

# PSICOPATOLOGIA FUNDAMENTAL E A MORTE NA DOENÇA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Everton Fabrício Calado<sup>1</sup>

Charles Elias Lang<sup>2</sup>

## RESUMO

O resultado da presente pesquisa é um ensaio intitulado *Psicopatologia Fundamental e a morte na doença Esclerose Lateral Amiotrófica*. Com base no referencial teórico da Psicopatologia Fundamental, objetivamos analisar como os discursos médico e psicológico, respectivamente, têm abordado o sofrimento psíquico do paciente frente à morte nessa doença rara e fatal. Diante da complexidade da misteriosa Esclerose Lateral Amiotrófica, também conhecida por ELA, indagamos sobre a forma de lidar com a questão da morte que se identifica na Medicina, e em que termos a Psicologia tem situado o sujeito desse sofrimento.

A Psicopatologia Fundamental é um campo intercientífico de pesquisa clínica e acadêmica em Psicologia, dedicado a estudar o sofrimento psíquico. Surge na virada dos anos 80 como resposta à crescente medicalização do psiquismo, e demarca uma nova posição discursiva sobre o *pathos* – a dor que assujeita pela paixão – que postula como o objeto psicopatológico. A partir de uma remodelagem da Psicopatologia Geral, epistemologicamente próxima da Psicanálise, a proposta transdisciplinar da Psicopatologia Fundamental é fazer erigir um conhecimento inerente à experiência do sofrimento (BERLINCK, 2000).

Sugestionados pelo entorno teórico da Psicopatologia Fundamental, pensamos sobre um objeto pático específico, o enfrentamento da morte na ELA. Doença neurodegenerativa de abordagem multidisciplinar, sua discussão transpassa a Neurologia e a própria Medicina. A Psicologia se aproxima desse debate, haja vista o terrível sofrimento emocional que a ELA impõe ao paciente, desde os primeiros sintomas até sua morte. Trata-se de uma morrer lento e gradativo, numa seqüência irreparável de perdas, determinadas pela evolução da enfermidade, com graves conseqüências na vida pessoal, familiar e social do sujeito (VOLTARELLI, 2004).

Uma curiosidade intrigante que caracteriza a ELA é a preservação do psiquismo do paciente, em contraste com o comprometedor adoecimento do corpo. A mente do sujeito permanece intacta em suas faculdades cognitivas e intelectuais, como a inteligência, juízo e memória. Mantêm-se perfeitos o funcionamento dos movimentos oculares, os órgãos dos sentidos e, em alguns casos, as funções vesical, intestinal e sexual. Por fim, é suprimida a capacidade de se comunicar do paciente, posto que o mesmo perde a fala e a motricidade. A doença faz com que o paciente assista incólume o definhamento de seu corpo até a morte. (ABRELA, 2007).

---

<sup>1</sup> Mestre em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco

<sup>2</sup> Doutor em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

O pressuposto da preservação da saúde psicológica na ELA é contradita pelos elementos de depressão e ansiedade que não raro surgem no paciente em função do sofrimento. Contudo, uma intervenção psicoterapêutica é uma prática difícil nas condições da ELA. Por outro lado, para a Medicina, a terminalidade constitui um desafio histórico, uma vez que subverte sua orientação salvacionista de “vencer a morte”. Diante desse contexto, como dialogam os discursos que têm tratado o *pathos* do sofrimento diante da morte na Esclerose Lateral Amiotrófica?

Nosso trabalho divide-se em dois capítulos: 1) *A Psicopatologia Fundamental*; 2) *A morte na Esclerose Lateral Amiotrófica*. No primeiro, trazemos o referencial teórico da Psicopatologia Fundamental, definida como uma posição clínica diante do sofrimento psíquico, que historicamente se delineou entre o projeto da Psicopatologia Geral e a epistemologia da teoria psicanalítica. O propósito transdisciplinar da Psicopatologia Fundamental é co-construir um discurso sobre o *pathos*, uma experiência transformadora de aprendizagem, a partir do sofrimento psíquico.

*A morte na Esclerose Lateral Amiotrófica* é o título do segundo capítulo, dedicado à análise dos discursos que tocam essa morte como objeto psicopatológico. Mediados pela Psicopatologia Fundamental, apresentamos a discussão sobre o sofrimento diante da morte diagnosticada numa doença rara. Partimos da prática clínico-hospitalar no tratamento de pacientes terminais, em que examinamos o efeito da cultura contemporânea na construção de um tabu em torno da morte. Nesse contexto, apontamos como o sofrimento psicológico do sujeito portador de uma doença rara e letal, é permeado ora pela medicalização, ora pela assistência psicológica, sem no entanto encontrar um discurso produtor de aprendizagem pela experiência.

Consideramos assim a compreensão médica e psicológica da ELA, desde sua definição e nosografia, passando pela sua descrição, sinais, sintomas e desenvolvimento regular até a morte. Após breve exame de seus aspectos físicos, consideramos a subjetividade no enfrentamento fatalista da doença, sob o viés da curiosa preservação das faculdades mentais, contrastante com a perda completa dos movimentos e da fala provocada pela doença. Dificultado quanto à possibilidade de se submeter a uma psicoterapia, o sujeito marcado para morrer de ELA tem seu sofrimento confiado a representações fragmentadas.

