

PARTE I – PALESTRAS E MESAS

DIREITOS HUMANOS E CUIDADO¹

EDUARDO PASSOS

Departamento de Psicologia da Universidade Federal Fluminense

Quero agradecer o convite da organização do congresso para estar na sua abertura. A Terapia Ocupacional brasileira se consolidada como um campo de pesquisa e intervenção nas atividades de cuidado e nas atividades de produção de conhecimento e formação nas universidades. O tema que me propuseram é Direitos Humanos e Cuidado, o que já indica uma posição do campo da Terapia Ocupacional em sua convicção da necessidade de articular essas duas ideias por exigências evidentes do contemporâneo. É preciso que eu esclareça o que entendo por cada um desses dois termos: Direitos Humanos e Cuidado.

Começo pelo segundo porque dele podemos extrair - como se extrai o sumo de uma fruta de que gostamos – o conceito de direito. Cuidado é uma palavra que guarda muitos sentidos: anteparo, cautela, desvelo, zelo, atenção. O anagrama de cuidado é “acudido”, isto é, aquele que socorremos em uma situação de vulnerabilidade e de demanda de atenção. Falar de cuidado é falar de clínica. Qual é a clínica da Terapia Ocupacional? Sim, a atividade. Há uma dimensão clínica da atividade para o terapeuta ocupacional. A atividade clínica do terapeuta ocupacional é a própria atividade, é ela mesma. Eis uma fórmula que pode parecer a princípio trivial: a atividade clínica é a própria atividade. Mas, em absoluto, essa ideia não é trivial. Pois se dizemos assim, colocamos a ênfase no ela mesma, na atividade que só circunstancialmente designamos de clínica, mas que pode ser múltipla, ou como prefere dizer Marcus Vinícius Machado de Almeida, uma faberdiversidade.

Há inúmeras atividades, e a Terapia Ocupacional nos ajuda a entender que as atividades elas mesmas são clínicas, todas elas, quaisquer que sejam: uma atividade de vida diária como lavar-se, como lavar a mão. Para a Terapia Ocupacional a atividade nos permite dar as mãos, cuidar, sendo, dentre todas elas, a atividade clínica propriamente dita apenas um setting, no qual eu dobro a atividade sobre si mesma para revelar a sua enorme capacidade de ampliar a potência subjetiva de criar a si, a autopoiese da atividade subjetiva. Nesse sentido, a Terapia Ocupacional nos ensina que a clínica não pode ser um especialismo, ou pelo menos não deve se fechar num especialismo: como se, além de uma distinção, houvesse uma separação entre a clínica da Terapia Ocupacional, a clínica do psicólogo, a do fisioterapeuta, a do médico, a do musicoterapeuta. Certamente há uma distinção entre elas, mas não uma separação já que todas são clínicas porque atividades. Há um comum que une essas disciplinas clínicas, que as envolve numa atividade na qual estamos imersos, comprometidos, implicados e juntos. Nesse plano comum da atividade clínica, algo se passa quando nos sentimos juntos, quando suportamos estar juntos, quando queremos estar juntos: algo se passa

¹ Palestra proferida no encerramento do XIV CBTO em 2015.

entre uma atividade e outra quando experimentamos sua influência. Como quando o psicólogo entende o sentido clínico de uma oficina de artesanato ou quando um terapeuta ocupacional se aproxima da experiência psicoterapêutica. A diferença presente na faberdiversidade clínica permite que se produzam cruzamentos transversais, que inventemos juntos novas formas de fazer.

Nesse sentido, a atividade do cuidado clínico nos desloca de nosso lugar supostamente natural de profissionais fechados no domínio de um especialismo. A atividade do cuidado clínico é de uma natureza híbrida, se dando entre as diferentes abordagens do cuidado, assim como se dando nesse limiar entre o profissional que acolhe e aquele que demanda cuidado, mas também entre a interioridade e a exterioridade do setting terapêutico, entre o público e o privado, entre nós e a cidade, entre a clínica e as redes sociais. E se a atividade clínica se dá nesse limiar no qual já não sou totalmente idêntico a mim mesmo, nessa fronteira de mim mesmo onde sou levado a me transformar, é porque essa atividade gera cuidado nesta dupla acepção de acolher e desviar, *klínikós* e *clinamen*, duas palavras gregas que estão presentes como o passado etimológico da palavra que designa o nosso ofício.

