considerarmos a relação anterior como vínculo e afinidade facilitadores, a idéia de sintonia e o papel do cuidador tradutor, somando-se à pragmática de apreensão do corpo silenciado, uma conclusão prévia fez-se sentir. A partir dos depoimentos dos profissionais de saúde, parece-nos evidente a necessidade de admitirmos um consciencioso limite na captação do mundo subjetivo do outro. Há um quê da totalidade que escapa invariavelmente no silêncio

do corpo desse outro, “por que você foi acostumado a se utilizar das palavras... muitas palavras e, de repente, você: sem elas” (sic), conforme frisou a fonoaudióloga. Com essas palavras, ela confirmou nossa asserção de que não se pode pensar a vida do corpo silenciado sem levar em conta quão enredado ele se encontra em mundo permanentemente discursivo.

A fonoaudióloga disse ainda que a Ciência ainda é muito limitada em relação a aprender o que o outro quer comunicar, porque “a gente fica muito limitado ao que ele pode expressar e se ele não pode expressar a gente não consegue muitas vezes saber o que ele *tá* sentindo, o que ele *tá* pensando” (sic). Acredita que muito daquilo que é expresso, está além do que podemos compreender. Nessa direção, citou uma das grandes perdas na condição de corpo da ELA: a entonação de voz, definida como um fator importantíssimo para a palavra comunicante, por que é uma “necessidade do ser humano, ele busca dar expressividade a essa subjetividade, ele tenta fazer isso” (sic). O limite para a psicóloga está tangível dada a ausência da palavra, como bem expressou nesse trecho de seu depoimento: “Há coisas que o corpo não expressa totalmente, sendo somente a fala capaz de aprofundar o conteúdo, aproximar o sentido, o objetivo do que se está querendo dizer ou pensando em fazer e se está buscando ajuda para mediar isso. A fala oferece um suporte maior para o profissional, principalmente na psicologia” (sic).

A fase final da doença, representa uma última fronteira à compreensão. Como já dissemos, o estágio de tal gravidade vem sendo adiado a cada dia, na medida em que avança a pesquisa científica dos cuidados paliativos. Na progressão da doença, ainda não é possível precisar quando e se haverá um impedimento absoluto da expressão psíquica do sujeito, portanto é de sua potencialidade que devemos nos ocupar, não somente do que ele perde. Aqui novamente recorreremos ao exemplo do físico Stephen Hawking, diagnosticado de ELA

aos 22 anos, sobrevive com a doença há mais de quatro décadas, tendo uma vida intensamente produtiva.

Os próprios depoimentos dos profissionais de saúde, em não nos ter dado uma fórmula infalível ou definitiva de escuta, assegura-nos como agentes de uma “busca incansável”, nas palavras da fonoaudióloga. Essa procura constante configura-se no paciente exercício de aprendizagem que, de forma perceptível ou declarada, apareceu nos relatos dos profissionais. Enquanto o paciente da ELA precisa se afunilar no movimento de um dedo, de uma pálpebra, cabe ao cuidador aguçar sua visão, sua audição, enfim, sua atenção e sensibilidade para aprender outro discurso.

Assim foi com a fisioterapeuta e sua equipe que “entendiam umas coisas sim e outras não” (sic), e corriqueiramente solicitavam a ajuda da cuidadora. Com o passar do tempo e o contato diário, foram, de fato, aprendendo. Contou-nos um caso, no qual durante o início havia uma grande dependência do cuidador em intermediar o contato, mas que em certo ponto puderam prescindir desse intermédio, quando o paciente não estava “muito angustiado, ou muito secreto” (sic), e voltavam à solicitar ajuda. Era o cuidador quem sabia ouvir, apesar do bloqueio físico, e não obstante a barreira psíquica que de alguma forma cerrava o paciente.

Quanto à psicóloga, podemos dizer que o seu depoimento correspondeu ao processo de uma procura pela forma de compreender a subjetividade encarcerada do paciente com ELA. Narrou em detalhes seus êxitos e suas desventuras enquanto procurou aprender com a teoria, com as técnicas, com os familiares e, finalmente, com o cuidador principal. Por fim enfatizou que é preciso aprender mesmo a utilizar outros recursos, posto que “sempre é possível o profissional encontrar pacientes que não falam” (sic).

Com um exemplo espirituoso, a fonoaudióloga fez uma comparação muito próxima da metáfora do médico neurologista. Contou-nos que se comunica com um professor nos Estados Unidos, mas seu domínio da língua inglesa não é tão fluente para poder expressar tanto quanto gostaria de dizer. Isso lhe deixa angustiada, porque “queria falar tão mais coisas...” (sic). O que lhe restava fazer era adequar, compreensivelmente ao idioma do professor, aquilo que quisesse comunicar. Assim, pensamos o sujeito acometido pela ELA: fala de acordo com a maneira pela qual será escutado.

Os depoimentos dos cuidadores e familiares não divergiram substantivamente dos dados que obtivemos junto aos profissionais de saúde. De forma em geral, apareceram as mesmas e variadas formas de tentativas de captar os conteúdos subjetivos do sujeito. A fim de não sermos repetitivos, nesse momento das análises privilegiamos destacar os aspectos diferentes ou que julgamos como acréscimo às conclusões que extraímos dos cuidadores profissionais. A forma didática com a qual apresentamos uma espécie de escala de recursos pragmáticos aos modos intersubjetivos de compreensão não pôde aparecer com a mesma nitidez aqui.

Conforme pôde ser observado nas análises, os mesmos recursos pragmáticos usados pelos profissionais de saúde foram citados pelos cuidadores, porém com diferentes ênfases. Percebemos que houve uma presença menor desses recursos em relação aos modos intersubjetivos. De toda forma, o que se poderia classificar como uma pragmática de apreensão dos cuidadores demonstrou-se ao mesmo tempo indissociavelmente imbuída de uma essência inter-relacional. Ou seja, a interdependência entre aspectos práticos e intersubjetivos apareceu de tal monta que não pudemos percebê-los de outra forma que não entrecruzados.

A apreensão dos cuidadores e familiares é dada por uma complementaridade inseparável entre os recursos disponíveis e o arcabouço relacional entre o cuidador e a pessoa com ELA. Podemos ter como uma conclusão preliminar que esse efeito resultante da complementaridade entre a pragmática e a relação é a condição *sine qua non* para se compreender a expressão da vida psíquica no corpo silenciado. Cada um dos depoimentos, ao seu modo, particularmente confirmou essa perspectiva.

A partir das impressões que trazíamos dos depoimentos dos profissionais de saúde, sondamos junto aos cuidadores e familiares se de fato algum deles percebia-se como tradutor. Por exemplo, quando perguntamos à viúva se houve algum momento em que intermediou a comunicação de seu esposo com alguma outra pessoa, fazendo o papel de cuidador tradutor. Ela respondeu que sim, em muitas visitas que ele recebeu, mas já não tinha a fala inteligível.

De fato, podemos falar em termos de uma pragmática relacional de apreensão dos cuidadores familiares. Nesse sentido, logo apareceu o recurso da leitura labial como uma forma prática de se comunicar com o sujeito. A utilização desse artifício, que foi objeto de divergência no relato dos profissionais, apareceu bastante nos depoimentos da filha e da cuidadora contratada. Foi interessante notar que outros sentidos mais abstratos foram revelados a partir desse recurso, contrariando nossa impressão de que a leitura labial seria um recurso simplório e meramente mecânico.

Aventamos que a construção conjunta de fatores relacionais foram determinantes para alcançar tal extensão, com base na leitura labial ou noutra estratégica pragmática. Isso sintetiza e antecipa uma das conclusões que podemos extrair da pesquisa. Para a compreensão de alguém com o corpo silenciado não é tanto o instrumento que se usa para o contato, mas como se usa esse instrumento. Na verdade, de acordo com as dificuldades crescentes que a

doença impõe, há diferentes maneiras de comunicação criadas ou intuídas para se continuar tendo acesso à vida psíquica do paciente.

O ponto fundamental a se considerar dos depoimentos dos cuidadores, e em extensão de toda a pesquisa, está na validação que puderam dar aos modos de acesso utilizados pelos profissionais de saúde, cuja eficácia varia de caso para caso. Ficou claro que a instrumentação fundamental do contato parece ser dada por uma complementaridade entre essas práticas e os aspectos relacionais e intersubjetivos que, podendo estar presentes no vínculo entre profissional e o paciente, tem seu ápice na inter-relação deste para com seu cuidador. Não abdicando totalmente de um tecnicismo comunicativo comum à equipe médica, cabe ao cuidador desempenhar um papel de tradutor, favorecido pelo vínculo anterior com o paciente, que o capacita a interpretar com maior sensibilidade o olhar e a expressão facial do sujeito, com quem estabelece uma verdadeira sintonia ainda não elucidada, mas efetiva no processo de expressão-compreensão do corpo dito silenciado na ELA. Em suma, a pesquisa sugere que a forma como os conteúdos do sujeito são acolhidos torna-se mais decisivo que o “método” da escuta, abrindo uma perspectiva real, embora desafiante, de avançarmos no projeto pensar uma ação clínica e/ou psicanalítica para com estes pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme tão bem pontuou o psicanalista Zeferino Rocha: “Como fala o corpo do doente acometido pela doença ELA em sua mudez discursiva!”. É a partir dessa constatação que nos voltamos às considerações finais da presente Dissertação de Mestrado. De fato, falar em termos de “corpo silenciado” para ilustrar a síndrome *locked in* na Esclerose Lateral Amiotrófica, é na verdade apenas uma figura de retórica, útil a nós que ainda e apenas balbuciamos o discurso desse corpo em sua particular condição no mundo contemporâneo.

Quando do início dessa incursão, tínhamos clara a idéia de que esta pesquisa representaria um passo, na verdade o segundo passo, de um percurso investigativo mais desafiador que objetiva criar recursos para acesso à subjetividade das pessoas acometidas pela ELA. Nesse estudo, objetivamos compreender a expressão de vida psíquica do sujeito acometido na vivência de seu corpo silenciado, a partir dos profissionais de saúde, cuidadores e familiares. Na medida em que havia hipóteses, existiam também expectativas, no tocante à confirmação e compreensão de tal processo interativo, quiçá intersubjetivo. Muito daquilo que quisemos antever, não se evidenciou e muito do que não suspeitávamos veio à tona. Ora, assim se faz pesquisa científica. Finalmente, a que chegamos?

Em primeiro lugar, torna-se importante pontuar que não nos deparamos com nada que nos fizesse crer em alternativas simples. Ou seja, não identificamos um elemento que por si só fosse capaz de explicar a ligação comunicante entre o paciente e o seu interlocutor. Como vimos, a conjunção de diferentes técnicas, simples ou complexas, e fatores relacionais, adequada à realidade de cada caso, é o que permite ao sujeito se expressar e ao seu cuidador o compreender. Escalonados ou entrecruzados, os elementos pragmáticos e inter-relacionais somam-se na viabilização do contato, abrindo caminho inclusive para fornecer subsídios à

possibilidade psicoterápica e/ou analítica apropriada aos sujeitos acometidos pela ELA, a se desenvolver num futuro não tão distante, com o aprofundamento desses estudos.

Na atual impossibilidade de uma psicoterapia propriamente dita para o sujeito que perde a fala e os movimentos, podemos, a partir desses elementos, já pensar em termos de alguma ação clínica, conforme nos sugeriu o Prof. Dr. Marcus Túlio, por ocasião da qualificação do projeto de pesquisa. Pensamos que tal ação possa ser desenvolvida por uma disposição ou atitude de acolhimento comprometida com um esforço de compreensão desses pacientes. Esse engajamento indicaria no profissional, ao mesmo tempo, um preparo técnico e estratégico de comunicação e uma abertura atenta ao vínculo com o sujeito acometido pela ELA. Um trabalho clínico de tal monta deve animar aos psicólogos e aos psicanalistas a adentrarem nesse incipiente campo de atuação, o que aliás já vem acontecendo. Dentro desse contexto, esperamos, com as reflexões acerca da comunicabilidade das pessoas com ELA, ter dado alguma contribuição quanto à sua integração na vida social, minimizando o isolamento a que geralmente são relegados com o desenvolvimento da doença.

Temos clareza que reunimos elementos que podem nos direcionar em avanços teóricos e metodológicos na clínica da ELA, que porém precisam ser melhor consolidados em estudos subseqüentes. Para tal aprofundamento, destacamos dois vieses. Em primeiro lugar, o fenômeno que chamamos de afunilamento, referente ao fato de que enquanto haja resquício de comunicação envolvendo diretamente algo do corpo do paciente, essa será a via preferencial de interação do sujeito, pelo que parece ser um processo de libidinização. O segundo ponto, a discussão sobre as vantagens e os limites de uma relação anterior entre o sujeito e outro como pré-requisito para a compreensão-expressão entre eles quando da ausência da fala em função da doença. Sugerimos que particularmente essas duas questões, sendo exploradas a fundo, podem trazer novas e importantes informações sobre o assunto.

Nossa investigação inquiriu a condição de certo silêncio do corpo; para tanto, foi preciso silenciar. Deixemos que o campo da pesquisa falasse, que os dados se dessem à mostra, de modo que nossa reflexão não lhes significasse mera especulação. Portanto, foi uma opção não entremear as informações obtidas com inserções teóricas de autores que certamente potencializariam a análise, como Winnicot, Lacan ou o próprio Freud. A fim de não incorrer, mas incorrendo no risco de perdermos o foco da pesquisa. Buscamos ser coerentes na busca da resposta do que perguntamos: como os profissionais de saúde, cuidadores e familiares apreendem, compreendem, e interpretam o corpo silenciado do paciente na ELA? Não havendo entre nossos entrevistados e dentro da literatura consultada nenhum aporte de aplicação psicanalítica ao problema, renunciamos essa direção, exatamente por falta de fundamentação segura. Ainda assim, sentimos que o horizonte de uma abordagem psicodinâmica para as pessoas vítimas da ELA e outras degenerescências já se encontra descortinado. Sem acesso a expressão e aos escapes da consciência, jamais será possível conhecer o psíquico e o pulsional desses pacientes.

No concernente ao embate e dinâmica pulsional nas pessoas acometidas pela ELA, uma conclusão que podemos inferir diz respeito ao modo como a pulsão de vida não se deixa vencer facilmente pela pulsão de morte. A conservação da vida psíquica e a interação entre tais pessoas e seus cuidadores dão prova dessa resistência, confirmando nossa assertiva de que é preciso valorizar a potencialidade do sujeito, contrariamente a qualquer fatalismo inócuo. Percebemos isso claramente na emblemática experiência da psicóloga, que na angústia de não saber acessar o mundo interior desses pacientes, adota como alternativa a técnica do relaxamento. A resposta dada por eles, na forma de sua sensação de bem estar, demonstra o quanto o corpo mantém-se sensível ao toque do outro, podendo ser lidibinado, na medida em que o próprio ego seja narcisado.

O olhar aparece como outro ponto de relevo que, em termos de uma abordagem psicanalítica, pode ser mais explorado enquanto recurso terapêutico na comunicação com as pessoas vitimadas pela ELA. Conforme apontou Lacan (1979) o olhar serve como função antecipadora da formação do eu, sendo justamente o olhar o último elemento que espelha a vida psíquica desses sujeitos. É certo que o mundo do tato e do olhar ainda permanece enigmático para a Psicanálise, sendo ainda mais mistérios numa realidade como da ELA. Os estudos psicanalíticos acerca da relação mãe-bebê, sobretudo numa linha winnicotiana, têm aberto novas perspectivas nessa direção. Vislumbramos poder fazer dialogar essas pesquisas do campo pré-lingüístico com nosso estudo que, em última análise, esboça a discussão da Psicanálise voltada a uma metalinguagem.