## **A POSIÇÃO DA PSICOPATOLOGIA FUNDAMENTAL**

A Psicopatologia Fundamental é um campo interdiscursivo de pesquisa clínica e acadêmica em Psicologia, dedicado a estudar o sofrimento psíquico. A expressão “psicopatologia fundamental” apareceu a mais de 30 anos, no âmbito da *Université Paris 7 - Denis Diderot*, com o Professor Doutor Pierre Fédida<sup>3</sup>. Surge como prática, em 1979, por meio de Fédida e seu grupo, com a criação, naquela Universidade, do *Laboratoire et Psychopathologie Fondamentale et Psychanalyse de l'Université Paris 7 – Denis Diderot*, juntamente com um programa de doutorado na mesma linha de pesquisa.

Desde sua origem, a Psicopatologia Fundamental tem conquistado espaços e colaboradores em vários países, com acentuada presença no Brasil. Esse crescimento foi possível pela fecunda aproximação entre Fédida e importantes psicanalistas brasileiros, como Manoel

---

<sup>3</sup> Renomado psicanalista francês, psicólogo e filósofo. O trabalho de Pierre Fédida é reconhecido internacionalmente, sobretudo pelas contribuições feitas à Psicanálise. Foi membro da **Association Psychanalytique de France – APF** – da qual foi presidente em 1988. Fédida esteve no Brasil por várias ocasiões, onde fez grandes parcerias, com as quais partilhou diversos trabalhos. Faleceu no dia 1º de novembro de 2002, vítima de derrame cerebral, após completar 68 anos, na cidade de Paris, na França.

Berlinck e Mário Costa Pereira, pioneiros desse trabalho em nosso país. Foram criados diversos laboratórios de Psicopatologia Fundamental, que funcionam como núcleos de pesquisa e ensino. A reunião dos laboratórios e centros culminou com a formação da AUPPF - Associação Universitária de Pesquisa em Psicopatologia Fundamental – presente no mundo inteiro.

Para Cecarelli (2003; 2005) definir a Psicopatologia Fundamental requer a compreensão semântica da palavra psicopatologia<sup>4</sup>. Esse termo, etimologicamente, forma-se de três vocábulos gregos: *psychê*, *pathos* e *logos*. O radical *psico* surge de *psychê* origina psique e variantes. O termo *pato*, de *pathos*, desdobra-se em diferentes palavras de nossa língua: paixão, passividade, sofrimento, “assujeitamento”. *Logia* vem de *logos* e cria lógica, discurso, narrativa e conhecimento. A psicopatologia “seria, então um discurso sobre o *pathos*, a paixão que se manifesta no psiquismo, ou seja, um discurso sobre o sofrimento psíquico”. (BERLINCK, 2000).

Outra palavra cuja significação é indispensável para se compreender o escopo da Psicologia Fundamental é *posição*, vocábulo que se origina no antigo militarismo romano. Posição, na língua latina, representava o lugar ocupado por algo ou alguém, como na distribuição expansionista do exército de Roma nos campos de batalha. Era característica a beligerância da civilização romana, erguida como império na conquista e submissão dos outros povos e seus territórios.

A civilização grega, pelo contrário, fazia da guerra uma forma de espalhar a cultura, sem o viés colonizador típico dos romanos. De modo particular, na Atenas de Péricles, o sentido de posição não se resumia a uma colocação territorial, e sim à dinâmica das relações. Referia-se pois à postura do corpo, ao modo como os cidadãos se portavam na rede discursiva da *polis*, que reunia cidadãos, escravos e estrangeiros. Para os gregos, em sua retórica, posicionar-se aludia à expressividade do corpo e da voz. É nesse redimensionamento que tem a palavra posição que se inspira a Psicopatologia Fundamental (Idem).

A Psicopatologia Fundamental pretende marcar uma posição na pluralidade discursiva sobre o sofrimento psíquico em meio às diversas ciências. A partir desse lugar relacional, a Psicopatologia Fundamental transita entre os diferentes saberes e com eles dialoga, sem perder sua própria referência. Busca ainda 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.

### DA PSICOPATOLOGIA GERAL À PSICANÁLISE

O surgimento histórico da Psicopatologia Fundamental remonta ao início de século XX, quando o filósofo e psiquiatra Karl Jaspers lança o célebre *Allgemeine Psychopathologie*<sup>5</sup>. Jaspers elaborou uma ampla e sistemática descrição das doenças mentais então conhecidas, por meio de práticas psiquiátricas que já aconteciam largamente na França, na Alemanha e na Inglaterra, durante o século XIX. A Psicopatologia Geral criou uma disciplina fora da esfera médica que se tornou uma importante referência nos trabalhos da Psiquiatria e na Psicopatologia Médica, e consolidou uma tradição que se entende à contemporaneidade (PEREIRA, 2002, p. 32).

---

<sup>4</sup> É comum entre os grandes autores da Psicopatologia Fundamental no Brasil que a etimologia da palavra psicopatologia como ponto de partida para sua compreensão. (BERLINCK, 2000; CECARELLI, 2003; QUEIROZ, 2001).