Cuido quando me inclino sobre o outro nesse gesto de acolher a demanda de cuidado de um acamado. Eis o sentido grego de *Klínikós*, palavra que deriva de *Klino*, leito e de *Kline*, o movimento de se inclinar. Mas além de acolher, fazemos mais do que isso, pois queremos mudança, queremos que algo se desvie da direção do adoecimento. A direção da atividade de cuidado deve ser também a do *clinamen* que para os gregos significava o desvio de si que gera mudança e criação. Clínica como *Klínikós* e *clinamen*, como acolhimento e desvio. É com esse sentido de cuidado como acolhimento e mudança que o conceito de atenção ganhou importância quando, no Brasil, recentemente, a partir dos anos 1990, o Sistema Único de Saúde (SUS) nos convocou a ampliar o conceito de saúde.

O que é cuidado em saúde entre nós? Pensar a relação da Terapia Ocupacional com as políticas públicas de saúde é abordar a sua relação com o cuidado proposto pelo Sistema Único de Saúde. O SUS é o resultado do movimento pela defesa do que é comum a todos e a qualquer um de nós: a cidadania e o seu direito à saúde, tal como se lê no artigo 196 da Constituição brasileira. Segundo o texto constitucional, defender o direito à saúde é dever do Estado, mas realizar este direito só se garante em uma política de saúde efetivamente pública. Como garantir o SUS não só como política de Estado e de governo, mas como política pública?

O desafio é o de construir tal garantia a partir da atitude (*ethos*) de todos os sujeitos implicados no processo de produção de saúde: trabalhadores da ponta nos serviços de saúde ou nas funções gestoras, usuários e sua rede social. Pensar o sujeito de direito à saúde é pensar o direito dos usuários a serem acolhidos em suas demandas e em suas singularidades. Direito a condições dignas de trabalho. Direito à participação. Direito dos usuários e direito dos trabalhadores. Um desafio ético para a construção de uma política pública. O SUS é uma política de mudança das práticas de produção de saúde. Eis, portanto, o sentido de mudança intrínseco ao SUS. Mudar as práticas de saúde exige mudanças no processo de construção dos sujeitos dessas práticas. Somente

com trabalhadores e usuários protagonistas e corresponsáveis é possível efetivar a aposta que o SUS faz na universalidade do acesso, na integralidade do sistema de cuidado e na equidade das ofertas em saúde.

Por isso, a concretização do SUS pressupõe um processo de subjetivação que se efetiva com a alteração dos modelos de atenção e de gestão em saúde, isto é, novos sujeitos implicados em novas práticas de saúde. Mudar os modelos de atenção e de gestão pressupõe reposicionamento subjetivo dos envolvidos no processo de produção de saúde e, sobretudo, mudança do padrão comunicacional das instituições de cuidado. Há dois eixos hegemônicos de organização da comunicação nas organizações em saúde. Vertical e horizontal. Contudo, apostamos no eixo transversal.

Operar na transversalidade nos orienta na construção de políticas públicas entendidas como políticas de cogestão do comum, isto é, políticas participativas que se pautam por uma trílice inclusão.

O método da trílice inclusão:

Para a realização do SUS com a sua aposta no cuidado em saúde é preciso um modo de fazer, um manejo dos processos de contração de grupalidade e de produção de subjetividade, o que tem sentido clínico e político. A clínica e a política, a atenção e a gestão são domínios que se distinguem, mas não se separam. Defender a saúde como direito de todos à qualquer um é afirmá-la como bem comum, como coisa pública (rés publica).

A coisa pública não pode ser definida a partir da lógica do mercado ou do domínio do privado, onde valem as experiências interiores de um sujeito e que seja diferente e separada da política, entendida como domínio do público (pólis), isto é, domínio onde encontramos os jogos de poder, o embate entre as forças dominantes e as forças dominadas.