Ao finalizar esse trabalho, a impressão que guardamos é a de termos escutado talvez apenas “alguma coisa”, como um barulho que não se sabe bem como definir e que, por isso mesmo, leva-nos a aguçar os ouvidos, querendo escutá-lo com a atenção redobrada. Essa é agora a nossa última grande lição, pelo menos no sentido de que é a mais recente: um silêncio que é escutado, torna-se palavra, ainda que numa linguagem comum e compartilhada entre o paciente e aquele que dele cuida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) ABRELA, (2007). *Livreto informativo do resumo do XVII Simpósio Internacional de ELA/DNM* 30 de novembro a 2 de dezembro de 2006. Yokohama, Japão. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica, Rio de Janeiro.
- 2) Albom, M. (1994). *A última grande lição*. Rio de Janeiro, RJ: Sextante.
- 3) Bauby, J. D. (2007). *O escafandro e a borboleta*. (I.C. Benedett, trad.). São Paulo: Martins.
- 4) Baudrillard, J. (1995). *A sociedade de consumo*. Rio de Janeiro: Edições 70.
- 5) Berlinck, M. T. (1998) *O que é Psicopatologia Fundamental*. Revista LatinoAmericana de Psicopatologia Fundamental, São Paulo: Escuta, v.1, n.1, p. 46-59.
- 6) Borges, C. F. (2003). Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicol. Estud.*, v.8, no. spe, p. 21-29, 2003.
- 7) Braunstein, F. e Pépin, J. (1999). *O lugar do Corpo na Cultura Ocidental*. Lisboa: Instituto Piaget.
- 8) Calado, E. F. (2007). *Psicopatologia Fundamental e a morte na doença Esclerose Lateral Amiotrófica*. Trabalho de Conclusão de Curso. Instituto de Ciências Humanas, Letras e Artes. Universidade Federal de Alagoas. Maceió, AL.
- 9) Casemiro, C. R. (2004). *Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica*. *Arq. Bras. Oftalmol.*, 67 (2), 295-300.
- 10) Castro-Costa, C. M. (1999). *Amyotrophic Lateral Sclerosis. Clinical analysis of 78 cases from Fortaleza :Northeastern Brazil*. *Arq Neuropsiquiatr*, 57 (3-B), 761-774.
- 11) Cerqueira, C.P.B. (2008). O Corpo: o protagonista da pós-modernidade. In: M.L. Martins; M. Pinto (orgs.). *Comunicação e Cidadania*. Actas do 5. Congresso da Associação Portuguesa de Ciência da Comunicação, Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, Universidade do Minho, Braga. Recuperado em 15 de setembro de 2008.
- 12) Costa, J. F. (2005). *O vestígio e a aura: corpo e consumismo na moral do espetáculo*. Rio de Janeiro: Garamond.
- 13) Couto, C. B. (2004). *O paciente oculto: revelando as conseqüências que o cuidar de um paciente de esclerose lateral amiotrófica promove na vida do cuidador familiar*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- 14) Dietrich Neto, F. et al. (2000) *Esclerose lateral amiotrófica no Brasil: registro nacional*. *Arq. Neuro-psiquiatr.*, v.58 (3-A), 607-615.
- 15) Fernandes, M. H. (2003). *Corpo*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- 16) _____. (2006). *Entre a alteridade e a ausência: o corpo em Freud e sua função na escuta do analista*. In E. U. Cintra (org.). *O corpo, o eu e o outro em psicanálise*. Goiânia: 2006.
- 17) Forghieri, M. (2002). *O corpo em uma perspectiva nietzscheana*. In B. Lyra, W. Garcia (orgs.). *Corpo & Imagem*. São Paulo: Arte & Ciência.
- 18) Foucault, M. (1996) *A ordem do Discurso*. São Paulo: Edições Loyola.
- 19) Freud, S. (1976). *Coleção Standard das Obras Completas Psicológicas de Sigmund Freud: Publicações pré-psicanalíticas e esboços inéditos* (vol.1). Rio de Janeiro: Imago.

- 20) _____. *Coleção Standard das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud: Primeiras publicações psicanalíticas* (vol.3 pp.118-132). Rio de Janeiro: Imago.
- 21) Gomes, J. (2003). *Representações do corpo*, (pp. 133-144). Braga: CEH. In Palmeira, T. (2005). *O corpo na velhice: Representações e práticas*. Dissertação de Mestrado, Departamento de Ciências Sociais, Universidade do Minho, Braga. Recuperado em 17 de setembro de 2008, de <http://hdl.handle.net/1822/4913>
- 22) Lacan, J. (1979) *O seminário. Livro 11. Os quatro conceitos fundamentais da Psicanálise*. Texto estabelecido por Jacques Alain Miller. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- 23) Le Breton, D. (2008) *Adeus ao corpo*. 8a ed., São Paulo: Papirus.
- 24) Le Brun, J. P. (2004). *Um mundo sem limite*. 1a ed., São Paulo: Companhia de Freud.
- 25) Lipovetsky, G. (2005). *A invenção do futuro: um debate sobre a pós- modernidade e a hipermodernidade*. São Paulo: Manole.
- 26) Lorenzoni, P. J.(2006). *Síndrome da cabeça caída em doença do neurônio motor*. Arq. Neuropsiquiatr., Curitiba, v. 6 (1), 118-121.
- 27) Minayo, M.C.S. (1999). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 6a ed., (Coleção 1ª Infância). São Paulo: Abrasco.
- 28) Ministério da Saúde (2008). *Política de Inclusão da Pessoa com Deficiência*. Brasília, DF: Autor. Recuperado em 14 de outubro de 2008, de [http://: www.saude.org.br](http://www.saude.org.br).
- 29) Nietzsche, F. (1987). *Assim falou Zarathustra*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- 30) Palmeira, T. (2005). *O corpo na velhice: Representações e práticas*. Dissertação de Mestrado, Departamento de Ciências Sociais, Universidade do Minho, Braga. Recuperado em 17 de setembro de 2008, de <http://hdl.handle.net/1822/4913>.
- 31) Py, L., et al. (1996). *Abordagem psicológica na esclerose lateral amiotrófica*. Revista Bras. Neurol., 32, 7-10.
- 32) Quadros, A. A. J. (2006). *Esclerose Lateral Amiotrófica: sua manifestação no Brasil.[Simpósio]*. Rev. Neurociências: Anais do V Simpósio Brasileiro de DNM / ELA, 14(2),14-23. Recuperado em 20 de abril de 2009, de [http://: www.unifesp.br/ dneuro](http://www.unifesp.br/dneuro). Versão eletrônica exclusiva.
- 33) Queiroz, E. F. (2006). *O social e as psicopatologias do corpo*. In Projeto institucional aprovado pelo Comitê Científico de Pesquisa e Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAP e CNPq. (pp.1-29) . Recife: UNICAP.
- 34) Rocha, A., Júnior, E. S., Germano, P. f. M., Chiavassa, R. (2008). *Efeito Fátima: lições das soluções espontâneas para problemas graves*. Instituto da Psicanálise Lacaniana (IPLA), São Paulo. Recuperado em 20 de 2009, de [http://:www.psicanaliselacaniana.com/estudos/documentos/efeitofatima.pdf](http://www.psicanaliselacaniana.com/estudos/documentos/efeitofatima.pdf).
- 35) Sant'ana, D. B. (2000). *As infinitas descobertas do corpo*. Recuperado em 17 de setembro de 2008, de <http://www.pagu.unicamp.br/files/cadpagu/Cad14/n14a09.pdf>.
- 36) Tizio, H. (2007). *Novas modalidades do laço social*. Revista eletrônica do Núcleo Sephora, v.2 (4), 1-5. Recuperado em 30 março de 2009, de www.1.pucminas.br/documentos/dissertações-martarodrigues.pdf.

- 37) Turato, E. R. (2008). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas*. Rio de Janeiro:Vozes.
- 38) Voltarelli, J. C. (2004). Perspectiva de terapia celular na esclerose lateral amiotrófica. [Simpósio]. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, 26(3), p. 155-156. (Trabalho apresentado no XVII Simpósio Internacional de Esclerose Lateral Amiotrófica ELA/DNM .ABRELA:Yokohama, Japão.

ANEXO I - DEPOIMENTO DO NEUROLOGISTA

E: Basicamente são três questões. A nossa entrevista é em depoimento livre. Então, eu queria que o senhor primeiramente falasse - sucintamente - sobre a sua experiência como neurologista, como profissional, no atendimento desses pacientes, dessa “clientela”, da Esclerose Lateral Amiotrófica.

N: Essa é a doença mais terrível que eu conheço, tem nenhuma igual. Mas a minha experiência com familiares e com os pacientes é relativamente boa. No sentido em que há, na maior parte dos pacientes, uma aceitação cada vez melhor, considerando as limitações tão severas que a doença determina. Os familiares, em geral - os que acompanham - dão um apoio importante ao paciente e o mais difícil é quando a doença vai chegando perto do final, pela dificuldade que existe de acesso aos tratamentos paliativos. Agora recentemente o Ministério da Saúde baixou uma norma dizendo que a assistência respiratória pro paciente agora é obrigatória com aparelho de bepap, e isso facilita as coisas.

E: Que é usado no Home Care?

N: Sim, do usuário do home care, mas a dificuldade maior é nas pessoas pobres que não sabem disso e a dificuldade de internação, quando necessária, a dificuldade por conta do óbito, por que o paciente geralmente morre em casa, então a gente dá o atestado, eles me ligam, e a gente tem que dizer que não pode dar o atestado sem ver o corpo, às vezes a gente vai ver o corpo, sei lá, no final de semana, a pessoa morre, e tal, e outras vezes a gente manda para o SVO, que é o Serviço de Verificação de Óbito. Mas isso já melhorou bastante com essa estrutura do SVO. Mas eu me lembro assim de alguns casos muito estranhos. Os caras me ligavam: “Morreu, já tá no caixão”. Uma vez eu tava até no consultório, o cara levou o caixão pro consultório. Uma coisa meio maluca. Eu saí, parei a consulta, fui na rua, tomei o caixão, a mulher tava morta, e dei o atestado. Não pretendo repetir a experiência, que foi realmente muito estranha. Então, se isso acontecer, a gente manda pra o SVO.

E: O senhor falou sobre a aceitação, naquele caso em que, com o passar do tempo, que é um longo convívio, às vezes de anos...

N: O próprio paciente hoje ele já fala sobre a doença, os mais esclarecidos, lêem na internet. Têm algum um desespero no começo, mas depois considerando a doença como é, eles curiosamente aceitam relativamente bem e já conversam sobre a doença, como por exemplo, eu tenho uma paciente que - eu atendi um caso nesse fim-de-semana - ela sempre me pergunta se tá perto de fazer a traqueostomia, porque sabe se não morrer antes vai acabar tendo que fazer. Ela toca piano, agora já não consegue mais tocar, tem dificuldade de mexer os dedos, mas ela não fica chorando o tempo todo, ela começa bem as coisas do dia-a-dia. Já não são como antigamente que não queriam saber de que doença se tratava. Os pacientes mais humildes têm maior dificuldade de lhe dar com isso, e eu só digo sobre a doença quando o paciente pergunta e tem muitos que preferem não perguntar e a gente respeita isso.

E: Vai ver é o fato hoje de que a informação ser tão acessível com o advento da internet. Na minha primeira pesquisa eu trabalhei um pouco por esse viés.

N: Tem a ver. Mas, assim, o que aparentemente geraria um desespero maior, a impressão que dá é que a informação sempre alivia, mesmo quando ela é ruim. Pior do que ter uma informação ruim é ficar na dúvida.

E: Que a dúvida abre espaço para tanta fantasia também...

N: Nessa doença qualquer fantasia é melhor do que a doença, que na fase final é horrorosa. Não sei exatamente, por que tem paciente que quando sabe parece que fica, se sente um pouco aliviado.

E: Agora aquilo que é o mote da nossa pesquisa. Naquele dia conversando com o senhor eu perguntei, a impressão que eu tinha era que a atuação do neurologista seria mais por ocasião do diagnóstico. Mas não, o neurologista também faz um acompanhamento, então nesse convívio, nesse contato que o senhor tem com esse sujeito, qual o modo que senhor tem para captar, para interpretar, para compreender as suas vicissitudes, o seu trânsito emocional, vamos dizer assim, quando a fala já foi suprimida, a fala e os movimentos da pessoa?

N: Geralmente tem um familiar que faz a tradução, quando um cara faz um gesto qualquer, emite um som e o familiar jura que tá entendendo o que ele tá querendo dizer tal ou qual coisa. E acaba funcionando, como o cara que vai pra China e consegue falar em português e o outro falando chinês e gesticulando compreende alguma coisa. Então a comunicação não-verbal é uma expressão que acaba ajudando muito, mas na fase mais final mesmo, é muito ruim, a gente não consegue; o paciente às vezes se angustia porque tenta gesticular, aumenta a frequência respiratória e ninguém consegue entender o que ele quer, ele não consegue usar a linguagem gestual, por que não tem gesto (...). Realmente, é um desafio maior, essa comunicação na fase final.

E: Então tem sempre essa figura do cuidador fazendo essa tradução?

N: Tem. Praticamente sempre geralmente há um cuidador, que os outros saem de perto, a maior parte dos familiares não agüenta ver e aí um começa a se apresentar e esse assume esse papel mesmo sem notar.

E: Me chamou a atenção quando o senhor falou assim “que jura que tá entendendo o que ela quer dizer”. Qual o grau de confiabilidade que o senhor atribui a essa tradução, vamos dizer assim?

N: Na fase que não é tão avançado assim que ainda sai algum som, eu acho que é bem razoável, pela expressão que o paciente coloca quando o parente traduz, acho que é mais ou menos fidedigna; nas fases mais avançadas, não! Porque não sai som, não sai nada, só o olhar, aquele olhar meio vago assim...

E: Quais os códigos que o senhor percebe: a questão do olhar, eles usam o piscar o olho, de apontar alfabeto, apontar as figuras... Quais são as estratégias que o senhor observa esse cuidador fazendo?

N: O cuidador geralmente não utiliza esse tipo de artifício. Geralmente ele fica mais perto e consegue entender naquele som algumas palavras. Usar esses códigos eu acho uma coisa meio complicada, por que acaba irritando o paciente; que ele vai repetir dez vezes, dez vezes vai sair errado e ele vai ficar mais ansioso. Essa é minha opção, não insistir muito nisso. Se não der, no máximo você chega perto e aperta a mão, você toca, é melhor do que ficar inventando coisa e dando mais trabalho a ele do que ele tava respondendo.

E: Em sua opinião, como médico, como neurologista, existe uma empatia ou uma comunicação intersubjetiva realmente transcendendo palavras?

N: Sem dúvida nenhuma!

E: O senhor consegue verificar, ver isso?

N: Eu consigo ver isso!

E: Então está “ok”? O senhor gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

N: Não, tá legal! Qualquer coisa que puder ajudar é válida. Mas na fase final não tem conversa, é uma outra etapa.

ANEXO II – DEPOIMENTO DA PSICÓLOGA

P: Eu acho que eu posso começar falando como foi a experiência de começar atender esses pacientes. Antes de eu atender os pacientes de esclerose - ou múltipla ou amiotrófica - eu atendia pacientes com doenças crônicas, pacientes de câncer e pacientes de HIV. Eram pacientes que se diferenciavam pela condição clínica e pela condição emocional. Cada um tem sua condição emocional diante de um enfrentamento de uma doença crônica. O que mais na verdade me acertou como profissional no atendimento a pacientes com esclerose foi a questão da impossibilidade da fala e assim eu fui buscar, dentro de todo um arcabouço teórico que eu tinha do atendimento a pacientes, como eu podia, na verdade, fazer a escuta a esse paciente sem ele me falar, e eu ficava assim, cada vez que eu ia: a primeira vez quando eu saí da casa que o atendimento - era domiciliar - eu fiquei pensando: “Como é que eu vou atuar” e assim me fez mexer com tudo que eu tinha aprendido e por todos os anos que eu tinha já de experiência nessa área de doenças crônicas, por que eu ficava pensando “Como é que eu vou conseguir essa relação, essa interrelação que é o do psicólogo com o cliente, com o paciente no sentido de interação mesmo”, por que assim mesmo o instrumento maior era a fala e até então eu não tinha essa fala, e aí eu ficava pensando como era que eu conseguir. Isso de certa forma me fez, me deu eu que foi angústia, eu fiquei angustiada de saber como é que eu poderia tá ali atuando, junto com aquele paciente, mas aí eu fiquei pensando eu vou observar, eu vou fazer as visitas; eu vou observar e vou ver como eu posso interagir e eu vi que tinha vários sentidos de eu estar ali, primeiro de eu estar ali dizendo que ele podia ser escutado e que eu estava ali disponível pra essa escuta. Segundo, eu via que a família precisava de um suporte muito grande, o adoecer na família desorganiza toda a dinâmica familiar e esses pacientes eles já vinham de uma história instalando todo processo da doença.

E: Lento e gradativo?...

P: Lento e gradativo, um processo que vai limitando cada vez mais, que vai perdendo funções. E essa família vinha nesse processo de enfrentamento com muito sofrimento, então eu via que eu podia mediar esse sentimento da família com relação ao paciente. E um outro sentido de eu estar ali, seria também com relação ao cuidador, a maioria pelo menos dos pacientes que eu atendi não tinha só a família como cuidador oficial, mas tinha um cuidador contratado, que ficava ali junto dessa família, desse paciente, E o próprio profissional.

E: A senhora observou na maioria dos casos esse cuidador sendo contratado, que não emergiu da família.