<sup>5</sup> JASPERS, K. T. **Psicopatologia Geral** Rio de Janeiro: Atheneu, 1969

Contextualizar o significado do tratado de Jaspers para sua época é matéria indispensável na tarefa de compreender a origem e o projeto da Psicopatologia Fundamental, uma vez que

Fédida parte da mesma interrogação básica da qual partiu Jaspers, ao formular uma abordagem especializada do humano que, não sendo nem a psicologia, nem a psiquiatria, dispusesse de meios metodológicos para observar e descrever os distúrbios e compreender seus acontecimentos fenomenais singulares no cerne da generalidade das experiências. (QUEIROZ, 2002, p.15)

Ramo da Medicina voltado às afecções mentais, a Psiquiatria configurou-se no auge do cientificismo moderno, sob a influência epistemológica da filosofia racionalista e positiva. Embasou assim seu tradicional modelo de descrição classificatória, em que a sintomatologia, observável e objetiva, era o critério determinante para o arranjo nosográfico dos quadros de doença ou anormalidade psíquica. Contudo, a partir da Psicopatologia Geral e sua repercussão na época, houve um relativo avanço no que se refere aos limites daquele modelo.

Jaspers esforçou-se em sua tentativa de redimensionar, por meio da Fenomenologia de Edmund Husserl, o empiro-pragmatismo convencional dos psiquiatras em uma compreensão mais humanista do sofrimento psíquico. De acordo com Pereira (2002, p.18): “Com o advento da psicopatologia geral, a psiquiatria passa a dispor de uma disciplina de base, em si mesma não médica, epistemologicamente consistente e metodologicamente capaz de dar conta do fenômeno psicopatológico em sua experiência vivida”

O objetivo da Psicopatologia Geral era sublinhar a importância da subjetividade no sofrimento, compreensivamente, sem deixar de fornecer uma classificação generalista. Entretanto, não avançou muito quanto ao reducionismo explicativo da psiquiatria que tentou criticar, e assim não representou uma efetiva superação de seus moldes positivistas. Enquanto Jaspers se ocupava das manifestações psicopatológicas enquanto manifestações da consciência, os estudos de Sigmund Freud traziam para o campo das causas a atenção sobre as matizes determinantes do adoecimento psíquico, e inaugurou uma nova psicopatologia (PEREIRA, 2002).

A Psicanálise delineou-se como real mudança paradigmática na abordagem da saúde mental. Epistemologicamente, Freud fundou com a teoria psicanalítica a perspectiva de compreender o sujeito a partir de sua fala, e não exclusivamente dos seus sintomas. Sua contribuição maior foi desvencilhar a idéia de separação entre normalidade e anormalidade, ao conjugar a simultaneidade do psíquico com o psicopatológico. Para Queiroz (2002, p.8): “Desde Freud a psicanálise é atravessada por conceitualizações derivadas de diferentes disciplinas. Ele tentou explicar o normal a partir do patológico, demonstrando que no primeiro reside o segundo”.

A vivência da pessoa passou a ser o lócus da interrogação psicopatológica, em detrimento da morbidade categorizante. Pereira (2002, p. 36) demonstra com isso que a Psicanálise tornou-se a matriz epistêmica da Psicopatologia Fundamental. Ao lado do sistema humanista preconizado por Jaspers, e para além pragmatismo nosográfico dos sistemas classificatórios, sua abordagem erige o caráter de fundamentalidade, que consiste não na negação desses sistemas, mas na compleição de suas insuficiências, pela abertura transdisciplinar contra o hermetismo teórico.

A questão determinante que move a pesquisa em Psicopatologia Fundamental não está na descrição e classificação do adoecimento psíquico, uma vez que

Em torno das questões de saúde mental, definem-se protocolos, critérios de normalidade e de anormalidade, mas, cada vez menos, sobre a natureza do psicopatológico. Os pesquisadores das ciências humanas sempre se confrontam com um problema crucial relativo à determinação de um modelo epistemológico. A objetividade das ciências experimentais não se coaduna com o objeto daquelas ciências e menos ainda quando o alvo de investigação é o aparelho psíquico. Como objetivar algo que, pela sua própria natureza, não é observável, a não ser pelos seus efeitos? O crescimento das ciências empíricas e proliferação das especializações, sob o pretexto da exatidão e rigor, fizeram perder-se de vista o sentido mesmo da pesquisa sobre o homem - a compreensão de sua humanidade. (QUEIROZ, 2002 & RODRIGUES DA SILVA, p. 7)

Trata-se, portanto, de uma lacuna nas ciências ditas humanas, uma “psicologia do *pathos*”. Tal lacuna precisa ser preenchida por uma metapsicologia que se dirija na contra direção do objetivismo que aliena o sujeito de sua história, pessoalmente etiológica. A Psicopatologia Fundamental surge pela proposição de ser este espaço transdisciplinar, que não se confunde com uma miscelânea. Essa proposta representou a uma inovação conciliadora na forma de se tratar o sofrimento psíquico, onde o diálogo intercientífico viabilize uma discussão mais enriquecida sobre o sofrimento humano.

Para a Psicopatologia Fundamental, as diversas formas de compreensão do sofrimento psíquico têm sua particular importância. Desse modo, não abdica da colaboração e do conhecimento abstraído da Psicopatologia Geral, ou ainda da Filosofia, da Psicologia, da Psicanálise, das Artes, etc. Em sua premissa, a Psicopatologia Fundamental assevera que não há conhecimento dotado de, isoladamente, esgotar a compreensão da dor psíquica, sempre irreduzível a um único discurso. Esta sua proposição dialógica, valorativa do compartilhamento dos saberes, está na base da criação da Psicopatologia Fundamental.