Quando se superam as velhas oposições entre clínica e política, entre sujeito e mundo, entre cuidado de si e cuidado do outro, entre cuidado do indivíduo e o cuidado da cidade, definimos subjetividade não como uma natureza, uma essência, uma realidade dada. Não estamos falando de alguma coisa que seja sempre idêntica a si. Não estamos falando de uma identidade imutável e dada: a do usuário dos serviços de saúde, a dos trabalhadores que acolhem esta demanda de tratamento e a dos gestores que se encarregam da administração dos processos de trabalho. Por subjetividade devemos entender não um estado de coisa ou estrutura, mas um processo – um processo de criação de si e do mundo que está em constante alteração conforme as condições concretas da sua realização nas instituições e estabelecimentos de saúde. E quem é o sujeito do SUS? O SUS pressupõe que a atividade de cuidado, seja do ponto de vista do usuário do sistema, seja do ponto de vista do trabalhador, se dê considerando um sujeito de direitos. O direito à saúde não pode ter apenas um sentido legal. É necessário que tenhamos a experiência do direito, isto é, que sejamos sujeitos da experiência de ter direitos. E não há como ter uma experiência de ter direito se não sou reconhecido como tal. Nesse sentido, a experiência de direito implica necessariamente a relação com o

outro: sou sujeito de direito se sou reconhecido como tal pelo outro. Ninguém consegue ser sujeito da experiência de ter direitos sozinho.

O que quero dizer é que a experiência de ter direitos só se efetiva no plano do coletivo. Não há, portanto, como cuidarmos sem reconhecermos o sujeito que tem direito à saúde, e não podemos experimentar esse reconhecimento do outro sem nos comprometermos com o plano político do cuidado. Espero, então, que esteja clara a conclusão a que chego a partir da ideia-título que o evento me propôs para discutir com vocês hoje: não há atividade de cuidado sem a experiência de ter direitos.

E se a Terapia Ocupacional nos ajuda a entender que a atividade clínica é a própria atividade, logo a atividade, diferente de um movimento involuntário, de uma ação não intencional, diferente de uma mera resposta motora a um estímulo, é sempre expressão de um sujeito de direito, isto é, um sujeito que deve ser respeitado também como sujeito de uma atividade.

SAÚDE MENTAL E FORMAÇÃO²

LISETE RIBEIRO VAZ

Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Esta apresentação é motivada por um dado interessante: este XIV CBTO marca o retorno deste evento ao Rio de Janeiro 20 anos depois.

Lá em 1995, realizamos o IV CBTO no hotel Glória em cenário distinto na Terapia Ocupacional nesta cidade e neste estado.

Revisitei algumas informações e participei da mesa redonda: **“Evoluindo e crescendo com a profissão – pós-graduação alternativas para a qualificação”** com o tema: **“Uma experiência na formação dos terapeutas ocupacionais.”**

O pilar de sustentação do meu ser terapeuta ocupacional é a clínica, com inserções na gestão e em algumas outras inserções em iniciativas de formação.

E como não há clínica sem formação continuada, neste momento, para compor esta Mesa com estas colegas, optei por falar a respeito da saúde mental com foco na formação, que muito mudou no Rio de Janeiro nestes últimos 20 anos, mesmo se considerarmos apenas o período entre os Congressos Brasileiros de Terapia Ocupacional, o IV e o XIV.

Se hoje temos duas instituições federais de educação superior no estado do Rio de Janeiro, desejo informar que há muito a agradecer aos profissionais que se graduaram e atuaram nas Instituições de Ensino Superior privadas em nosso estado.

É minha experiência clínica que provê sustentação do interesse pela história da Terapia Ocupacional no Rio de Janeiro, porque, no meu caso, a clínica e a formação sempre caminharam juntas, isto é, a vida das pessoas me interessa, sejam elas meus clientes, meus colegas, meus estudantes.

Na Terapia Ocupacional do Rio de Janeiro há um vazio histórico. Quero dizer: um vazio de registros de experiências, mas não um vazio do exercício profissional dos terapeutas ocupacionais nem tão pouco um vazio de cidadãos assistidos por terapeutas ocupacionais.

² Palestra proferida na mesa sobre Saúde Mental durante o XIV CBTO em 14 de outubro de 2015.

Precisamos voltar em um tempo um pouco anterior ao IV CBTO para explicitar porque o cenário da Terapia Ocupacional era distinto do que temos hoje no Rio de Janeiro.

Das experiências e saberes providos à terapia ocupacional por pessoas importantes como Nise da Silveira, Luiz Cerqueira, Elso Arruda, Octacília Josefa, Clementina, Jorgina, Pereira, Antônio Carlos e tantos outros notáveis até a formação dos atuais professores das graduações federais em Terapia Ocupacional de 2009, há um período preenchido por Instituições de Ensino Superior privadas e, entre estes cursos privados, é preciso nomear ERRJ (Escola de Reabilitação do Rio de Janeiro), a Pestalozzi (Escola Superior de Ensino Helena Antipoff), a UCB (Universidade Castelo Branco), a FRASCE e a SUAM (Augusto Motta)³.