P: Que não emergiu da família. Nesse serviço de atendimento domiciliar, o serviço ele tem um tempo de adesão que ele diz que tem que ter um cuidador oficial, e um cuidador na casa, às vezes a família, por impossibilidade financeira mesmo, eles elege um cuidador da própria família que é aquele que fica em referência com o serviço pra todas as decisões, comunicações, informes, e o cuidado realmente. E outras família não, e podem contratar um cuidador então, tem um cuidador da família, uma pessoa responsável da família, mas também tem um cuidador contratado. Então assim, eu comecei a investir e a pensar que eu poderia me aproximar mais desse cuidador, porque era ele que iria mediar a minha relação, ou seja, toda expressão desse paciente comigo, no meu atendimento. E assim, era esse cuidador que sabia como falar, ou seja, que sabia qual a melhor forma dele expressar, como interagir com ele, que compreendia aquilo que ele tava querendo falar através do gesto, de uma leitura labial, ou de outros recursos que eles já estavam utilizando. Então, na verdade, eu comecei a pensar, eu acho que a me despojar de todo o meu aparato teórico, e de experiência que me dizia assim “Não, Petrúcia: você vai ficar com aquele paciente durante tanto tempo, só com aquele paciente”. Como eu podia ficar só com o paciente se eu não conseguia entender o que ele falava? Então eu precisava de uma pessoa pra mediar o meu atendimento, isso de certa forma mexeu muito comigo, por que desfazia tudo de uma postura profissional, de um local adequado para o atendimento, tudo aquilo que a gente sabe que a Psicologia utiliza como recurso para favorecer um atendimento.

E: O nosso aparato.

P: O nosso aparato. Então eu teria que ter uma pessoa mediando, e isso no início me incomodava muito. Depois eu disse, não, tem que ser assim, se eu posso ajudar dessa forma, tem que ser assim!

E: Essa pessoa mediando era uma fase, enquanto a senhora aprendia com ele pra depois fazer os recursos ou ficaria sempre?...

P: Justamente! Aí iria depender de todo esse processo como é que ele ia acontecer, se eu iria aprender, ou se essa pessoa iria só me ajudar, eu não sei! Aí foi uma coisa que eu comecei a ver que tinha que ser dessa forma, aí a minha angústia começou a diminuir, aí eu disse tem que ser dessa forma, se eu tiver que ajudar vai ter que ser dessa forma. Bom eu tive uma dificuldade com um paciente que ele, ele não queria justamente o atendimento da Psicologia por conta dele não poder tá falando, e ele não queria que uma pessoa intermediasse esse atendimento. Então assim, porque intermediar significa fazer parte daquele processo, significa que você vai falar, não é falar

por mim, você vai expressar a minha fala, aí você vai saber dos meus conteúdos, daquilo que eu estou pensando, daquilo que eu estou sentindo. Será que eu quero que essa pessoa saiba?

E: É como se o paciente tivesse a percepção que aquele era um setting diferente?

P: Diferente, aí entra a questão do sigilo, da privacidade, quer dizer, eu posso falar na frente do cuidador aquilo que eu tô pensando em falar, aquilo que eu estou sentindo pro outro, percebe? Então eu comecei, a princípio eu imaginava que a resistência dele em aceitar o atendimento psicológico era por conta que teria que ter uma pessoa pra intermediar. Mas aí eu não desisti, aí comecei a fazer visitas... Não! A princípio eu nem cheguei mais na casa, por que quando eu chegava nas casas, eles diziam “eu não quero”, aí eu percebia que vinha alguém da família muito cheio de... sabe?

E: Como é era esse eles diziam “eu não quero”?

P: Pra família, eu não quero atendimento do psicólogo. Eu não preciso do atendimento, ele não queria e aí eu não sabia se realmente ele acreditava que não precisava, que eu não iria ajudar, se o psicólogo não iria ajudar, ou se era por que tinha que ser intermediado, ou pela esposa, ou pela mãe, ou por esse cuidador. Muitas vezes eu cheguei e a esposa ou alguém dizia: “Não, ele não quer” e ficava se justificando. Eu comecei a entender, e comecei a me disponibilizar “se você precisar, você liga pro serviço, ou liga pra mim e eu vou vir. Aí passei uma época sem ir, mas aí eu fiquei também sem entender se era por conta disso que foi mais fácil eu chegar em outro paciente que a família já tinha desenvolvido um recurso. A família já tinha desenvolvido um recurso da fala, da anotação. Eu tinha que aproveitar esse recurso, então comecei a aproveitar o recurso já existente, que a família já tinha desenvolvido, ou o cuidador, pra intermediar essa fala do paciente e aí muitas vezes, a maior parte dos atendimentos eu fiquei com uma pessoa da família com o cuidador intermediando esse atendimento, e também a gente começa ver, assim que depende da dinâmica familiar, o nível de confiança que esse paciente tem de alguém que cuida ou da própria família. Confiança, vínculo e aí não tem problema dele falar o que ele quiser falar na frente dele, isso é uma coisa positiva, por que de repente você faz um atendimento que inclui o paciente e inclui a família e inclui o cuidador. Eu sei que eu tive que pensar em outros recursos, eu tive que aprender a utilizar outros recursos, outra forma de atender e não aquele que eu sabia fazer, e eu também comecei, por exemplo, quando eu chegava que o paciente tava muito ansioso não tinha passado a noite bem, porque é um paciente que tem uma rotina muito intensiva, ele fica hospitalizado em casa, com enfermagem 24 horas, então ele tem uma rotina muito intensiva de cuidados, de banho, alimentação, da troca de equipamentos, de fazer o procedimento, aspirar... é muito procedimento que eles têm, então eles se sentem muito cansados também, então muitas vezes eu deixava para ir à tarde porque já tinha sido feita a maior parte dos procedimentos, ele já estava mais tranquilo, e assim antes de eu conversar com ele, eu falava com o cuidador perguntava como estava sendo o dia dele, como é que ele tinha passado a semana e aí ela já também abordava algumas questões que ele estava em sofrimento psíquico mesmo, ou que ele estava ansioso, que estava deprimido, que tava chorando: a fala do cuidador. E eu me guiava também, não que eu direcionava, mas na verdade eu precisava saber do estado dele, da condição que ele tava durante aquela semana pra poder eu também, fazer o atendimento. Mas claro que eu esperava a fala dele, a partir da fala dele é que eu fazia as intervenções, como é o processo, mas eu precisava também saber do cuidador, que é diferente o paciente do consultório e o paciente do atendimento domiciliar. O paciente de consultório ele chega pra você, ele traz todo conteúdo, mas o paciente na casa, você tem que ver o contexto que ele tá, a família, o cuidador. Então eu precisava também conversar com outras pessoas. Bom, eu fui aprendendo de que necessariamente eu não só atendia se o paciente falava, eu fui aprendendo com a experiência de que eu podia também tá utilizando os recursos que já eram utilizados pela família, que eu podia utilizar esse cuidador como intermediador mesmo do atendimento e depois eu fui pensando em outras coisas que eu pudesse utilizar, foi quando eu comecei a trabalhar com o relaxamento, com a respiração consciente, que é um método que você utiliza nos pacientes com dificuldade pra dormir e bastante ansiosos e que ficam impacientes e que ficam irritados com a própria rotina da relação do cuidado, aí eu comecei a usar o relaxamento. E esse relaxamento me fez interagir melhor com esse paciente ou ficar mais próxima desse paciente no sentido dessa intersubjetividade, porque eu fazia o relaxamento e ele me dizia depois como é que ele tava se sentindo e a partir daí, desencadeava a fala, desencadeava os sentimentos que ele tinha, que ele tava ali emergindo. Então, o relaxamento foi um recurso.

E: Teve um momento diferente, que a senhora teve um contato tête-à-tête com o paciente, diretamente sem mediação?

P: Sem mediação. Era justamente quando eu fazia o relaxamento porque todo mundo saía do quarto e eu ficava sozinha com o paciente. Eu ia conduzindo o relaxamento, a gente faz um relaxamento com visualização e eu conduzindo o relaxamento, percebi o quanto o paciente ficava mais tranquilo, mais centrado, e depois ele fazia, ele me respondia através dos gestos, que estava bem, que estava tranquilo (...) Depende da fase que o paciente tá. Por exemplo eu estou com uma paciente hoje que ela movimenta a mão, que ela tá falando ainda, com dificuldade mas, tá falando. Então ela pode me falar mesmo na alimentação dela ela fala. O paciente que

não tava mexendo com as mãos, mas expressava com os olhos, com o olhar, faziam um aceno com a cabeça, então dependia da fase que esses pacientes estavam do grau de limitação. Então isso eu achei interessante.

E: Eu achei que a senhora colocou a questão central, essa apreensão, essa compreensão daquilo que o profissional, lê ou traduz ou supõe, ou está acreditando que está sendo vivenciado. Qual o grau de correção, de certeza, ou a senhora trabalhava com uma espécie de margem de erro nesse apreender a vida psíquica dele, porque ele tá emocionalmente lúcido. Como era pra senhora essa apreensão?

P: Que não fosse através da fala? Já sem a fala? Eu acho que através do próprio... Olhe, quando eu tô fazendo o relaxamento, eu percebo o relaxamento de toda a musculatura da face... Eu percebo o silêncio do paciente que nos diz, que ele tá mais tranquilo, é difícil, assim, não é o silêncio através da fala, mas o silêncio através do corpo. É tão interessante isso, por que a gente vai pensando é o silêncio através do corpo, então ele relaxa, é como se ele fosse dormir, fechasse os olhos, e esses olhos ficassem a expressão que eu tenho no rosto é uma expressão de tranqüilidade, eu podia ter até uma margem de erro grande, mas era o que eu tava percebendo, então assim a expressão da musculatura de toda a face tava relaxada. Quando eu terminava o relaxamento que eu pedia pra ele aos poucos ir abrindo os olhos, a sensação, o que eu percebia, era aquele olhar pesado como se você estivesse acordando, era um olhar pesado, demorado, você se dava acordando do relaxamento. Então isso me deu, me faz perceber porque ele tinha relaxado, e depois ele podia falar pra mim, eu perguntava como é que ele tava se sentindo, ele falava que estava bem ou com a leitura labial, porque assim é uma frase curta e dava pra eu entender, que estava bem.

E: Frases monossilábicas?

P: Monossilábicas, dá pra gente entender, que estava bem e aí eu dizia assim pra ele: “Quer permanecer nessa condição?”, e ele acenava pra mim que queria. Então isso me dá a percepção de que ele, que era uma condição confortável, isso é na condição que tava.

E: Teve alguma ocasião, ou seja, uma entrevista, num relaxamento em algum contato que a senhora teve com o paciente, com o sujeito, e depois a senhora percebeu que errou em alguma dessas interpretações ou atribuições das leituras que a senhora tomou uma coisa e não era aquilo de fato?

P: Olhe, é eu tive um paciente que foi muito difícil, Primeiro pela questão da resistência dele, de não querer o psicólogo. Depois ele pediu o psicólogo e aí foi uma coisa interessante porque assim, ele pediu o psicólogo pra mediar uma situação que ele tava tendo de dificuldade com a família. Então assim, nesse momento eu percebi que ele queria minha ajuda e ele dizia isso, perguntava pra ele se eu podia ajudar e ele acenava com a cabeça e dizia que podia ajudar, mas eu não. Esse eu senti dificuldade, porque eu não tinha certeza do que ele queria na verdade, porque ele não podia falar. Então, a esposa dele me ajudou, esse eu fiquei na dúvida, assim, eu achava, eu pensava assim, que ele queria resolver essa situação por uma condição de fragilidade realmente emocional. Então ele queria se aproximar de uma determinada pessoa da família, pela carência, pela condição frágil dele. Isso eu não sei se errei ou acertei, eu percebi dessa forma, mas depois de todo processo concluído, de todo processo de mediação eu tinha impressão que ele não pensava dessa forma, que ele queria um outro tipo de ganho com isso, e que se eu tivesse, se nesse atendimento ou fosse possibilitado a fala eu acho que eu tinha aprofundado mais esses objetivos dele o sentido dele ter me chamado, eu acho que eu poderia ter aprofundado mais, por que como eu não pude aprofundar pela dificuldade eu tinha que chamar alguém da família para intermediar depois, mas assim, ele consentia e dizia que era aquilo mesmo que ele queria, mas depois eu tive essa certeza que não era bem isso, ele tinha um outro objetivo com essa aproximação. Então, isso eu acho que foi uma dificuldade dessa impossibilidade da fala, então tem coisas que eu acho que o corpo não expressa totalmente, só a fala é que faz aprofundar o conteúdo, é que faz aproximar esse sentido, esse objetivo do que eu to querendo, do que eu penso em fazer e estou buscando ajuda pra mediar isso, eu acho que a fala dá um suporte maior pra o profissional, principalmente o profissional da psicologia. Eu acho que a fala é um recurso maior. Hoje eu pensei que na verdade não era só esse objetivo que ele queria, ele tinha outras questões que ele queria mediar com essa aproximação com essa família sabe, mas eu ajudei de alguma forma, não sei, eu não podia mais fazer nada. Mas eu acho que a fala é, eu acho que a gente precisa aprender utilizar outros recursos que nem sempre a gente vai encontrar pacientes que falem. Eu já tive pacientes com AVC que não falava, que não enxergava e eu utilizava muito o processo do relaxamento, porque eu utilizava a função dele que era a audição, então é assim, eu percebo assim, eu não sei outras categorias, mas o psicólogo precisa aprender, utilizar outros recursos que são ativos, outros recursos que o paciente pode, que seja esse canal de comunicação com o mundo, com as pessoas da casa e com o próprio profissional. Acho que a gente vai ter que abrir um leque mesmo de possibilidades que não seja só fala. O relaxamento já me dá isso, é um outro recurso que eu posso tá utilizando. Uma outra vez eu utilizei o alfabeto, aqueles alfabetos que a gente utiliza de madeira ou de plástico e o paciente, que nesse momento ele poderia tá acenando e ajudando com as mãos, ele podia juntar. Eu trabalhei com um paciente assim, ele podia juntar e formava as palavras. É um atendimento mais demorado, é um paciente que você não pode programar o atendimento de 40 ou 50 minutos, como você faz de rotina pra os outros tipos de

paciente, você tem que ter mais tempo, você tem que tá mais disponível, às vezes quando você sai do atendimento, a família também tá querendo escutar você, tá querendo ser escutada, preciso também dar um suporte a essa família. E assim, e esses recursos que você utiliza você leva mais tempo também, por exemplo construir uma palavra, ele indicando, leva mais tempo do que o processo habitual do atendimento nosso. Então assim, eu acho que a experiência que eu tenho com esses pacientes me faz buscar outros recursos, que possam viabilizar essa fala, possam fazer com que essa relação intersubjetiva possa verdadeiramente ele xpressar o que ele tá pensando, o que ele tá sentindo.

E: Pra encerrar uma coisa que a senhora colocou na sua fala, a questão desse fator, olhar.

P: Eu acho muito importante. É muito importante, eu me arrepio quando falo nisso. Porque eu acho que é uma relação tão, eu chamo intensiva, é assim, eu costumo colocar de que, na verdade, o atendimento domiciliar e o atendimento a pacientes crônicos, ele não pode perder o elo terapêutico, ele não pode perder isso, porque assim você tá na casa do outro, você tá no local que é desconhecido para você, é um lugar que é confortável pra o paciente, você adentra naquela família, e naquela casa, eu acho que isso já diferencia. Você tem todo esse vínculo terapêutico, mas você tem uma proximidade que não é intimidade, mas é uma proximidade de perceber, eu acho que a proximidade ela faz com que você visualize outras formas, outros recursos que você pode tá utilizando naquele atendimento. Então, aprender a olhar, a escutar, a ficar, a ter essa disponibilidade de uma escuta maior com mais tempo, aprender a conhecer esse gesto, esses acenos, eu acho que tudo isso possibilita uma maior interação intersubjetiva com esse paciente, não é pela fala mas, pode ser pelo olhar. Eu acho que o olhar ele tem uma função primordial na expressão, eu considero o olhar como algo que dá referência pra aquilo que eu estou sentindo, às vezes a gente no dia-a-dia, na rotina a gente percebe isso de um colega – “O que você tem?”. Quando você olha para ele e percebe que ele não tá bem, se a gente conhece essa pessoa, a gente diz isso. Por que o olhar na verdade ele revela isso, porque é assim quando ele olha pra mim, eu posso compreender através do olhar aquilo que ele tá sentindo, eu não sei o que ele tá pensando, mas pelo menos o que ele tá sentindo, o que ele tá tentando me dizer, quando ele acena, quando ele confirma, as minhas intervenções, as minhas interpretações quando ele confirma é porque eu realmente consegui apreender através desse olhar, não sei é uma coisa assim, Mas eu acho que é assim! (...) Eu acho que a gente tem continuar interpretando, tem que continuar usando as intervenções, verbais, mas eu preciso que o outro me de esse consentimento, ne, eu preciso que o outro me permita, eu preciso que o outro acene pra mim que eu tô atingindo, que eu tô acertando, que realmente ele tá interagindo. Eu acho que eu preciso do outro, não tem como, porque ele não pode falar, eu não vou poder interpretar ou usar um outro tipo de intervenção verbal, eu tenho que utilizar as intervenções. Agora, são intervenções que não vão ser respondidas verbalmente, essas respostas eu não vou ter verbalmente, mas eu tenho através de um aceno, e aí vai depender de cada fase que o paciente ta de limitação ou não, aí vai depender do aceno, do olhar, da expressão do rosto, ele vai me dizer se o que eu estou falando ele concorda ou. Eu acho que o outro precisa me autorizar, e eu só sei que eu tô sendo autorizada se eu tô intervindo e ele tá me acenando, que é isso, que ele tá pensando, que ele tá sentido, eu acho que é isso.