A Psicopatologia Fundamental quer se co-apropriar do sofrimento partilhado no vivido do qual lhe fala o paciente. Na clínica o *pathos* como manifestação da subjetividade se expressa pelo discurso do sujeito trágico. A fim de transformar a paixão em experiência, a abertura do psicopatólogo torna-se *posição*, que não representa um lugar, mas se remete à natureza das relações, inspirada, no espectador do teatro grego de Péricles e na medicina dos cidadãos em Atenas. Ali sublinhavam o gesto de se inclinar à escuta dos atores e pacientes, respectivamente, portadores de uma fala única.

### **UM DISCURSO ACERCA DO SOFRIMENTO**

O cerne da Psicopatologia Fundamental em sua práxis e teorização, encontra-se na relacionada à complementaridade entre a clínica e a pesquisa. Esta justaposição de movimentos tem como referencial o vivido do paciente, seu sofrimento passivo, quer seja, a dor de sua paixão psíquica. No espaço comum onde a palavra do doente e sua escuta pelo médico se complementam, funde-se o significado próprio da experiência tratada.

Segundo Berlinck (2000), o sentido primeiro da Psicopatologia Fundamental é fazer erigir um discurso sobre o *pathos* – o apaixonar-se revelado no psiquismo. Sua clínica psicoterapêutica dirige-se no sentido de encontrar para o paciente e para o psicoterapeuta, uma elocução que traga a verdade do *pathos* tratado nesta clínica e que seja capaz de transformar a dor que traduz. Esta dor psíquica materializa-se quando versada na palavra única que parte da fala de quem sofre e encontra significado compartilhado na escuta daquele que o trata.

A Psicopatologia Fundamental “visa tanto a aquisição de uma experiência inerente ao *pathos*, como produzir efeito terapêutico qualitativo modificando a posição do sujeito em relação a seu próprio psiquismo e, conseqüentemente, alterando sua posição e dinâmica no mundo”. (BERLINCK, 2000) Essa propriedade modificante é o objetivo de sua clínica, onde à pesquisa resta procurar condições metodológicas que permitam encontrar as palavras representativas do *pathos* compartilhado na direção da singularidade do vivido. Persegue-se a palavra, cuja terá a possibilidade de transpor o sofrimento de sua condição ferina a uma força curadora.

Terapeuticamente, a transformação pela narrativa pode fazer desaparecer o sintoma, afetar curativamente o psiquismo, e mesmo repercutir fisicamente em ambos os atores. Segundo essa lógica, a suspensão dos sintomas por meio dos medicamentos não significa necessariamente a cura. A medicação, tão propalada em nossa época, tem seu importante papel no tratamento, mas não na condição de objeto final, posto que “o remédio age na doença, a palavra no doente” (QUEIROZ & RODRIGUES DA SILVA, 2002, p. 8)

No concernente à prática de emitir diagnósticos, originária da Medicina, a Psicopatologia Fundamental procura manter uma posição crítica. Está atenta em saber que um diagnóstico corresponde a uma convenção classificatória, segundo critérios baseados nos sintomas, e desvincilhada daquilo que é inerente enquanto *pathos*. Para a Psicopatologia Fundamental, o sofrimento é compreendido como uma experiência subjetiva, da pessoa *per si*, significado em sua unicidade e desvelado em seu discurso. A Psicopatologia Fundamental inclina-se sobre uma trama, em que seu sujeito trágico é determinado por seu *pathos* – sua paixão, sua passividade.

○ *pathos* precisa ser compreendido como possibilidade de uma aprendizagem, suscitada pela experiência. Há um assujeitamento, imposto pelo *pathos* que desmobiliza o sujeito, cujo não se agencia quando as paixões e a passividade “se apoderam de seu corpo sem fazerem parte inerente dele” (BERLINCK, 1998, p.48). O *pathos* é algo que lhe invade a partir de fora, como a doença, física ou psíquica, é caracterizada como um fenômeno dessa ordem. “O corpo, em si, não é doente, Ele é natural. Por isso está sempre apto a ficar ou cair doente, sendo possuído por algo que vem de longe e vem de fora, seja um vírus, seja uma causa psíquica”. (Idem).

### **A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NO DISCURSO MÉDICO**

Após termos apresentado sucintamente o que é a Psicopatologia Fundamental, seu objetivo, método e epistemologia, chegamos ao cerne de nosso trabalho. O objeto psicopatológico sobre o qual nos voltaremos é a morte na doença Esclerose Lateral Amiotrófica, analisada em termos dos discursos que a representam. Em se tratando de uma entidade nosológica, nosso primeiro passo é considerar como a ELA se inscreve no discurso médico.

A ELA é uma doença neurodegenerativa, de causa desconhecida, e ainda incurável. Sua progressão é irreversível e não há tratamento capaz de conter sua evolução. A expectativa média de sobrevivência para o paciente é de dois a seis anos, desde a manifestação dos primeiros sintomas até a morte, geralmente por asfixia, em conseqüência do comprometimento do aparelho respiratório. Manifesta-se com uma paralisia crescente, antecedida e acompanhada de câibras, tremores musculares e afasia. Não há maneira de prevenir o surgimento da ELA, nem retardar a velocidade com que avança sobre o organismo (VOLTARELLI, 2004; CASSEMIRO, 2003).