Nas décadas de 1980 e 1990, os cursos de graduação em Terapia Ocupacional privados contavam com profissionais/professores que proveram a graduação com um certo quantitativo de profissionais até o início da extinção destes cursos, datada da década de 2000 (Portal MEC /novembro 2015)), quando então registra-se a diminuição deste quantitativo.

Então, de 2000 a 2009, há um hiato de ingressantes para a formação em Terapia Ocupacional no estado do Rio de Janeiro, o que correspondeu a uma diminuição significativa desta categoria na rede de assistência.

Considerando este cenário, desejo registrar aqui duas iniciativas que – avalio - impediram que a Terapia Ocupacional no estado do Rio de Janeiro ficasse estática durante este período. Estávamos conscientes, entretanto, de que estes esforços não sustentariam por muito tempo a demanda por assistência provida por terapeutas ocupacionais.

Uma das iniciativas foi a abertura, por ação e atitude de uma terapeuta ocupacional (Vera Lúcia Vieira de Souza) na gestão do município do Rio, de 346 vagas para terapeutas ocupacionais para exercício na rede municipal de saúde. Estas vagas não foram todas ocupadas pelo simples fato de não haver número suficiente destes profissionais.

³ O registro destas instituições hoje só pode ser feito através de depoimentos orais. Neste momento quero agradecer aos terapeutas ocupacionais do Brasil e da América Latina que têm se interessado pela história da Terapia Ocupacional do Estado do Rio de Janeiro. Quero explicitar meu agradecimento a estes terapeutas ocupacionais.

O outro registro parte de iniciativa daquilo que se chamava 3º setor, uma formação *stricto sensu*, idealizada e realizada pelo Instituto Franco Basaglia - IFB, instituição sem fins lucrativos da sociedade civil que ofertou o Curso de Especialização em Saúde Mental para Terapeutas Ocupacionais - CESMTO. Este curso, que formou 11 turmas, durante 16 anos, oportunizou certificados reconhecidos pelo Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – COFFITO, com o título de ‘especialistas em saúde mental’ para os terapeutas ocupacionais. O CESMTO realizado entre 1993 e 2010 cobriu precisamente este período em que, uma a uma das IES privadas, foram sendo extintas (nomenclatura usada no Portal MEC), reduzindo até a finalização do número de ingressantes em todos os cursos de Terapia Ocupacional no estado do Rio de Janeiro.

Deste curso fizeram parte, fosse como professores, alunos ou colaboradores, alguns terapeutas ocupacionais, entre os quais podemos citar Marcus Vinicius Machado de Almeida, Vera Lucia Vieira de Souza, Omar Luis Rocha da Silva, Luciana Moro, entre muitos e muitos outros, que tinham algo em comum: todos graduados por IES privadas.

O CESMTO concretizou uma formação muito precisa: capacitar recursos humanos em saúde mental em consonância com as discussões pertinentes ao campo da reforma psiquiátrica do Brasil, particularmente no estado do Rio de Janeiro.

A julgar pelo número de terapeutas ocupacionais que, a partir deste curso se tornaram gestores ou profissionais da rede de saúde mental de todo este estado, podemos afirmar que houve resultados significativamente positivos. Este curso instrumentalizou diversos colegas para este exercício profissional, numa época em que a inexistência de cursos de pós-graduação e mesmo de graduação estava levando os terapeutas ocupacionais a um isolamento involuntário dos meios acadêmicos.

Acreditamos também que este curso do IFB, ou por ter sido uma especialização em saúde mental, ou porque era endereçado a terapeutas ocupacionais, ou porque tinha a clara ideologia em favor da reforma psiquiátrica, acabou atraindo, em suas últimas edições, terapeutas ocupacionais do estado de Minas Gerais, do Espírito Santo e de São Paulo.

Para uma terapeuta ocupacional graduada em IES privada, que é meu caso⁴, o curso do IFB trouxe para muitos de nós o primeiro sabor do que seria uma universidade, isto é, uma diversidade de pensamentos, informações e propostas: foi assim que eu senti e avaliei os jovens professores que nos deram aula (entre os que não eram terapeutas ocupacionais), mas que compartilhavam seus saberes, e que compunham quadros da UFRJ, da UERJ, da USP, da UFF, da UFSCAR, e da PUC-Rio.