ANEXO III - DEPOIMENTO DA FONOAUDIÓLOGA

E: A primeira questão, pra gente abrir, vamos dizer assim, queria que a senhora falasse um pouco da sua experiência com atendimento desse tipo de paciente - de Esclerose Lateral Amiotrófica - a senhora enquanto fonoaudióloga.

F: Você queria que eu falasse o que especificamente sobre a experiência?

E: Se a senhora já atendeu ou atende muito desses casos...

S4: Eu comecei a atender esses casos já quando eu estava na especialização.. oncologia..... Ai eu peguei alguns casos de esclerose lateral e agora aqui em Maceió eu peguei recentemente dois casos, até então eu não mais acompanhado esses pacientes aqui, até porque aqui eu não sei o que você ta vendo mais no diagnóstico deles, é , aqui ainda é raro o diagnóstico desses casos inclusive uma dessas pacientes é particular, tive três casos na verdade uma dessas pacientes é particular e ela disse que na época que foi feito o diagnóstico dela mais ou menos uns três quatro anos, o médico que fez que é um médico aqui reconhecido que ela um dos primeiros casos diagnosticados aqui. Então eu acredito que é por isso que eles não chegam nunca até a gente ainda até agindo pelo desconhecimento da profissão, então, acaba uma coisa sobrepondo a outra. Mas, eu não sei precisar o total na minha vida quantos casos eu atendi, mas eles são casos que cujo o atendimento se prolonga por um certo tempo. Então é, vamos dizer que eu tenho uma experiência considerável. Não é como se eu tivesse num centro especializado, só nesses casos é diferente. São Paulo tem alguns..... ambulatórios especializados só pra esses casos,mas só no interior existe um número de casos diagnosticados, eu diria que eu atendia um número considerável de pacientes.

E: O que dão as pesquisas indicando os sujeitos é os profissionais de saúde. Então a gente já conversou com neurologista, psicólogo e a senhora como fonoaudióloga especificamente ta tratando com a questão da comunicação. E uma das questões principais da nossa pesquisa é, como é nesse convívio com esse paciente que já perdeu a fala, que já perdeu o movimento, não é. Como é que a senhora capta, apreende ou compreende essa expressividade dele.

F: Então, na verdade eu digo ficamos a sós, de todos os pacientes quando eu comecei a atender eles ainda tinham a fala, ne. E ai o meu trabalho foi no sentido de devolver o que a gente aplicou na questão suplementar ou alternativa , né, de que eles pudessem continuar mantendo e antes disso, enquanto foi possível agente fez exercícios mesmo de fala para que ele pudesse interessar. Então, isso eu acredito que foi um facilitador para quando eles perderem a fala conseguir compreender o que eles estavam dizendo, porque eu já oferecia antes, ne, e ai quase ...vamente a gente aprende a interpretar outros comportamentos a gente já sabe quando ele ta bravo, quando ele não ta porque a gente já conhece o individuo. Mas enquanto fonoaudióloga a gente aprende outras técnicas também que nos facilitam, NE, a gente é, eu diria que talvez até como psicólogo também, alguns profissionais a gente se detém não só ao que é verbal e o que não é verbal também ne como expressão facial, como gestos, vendo no olhar. Então na perda da fala além desses fatores que são não verbais é no sentido da comunicação alternativa, então eu conseguia compreender aquilo que eles estavam querendo expressar pela comunicação alternativa.

E: Eu queria que a senhora falasse um pouco dessa, desses recursos, dessas técnicas que especificamente a gente ver a fonoaudiologia de trabalho que desenvolve e que acaba servindo até outras especialidades, a família.

F: É o fonoterapia ocupacional que são mais ligados.... A comunicação suplementar ou alternativa é qualquer recurso que a gente usa pra complementar ou pra substituir à fala, e ai a gente tem vários sistemas, desde alguns que já estão fechados como bli e outros sistemas como a gente acaba mesmo improvisando alguns recursos, é e basicamente ela consiste do uso de figuras, que chamam de representativa de todas as palavras de português no caso de português falando, é, com letras mesmo. O individuo por exemplo não consegue falar, mais consegue escrever e geralmente quando na Esclerose Lateral ele perde a fala, ele também não consegue escrever, mais eu tou dando um exemplo geral de comunicação alternativa. A escrita é um exemplo de comunicação alternativa, e ai a gente acaba combinando na prática aquilo que a gente consegue o que é mais adequado. Então, o paciente ele pode apontar com o dedo ou ele pode apontar com a cabeça, a gente adapta um dispositivo na cabeça dele ou ele olha pra aquilo que ele quer dizer e ai a gente vai ensinando o paciente o que faz.... a figura representa junto com ele a gente vai desenvolvendo outros. As vezes num sistema, eu tenho uma figura que significa sei lá, dotar ou botar mais além da encenação aquilo vai ter um sentimento de paixão por exemplo, a gente pode usar aquele símbolo como aquilo que ele considera que é o sentido, e ai a gente vai construindo as chamadas pranchas comunicativas que podem ser impressas ou pode ser no computador mesmo e que ele tem uma série de recursos de fundos, e que são usados na comunicação mesmo, tem outros tipos de alternativa mais que.... mais é,

outros recursos não tipos, mais recursos como por exemplo...indivíduo depois de escolher as figuras se transforma em voz, então ele roí e depois a máquina o dispositivo transforma isso em voz.

E: Uma espécie de

F: Isso! e tem também a voz do próprio paciente que ele grava na época que ele pode falar e depois grava algumas falas, algumas palavras e depois ele escolhe e aí a máquina, ele mostra pra você o que tá falando. Esses últimos que eu citei eu nunca usei com pacientes meus, mas eu conheço porque eles são disponíveis.

E: A questão da leitura labial é usada.

F: Quando o paciente perde a fala, ele não consegue movimentar os lábios mais, se ele perdeu a fala ele não consegue, porque a perda da fala nesse paciente, ela é chamada de inetria ou anetria, então ela não é como a afasia que você perde os sentidos das palavras, ela tem haver com a possibilidade de movimentar os olhos, e se você não tem a possibilidade de movimentar para fazer a fala, então você não consegue fazer a leitura facial local é quando você não consegue escutar e daí você usa a leitura da movimentação do rosto para complementar a sua missão. Aí você vai ver... que muitos... detentos fazem isso, de eles olharem com o rosto assim no sol e tentar pelo movimento identificar o que ele tá dizendo, mas eu enquanto interlocutora como de alguém que não consegue movimentar a face para poder falar, eu não consigo fazer leitura... eu consigo observar expressão facial que também acaba num certo nível ficando comprometido principalmente quando interiores da face.

E: Professora, tanto quanto em relação aos recursos, as técnicas que a fonoaudiologia usa como nessa relação interpretativa, subjetiva de expressão facial, etc., é, a senhora apontando esses dois aspectos. Quais são as benéficas, quais são os limites que a senhora percebe aí nessa apreensão do que aquilo que realmente o paciente.....

F: Então, eu acredito que a gente na ciência ainda é muito limitado em relação a uma série de coisas, e uma das coisas que eu vejo em relação à de aprender o que o outro que comunicar, porque a gente fica muito limitado ao que ele pode expressar e se ele não pode expressar, a gente não consegue muitas vezes saber o que ele tá sentindo, o que ele tá pensando. Então muitas às vezes a gente vê que o indivíduo fica entre aspas “como se ele estivesse preso no próprio corpo”, porque ele não consegue por pra fora, e aí a gente fica limitado nesse sentido. Dentro dessa mesma crença eu também acredito que muito do que se expressa, tá além do que a gente pode compreender. Então, às vezes a gente está com alguém, que inclui paciente, inclui família, inclui pessoas e quase sem nenhum movimento de nada de contar na verdade do que tá sentindo, do que tá pensando. Eu acho que essa é uma das possibilidades que a gente tem, essa, não sei se a palavra mais correta, nem se o significado seria “sintonia”, mas aquilo que você usa, ou com manifestação e conseguir expressar pra o outro, principalmente pessoas que já convivem com você um certo tempo, então existe uma certa afinidade, pequenos movimentos, pequenos olhares você já consegue comunicar ao outro que você benefícios mas as limitações é que isso tá sujeito a interpretações.... da outra pessoa. Então quantas vezes a gente depreende algo que não é real, porque a gente vai usar os nossos sentimentos, a nossa visão..... Então isso é uma das limitações que a gente tem em relação à comunicação quando ela prejudicada, isso não é só quando você não tem mais a fala, quando você tem alguns distúrbios de linguagem por exemplo, que até por um descuido você começa a interpretar o que a outra pessoa tá querendo dizer...e aí você nunca vai saber se é ou se não é.

E:..... de afasia

F: Até nos tipos de afasia isso acontece, lógico que quando você tem a.... conhecimento você pode se valer disso pra diminuir essa subjetividade.... pessoas, então assim não tem como a gente dizer que ao usar determinados conhecimentos a gente tá isolando completamente a nossa possibilidade de interferir no que a gente tá interpretando do outro, eu vejo que essa é uma das limitações e na ausência da fala isso acaba sendo maior ainda, quando a gente dá sentido a um olhar, quando a gente dá sentido a uma expressão, a gente tá dando sentido. A gente tem a chance de acertar e tem a chance de errar também. Por isso é que nesse sentido quando o indivíduo consegue utilizar a comunicação alternativa, isso alonga bastante porque, ele não vai falar tudo em palavras ele diminui a nossa interpretação daquilo que ele tá sentindo, que tá pensando.

E: Porque de alguma forma, a senhora antecipou a minha próxima pergunta, “que se em alguma ocasião sentiu que interpretou, que atribuiu, que leu e depois percebeu que foi equivocada”.

F: É houve! Isso acontece com muita frequência, porque, não porque eu erro com frequência, mas porque a comunicação é algo muito dinâmico. Então assim que acaba a interpretação logo em seguida eu fico esperando a reação pra saber se a minha interpretação tá correta ou não, e se eu digo pra ele “você tá triste, não é verdade” eu não tudo só querendo saber. Eu já tô tendenciosa a achar que tá, no segundo momento eu paro e tento observar se a pessoa realmente está triste, e às vezes a resposta que eu recebo é diferente da que eu esperava. Então, isso acontece sim! Mas não por causa de erros, mas como eu disse a gente tá prestando atenção pra todo apoio comunicativo e certificar que aquilo era real ou não era real, e isso acontece muitas vezes até com fala,

com quem fala. Então, a gente vai conversando e às vezes a pessoa tá Expressando alguma coisa e eu tô interpretando outra e no meio..... e percebe que não nem uma coisa e nem outra. Então, houve um erro de interpretação anterior, não porque a pessoa não falava mais porque foi sendo explicitado demais principalmente no momento da interação. Acredito que isso é uma característica inerente a interação, agora logicamente que a chance de erros é muito maior na ausência da fala. Eu falei isso mas não sei se realmente é, porque algumas coisas são comunicadas muito mais erradas do que outras, então assim, isso acontece muito quando a gente tem muita afinidade com alguém. Então a nossa chance de errar na ausência da fala é menor se a gente tem muita afinidade, mas com paciente a gente não fica o tempo todo convivendo com ele, isso é uma..... que a fala é esse vínculo que eu digo por que você convive há anos, todos os dias, então, acho que é mais fácil. Com o paciente depende do caso, eu acho. Mas já aconteceu sim!

E: Só mais duas questões. Eu queria, a senhora já tocou nesse ponto, mas essa dimensão do olhar na expressão facial, mas de um modo especial o olhar.

F: O olhar é uma das coisas que se mantém mais..... na fase final da doença, até porque mantém a musculatura que tá envolvida com a movimentação e como eu já disse com muito mais coisas na vida, no olhar que a ciência ainda não explicou. Então, o olhar eu acho que é uma das formas de comunicação que se mantém mais reais, mais presentes, mais a possibilidade de comunicação do olhar elas são pequenas, então a gente não consegue falar frases, com o olhar agente consegue passar algum sentimento pelo olhar. Então assim, eu acho que é uma forma ainda eficaz, mais limitada porque ela afasta ainda um pouco as coisas. A gente não dizer por exemplo "eu tou com fome", com o olhar, a gente consegue dizer "eu tou com raiva" ou "tô admirada", "tô apaixonada", "tô feliz", "eu tou triste", coisas mais inerentes a sentimentos mesmo que não traduzem em.... necessidades básicas, você não consegue dizer "tô com vontade de ir ao banheiro" com o olhar por exemplo.

E: Coisas mais subjetivas do que objetivas?

F: Exatamente

E: E por fim professora, essa questão que realmente nosso mote, a vida emocional ou a vida psíquica... esse paciente que tá totalmente integral. Essa vida ela consegue se comunicar....

F: Olha, eu vou responder essa pergunta com base no que ela me dizia, ou dizem e com base no que eu imagino que sentiria. Então eu acho que essa pergunta vá, a resposta ela é muito subjetiva, vou levar em consideração os casos que eu vi. É lógico que a literatura também que é lida.... que eu sou muito voltada pra esse né, porque tem haver e o que eu imagino que possa ser você não conseguiria viver a totalidade do que você quer, porque você foi acostumado a se utilizar das palavras, muitas palavras e de repente você sem elas e mesmo quando você usa a comunicação alternativa, você perde por exemplo a entonação de voz é que é uma das coisas importantíssimas que a gente usa pra se comunicar. E aí, eu acredito que existe uma busca incansável, e é claro que vai depender também se a pessoa tá depressiva a ou não ter mais ou menos vontade de buscar, mas até se ela... necessidade do ser humano, ele busca dar expressividade a essa subjetividade, ele tenta fazer isso. Mas sem dúvida nenhuma você fica limitada né. Eu tô me comunicando com um professor nos Estados Unidos e o meu inglês ele não é tão fluente pra poder expressar tudo o que eu digo, e aí eu fico angustiada porque eu queria falar tão mais coisas, eu tenho que evitar aquelas palavras que eu tenho domínio, mas depois eu consigo transferir tudo pro português, vou outra coisa e consigo. Mas vendo o que é.... você não poder dizer aquilo que você quer, onde você tem poucos símbolos naquela prancha comunicativa pra dizer o que você quer e aí nesse sentido a gente sabe que as palavras, que a linguagem ela de..... que quando a gente comunica com o outro e a gente consegue ouvir o outro, a gente pensa sobre aquilo e consegue sentir também melhor, ou interpretar o que tá sentindo não é.... pura razão. A gente também sente dizendo pro outro, ouvindo do outro, e assim, então é nesse sentido que eu acredito, embora ainda exista boa vontade dele da à razão a esse sentimento e essa vontade ela pode se realizar em parte pelos recursos que ele tem intactos e pelo que ele adquire.... com alternativa. Ainda assim, eu acho que exista limitação, não só no sentido de que ele não sente ou o sentido que ele não é, que ele tem o interior prejudicado, mas no sentido de que ele não consegue da razão a tudo que ele tem internamente.

E: Quer dizer mais alguma coisa?

F: Eu queria falar assim, sobre como essa doença castiga nesse sentido, assim a gente que mesmo sendo profissional da saúde, muitas vezes a gente se.... fica chateado e trabalhando com várias doenças que afetam ou a consciência ou a parte muscular, eu sinceramente não consigo entender o que é pior e agora sendo entrevistada sobre esse assunto eu tenho a tendência de achar que o pior é você ficar presa no próprio corpo, como é mais ou menos o que acontece, mas que é, e que muitas vezes a gente por não conseguir.... que ele não consegue por pra fora a gente se abala muito com esses casos, principalmente porque a gente.... e aí a gente vê a vida deles, como isso afeta não só o paciente como toda a família e eu acredito que o desempenho profissional, só que a gente tem uma aspecto positivo que a gente acaba sentindo útil por tá junto deles. Então a gente consegue transformar isso em algo bom por exemplo. Mas feliz de poder ajudar, com sentimento de autoísmo.... mas a família e o paciente

ele não tem esse benefício. Então é le dar e até falar sobre isso, causa um sentimento ruim e até de imitação da gente, porque a gente sabe.... progredir e que ela vai ter... só isso.

E: OK!