A Esclerose Lateral atinge de 1 a 2 pessoas em cada 100.000 mil habitantes, com maior prevalência em homens, pessoas brancas, e na faixa etária de 40 a 70 anos. Uma forma hereditária também não elucidada é registrada em 5 a 10% dos casos. Não existe explicação para a variante, nem possibilidade de prever a transmissão genética. No Brasil, as estatísticas mostram

números equivalentes aos dos outros países (DIETRICH NETO, 2000). Até chegar ao diagnóstico, geralmente aproximado, o paciente leva cerca de um ano desde os primeiros sintomas, passa por quatro ou cinco médicos, na maioria ortopedistas.

No CID-10 - Código Internacional das Doenças - a ELA está agrupada entre as Doenças do Neurônio Motor (G12.2). Afeta os neurônios motores superiores localizados na área motora do cérebro e os neurônios motores inferiores situados no tronco cerebral e na porção anterior da medula espinhal. A síndrome esclerótica corresponde ao endurecimento e morte por apoptose dessas células nervosas, que causa a amiotrofia - enfraquecimento muscular - a partir dos lados do corpo. Essas características - esclerosamento, lateralidade e amiotrofia - definem o nome da doença (Idem).

Já se pesquisava a ELA desde o século XIX, por volta de 1830, com Sir Charles Bell, anatomista e cirurgião britânico. Bell falava em indícios de uma doença paralisante dos membros e da língua. Em 1848, François Aran, clínico e autor médico, descreveu uma nova síndrome, caracterizada por fraqueza muscular progressiva, de causa neurológica. Na literatura médica, o ano de 1853 registrou o caso do francês Prosper Laconte, primeiro reconhecível de ELA. Em 1869, os fundamentos para sua descrição foram determinados, após diversos estudos, pelos médicos franceses Alexis Joffroy e Jean-Martin Charcot (ABRELA, 2007).

Charcot<sup>6</sup>, professor de Neurologia da Salpêtrière, foi quem primeiro ligou os sintomas com um grupo específicos de células afetadas pela doença: os neurônios motores. Charcot descreveu também a Paralisia Bulbar Progressiva (PBP) e a Esclerose Lateral Primária (ELP), consideradas distintas da ELA. Com a continuidade das investigações sobre a doença, William Brain introduziu em 1933 o termo Doença do Neurônio Motor (DNM) para o conjunto dessas doenças. E foi também Brain, junto com John Walton que, em 1939, consideraram DNM e ELA sinônimos (Idem).

A dificuldade no diagnóstico, que não raro cumula em comprometedores erros médicos, e a confusão em meio a suas variantes, podem nos fazer questionar: existe mesmo uma ELA? A multiplicidade de hipóteses aventadas para sua etiologia, a imprecisão das estatísticas de sobrevida<sup>7</sup>, as disputas classificatórias, as contradições das pesquisas, etc. são outros fatores que nos levaria a essa reflexão. O fato concreto, que interessa mais à Psicopatologia Fundamental do que diagnoses e rótulos, é a existência de um sofrimento psíquico, que a rigor não sendo psiquiátrico ou psicopatológico, é pático, ou seja, é a expressão de uma vivência, presente num sujeito.

A complexidade da ELA faz-lhe uma doença misteriosa e de difícil compreensão mesmo entre especialistas. A orientação empiro-pragmática que está na base da descrição das síndromes repete com o objeto da Neurologia a mesma dificuldade da Psiquiatria com as chamadas doenças mentais. O modelo classificatório que se constrói a partir da sintomática e não do sujeito, deixa escapar esses elementos subjetivos que poderiam contribuir largamente com a compreensão do

---

<sup>6</sup> Na França e Europa, a ELA é conhecida como *Doença de Charcot*, por ter sido Charcot o principal responsável pela sua descrição neuropatológica. Nos Estados Unidos, a Esclerose Lateral é chamada de *Doença de Lou Gehrig*, em homenagem a um conhecido jogador de beisebol daquele país morto pela enfermidade.

<sup>7</sup> O célebre astrofísico *Stephen Hawking*, é o paciente mais famoso de ELA, sendo um fenômeno frente às suas estatísticas: vive com o mal há mais de 40 anos. Esse fato que não o impediu de ter alcançado o renome internacional que tem hoje na ciência (ABRELA, 2007).

fenômeno patológico. O objetivismo da Medicina em geral é excludente do *pathos* em suas diversas manifestações, como a doença e a morte.

Com efeito, existem grandes e elaboradas catalogações patológicas, orgânicas ou psíquicas, para a comunicabilidade médico-científica. Entretanto, o paciente, mesmo sendo o “protagonista” da doença, não dispõe de um espaço onde situar sua subjetividade, seu sofrimento, enfim, seu *pathos*. Podemos sugerir que esta seja uma das principais lacunas do discurso médico: objetar a fala do vivido e recusar-se a aprender com o *pathos*.

### **A ELA NO DISCURSO PSICOLÓGICO**

A discussão sobre a subjetividade diante da morte surge em meio à psicologia hospitalar, especialmente no trato de pacientes crônicos e terminais, como acontece com a ELA. Não sabendo lidar com o *pathos* da doença mortal, a ciência médica tem ora solicitado, ora rechaçado a colaboração da Psicologia junto a essa demanda. Tal dificuldade nesse encontro confirma a assertiva da Psicopatologia Fundamental de que o diálogo intercientífico é o meio ideal de abordagem do sofrimento. Nesse caso, porém, não se trata de uma aproximação fácil, posto que cada um desses saberes, médico e psicológico, demarca com rigidez sua própria posição.