Assim, estas duas iniciativas, uma das quais no campo da Saúde Mental, ambas endereçadas aos terapeutas ocupacionais lançaram pontes para que a travessia da Terapia Ocupacional sobre um vazio na formação pública e continuada se constituísse em nosso estado e assegurasse uma proposta de ampliação na constituição deste profissional, voltado, sim para a saúde, mas também para outros campos como da assistência social, da cultura, da educação e do campo social.

Agora, já credenciados pelo MEC, registramos os dois Cursos de Graduação em Terapia Ocupacional do Estado do Rio: o Instituto Federal do Rio de Janeiro - IFRJ e a Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ. Registro esta forte alegria, construção de muitos, para muitos mais, construção coletiva, forte, valorosa. E, mesmo assim, construção.

Ainda oriunda do campo de atuação em Saúde Mental, registro a seguinte novidade: o Núcleo de Saúde Mental - NSM do curso de graduação em Terapia Ocupacional da UFRJ, em conversa informal com membros da gestão do município do Rio, ainda agora em 2015, propôs um encontro para agregar as duas instâncias formadoras e os terapeutas ocupacionais da rede de saúde mental no nosso município. Esta é a notícia mais recente no campo da formação em saúde mental para a categoria, no município do Rio⁵.

Isto é: chamamos para compor tal proposta, com vistas à realização de uma oficina em novembro próximo, o IFRJ - Campus Realengo para, junto aos terapeutas ocupacionais interessados, estruturarmos as possíveis demandas desta rede, no sentido de prover formação continuada na rede SUS.

⁴ Formada pela Faculdade de Ciências Médicas, em Belo Horizonte, MG, em 1980. Mestre em Psicologia pela UFF. Já foi presidente do instituto Franco Basaglia e ampla experiência em Terapia Ocupacional em Saúde Mental e Gestão no estado do Rio de Janeiro.

⁵ Esta proposta foi efetivada e encontra-se em andamento.

Estou bem ciente de que não estou registrando todas as experiências de ensino-aprendizagem em curso no campo da Saúde Mental em nosso município. Não é este meu intuito: estou registrando um pouco de meu percurso pessoal.

Então, retornando do IV CBTO de 1995 para o XIV CBTO de 2015 na cidade do Rio de Janeiro, estamos compreendendo que é através da conjuntura da formação do profissional de terapia ocupacional, que pudemos lançar os pórticos de sustentação desta categoria hoje em cenário bastante distinto na terapia ocupacional nesta cidade e neste estado.

Com este registro, desejo agradecer e homenagear todos os terapeutas ocupacionais (os que eu citei e os que eu não citei) e todos os estudantes que, juntos, temos afirmado a potência de nossa profissão.

CLÍNICA⁶

SONIA FERRARI

Centro de Especialidades em Terapia Ocupacional – CETO

Instituto A Casa

Gostaria de agradecer o convite que me foi feito pelo Comitê Organizador do XIV Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional especialmente às colegas Lisete Vaz e Sandra Pacheco para compor essa mesa com as colegas Fernanda Nicácio, Lisete Vaz e Roberta Furtado. Há exatos 20 anos também tive o privilégio de participar de uma mesa no congresso de Terapia Ocupacional aqui no Rio. Portanto fiquei muito honrada em poder participar desta importante reedição.

Essa mesa discorrerá sobre três aspectos fundamentais quando se pensa no exercer da Terapia Ocupacional em Saúde Mental: clínica, gestão e formação. A mim, coube falar da clínica.

Cabe lembrar que esses três aspectos para mim, são quase indissociáveis. Farei aqui um exercício de circunscrever o campo da clínica, lembrando sempre da necessidade/importância do diálogo constante entre essas três instâncias.

São três aspectos que fazem parte de minha prática em todos esses longos anos de profissão: tanto no Instituto A Casa, onde a clínica, a formação e a interlocução com as políticas públicas sempre caminharam juntas, como no Ceto, no qual a formação clínica de terapeutas ocupacionais no MTOD⁷ é o principal eixo.