ANEXO IV – DEPOIMENTO DA FISIOTERAPEUTA

E: Bem, doutora, pra introduzir antes de a gente ir às questões propriamente da pesquisa, queria que você falasse improvisadamente da sua experiência, sua prática do atendimento desses pacientes da Esclerose Lateral Amiotrófica.

S5: Eu tenho 07 anos de formada. Eu trabalho no home care há seis, então desde que eu entrei, vai, não vai, a gente tem paciente de esclerose lateral amiotrófica. Acho que eu já atendi de cinco a seis, apesar de não ser uma doença que não é tão comum, acho que a gente já fez uns seis pacientes. Alguns já foram a óbito, e outros permanecem no serviço. Não é muito fácil não atender esses pacientes, acho que é mais pelos familiares.

E: Você, como fisioterapeuta - eu tenho feito essa distinção - em que momento da doença vocês entram, a fisioterapia entra, e até que ponto acompanha, ela vai até o final?

S5: A gente acompanha até o final, até o óbito mesmo. E varia muito de quando a gente entra, por que às vezes o paciente já entra no serviço bem grave. Então a gente já pega paciente traqueostomizado, ventilação mecânica, então já entra numa fase crônica da doença. O J., que é um paciente que a gente atende atualmente, que é ele que perdeu a voz, ele entrou desde começo, quando começou a ter diminuição de força, quando foi perdendo, deixando de deambular e a gente já entrou nele.

E: Já por ocasião do diagnóstico?

S5: Diagnóstico, já. Por ocasião do diagnóstico.

E: A orientação é que ele já procure?

S5: Já procure pra evitar a deformidade, a família também é orientada, sabe que ele não vai ganhar força, claro que não vai voltar movimento, mas hoje já entra pra evitar contratura, deformidade, evitar seqüelas maiores.

E: Fazer um trabalho paliativo?

S5: Paliativo.

E: Em termos do contato com o próprio paciente, é com que frequência?

S5: Varia muito. Na fase inicial por exemplo, do J. especificamente, nós íamos duas vezes por semana, três vezes por semana, vai de acordo com a necessidade do paciente. Quando ele começou apresentar distúrbios respiratórios, a gente começou a intensificar pra três vezes, quatro vezes. Atualmente ele é visto de segunda a sexta, por que ele é traqueostomizado, junta secreção com facilidade, por causa da sua pialorréia dele, ele é visto diariamente. Já teve uma época que ele era visto de domingo a domingo. Como a gente tem outra paciente que, é a dona M., que ela é vista de domingo a domingo, mas ela é totalmente dependente da ventilação mecânica, e ele não, a gente conseguiu tirar da ventilação mecânica.

E: É o que chama “desmame” ?

S5: É.

E: Tendo esse contato mais intensivo - que pra mim é novo, diferente - a questão da nossa pesquisa é: nessa interação, nesse convívio, como é que você faz para se comunicar com o paciente, pra ter esse contato com o paciente que já perdeu a voz, que já perdeu o movimento ?

S5: No começo era mais difícil, o J. tem uma cuidadora que está com ele há anos, e aí a gente ficava: “E., venha aqui, veja o que ela está dizendo!”, ela entende tudo perfeitamente sem fala, ele não chega nem a balbuciar, não sai som nenhum, às vezes a gente não consegue nem ler o lábio, ele não consegue expressar direito. Já a E. entende tudo o que ele fala. A gente sai pedindo socorro a ela, mas como ele já tá com a gente já vai fazer dois anos, aí algumas coisas a gente já entende, outras a gente pede socorro, mas a gente vai tentando entender, como é, diariamente o contato, acaba aprendendo.

E: Mas esse entender que você diz, é interpretando, é atribuindo significado, é tentando?

S5: É interpretando, não é atribuindo significado, não! Às vezes não dá para entender, por exemplo, ele tá agoniado com alguma coisa, a gente faz “O que J., é secreção?”, aí ele balança a cabeça que sim, ou balança que não, e a gente vai tentando adivinhar na realidade o que ele quer, mas tem horas que ele não tá muito angustiado, que você entende o que ele quer falar, dá pra entender.

E: Mas nessa captação, nessa apreensão, você leva em conta mais o que? Você vai tentando ver os movimentos dos lábios, dos sons que ele consegue emitir ainda?

S5: Não, som ele não emite.

E: A expressão facial?

S5: Expressão facial e movimento dos lábios.

E: Como é para esses conteúdos, vamos dizer assim, mais emocionais, subjetivos, coisas que você não poderia perguntar com sim e com não de resposta, mas algo, mais abstrato?

S5: Não, mas ele consegue é, leitura labial mesmo, ele vai, a gente pede pra ele: “Com calma, fale devagar, fale devagar”. A gente vai entendendo o que ele quer, ele consegue.

E: Quer dizer que vocês em um dado momento conseguiram abrir mão da figura do cuidador?

S5: É, consegue! Agora assim se ele tiver angustiado, se ele tiver muito secreto, ou alguma coisa assim, a gente faz “E., socorro! Agora num tô conseguindo entender não”. A gente chega perto: “J., vá devagar, vá devagar pra eu entender”. Só que ele tá muito angustiado, a gente fala: “Não tô conseguindo lhe entender, deixa a E. ver o que você quer”.

E: E você percebe que ele fica ansioso?

S5: Fica! E ele fica angustiado quando ele vê que a gente não entende ele, teve uma vez, assim, um episódio que ele ficou falando e eu não consegui entender, e ele tentando me dizer alguma coisa e eu não consegui entender, aí eu perguntei umas cinco vezes isso, aí depois ele disse que não ia dizer mais não, que deixasse pra lá e não ele não conseguia de jeito nenhum. A gente vê que incomoda ele.

E: Teve alguma situação que você percebeu que interpretou e foi equivocada

S5: Já.

E: Dá pra dar um exemplo?

S5: Não lembro assim exemplo, mas já, de eu dizer: “É isso aí?”, ele balançava a cabeça que não, às vezes ele se irrita mesmo e ele faz uma cara de que “não é isso, não. Estressa menos.

E: E por exemplo a fonoaudiologia fala muito do uso dos recursos técnicos como, soletrando as letras, piscando pra formar as palavras a cada letra ou mostrar figuras ou piscar o olho, pra sim e às vezes pra não. Esse conjunto de técnicas, de recursos, você utiliza e qual a visão que você desse tipo de instrumentação?

S5: Eu acho que ajuda sim! Eu tive outra paciente que a Dona F., acho que ela tem 79 anos, que ela era muito mais difícil da gente entender, e aí era um quadro com as letras do alfabeto e números e ia formando as palavras pra saber o que era que ela queria dizer. Era muito mais difícil de se comunicar com ela, e com o J. também a gente vai tentado com a leitura labial mesmo. A dona Fátima, pouquíssimas coisas a gente conseguia entender com leitura labial, era nesse quadrinho com números e letras. Eu tive outra paciente também a dona L., que ela não se comunicava, ela era consciente, mas ela não falava, não se comunicava com o mundo.

E: De forma alguma?

S5: De forma alguma! Nem com a família, raramente tinha um sorriso ou um choro, só.

E: Como se tivesse sido uma opção dela cortar essas relações com o mundo?

S5: Era! Porque ela era completamente consciente, mas ela não se comunicava nem com a gente, nem com a família.

E: Isso deve ter sido um caso diferente ou é comum encontrar pacientes com essa condição?

S5: Nós temos duas pacientes atualmente nessa condição, Dona L. e a dona M.. A dona M. ela também, às vezes ela ri, às vezes ela faz alguma expressão facial, mas ela não se comunica de jeito nenhum e ela é uma paciente consciente, que a gente pede pra abrir o olho, ela abre, se a gente pede pra fechar, ela fecha, mas ela não se comunica de jeito nenhum. É que as duas são idosas, é, não dá pra saber se é opção. Não tem nada que justifique não ser opção.

E: Pra finalizar, entrando mais nas questões das expressões faciais e do olhar, especificamente. Como é pra você fazer essa leitura?

S5: Não é fácil, não! Mas eu acho que a gente acaba se adaptando a tudo, então não vejo problema hoje em dia de atender um paciente que se expressa com o olhar ou com mímica facial, acaba se acostumando.

E: Consegue desenvolver uma habilidade?

S5: Eu tenho uma paciente - que não tem nada a ver com essa história - ela é traqueostomizada e ela perdeu a fala, e só quem consegue entender ela sou eu e a filha da empregada dela. E aí ela fica estressada porque o marido não entende, a empregada não entende, o filho não entende. Quando eu tô ela chama alguém pra eu poder conversar com ele no que ela quer passar pra eles, porque eles não entendem de jeito nenhum. Ela tem que ocluir a traqueostomia pra tentar sair algum som, pra poder ela se comunicar com o esposo dela e comigo não, ela nem oclui nada e eu consigo fazer a leitura labial tranqüilo, ela diz que adora quando eu chego, porque eu entendo tudo o que ela quer falar e eu tenho facilidade.

E: Não tem nada a ver com essa história, mas de certa forma tem, porque é a dicotomia, a mente fica preservada e o corpo incapaz de se comunicar.

S5: Ela é completamente consciente, aí ela fica estressada porque ninguém entende, aí ele começa a conversar comigo, vou prestando atenção nos lábios dela e consigo entender tudo o que ela fala. Às vezes até ela começa a rir que ela vai pegar um guardanapozinho pra fechar a traqueostomia e aí ela lembra que não precisa, que eu entendo ela.

E: Bom, pra finalizar uma coisa que apareceu nas outras entrevistas, você acha que, até tomando esse exemplo, dessa situação, a relação que foi construída anteriormente, a suspensão, a perda da fala influencia na qualidade da comunicação quando a fala não mais existir?

S5: Eu acho, influencia com certeza.

E: Você quer colocar mais alguma coisa.

S5: Não, acho que não.

ANEXO V - DEPOIMENTO DA FILHA DE UMA PACIENTE

E1: Como foi a evolução da doença?

S1: Foi, digamos foi uma evolução, pra nós que convivemos, não foi rápida, foi aos poucos, ela foi perdendo a voz, a... Não foi perdendo a voz, foi perdendo a agilidade na comunicação, no gesticular, na movimentação da boca, a marcha dela foi se reduzindo. Mas isso pra quem tá no convívio, ou seja, os familiares, aconteceu meio que imperceptível.

E: No caso dessas primeiras manifestações, você falou um pouco da comunicação. Foi por que eu tinha colocado, ou porque foram os primeiros sinais?

S1: Não, os primeiros sinais, quando ela teve, foi diagnosticada uma depressão. Por que ela era enfermeira e dava muitos plantões, muitas noites de sono, o stress. Ela caiu uma primeira vez e ela sentiu, percebeu uma dormência na perna e levou uma queda no hospital, era quedas, muitas dores de cabeça e ela não sentia como se tivesse caminhando, não se preocupou muito e foi aumentando com muita frequência. Não sentia a perna, uma dormência, uma câibra, uma coisa assim. Então ela procurou um neurologista e ele diagnosticou uma depressão, um início, passou uma medicação antidepressiva e pediu que ela investisse na qualidade de vida, o lazer, e afastamento do trabalho, onde ela tirou licença e se dedicou a isso. A partir daí o quadro foi agravando, ela foi sentindo mais frequentemente dores de cabeça, as câibras continuavam e ela percebia que a marcha dela estava mais lenta. Trocamos de neurologista, fizemos outros exames e voltou para outro neurologista quando esse diagnosticou que ela estava com Esclerose Lateral Amiotrófica e disse que estava no início, mas os sinais, os sintomas não, os sinais estavam no início, mas a doença já estava avançada e explicou como era a doença e o que acontecia com o corpo, disse que a doença dela já estava num estado de que não havia mais possibilidade nenhuma de cura, que até hoje não existe a cura, existe o tratamento, mas não existe a cura pra ELA. E nisso ele diagnosticou que ela teria mais três meses de vida, só seriam três meses de vida, o tempo máximo que ele dava a ela de vida útil. Ela voltou pra o interior, depois do diagnóstico, e obviamente, ela não aceitou esse diagnóstico na primeira consulta. Ela viajou pra São Paulo e lá também foi diagnosticada essa doença - a ELA - só foi ela e meu pai e minha irmã mais nova, então eu não sei se, como é uma doença neurológica, se interferia a questão da distância porque lembro que quando ela falava com a gente no telefone ela era muito chorosa, não conversava com a gente direito, ela sentia muita saudade e falava do que estava acontecendo. Quando ela voltou de lá, já voltou com uma bengala e com ela uma pessoa auxiliando pra andar que seria meu pai. E quando ela foi não estava com esses sinais, estava andando e falando não normal, mas não tinha agravado muito os sinais e quando ela voltou não sei se pelo impacto que teve diante do diagnóstico, ela já voltou assim usando bengala e com a pessoa auxiliando na marcha. Daí fez o tratamento que se usa pra Esclerose Múltipla e desde então o quadro dela foi se agravando. A marcha foi diminuindo, a possibilidade de falar foi diminuindo também, cada vez mais a gente via dificuldades no falar dela.

E: Como vocês perceberam essas dificuldades?

S1: A gente fala normal e as palavras dela não era que se contorcia ou meio que enrolava a língua, não era isso. O pessoal fala que enrola a língua, não era isso. O sinal era como se ela tivesse tido um derrame, que pra falar era pausadamente, ela já não falava a palavra inteira era por sílaba, respirava e falava outra sílaba, já não falava a palavra inteira. E foi evoluindo até o ponto de que falar alguma palavra, no começo a gente pegava um quadro e um papel com o alfabeto e ela indicando as letras e iam formando a palavra letra por letra. E nisso até hoje tá assim. Graças a Deus, por uma evolução boa da doença, ela faz acompanhamento com a “fono”, que antes não tinha, teve no início e não querendo na época, e que hoje é acompanhada de novo. Hoje ela já chama perfeitamente umas palavras monossilábicas como “boa”, “amém”, apelidos carinhosos que ela chama comigo e minhas irmãs. E foi agravando chegando no estágio da crise que ela teve que não sabíamos que essa doença poderia apresentar que foi quando o médico explicou. E antes dessa crise ela andava com dificuldade com a bengala, e uma pessoa auxiliando, mas que ainda tinha uma vida social, indo à igreja, à missa, à praia, comia normal, andava, e só o falar que era o mais dificultoso pra a gente que ainda estava se adaptando a essa questão da dificuldade do falar de forma mais lenta, de ter que falar as palavras por sílabas, muitas vezes por letras. Fora isso ela tinha uma vida normal na sociedade. E um dia ela teve uma convulsão e ficou cianótica e levamos para o hospital e o médico falou da convulsão e fez a medicação ficando em observação para ser liberado no outro dia. O médico falou que era normal da doença essas crises e já estava com quatro a cinco (?) de tratamento e nenhum dos neurologistas tinham falado das crises que pra gente foi muito impactante ver essa convulsão, ou seja, a crise que ela teve. Principalmente porque hoje eu trabalho na saúde e antes eu não era da saúde e nunca ninguém na nossa casa tinha visto alguém convulsionar. Depois dessa crise, ficou na observação ficando a noite inteira no oxigênio e no soro e com muita dificuldade pra respirar até que na madrugada dessa noite meu pai observou que os lábios e os dedos estavam ficando arroxeados e ela com muita dificuldade pra respirar, meu pai chamou a

enfermeira pra olhar ela e tal, uma coisa que também impactou muito a gente, que incomodou foi a questão do descaso entre aspas do pessoal da assistência no hospital, que muitas vezes meu pai percebeu esse desconforto dela, essa piora no quadro dela, dessa noite e muitas vezes ele chamava pessoal da enfermagem, o pessoal que tava no setor, médico pra ver, pra olhar, e todos iam lá e diziam que não tinha nada, e de repente quando ela estava bem roxinha, e que deixou meu pai totalmente que quase desorientado pela preocupação de ver aquilo, ele chamou a enfermeira que quando viu, já foi chamando o médico que já foi querendo entubar, já foi com o umbu, com oxigênio e tal e levou pra UTI e entubaram lá, e quando o médico voltou já foi falando para o meu pai, disse que não tinha mais o que fazer que inclusive ele não disse com outras palavras mas deixou a entender que fosse providenciado o velório e tudo e prepara-se família e que tomasse as devidas providências que ela não sairia daquele quadro e que não tinha nada o que fazer e era só esperar a evolução para o óbito. E nisso ela ficou na UTI, passou quatro meses e entubada, quinze dias, de dez a quinze dias mais ou menos, isso depois fizeram um desmame nela, mas mesmo assim ela não conseguia respirar, tentaram fazer o desmame e ela não respondia pra ela sair da entubação, e como os dias já “tinha” se passado ela não podia ficar muito tempo na entubação. Foi realizada uma traqueostomia, e ela ficou por mais um mês na UTI, em parte por questão de burocracia mesmo porque a gente precisaria, tentaram muito fazer o desmame para ela sair do respirador, mas o pulmão dela não respondia ao desmame, e por questão de burocracia também questão do hospital home care ela passou quatro meses na UTI, por que também os médicos não queriam que ela ficasse no quarto com respirador por causa do quadro dela, que podia agravar ou ter outra crise. Devido a traqueostomia ela não podia mais comer, aí ela estava com a sonda e se alimentava por essa sonda, depois passado muito tempo com a sonda não poderia mais ficar por ser um corpo estranho no organismo, ela tirou a sonda e foi feita uma gastrotomia, que é uma sonda que já fica direto na barriga, que já direto pra o estômago. Então ela ficou se alimentando somente por essa sonda pela gastrotomia, uma dieta interal e nada via oral, nem água os médicos queriam dar ela via oral.