O trabalho da Psicologia com a questão da morte é ainda incipiente, mas tem se expandido bastante nas últimas décadas. Repercutindo para além do hospital, essa problemática relaciona-se com importantes questões culturais. Falar de morte é um tabu, sobretudo em nossa época, em que tal menção tornou-se sinônimo exclusivo de sofrimento, angústia e impotência. O medo de morrer parece ser tão universal quanto a própria morte. Há portanto um discurso que permeia a cultura, a ser considerado na investigação sobre o sofrimento da morte.

O salto da cientificidade moderna e o conseqüente *boom* tecnológico do final do último século e começo deste, têm colaborado em refazer a auto-imagem de onipotência do ser humano. No Ocidente, a morte nunca foi tão negada quanto agora. Os avanços da Medicina e a esperança de uma revolução no trato da doença, o aumento de expectativa de vida e conseqüente apologia da longevidade fazem dessa recusa generalizada da idéia de morrer uma fala uníssona. Atingido pelo *pathos* da doença mortal, o sujeito acometido pela ELA é tomado em outra narrativa, que é sua tragédia pessoal.

Um dos aspectos mais intrigantes da ELA diz respeito à nulidade de seus efeitos quanto ao psiquismo do paciente. A mente do sujeito permanece intacta em suas funções cognitivas e intelectuais, apesar do agravado comprometimento físico. Na ELA mantêm-se preservadas faculdades tais como a inteligência, juízo, memória, os movimentos oculares e os órgãos dos sentidos, em alguns casos, as funções vesical, intestinal e sexual (ABRELA, 2007).

Considerada uma doença aterrorizadora, a ELA choca não somente devido à morte lenta e implacável que provoca. As características intrínsecas no avanço dos sintomas chamam atenção tanto dos especialistas quanto do público leigo. Com o progredir da doença, a pessoa tende a perder completamente a capacidade de se comunicar, tanto pela fala, quanto pela gesticulação, pois ambos os sistemas - fonador e motor - são comprometidos pela síndrome amiotrófica. Desse modo, o sofrimento e a solidão experimentada pelo paciente de ELA têm um caráter radicalmente pessoal. Segundo Lorenzoni:

“Diferentemente de outros doentes cronicamente em estado vegetativo ou em coma, os pacientes com ELA geralmente conservam indene a sua capacidade intelectual. O grau de consciência permanece intacto e eles estão perfeitamente conectados ao meio ambiente, vivendo literalmente o drama de sua prisão pessoal”. (2006, p. 296)

A expressividade de uma pessoa acometida pela ELA fica reduzida à sua feição, quando não limitada pela chamada *Síndrome da Cabeça Caída*, um extremo possível na(s) Doença(s) do Neurônio Motor. Este fenômeno acontece quando a cabeça não consegue mais se sustentar sem pender sobre o próprio corpo, com o queixo se apoiando na caixa torácica. Na ELA, o paciente assume uma aparência débil, apesar de sua plena lucidez (LORENZONI, 2006).

Saber-se portador de Esclerose Lateral e o que implica sofrer de tal doença, em geral provoca uma reação bastante dolorosa. Ao contrário da carga cultural de um diagnóstico de AIDS, por exemplo, a notificação de uma doença rara e desconhecida como a ELA não diz muito ao paciente até que ele tenha um primeiro contato, em geral teórico, do que vivenciará a partir da enfermidade. O desespero atinge-o de imediato pela imaginação antecipada do sofrimento e da morte que lhe estão reservadas. Py et al. (1993) ao apontar os aspectos psicológicos da ELA, mostra que é comum o paciente desenvolver conteúdos de depressão e ansiedade.

A imobilidade da pessoa com ELA em seu estágio mais avançado, devido à afecção neurológica, restringe sua vida praticamente a uma atividade mental. O sujeito precisa parar de trabalhar e paulatinamente afasta-se de seu convívio em sociedade. Dessa forma, é comum que o paciente se confine num pernicioso isolamento social, apesar de não oferecer qualquer risco de contágio a quem esteja próximo.

Caso sobreviva, o paciente da ELA é confinado a uma absoluta dependência de terceiros. Esse quadro consolida o drama terminal do paciente que ao se aproximar da morte assiste o corpo enrijecer sem que nada possa fazer para impedir. Com a crescente perda de comunicação, seu estado psicológico fica ainda mais fragilizado. Ouvir a angústia não elaborada do paciente da ELA, por meios além de sua fala, é ainda um grande desafio para a Psicologia. As pesquisas sobre a comunicação visual por computador se encontram em fase de experimentação.

Recentemente no Brasil, alguns valiosos trabalhos em Psicologia têm se voltado à realidade vivenciada pelos pacientes da Esclerose Lateral Amiotrófica (TARDIVO, 2007; BORGES, 2003). Nesses trabalhos frequentemente a equipe médica ou multiprofissional, além dos parentes e cuidadores, dividem a atenção desses estudos com o próprio paciente, quando não o encobrem. A ELA é considerada uma doença familiar, pelo nível intenso comprometimento a que obriga os parentes e acompanhantes que auxiliam o paciente.