Para falar sobre a clínica da Terapia Ocupacional em Saúde Mental privilegiarei aqui o trabalho que venho desenvolvendo nos últimos 36 anos no Instituto A Casa, atravessado claro por alguns pressupostos do MTOD desenvolvido no Ceto.

Quando em 1979 fiz parte da equipe de fundadores do Hospital-dia do Instituto “A Casa” essa fundação ocorreu numa conjuntura bastante peculiar. No final da década de 1970 ao lado do modelo asilar/manicomial existiam algumas experiências isoladas exitosas, de ambulatórios e hospitais-dia nas quais muitos dos profissionais que fizeram parte da fundação da Casa conseguiram exercer sua prática durante um curto espaço de

⁶ Palestra proferida durante o XIV CBTO, na mesa sobre Saúde Mental, no dia 14 de outubro de 2015.

⁷ Método de Terapia Ocupacional Dinâmica desenvolvido por Maria José Benetton, com a parceria de Sonia Ferrari.

tempo. Porém, mudanças nas políticas públicas fizeram com que muitos desses serviços fossem se extinguindo e muitos de nós ficássemos sem trabalho. Porém a experiência vivida fez com que já soubéssemos que era possível tratar o sofrimento psíquico de outra forma. Já tínhamos a concepção de que o tratamento deveria ocorrer numa instituição aberta, que a psicanálise nos nortearia como referência para compreensão da subjetividade, que os pacientes deveriam ser acolhidos em sua singularidade, já apostávamos na potência dos dispositivos grupais e do trabalho em equipe e que a Terapia Ocupacional seria um dos pilares desta proposta.

Esta instituição se criou, portanto ao mesmo tempo em que iam germinando os primeiros pressupostos em direção a Reforma Psiquiátrica.

Na década de 1980, muitos de nós integrantes dessa equipe, fomos chamados para supervisionar os ambulatórios de saúde mental e os programas de intensidade máxima que se dedicavam ao atendimentos de pacientes graves. Eu particularmente supervisionava terapeutas ocupacionais de diferentes regiões e diferentes serviços de saúde mental do estado. Acompanhamos também as implantações dos primeiros hospitais dia e dos primeiros CAPS⁸ da rede pública.

Com a consolidação da Reforma Psiquiátrica, que já remonta também 36 anos, o campo da Saúde Mental se ampliou muito e conseqüentemente o da Terapia Ocupacional. Diferentes autores vêm definindo o campo da saúde mental de uma forma cada vez mais abrangente incluindo nessas definições os diferentes contextos nos quais cada sujeito está inserido.

Oliveira (2008) define o campo da Saúde Mental como um sistema aberto que pensa a natureza, as condições e as interações humanas, que traz em si a necessidade constante de elaboração, discussão e reestabelecimento de valores, símbolos e significados.

Para Gama, Campos, e Ferrer (2014) o conceito de saúde mental deve possibilitar certa liberdade ao sujeito de modo que ele possa dialogar com as diversas instâncias sociais (saúde, justiça, trabalho etc.) e com seus pares, sem submeter-se totalmente a um discurso normativo, restando um espaço para sua singularidade, para seu desejo aparecer.

⁸ Centros de Atenção Psicossocial

Essa ampliação do conceito de saúde mental fez também com que fosse necessário repensar o conceito de clínica e a necessidade de articulação da clínica com a saúde mental.

Campos e Furtado (2005) nos dizem que “clínica e a saúde mental” complementam-se ao nos permitir distinguir e operar simultaneamente sobre a exclusão que resulta de processos subjetivos e também sobre procedimentos excludentes que passam pelo contexto do paciente, como a família, a escola, e vão até o manicômio e outras formas de intolerância social (Carvalho, 1999).

Essa convergência entre a clínica e a saúde mental viria ao encontro do que Campos (1995) chamou de “clínica ampliada”, que tem como característica o diálogo entre as duas perspectivas: a clínica - nos dizendo da existência de um sujeito no indivíduo que está no mundo, enquanto a saúde mental vem nos lembrar das determinações sociais, políticas e ideológicas que o envolvem neste mesmo mundo.

Nesta perspectiva, a clínica ampliada é entendida como a clínica do sujeito, entendendo que a doença entra na vida deste mas nunca o desloca totalmente.

Complementando, Barros e Passos (2004) nos dizem que definir a clínica em sua relação com os processos de produção de subjetividade implica necessariamente que nos arrisquemos numa experiência de crítica e de análise das formas instituídas o que nos compromete, necessariamente, com a política.