E: Essa traqueostomia impede ela de falar, tem alguma relação?

S1: Influencia muito! E os médicos falavam pra gente que todo paciente que tem traqueostomia eles praticamente não falam, e quando falam perdem muita porcentagem da voz e da possibilidade de falar, então, por que é onde fica o orifício na traquéia que é que ajuda a emitir o som da voz. Então ela devido a traqueostomia, toda doença em si ela já tinha dificuldade.

E: Só estava com as palavras monossilábicas, como você falou?

S1: Isso! Monossilábicas e quando conseguia, quando não, a gente tinha que ler os lábios dela pra tentar falar alguma coisa e desde a UTI a gente com ela com a traqueotomia foi desde quando a gente teve a orientação lá no hospital de usar a questão do papelzinho com o alfabeto e de ela ir indicando as letras ela tentava muito emitir o som, mas já não conseguia muito, muita vez foi pra ela motivo de desespero porque pra gente era tudo muito novo e pra ela também então essa comunicação entre a família e ela foi principalmente na questão da fala, foi muito impactante, muito pesado porque muitas vezes ela queria se queixar de alguma coisa, de algum tratamento no hospital, de algum cuidado e ela queria passar pra gente no momento da visita então tudo que ela tinha vivido naquele dia, que tinha feito, que tinha percebido que ela queria falar pra gente naquele momento que quase a gente não tem tempo, o tempo de visita é muito curto, e a gente tinha que revezar para todo mundo entrar. Então tanto pelo pouco tempo,

E: Na época da internalização, na UTI.

S1: Então o tempo que era pouco e ela com essa dificuldade e muita coisa ela queria falar e a gente não entendia, e ela falava e a gente não entendia, e repetia, ninguém entendia, e ela já caía no desespero e caía no choro e alterava os parâmetros. (?)

E: Ela falava e vocês não entendiam. Ela falava como, gesticulando?

S1: Ela gesticulava, depois que ela fez a traqueostomia não saía mais o som da voz dela, então a gente tentava ler os lábios dela, a gente nunca tinha vivido aquilo, a gente nunca tinha falado com a pessoa desse jeito, tentando ler os lábios dela.

E: Essa leitura labial, vocês combinavam?

S1: Não! Era espontâneo dela. Ela queria falar e soltava a palavra que a gente não entendia nada aí quando a gente não entendia que ela parava meio q lembrava que não tinha como, abria muito a boca aí agente dizia que era um A e principalmente as vogais que era o A e o E que pelo abrir da boca é quase igual então a gente tinha dificuldade para identificar o A, O, que a boca já fechava mais um pouco.

E: Ela ficava soletrando em algum momento, soletrar numa leitura labial?

S1: Isso! Como não tinha som, ela ficava soletrando a palavra assim completa, foi quando a gente teve a orientação de fazer a bolinha com a letrinha do alfabeto que era assim que os médicos se comunicavam com ela

lá na UTI faziam a letrinha do alfabeto e a gente começou a fazer isso também e fomos nos aperfeiçoando e ela voltou o tratamento com a “fono” e hoje a gente já não usa mais essa questão das bolinhas. Depois de quatro meses ela voltou pra casa num home care com os mesmos cuidados que ela tinha na UTI. Ela ficou muito traumatizada em questão da UTI, tudo que lembrasse de alguma forma da UTI, ou hospital que ela tava já era uma motivo pra ela de revolta de uma coisa assim. Porque ela fala muito que os piores dias da vida dela foi ficar aqueles quatro meses na UTI, porque na ELA a pessoa perde os movimentos, a fala, mais a mente é sã. Então ela tava como com o corpo sem movimentação nenhuma, mas a mente dela tava perfeita. E um paciente desse com total lucidez dentro de uma UTI, com traqueostomia, sem o poder da comunicação, tentando de toda forma se comunicar e não conseguia e era maior dificuldade pra se queixar de alguma coisa pra referir alguma dor, de alguma forma de comunicação uma pessoa lúcida, pra uma pessoa que já não está totalmente lúcida se torna difícil, imagina uma pessoa que esta totalmente lúcida, sabendo que tá ali e não pode mexer nem o dedo, nem nada, e nem dizer nada que estava acontecendo. Então ela se frustrou muito e quando a gente citava o nome hospital e quando alguém dizia que iria fazer uma consulta lá ela já dizia que não faça, que não vá, e que não era bom. Daí ela não queria mais a questão de se comunicar pelo papelzinho de colocar o alfabeto no papel e como ela sempre teve muita força de vontade, muita perseverança pelo viver, optando pela vida então ela decidiu que não queria mais, que iria tentar falar, que iria pela leitura labial. Eu creio que ela lembrava muito quando a gente fazia essa questão do papelzinho, o alfabeto no papel no quadrinho, ela lembrava muito de quando estava na UTI, como era a comunicação com ela na UTI. Então a gente desfez esse papelzinho e ficou citando (?) cada vez mais com a leitura labial.

E: Sem instrumentalizar com nenhum recurso médico?

S1: Nada! O único recurso que a gente fazia era assim: ela ia dizendo e a gente anotava, e ela dizia letra A e colocávamos a letra, até formar a palavra por inteiro. A gente começou a fazer isso e como ela já estava em casa num ambiente da família, não mais aquele ambiente estressante da UTI, do hospital, então ela começou a ter mais paciência, o desespero que ela tinha na UTI de tentar formar uma palavra e dizer a palavra e não conseguir e a gente não entender ela já não tinha em casa, quando a gente não entendia ela repetia de novo, e se fosse pra repetir cem vezes ela repetia cem vezes a mesma letra, a mesma sílaba, a mesma palavra.

E: Já não estava correndo contra o tempo, já não era uma hora de visita pra ela tentar dizer o que queria?

S1: Tanto a gente não corria mais contra o tempo e também a questão do ambiente familiar, da família, de você tá ali enfim na sua casa, no seu quarto, só você e seu esposo, só você e sua filha. Trabalhando nela a questão da paciência e muitas vezes se ela fosse repetir, repetir com a gente, quando ela terminava de falar que a palavra estava toda errada, que tava faltava algumas letras ou que tinha letras a mais, aí que a gente não entendia ela voltava e fazia letra por letra de novo e isso, nos ficamos familiares dela (?) e como ela também que foi treinando essa paciência, que é primordial para os cuidadores e pra o familiar que convive e cuida do paciente que tem a Esclerose Lateral Amiotrófica, a paciência é primordial.

E: É, você fez bem essa distinção do ambiente hospitalar e do familiar. quando você falou do ambiente hospitalar da UTI, teve um determinado momento que seu percebeu o desconforto e em vários momentos você falando era “como se”, ela disse que era o pior dia, assim uma atribuição de coisas que ela disse, que ela pensou, que ela sentiu, mais complexas, mais elaboradas, coisas que não caberiam dizer em uma ou duas palavras monossilábicas, enfim, o que nos dá a entender, de certa forma, uma leitura, uma interpretação, que até como você falou você ressalta essa questão que ela está lúcida, ela está consciente, ela está preservada em toda sua cognição, no entendimento do que ela está dizendo. Então nesse convívio da casa, do cotidiano, como vocês fazem para captar, pra compreender as necessidades dela no sentido de algo mais no nível de sentimento, de emoção?

S1: É saber que questão da expressão dela, por que assim que a gente vê, mais pelo sentimento, é expressão, a expressão facial, toda forma de comunicação que a gente tem com ela é só expressão facial e leitura labial, então, e as palavras monossilábicas e a cada dia mais ela descobre uma palavra nova que ela pode falar, mas que ela (não[?]) consegue emitir som perfeitamente.

E: Não é só o sentido do vocabulário, a capacidade verbal vai diminuindo, diminuindo, tem assim tipo um retorno, houve um momento que estava pior do que agora? [essa fala foi realmente minha?]

S1: No momento que ela tava da UTI e que ela chegou em casa com o home care, pois a gente não sabia o que fazer, como fazer, né? Porque tinha todos os aparelhos, ela com a traqueostomia, um ambiente da UTI em casa, aí estávamos meio perdidos, essa foi a pior fase. Ela também ficava muito medrosa, não fazia muito esforço. Hoje todo esforço que ela pode fazer que lá precisa fazer ela faz até o limite dela, antes não! Tínhamos muito receio de fazer algum esforço com ela ou pedir que ela fizesse com medo de ela ter outra crise ou de que a situação viesse a agravar. E hoje ela vive numa fase de superar limites, cada palavra nova que ela consegue emitir o som, cada gesto. Hoje ela consegue ir pra cadeira de rodas, então ela consegue mexer a perna e ela usa

um tutor(?) é como se fosse uma botinha nas pernas, porque os membros vão atrofiando e pra não atrofiar ela usa esse tutor, essa botinha na perna. E ela descobriu um meio de chamar a atenção da gente quando ta na cadeira é movimentando, roçando essa botinha no pedal da cadeira, que emiti som, faz um barulho e então todo mundo escuta quando ela faz isso, ela tá chamando alguém. São coisas como essas pequenas coisinhas no dia-a-dia que ela descobre que pode fazer, e a cada dia é uma forma nova, uma palavra nova, um jeito novo de se comunicar, é uma vitória, uma superação de limite, uma barreira a menos ultrapassada. E tem a comunicação que a gente tem é essa que evolui nisso quando ela ta com o respirador o som da voz dela é nítido, as palavras que ela fala é nítida, já quando ela não tá com o respirador não sai o som por causa da traqueostomia, e é quando a gente volta a questão das letrinhas, de falar letra por letra, quando ela fala a palavra monossilábica que a gente já sabe pela convivência que sabe qual é a palavra, tudo bem, mas não, quando é uma palavra estranha, o nome de uma pessoa, de um familiar, de um amigo que ela vai falar, aí a gente volta a questão da letrinha, não mas com o quadrinho, mas vai citando pra ela o alfabeto e na letra que ela quer falar, ela pisca o olho.

E: A questão que você já tinha falado da expressão facial como uma forma de comunicar algo realmente mais subjetivo, por que quando você fala sobre a questão tanto de soletrar como de piscar de olho são, me parece, mensagens mais objetivas, mais práticas, mais pragmáticas, mas o papel que faz a expressão facial, por exemplo, no momento de transmitir desconfortos, alegrias, tristezas, lembranças, medos, etc.?

S1: Uma conversa que deixa ela nervosa, quando ela tá discordando de outra coisa é o gesto, você percebe ela agitada, ela não movimenta mais, ela fica com um rubor no rosto, quando ela não concorda, ela fica balançando a cabeça constantemente, fecha o olho indicando que não quer ouvir aquilo, como ela consegue falar o “não”, ela fica falando não, não, não balançando a cabeça.

E: O movimento da cabeça é normal?

S1: É. O movimento da cabeça é normal. Ela hoje não movimenta de forma alguma é os braços, mas a perna, com a fisioterapia ela mexe a perna, quando tá na cadeira ela mexe a perna, quando tá cama ela balança a perna, a cabeça dela quando ela quer dizer não ela balança que não, o “sim” tá tentando evoluir, mas balançar a cabeça para fazer a afirmação do “sim” ela não consegue. Sempre a expressão do sim da aceitação dela é o fechar do olho, ela fecha o olho com força e aquilo é um sim, uma afirmação, uma concordância. E num momento de uma conversa que ela se sinta triste ou uma lembrança triste, a expressão do choro, o rubor no rosto, o olho lacrimejando e a expressão do rosto de choro dela, uma emoção quando minhas tias chegam, Natal, ano-novo, hoje não, pois já acostumou com a situação. Mas logo no começo quando as minhas tias vinham, na despedida ela mostrava a expressão do choro, de alegria um sorriso normal. Ela é muito religiosa, né? Então ela tem um quadro de Jesus na parede do quarto dela, então quando é um momento de alegria, uma barreira ultrapassada, quando ela supera um limite que o médico impôs, como comer, uma pessoa que usa “traqueo” ela não pode ser alimentada de forma nenhuma é cortada totalmente a alimentação dessa pessoa, pela questão de engasgar ou coisa desse tipo. Ela hoje se alimenta, com comidas pastosas e líquido, mas de tudo uma que afetou muito foi ela não comer. E quando determinaram que ela não podia comer nada, no máximo uma água pra molhar a boca, isso ela sempre dizia, o pior pra ela foi o desespero de não poder sentir o sabor das coisas, tanto é que ela disse que fez uma promessa pra que voltasse a comer, porque tanto hospital ela via as pessoas comendo e em casa. [?]

E: Ela disse que fez uma promessa, algo maior, informação maior, como é que você vê?

S1: Dessa forma letrinha por letrinha, em toda conversa dela. A gente passa tardes conversando, passa o dia conversando nesse modelo de comunicação a gente juntando letrinha por letrinha forma uma palavra, e ela vai com outra letrinha por letrinha, e forma uma palavra, ela conversa com a gente, dá conselho, um sonho que ela teve, uma lembrança do passado que ela quer contar. Quando as irmãs dela chega (SIC) que se junta todo mundo no quarto ou na cozinha pra conversar e ela conversa e todo mundo respeita o horário dela falar e ela quer falar e conta história de quando era criança do que ela fazia, passa as tardes e o dia conversando, mas sempre nesse modelo de comunicação.

E: Ela não perde a possibilidade de conduzir a conversa, de tomar a iniciativa da conversa, ela não fica numa posição, assim, de ela só conversar respondendo as hipóteses ou temas postos de quem ta ao lado dela?

S1: Não! Quando a gente tá numa rodinha com amigos ou familiares em casa, que tá conversando, imediatamente ela quer falar alguma coisa, dar opinião, se prontifica ou se ela tiver na cadeira ela mexe a perna fica roçando a botinha no pedal da cadeira como falei, ou então ela fica balançando a cabeça não como um gesto de negação, mais tipo “olhe pra mim eu quero falar alguma coisa” entendeu e fica olhando pra você fixamente pra que você perceba que ela quer falar e ela fica numa ansiedade e a gente percebe pela fisionomia, né, do rosto dela, como se ela dissesse eu quero falar, eu quero falar! Quando ela tá no respirador que ela não tem como chamar a atenção com a botinha, o som da voz dela sai bem melhor então ela já chama e no respirador até o volume da voz dela é bem melhor. Se ela tiver no quarto e a gente na cozinha, que fica essa distância da cozinha

pro quarto pra sala a gente escuta ela balbuciando alguma coisa. Como a gente tem uns apelidos no nosso hábito, então ela chama pelo apelido. Muitas vezes a gente se passou, como diz o popular, é que eu não lembro um caso específico, mas já aconteceu comigo mesmo, não sei se foi uma notícia ou alguma coisa que eu falei pra ela. Pra é notícia ruim e a impressão que eu tinha visto nela é que ela olhou pra mim assim com um semblante, muito sereno, não se chegou a sorrir e fiquei achando que ela tinha gostado da notícia ruim, e eu questioneei a ela, ela explica o que ela achou. Que muitas vezes eu me passei nessa questão de eu falar pra ela a situação ou a notícia e ela tá pensativa, entendeu, até você achar que você tá escutando, que você tá falando quando na verdade, nem tava escutando e estava com o pensamento longe.

E: Pra encerrar, vamos dizer assim, você falou várias vezes expressão facial, o rubor, a fisionomia, o semblante, e etc. o olhar tem algo assim de transmissão, de interpretação, de leitura, que você faz pensando especificamente naquilo que você capta pelo olhar?