Diante dos limites do *pathos* da morte na Esclerose Lateral Amiotrófica, a intervenção psicológica tem um caráter acentuadamente assistencial. A Psicologia, ao qual se atribui mais pertinência no trato do sofrimento psíquico, tem o mérito de tentar se aproximar do trabalho médico nesse difícil contexto. Contudo, o diálogo transdisciplinar, capaz de dar suporte às diversas psicopatologias que povoam a condição humana, ainda não é uma realidade plena. A pesquisa em Psicopatologia Fundamental, em sua disposição intercientífica, pode colaborar com a clínica-hospitalar do enfrentamento da morte.

## **UMA PALAVRA DA PSICOPATOLOGIA FUNDAMENTAL**

A morte na ELA, pensada aqui como uma expressão do *pathos*, verte-se nos seus diversos sentidos. Em primeiro lugar, a morte predica dor e sofrimento; é passividade porquanto demonstra o assujeitamento impotência do sujeito. É paixão no sentido de arrebatamento inescapável, em que alguém é tomado por uma força que não consegue dominar. Assim fala-se, por exemplo, da “Paixão de Cristo”. Como Labaki (2001, p. 14), afirmamos que “Neste estudo,

especificamente, o objeto da experiência vivida e transformada em campo discursivo é o sofrimento diante da morte e do inominável inerente a ela”.

Falar de morte toca um antigo tabu que ganha força na atualidade. Por meio de um discurso de negação, o crescente medo da morte se apóia, entre outras coisas, na supervalorização dos avanços médico-científicos. Na ELA o inevitável confronto do sujeito com a morte, coloca-o passivamente numa situação de extremo sofrimento. Confiado à clínica médica, bem diferente de seu sentido original grego, a fala do paciente é suplantada por esse discurso. Em seu modelo de apreensão objetivante, a Medicina exclui a palavra desse sujeito, posto que se interessa apenas pelo aspecto somático da doença, fazendo assim sua linguagem (QUINTANA, 2002).

Berlinck (1998) diz que para a Psicopatologia Fundamental, a doença, orgânica ou psíquica, torna-se *pathos* quando invade o sujeito como uma exterioridade ameaçadora. Diante dessa situação nova, cabe à pessoa disponibilizar-se a criar um discurso sobre seu sofrimento, podendo ser transformada por essa elaboração. Resgatar o sofrimento como experiência de aprendizagem é um dos propósitos da Psicopatologia Fundamental, cuja perspectiva pode estar presente em qualquer abordagem que lide com o sofrimento psíquico.

Sob a perspectiva da Psicopatologia Fundamental, o paciente de ELA, que sofre de uma doença rara e fatal, é também portador de um *pathos*, um sofrimento que o assujeita. Embora não haja descritivamente uma patologia psíquica nesse paciente, o mesmo se encontra passivo diante de um sofrimento intenso. Não raro, apresenta conteúdos de depressão e se submete incólume a tratamentos medicamentosos que não podem suprimir a causa de sua dor. A maneira como a ciência tem abordado essa dimensão do sofrimento na ELA requer um discurso construído pelo diálogo das diferentes competências.

Berlinck (2007) aponta que diversas doenças somáticas relacionam-se com condições psíquicas. O Lupus com a melancolia, e a Tuberculose com o estado de depressão são exemplos desse tipo de ligação que o autor sugere ser presente em qualquer doença orgânica. A influência de fatores emocionais na constituição e no convívio com a Esclerose Lateral Amiotrófica não seria de todo insuspeita.

Na impossibilidade de um efetivo acompanhamento psicoterapêutico, a psicólogo que se apresenta como um para-médico, nesse ponto é quem precisa de auxílio. A tecnologia desenvolvida com o intuito de facilitar a comunicação do paciente de ELA deve ser um recurso não somente à serviço do médico, mas também do psicólogo, do assistente social, etc. Sobretudo, precisa ser instrumento de um discurso compartilhado pelo “sujeito trágico”, que tomado no corpo, aspira uma escuta transformadora de seu *pathos*.

Como vimos, a Psicopatologia Fundamental se dispõe a dialogar com as diferentes abordagens acerca do sofrimento psíquico. No espaço intercientífico da Psicologia Fundamental, os diferentes discursos podem dialogar - não somente a Medicina e a Psicologia, mas também a Psicanálise, a Literatura, as Artes, etc. - cada qual com sua contribuição específica na leitura e na tradução do sofrimento inscrito silenciosamente no sujeito da tragédia chamada Esclerose Lateral Amiotrófica. Esse ensaio pretendeu ser um pequeno passo nessa direção.

É incomum na Psicologia que se pesquise doenças raras como a Esclerose Lateral Amiotrófica, embora estudos sobre a subjetividade na morte venham crescendo ultimamente. Essas iniciativas voltam-se principalmente a doenças prevalentes em impacto social, como a AIDS e o Câncer (KÓVACS, 2005; LABAKI, 2001; FONSECA, 2004). Tal investida reproduz a visão mercadológica da indústria químico-farmacêutica, onde o fator quantitativo é determinante

na priorização de pesquisas. Segundo a lógica capitalista, doenças de maior epidemiologia recebem mais recursos financeiros, tecnológicos, e empenho para suas investigações, inclusive do poder público.