S1: Demais! É como muita gente diz: um olhar diz tudo e até às vezes mais que palavras, tem muita coisa, eu não sei é por que é de mim, eu sou muito atrativa pelo olhar, e muitos já disseram que eu me expressei pelo olhar, e tem coisas assim que eu falo com ela, converso com ela que pelo o olhar eu já sei, se ela gostou, se ela não gostou, se ela tá triste, se ela não tá triste. Muitas vezes quando ela quer reclamar dos profissionais que tá lá, o olhar dela é muita comunicação. Quando ela supera o limite dela que eu falei anteriormente, com a palavra nova, mexer a perna que ela não fazia antes, agora até ela consegue levantar o quadril, a fisioterapeuta com ela consegue levantar o quadril, então quando fala pra ela “parabéns”, superou isso, conseguiu fazer isso e como ela é muito religiosa ela sempre volta, arregala o olho e olha pra o quadro indicando graças a Deus, foi Jesus que concedeu. Quando a gente pede a benção a ela antes de dormir e diz, pra não dizer “Deus te abençoe”, aí ela volta o olhar para cima indicando que Deus é aquele que tá lá em cima, abençoe. O olhar muitas vezes, até em questão numa conversa com ela que eu digo uma coisa triste ou uma coisa alegre, quando é uma coisa triste você já percebe que o olho dela tá lacrimejando, uma expressão triste, no olhar dela não tem aquele brilho, que tem quando é uma notícia boa, alegre, que ela arregala o olho. Então a questão do olhar em particular comigo que eu tenho muito, como pra ela também. Muitas vezes mais que o semblante e as palavra que ela consegue falar, o olhar dela diz muita coisa. Muitas vezes eu digo com ela, eu vou sair, vou pro barzinho e olhar dela deixa uma interrogação, o semblante dela já muda e antes dela falar alguma coisa eu já sei o que o olhar dela diz.

ANEXO VI – DEPOIMENTO DE UMA CUIDADORA CONTRATADA

E: Bom Elizângela é o seguinte, primeiramente pra gente começar queria que você falasse de um modo geral, como é a experiência de conviver, de cuidar de uma pessoa com essa patologia “Esclerose Lateral Amiotrófica”.

E.: Olha só, primeiro é uma lição de vida pra mim, pra qualquer outra pessoa que convivem com essa pessoa, é no caso Janderson. Porque assim, é uma pessoa que cada dia que passa você fica mais surpreendido com a capacidade dele com a vontade de viver, por que uma pessoa que tem a experiência que ele ta tendo agora, não é fácil! E pra mim é mais difícil ainda, porque você vê cada dia que passa o sofrimento dele. Ele cobra da família a atenção a família não dá. Tudo e mais um pouco, não sei nem... é muito difícil mesmo, sério mesmo! Eu assim, sou uma pessoa que convivo o dia-a-dia com ele 24 horas por dia, tanto é assim que eu me sinto, não sei nem te falar realmente.....

E. :

E.F.C.: Não! Eu pedi as pessoas pra falarem de um modo geral sobre a experiência.

E.: É uma experiência horrível! Nunca imaginei passar por uma experiência dessas assim, já vi vários tipos de doenças, várias pessoas, vários conhecidos, mas nunca tinha é, ouvido nem falar a respeito dessa doença dele e é uma experiência horrível, horrível mesmo. É uma experiência que eu nunca, é assim, é uma doença que quanto mais você cuida mas o paciente vai se debilitando, vai... isso, cada dia e se você não tiver uma cabeça boa para lidar com essas pessoas, você entra no mesmo ritmo deles, você chora o dia todo, você fica revoltado. É uma experiência horrível mesmo! enfim

E.F.C: Elizângela, ai nesse convívio como a gente falou, é um paciente que ele já não fala mais, já não tem a gesticulação. Enfim, como você sabe nessa doença mente dele ta completamente lúcida, não foi atingida em nada, é uma doença realmente física. Como é, pra você compreender, apreender, saber o que ele esta sentindo, quais são as suas necessidades, quais as coisas que estão passando. Como é pra você fazer essa compreensão dele.

E.: Olha só, na verdade eu tento observar o máximo os lábios dele que é, ele faz, fica batendo com os lábios e eu faço sempre a leitura labial, ai facilita, ai sim eu compreendo que ele ta dizendo que ta com dor, que ta com sono, dor de cabeça, ta com fome, ta com sede. Eu procuro sempre ler os lábios dele.

E.F.C.: Mas existe algum outro recurso que você utiliza, alguma técnica como mostrar letras, mostrar figuras ou principalmente a questão de ler os lábios.

E.: Olha só, na verdade ele nunca aceitou! Já veio fonoaudiólogos para fazer esse tipo, uma que ele não tem paciência de você ta juntando letrinhas por letrinhas, ta soletrando palavras ou dizendo letras por letras. Ele olha pra você, abre bastante os olhos, faz mais esforço que ele pode pra bater os lábios com mais é, não sei... e tentar entender o que ele ta falando. Ele não gosta que você pegue quadros, que você vá escrevendo a palavra ou “diga a primeira letra, diga a segunda”, isso ele não gosta! Ele fala tudo, tem uma comunicação assim comigo, eu converso com ele como se eu tivesse conversando com uma pessoa que tem uma comunicação normal.

E.F.C.: Em termos de algo assim mais sentimental, mais emotivo dele mesmo, além da leitura labial existe alguma coisa no sentido de você ler as expressões faciais dele, a questão do olhar, o semblante. Como é que você realmente, vamos dizer assim, penetra no interior dele.

E.: Veja só, no caso o choro, quando ele começa a chorar eu pergunto o que é que ele tem, o que é que ta acontecendo, ta sentindo alguma coisa, ele balança a cabeça que não, não ta sentindo dores, mais assim, ele tem uma comunicação, ele fala o porquê do choro , o porquê da tristeza, às vezes porque a família não da atenção, o filho, a mulher, através do choro.

E.F.C.: Quando ele fala dessas coisas, você diz pela questão da leitura labial.

E.: Isso! Ele olha pra mim e fica falando, batendo os lábios e eu fico traduzindo e pergunto pra ele “é isso que ta acontecendo, é por isso que ta chorando”, ele simplesmente pisca o olho. Quando ele pisca o olho é porque é SIM, ele balança a cabeça, que ele ainda tem um movimento do pescoço, ai eu já sei que é NÃO.

E.F.C: E a questão pra você por exemplo do olhar, existe alguma transmissão que você percebe através do olhar.

E.: Às vezes quando ele não quer falar, não quer abrir a boca, tem dia que ele amanhece revoltado, aí quando eu pergunto “quer alguma coisa”, ele pisca o olho, quando quer assistir televisão ele só olha, aí eu já sei que é TV, se ele sente calor e ele tá na sala e olha pra o ventilador eu já sei que é o ventilador, se quer falar com a mãe, ele olha e eu já sei que é a mãe. Existe assim uma comunicação, tanto leitura labial como os olhares também dele. Se ele ver uma foto, ele quer me dizer alguma coisa e olha pra foto, aí eu vou juntando as palavras e chego no que ele quer passar pra mim, pra mim passar pra família.

E.F.C: Como você disse, você vai colocando hipóteses também, “é isso, é aquilo” e ele vai confirmando.

E.: Isso! Mas quase nunca acontece, porque sempre quando ele fala alguma coisa ou olhar eu já descubro logo o que é, e já vou fazendo. Às vezes basta ele olhar, as vezes ele olha pra mim aí ele diz que eu sei o que ele quer, aí pronto eu já sei. Tem horas que já sei o que ele quer naquele momento vou lá e faço, “é isso” ele pisca o olho.

E.F.C: Pra encerrar teve algum momento, alguma ocasião que você atribuiu um significado, o que ele tava querendo dizer ou que ele tava sentindo e depois você descobriu que não era aquilo, que tava equivocada de alguma forma.

E.: Não! Nunca aconteceu, sempre que ele procurou, às vezes até mesmo a Doutora Sarah quando ele vem que tenta se comunicar com ele, ela me chama pra mim traduzir pra eles fonoaudiólogos também, traduzir para os médicos. Por exemplo, o médico dele sempre vem as quartas, na terça feira ele passa tudo o que ele quer que eu fale pra o médico, que é alterar um remédio, se ele quer que tire, um remédio que ele acha que tá fazendo mal a ele, ele passa pra mim quando eu pergunto é isso que o senhor quer que eu fale pra o médico, ele pisca o olho. Graças a Deus sempre que eu traduzi na frente da família e dele sempre foi confirmado por ele mesmo.

E.F.C.: Você acabou se tornando o grande elo, até entre ele e a própria família, e a que você atribuiria assim, você ter ocupado, ter ficado nesse lugar, Como é que você acredita que conseguiu se tornar esse elo.

E.: Olha só, porque quando eu fui contratada pra trabalhar com ele, ele andava, ele falava, ele comia com as mãos dele e daí então, eu fui acompanhando as piores dele, fui criando é como diz a história eu vi nascer à doença e crescer. Acho que eu atribuo a isso de ter pegado ele falando, andando e ele foi caindo cada dia piorando, e até hoje tou com ele há 05 anos e por ele e se Deus quiser por mim eu só deixo ele quando acontecer de Deus leva ou coisa parecida.

ANEXO VII - DEPOIMENTO DA ESPOSA DE UM PACIENTE

E: Pra gente começar, eu queria que a senhora introduzisse um pouco a nossa conversa falando, assim, de modo geral, da sua experiência, da sua vivência como esposa de uma pessoa acometida pela Esclerose Lateral Amiotrófica.

S3: No início não foi tão boa assim, só que a gente, acompanhante ou esposa, a gente vai entrando na vida daquela pessoa devagar. Porque é uma invasão de privacidade, você perde seus movimentos, você não pode ter controle, aí eu fui invadindo isso para não atingi-lo psicologicamente e conseguir isso sem perturbá-lo, devagarzinho. Eu ouvia barulhos no banheiro, eu ouvia a peça que caía, aí eu entrava brincando, tirando onda com ele, foi aí que eu consegui, até na perda da fala, eu falava mímica com meus filhos, e passei isso para ele devagarzinho, a gente brincando, aquele joguinho de letras de montagens, depois das montagens não deu mais condições, porque ele não pegava mais ao longo do tempo, e passou a ser uma piscada *sim*, duas, *não*, como ele não conseguiu mais uma piscada *sim*, duas *não*, fico sempre em movimentar os olhos, era uma confirmação e sempre que movimentava a boca, gesticulava, seria um não. No início, era bem visível o *sim* dele e o *não* dele, hoje já tem mais dificuldade, vai fazer 7 anos, então quando ele movimenta a boca é não, mas sempre risonho, nunca diferenciei ele de mim, eu e ele porque, e sempre tratei ele com igualdade, brigamos do mesmo jeito, discutimos do mesmo jeito, se eu não sou de acordo ele acha que *sim*, eu deixo para lá e saio, não dou valor e sempre tratamos da mesma forma com igualdade a única diferença minha e sua é que eu corro e grito, mas você e por que eu em cabeça, aí ele começa a rir e nunca perdeu o controle, ele domina o ambiente, nunca deixei que ele sentisse isso o que quer e não quer, ele se comunica tudo perfeitamente pelo quadro, nunca perdeu nenhuma vontade dele do que ele quer ou não quer, tudo que ele quisesse, na medida do possível, o que podia ser feito, não fazer, o que ele queria, entendeu?

E: Essa comunicação de vocês depois que ele perdeu a fala e os movimentos é sempre por esses códigos, esse quadros? Fale um pouco mais sobre isso.

S4: E, depois que ele perdeu os movimentos das mãos que ficamos só na mímica, mímica não, pois ele tem a audição bem aguçada. Compramos um quadro branco e dividi o alfabeto da A ao M, do outro lado do N ao Z, em cima colocamos do 0 ao nove 9, em números, e nesse quadro, a gente olha para um lado e ele fixa o olhar para o lado se for do A ou M, aí vemos o alfabeto, como ele escuta muito bem, ele pisca na letra que ele quer, aí formamos frases, o que ele está sentindo o que está acontecendo com ele, se a barriga está doendo, o que teve acontecendo com ele, o problema respiratório ou comprar alguma coisa, toda vontade dele, o que ele quer, até mudança de posição no corpo, tudo que ele quer e através da escrita, nós escrevemos por ele.

E: Isso foi algum profissional que orientou vocês a fazerem esse quadro?

S4: Não, foi a gente mesmo em casa e já passamos para muitas pessoas. Pessoas perdem, atingem logo o psicológico, devido a isso que é tratado como inútil, como uma pessoa incapaz e eu nunca deixei ele se sentir, assim como uma pessoa incapaz, por isso que ele é assim até hoje, todos admiram ter sido, como você já sabe, o pessoal de fisioterapia, os nutricionistas, os formandos e os psicólogos, todo mundo, o quarto dele é sempre lotado, pela comunicação, foi até homenageado como paciente do mês, homenagem ao paciente ele foi homenageado, passeiam com ele, botam ele na cadeira, uma cadeira adaptada, botam, andam, não passa muito tempo devido ao respirador, mas é natural, visita os outros pacientes.

E: Quando ele tem a necessidade de expressar coisas mais abstratas, vamos dizer assim, coisas mais subjetivas, coisas que ele não possa só dizer assim, de maneira objetiva *sim* e não usando os códigos, tem alguma coisa que vocês usem além do quadro, como por exemplo, a senhora e os outros cuidadores, de tentar interpretar pelo olhar, pela expressão facial, algum outro recurso?...

S4: Não. A mímica, você viu aquela hora que eu falei com ele, quando ele disse a minha mão, não precisou do quadro, quando eu disse M, ele desce a mão com um movimento. Porque ele olhando até você mesmo que está acompanhando pode ver, até olhar para cima, para o lado, direita e esquerda, aí a gente já vai mostrando alguns pontos, olha, quando você sente isso e isso e, tal, você já vai indicando.

E: E como se ele usasse os movimentos dos olhos como uma seta?

S4: Isso, como uma seta, os olhos dele são como uma seta, de primeira. e isso até quando ele tá nervoso, dele estar com dificuldade de respirar, e aí vem bate o nervoso e eu chegar na hora e socorrê-lo, que já aconteceu várias vezes até aqui na UTI, mesmo aqui, o batimento cardíaco dele sempre foi normal, parece até o batimento de uma criança, mais já chegou a 150, aí soltei o respirador dele, ele disse que se eu não tivesse chegado ele tinha morrido, eu disse: “Não, não morreu, não morreu, não agora”.

E: E por esse olhar a senhora tem acesso

S4: Desespero, ele mostra desespero até no olhar, e horrível, você vai convivendo e vai aprendendo com ele.

E: Tem muita coisas que a senhora sente assim pelo convívio que tem lá, já de esposa, de, conhecendo melhor a pessoa dele, ajuda nessa comunicação a partir do momento que ela não tem mais a fala.

S4: Ajuda, ajuda inclusive aquele acompanhante que eu tive um problema sério com ele, houve um problema sério aqui, e eu não gostei, acho que pelo fato de muito tempo, ele critica a respeito do acompanhante, dele sair deixou ele sozinho, deixou ele só, ele evita que eu saiba das coisas, muita coisa ele tenta esconder de mim, porque ele sabe que eu estouro, mas eu fico sabendo de toda forma, aí eu pego ele primeiro, e depois pego o outro, e ele sabe que ele confia em mim e tudo que acontece ele diz logo: “Ligue para a Maria”, quando, e coisas banais ele não quer que eu me incomode com pouca coisa, e o acompanhante chegou a dar o medicamento com auxílio de uma enfermeira, uma auxiliar do hospital e sedou ele, deu um remedinho para ele dormir e que remedinho foi esse que no outro dia ele tava meio sonolento e todo mundo cismou que ele não é assim, ele é bem esperto, e nesse vai e vem uma menina deu um toque para mim e eu cheguei, aí fiquei sabendo, aí não presto não, a direção tomou as providências, mas a direção não pôs o profissional para fora, porque primeiro foi falar com ele e ele disse que não precisava pôr o profissional para fora, não, e eu perguntei quem estava de plantão no dia e era uma acompanhante dele, ele fez isso, eu acho, para dar uma voadinha, andar por aqui, sem que ele percebesse, pois ele iria criticar, pois ele já havia criticado outra vez, pois ele já havia saído e deixado ele só, e depois não gostei do que o acompanhante disse, ele gritou na frente dos dois que eu nunca escondi nada dele, eu disse você como acompanhante deveria elevar a estima dele você disse, você já vai morrer, porque não faz uma caridade para entrar no céu, pois fulana já tem 40 anos e não vai arrumar outro emprego, então se ela sair agora, então para você entra no céu, faça essa caridade, menino, quando eu soube disso eu não gostei, e eu disse na frente dele, não gostei de jeito nenhum, aí eu disse assim: “Por que você ainda está com ele, foi apego, alguma coisa?” Aí ele não me respondeu nada, também eu não forço ele a me falar nada.

E: E que, às vezes, ele tem a opção de fazer silêncio?

S4: Sim, às vezes já aconteceu dele parar.. Acho, que ele fazendo auto-análise dele mesmo, de olhar para o teto assim, aí eu perguntei o que ele está vendo, pois eu quero ver também, por que eu não estou vendo nada, agora se você está vendo alguma coisa, você vai me falar, pois quero ver também, é como se fosse um transa, como se ele quisesse ignorar a tudo e a todos, já aconteceu momentos assim, aí eu esculhambo com ele e acabo, aí volta ao normal.