A ciência, historicamente subordinada à ideologia liberal, age em favor de interesses corporativistas das grandes empresas multinacionais. Esse critério de atenção privilegiadamente epidemiológico mostra a desatenção do capital científico pelo indivíduo que sofre aquém das estatísticas, e que assim não forma mercado consumidor. O planejamento de insumos que negligencia e discrimina os doentes em minoria, é uma incoerência estranha à Psicologia. Ora, uma doença rara pode ser tão maléfica quanto qualquer outra mais conhecida. A notificação da morte pode surgir pela constatação de um tumor, ou numa doença menos incidente, como a ELA.

A iniciativa de realizar esse trabalho, por nossa parte, teve esse viés “ativista”, ao querer chamar a atenção para o sujeito da ELA ainda distante da Psicologia e renegado pela Medicina. A sociedade científista, que preconceituosamente repele a morte e a doença, acreditamos, precisa inteirar-se dessa questão, cuja pode, a qualquer tempo, por um de nós em seu centro. A última vez que aqueles que lutam contra a ELA, entre outros pacientes de doenças raras, tiveram uma “ponta” na mídia, foi em torno do debate pela legalização ou não das pesquisas com células-tronco embrionárias humanas. Tratava-se de uma esperança para eles.

Fazer e refazer o “discurso” desse trabalho foi uma experiência tão gratificante quanto singular. As dificuldades foram as mais diversas, uma vez que saímos do nosso *habitat* acadêmico - a Psicologia - para nos aventurarmos na discussão de uma doença neurológica, rara e desconhecida. Novamente, sob a assinatura da Psicopatologia Fundamental, corroboramos que o sofrimento pático do sujeito que se escuta cria uma aprendizagem transformadora. Tomado pela paixão que tem pelas temáticas aqui trabalhadas, o presente autor não hesita em dizer que tem aprendido bastante com a dor silenciosa da Esclerose Lateral Amiotrófica.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE AMIOTRÓFICA. **O que é ela?:** história da doença. São Paulo: Sanofi-aventis, 2007. Disponível em: <http://www.tudosobreela.com.br/oqueelahistoria.htm>>. Acesso em: 20 out. 2007.

BERLINCK, Manoel Tosta. **O que é Psicopatologia Fundamental.** Revista LatinoAmericana de Psicopatologia Fundamental, São Paulo: Escuta, v.1, n.1, p. 46-59,1998.

\_\_\_\_\_. **O que é Psicopatologia Fundamental?.** São Paulo: Escuta,2000. Disponível em: <<http://www.psicopatologiafundamental.org>>. Acesso em: 20 out. 2007.

\_\_\_\_\_. **Manoel Tosta Berlinck:** depoimento. Entrevistadora: Érika Morhy. Pará:1998. Disponível em:<<http://www.psicopatologiafundamental.org>>.Acesso em: 20 out. 2007.

BORGES, C. F. **Dependência e morte da “mãe de família”:** a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. Psicologia em Estudo, Maringá, v.8, p. 21-29, 2003. Edição especial.

CECCARELI, P. R. **A contribuição da Psicopatologia Fundamental para a Saúde Mental.** Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, São Paulo, v.5, n.1, p. 13-25, mar. 2003.

\_\_\_\_. **O sofrimento psíquico na perspectiva da Psicopatologia Fundamental.** Psicologia em Estudo, Maringá, v. 10, n. 3, p.471-477, set./dez. 2005.

CASSEMIRO, C. R. **Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica.** Arq. Bras. Oftalmol., São Paulo, v. 67, p. 295-300, 2004.

DIETRICH NETO, F. et al. **Esclerose lateral amiotrófica no Brasil: registro nacional.** Arq. Neuropsiquiatr., São Paulo, v.58, n.3, p. 607-615, 2000.

KÓVACS, M J. **Morte e desenvolvimento humano.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KÜBLER- ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.** São Paulo: Martins Fontes, 2005. 296 p.

LABAKI, M. E. P. **Morte.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.(Clínica Psicanalítica)

LORENZONI, P. J., et al. **Síndrome da cabeça caída em doença do neurônio motor.** Arq. Neuropsiquiatr., Curitiba, v. 64, n.1, p. 118-121, 2006.

PEREIRA, M. E.C. Psicopatologia Fundamental e Psiquiatria. In: QUEIROZ, E. F. ; SILVA, A. R. (Org.). **Pesquisa em Psicopatologia Fundamental.** São Paulo, Escuta: 2002.

PY, L., et al. **Abordagem psicológica na esclerose lateral amiotrófica.** Rev Bras Neurol 1996;32:7-10.

QUEIROZ, E. F. A Pesquisa em Psicopatologia Fundamental: **um discurso transdisciplinar.** In: QUEIROZ, E. F. ; SILVA, A. R. (Org.). **Pesquisa em Psicopatologia Fundamental.** São Paulo, Escuta: 2000.

VOLTARELLI, J. C. **Perspectiva de terapia celular na esclerose lateral amiotrófica.** Rev. Bras. Hematol. Hemoter., São Paulo, v.23, n. 3, p. 155-156, 2004.

TARDIVO, L. C. **O Laboratório de Saúde Mental e Psicologia Clínica Social e o APOIAR: fundamentos e propostas.** *Psic*, jun. 2004, vol.5, no.1, p.40-47. ISSN 1676-7314.