E: Como e a comunicação dele com os outros profissionais de saúde, neurologistas a nutricionistas, como é para ele fazer esse contato?

S4: Da mesma forma com o quadro, da mesma forma, o que está sentindo, se a barriga tá doendo, se a nutrição, a dieta, se ele tomou aquela dieta e não se sentiu bem, ele diz na escrita, nós que escrevemos por ele e passamos para o profissional.

E: Vocês estão sempre intermediando?

S4: O acompanhante não pode dormir por que ele não emite som, nem um espirro, até isso dele, como você viu, ele rindo, mas você não escuta, então você tem que estar de olho nele, olho nele, pois ele vai mostrar, de alguma forma, ele vai mostrar. De alguma forma ele quer falar com você, ou então ele direciona o olho para o quadro, aí a gente já pega o quadro, a gente já sabe o que é.

E: E geralmente esse acompanhantes, esse cuidadores contratados, que nós chamamos, eles conseguem ter a mesma desenvoltura, vamos dizer assim, nesse papel de intermediários que a senhora tem como esposa?

S4: Nós passamos isso para eles, no início quem ensinava era o próprio, que já não tinha mais, eu já cheguei ao ponto de praticamente ficar internadas no hospital, eu, dois filhos e ele, e teve um ponto que eu não agüentava mais, precisou amigas entrarem na vida dele, conversar com ele, você precisa dela, ela não vai agüentar, eu gritava com ele, gritava porque eu não tava agüentando mais, então com o passar do tempo fui arrumando um e outra, pois ele não queria ninguém, ninguém, então fui arrumando uma, ensinando se ele olhar para o lado esquerdo e virar para o lado esquerdo, se ele olhar para o direito e virar para o direito, então daí a gente foi passando, passando o quadro, pessoas que não saibam ler e escrever não funciona, então ele mesmo, uma vez contratamos uma pessoa e ele mesmo dispensou, disse que não dava, pois ela não sabia escrever, aí eu comecei a rir eu não sabia, aí ele que descobriu, que ela não sabia escrever, então como seria a comunicação.

E: Então quer dizer que praticamente foi vocês dois que criaram um método de se comunicar com ele?

S4: Isso, e através dele, outra quando a gente tava com **.home ter....** em casa outros auxiliares já passaram isso para outras pessoas, porque não é só quem tem ELA não, até quem tem um AVC, qualquer dificuldade,

degeneração muscular, qualquer perda da fala, você não é sadio, você não escuta, então você pode se comunicar e não ser incapaz, essa incapacidade que as pessoa passam para o paciente, dele ser incapaz, ou perdeu aquilo ali acabou, como se não fosse nada, aquilo ali psicologicamente acabou com ele, e como se você diz: “Hoje você é um inútil”, e ele não é, é uma forma dele saber ‘eu estou aqui’, eu posso pedir, eu posso comprar, ele pede para comprar, ela manda as meninas no supermercado, tudo isso ele faz, tudo ele faz.

E: Para a gente encerrar, você quer acrescentar mais alguma coisa em relação à questão da comunicação?

S4: Olha, vou te dizer uma coisa, eu já me envolvi até na parte, porque já sou a segunda esposa, até na parte familiar de pedir a família mas a gente, eu fui, eu invadi tanto a vida dele que pelo meu modo de ver, você dá valor a quem dá valor a você, ele tem dois filhos, os meus filhos não são dele, os filhos dele mal vêm aqui, um nunca veio, tem três anos que ele tá aqui na **Santa Juliana**, e a menina começou a aparecer um dia desse, só para mostrar à sociedade e aos amigos que visita o pai, e sumiu. O pai dele, que ele tem pai, e tem cinco ou seis irmãos, não aparecem, eu acredito que a família em si deveria ser mais unida e sabe o que separa a família dele? Quatro horas de viagem, e os filhos, acho que trinta minutos, a distância que mora o filho dele aqui da clínica, então eu fui sozinha para fazer tudo isso, acredito que se tivesse todos ele estaria bem melhor, ele estaria psicologicamente bem melhor, entendeu, eu não digo que ele, porque eu ignoro todo o restante, para mim a gente dá valor a quem dá a a gente, então você levanta sua estima, pois você e você e acabou, e pronto.

ANEXO VIII – DEPOIMENTO DA VIÚVA DE UM PACIENTE

E: Para começar, eu queria que a senhora falasse rapidamente, brevemente, sobre a experiência como esposa e cuidadora de uma pessoa que sofreu da Esclerose Lateral Amiotrófica.

S4: Ele assim, ele começou, ele foi almoçar, foi pegar no garfo e não conseguiu, aí ele se levantou e foi lá para fora, aí eu disse assim: “Tu não vai almoçar?”, “Vou sim... vou não!”, eu falei: “Você não está conseguindo levantar o garfo, não é?”, ele falou: “Tô não!”, “Você não tá fazendo força com as mãos, não?”. Ele disse: “Tô não!”. Eu disse: “Vai volta para a mesa, que eu dou comida a tu”. Desde esse dia que eu dei comida a ele, aí ele começou, ele ia pegar em um garfo e não conseguia.

E: Esses foram os primeiros sintomas?

S4: Foi, foi, ele tava almoçando, ele conseguia levantar a mão, mas depois ele levantou assim, fazendo força e nada. E eu só olhando para ele, ele se levantou e foi lá para trás, eu disse: “Não vai comer mais não?”, ele disse: “Vou não!”, “Por quê você não tá conseguindo levantar, não é?”, ele disse: “Não”, eu disse: “Volta!”, aí ele começou chorando, eu disse: “Chora não”, aí ele disse assim: “Eu vou”. Ele voltou, eu enxuguei as lágrimas dele, aí comecei a dar comida a ele, aí eu fui perguntando a ele, ele disse: “Eu tô perdendo a força das mãos”, e depois foi para os braços e o resto do corpo e ele não conseguiu mais andar, ele passou 6 anos em cima de uma cama.

E: Desde o dia que começou os sintomas, ele tinha 35 anos?

S4: Era, 35 anos.

E: O processo todo demorou quanto tempo até ele falecer?

S4: 6 anos

E: E nesses 6 anos...

S4: Cada dia que passava, ele ficava pior, tomava remédio e piorando, piorando, a depois o medico pediu uma tomografia. Nós fomos e Dr M. arrumou para ele em Carpina, aí ele foi, e foi quando descobriu que era essa doença, pois o outro médico disse que era derrame, ele tomou remédio de derrame por 8 meses, sem necessidade.

E: E nesses 6 anos ele chegou ao ponto de ficar sem poder falar e gesticular?

S4: Ficou, ele ficou, tinha vezes que ele falava e eu não entendia, para dar comida a ele era um sacrificio, pra ele não se engasgar, aí chegou um período que tive que passar a comida no liquidificador, a comida dele, eu não deixava ninguém dar comida a ele, pois minha sobrinha vivia aqui, quando eu viajava, me via doida, para ela não dar comida a ele, pois quando ele entalava era o maior sufoco para desentalar ele.

E: E em que momento ele começou a não poder fala e nem gesticular?

S4: Assim, em 4 anos, de 4 anos para lá, ele não conseguiu.

E: E a partir desse momento como e que a senhora fazia para poder se comunicar e entender ele?

S4: Eu ficava perguntando a ele e ele falava. Tinha coisas que eu entendia e tinha coisa que não, eu não puxava muito o assunto não, pra não forçar. Para toma água era um sacrificio até o leite, tudo, tudo era um sacrificio, e ele sem poder andar, eu tirava ele, ninguém tirava ele da cadeira, se não fosse eu, ele só confiava em mim, pelo modo que eu pegava nele, se outra pessoa fosse pegar, ele não saía do canto, porque ele tinha medo.

E: Chegou o momento que a senhora cuidava dele, mas evitando fala para ele não forçar?

S4: Era porque ele ficava sem fala, fazendo gestos, as mãos dele... Para ele pegar o controle ele tinha que levantar as mãos, com uma ainda ele conseguia, após um certo tempo ele não conseguiu mais nem levantar a outra mão, ele ficou paralítico e foi isso mesmo.

E: E como é que a senhora fazia pra saber o que ele estava pensando ou sentindo, o que ele estava querendo, a partir do momento que ele não falava mais?

S4: Eu ficava assim perto dele, para conseguir, aí ele começava falando, tinha coisa que eu entendia, outras não.

E: A senhora desenvolveu ou alguém lhe ensinou algum recurso, algum instrumento?

S4: Não, por mim mesmo eu sabia como me comunicar com ele, se eu botasse comida para ele, e ele não quisesse, ele balançava a cabeça, se ele quisesse comer uma coisa que eu não gostasse que ele comesse, como pimenta e café mesmo, ele não abria a boca, ele só abria a boca se eu colocasse pimenta na comida dele, aí eu falei com o médico se ele poderia comer pimenta e tomar café, o médico disse que café não faz mal não ele tomar café.

E: Chegou o momento assim que a senhora tentava sentiú o que ele queria tentava olhar assim pela expressão do rosto dele?

S4: Era sim, pela expressão do rosto dele pelo olhar, aí eu entendia o que ele queria.

E: Pelo olhar?

S4: Sim, pelo olhar também. Tudo era assim. Pra dar banho, eu botava ele na cadeira de banho, eu botava ele nas costas para vestir a frauda e subir a roupa dele. A enfermeira da Restauração¹ se admirou e disse assim: “Minha filha, você faz isso todos os dias?”, “Sim, eu faço isso todos os dias”. E faço isso, boto ele nas costas para vestir a roupa. Pedi a ele pra não usar cueca, mas ele não queria, mas pelo menos facilita, mas ele não queria, pois ele pedia para usar a própria roupa, aí eu tinha que por a roupa, pois ele não queria usar a frauda.

E: Teve alguma vez que a senhora imaginou que ele queria uma coisa e ele queria outra?

S4: Querendo outra, era querendo outra, ele dizia assim: “Tu não tá entendendo, não?”. Eu dizia: “Tô não, fale direito”. Mas ele falava, falava, mas não conseguia falar, ele ficou assim, ele ficou... o corpo paralisou todinho, ele paralisou todo, e ele ficava em pé, naquele andador, mas só ficava em pé não, conseguia andar, ele não andava, eu tinha que arrastar, mas chegou um momento que ele não conseguia mais dar passo, começou a cabeça afinando, os braços. Quando eu vi a cabeça afinando, eu vi que ele não tinha mais jeito, pois o corpo tava debilitado, mas a cabeça tava do mesmo jeitinho, aí eu fui dar banho nele, quando esfreguei a cabeça dele achei um ossinho, os ossos da cabeça dele, aí eu tava chorando, o irmão dele chegou e disse: “O que foi?”, eu disse: “Ele tá bem pior”. Ele disse: “Não!”; “Tá, ele tá bem pior”. Aí ele pediu para ir para o hospital, aí o irmão disse: “Mas não pode”. Aí levei ele para o doutor que o encaminhou para o Recife, eu já tinha levado ele para o Recife, só que o médico particular, aí o medico disse: “Minha filha, não tem mais jeito, se você tivesse vindo antes, teríamos dado o remédio que não iria curar ele, mas ele não teria ficado nesse estado, aí ele disse assim que queria ele para estudá-lo, eu disse não e perguntei se poderia ficar com ele lá no hospital, sim, mas ele vai precisar de aparelho para respirar, um monte de coisa, alguém especializado para aplicar o soro nele, tem de ser uma pessoa especializada, pois não é todo mundo que pode aplicar o soro nele. Ai eu não deixei, ele chorou e eu não deixei, ele sozinho, disse que só queria ficar se eu ficasse, mas o médico não queria deixar, pois iria por ele nos aparelhos.

E: Coisa que me chama atenção das outras pessoas que eu entrevistei forma la na capital, onde tem mais acesso a médicos, profissionais de saúde, o apoio em geral e assim a maior parte do tempo a senhora vivenciou esse convívio...

S4: Com ele, aí assim, para tirar ele de um canto, se outra pessoa tirasse ele não ia, ele só confiava em mim, eu disse: “Mas, *nêgo*, tem que confiar nos outros que são mais fortes que eu”, mas ele não saía do lugar de modo algum para banho, tudo tinha que ser eu, uma vez M. veio aqui para tirar ele da cadeira, mais não conseguiu tirar ele, quando eu peguei nas mãos dele assim, tinha o jeito, também porque os ossos dele doíam, se puxasse demais os ossos dele doíam, ele disse. Eles doíam e não era de todo jeito que podia pegar ele, fosse pegar assim, ele não agüentava, para ficar deitado muito tempo, ele não ficava sentado muito tempo, ele não ficava, nós tivemos que fazer uma cadeira especial para ele, no sofá, ele assim, ele não sentava pois era muito baixo, aí o homem fez uma cadeira para ele, aí ele ficava, e nós compramos uma cadeira de escritório, daquelas bem altas, era o único canto que ele ficava.

E: Como é que, assim, de um modo geral, a senhora tá o tempo todo falando como ele se sentia falando o que era bom ou ruim, como é que a senhora tinha acesso a esse sentimento dele, era realmente por essa empatia?...

S4: É por que assim, essa doença dele tem dois tipos, a que ri e a que chora, a dele é a que ria, o médico disse que tem dois tipos, a que ri e a que chora, tudo que ele via fazer com ele, ele achava graça, ficava rindo, tem vez que, para dar comida a ele, eu dizia: “Para de rir pelo amor de Deus, mas não era ele, era a doença”.

E: A reação do sistema nervoso?...

¹ Hospital da Restauração, em Recife.

S4: Sim, o sistema nervoso, ele disse a mim: “Não sou eu não, é a doença”. Aí eu conversando com o médico, o médico disse que essa doença dele tem dois tipos, a que ri e a que chora, a dele ele ficava rindo, tem vez que eu não conseguia dar comida a ele, ficava sufocado, tinha que apertar a barriga dele para ele voltar, aí chegou um certo ponto que eu resolvi passar a comida no liquidificador, não deixava ninguém dar comida a ele, era só eu que dava comida a ele, porque eu tinha medo de alguém dar comida a ele e ele não tornar, porque era muito difícil, até a comida líquida tava sendo difícil para ele.

E: Para encerrar, a senhora quer comentar mais alguma coisa sobre essa questão de sua comunicação, da interação com ele?

S4: Como assim

E: Que a senhora possa resumir como era a maneira que se comunicava com ele.

S4: Sim, assim, porque a gente dormia na cama junto, porque só tinha dois quartos, já que tinha a mãe dele, eu dormia com ele, porque tinha medo de acontecer algo com ele, porque ele botava uma baba pra fora, uma baba amarela, aí eu tinha que dormir com ele, pois eu tinha medo dele sufocar, porque ele, eu não sei o que era aquilo não, aquilo não era feito catarro, não, era uma baba mesmo, aquele amarelo bem grosso, não deixava ele assim muito baixo, deixava o travesseiro alto, tinha que virar ele dos lados, pois ele não conseguia vira, pra levar para o banheiro tudo, assim, tinha que ser na cadeira de rodas, até na bacia tinha que ser em uma cadeira daquelas.

E: Acho que a senhora conseguiu manter esse contando com ele mesmo sem a fala, mesmo sem movimentos, porque estava realmente o tempo todo muito atenta, muito voltada para ele?

S4: Era porque tinha vez, assim, que ele falava e eu não entendia, aí eu dizia: “Tá certo”, aí mas eu não entendia, aí pegava uma coisa dava a ele, aí ele dizia não, e isso não, ele balançava a cabeça que não era, eu vinha pra perto dele, ele fazendo força para falar, aí tinha hora que eu entendia, mas tinha hora que eu não entendia, aí eu dizia: “Tá certo, tá certo”. Ele ficava fazendo coisa da voz, aí melhorava um pouquinho, mas depois ficava do mesmo jeito, e assim quando ele queria comer uma coisa era muito difícil para ele, já que ele não conseguia mastigar, eu dizia: “Não dá”, ele não queria comer coisa sólida, ele só queria comer coisas pesadas, não dava para ele mastigar, pois o maxilar dele não agüentava mais, aí eu disse o jeito que tem, e passa tudo no liquidificador, leite ele não queria, aí só era suco, aí a comida era feijão passado no liquidificador, arroz, macarrão e carne, até a sopa era passada no liquidificador, pois ele não conseguia engolir a sopa.

E: Teve algum momento que para alguma outra pessoa se comunicar com ele, conversar com ele precisou de sua ajuda?

S4: Precisou, pois as vezes as pessoas vinham visitar ele, conversava com ele, mas não entendia o que ele falava, ele fazia força e nada da voz sair, a língua dele ficou grossa, e ele ficou assim com os olhos grandes, as mãos grandes, até os pés tudo isso ficou, onde eu botasse ele, ele não saía, só se eu tirasse, e água, e essas coisas assim, se eu botasse assim, segurando o copo, pois ele não conseguia pegar.