Alguns autores como Rosa (2012) Kupfer (2012) agregam ao conceito de clínica ampliada o conceito de clínica implicada, referendados nas práticas psicanalíticas clinicopolíticas. Essa análise da implicação segundo Marazina (2013) necessariamente leva em conta o cenário cultural, político e histórico. Portanto falar hoje em clínica na Saúde Mental nos remete imediatamente a proposta de uma clínica que sempre leva em conta todas essas dimensões. A proposta é de uma clínica do sujeito que tem como norte implicá-lo e fazê-lo responsável, sempre que possível, tendo em vista a criação de laços sociais, em oposição ao modelo biomédico, que convida a uma “demissão subjetiva” como nos dizem Canguçu e Valle (2013).

Chegando à Terapia Ocupacional, tomo como referência para a discussão destas questões o Método Terapia Ocupacional Dinâmica (MTOD) desenvolvido no CETO, que, comungando com todos esses pressupostos, também afirma que o exercer da clínica da Terapia Ocupacional tem como tarefa a busca da saúde mental, “através da

construção ou ampliação de espaços virtuais de saúde apesar dos defeitos, descrenças, deficiências, doenças”.(BENETTON,1997).

A partir disso, o MTOD entende que o sujeito alvo de nossas intervenções por um estado situacional pode estar temporariamente vivendo os efeitos de um contexto de exclusão. A partir disso propõe que nossas ações estejam voltadas para a construção de um lugar possível para esse sujeito em particular no social. Isso se dá através da construção de espaços de saúde, da construção de cotidianos possíveis, em contraponto às propostas do “voltar a ser” ou das propostas normativas.

Referendados nesses pressupostos entendemos, portanto que o sujeito alvo da terapia ocupacional habita histórias que muitas vezes foram tecidas sem o emaranhado que as concerne. Histórias interrompidas, histórias mal contadas, histórias sem sentido, que não lhe dizem respeito.

Sustentada na relação triádica, núcleo central do MTOD, o terapeuta ocupacional fazendo uso de seus procedimentos, ajuda a tecer os fios que enredam e se desenredam em outros, fazendo com que o sujeito alvo se aproprie de sua própria história, criando possibilidades de novas organizações em seu cotidiano.

O MTOD indica que, neste caminho de construção ou ampliação de atividades do cotidiano de nossos sujeitos-alvo, nos localizemos num constante movimento de mão dupla entre o individual e o social. Assim, qualquer intervenção ética da clínica da Terapia Ocupacional deve levar em conta todos esses aspectos.

Especificamente na Saúde Mental, um dos principais aspectos para que possamos exercer uma clinica implicada está relacionada à necessidade de construções de redes de “laços sustentados em torno de um objetivo comum, articulando diferentes níveis de complexidade e de recursos” como nos diz (VICENTIN, 2006).

No hospital-dia do Instituto A Casa, balizados por essa ética, sempre nos mantivemos ao longo desses 36 anos, fiéis a nossa ideologia da não institucionalização, da importância da construção de dispositivos que propusessem aos nossos pacientes, formas de aproximação crítica e criativa dos dispositivos sociais.

Lá compomos uma equipe interdisciplinar, que tem a psicanálise como teoria utilizada para a compreensão da subjetividade, portanto, a transferência como eixo ordenador da direção do tratamento e o trabalho com grupos enquanto dispositivo terapêutico de escolha, levando-se em conta a multiplicação de fenômenos e vivências

que este propicia, a maior oferta transferencial e a potência terapêutica desse espaço criado.

Entendemos que a utilização dos dispositivos grupais é uma das formas privilegiadas de exercer essa clínica implicada que está sempre atravessada por todas essas dimensões (social, cultural, histórica e política).

Oferecemos, portanto um cotidiano institucional organizado em torno de grupos terapêuticos como os grupos de psicoterapia, os grupos de terapia ocupacional, a culinária, a assembleia, a rádio, o teatro, o grupo de projetos, o grupo dos homens, o grupo das mulheres, os grupos de saída e as oficinas de trabalho.

A diversidade de linguagens e formas de intervenção oferecida nesses diferentes dispositivos grupais proporcionam lugares que podem ser utilizados para expressão, vivência e significação de conteúdos, que se articulam na composição do que entendemos como necessário no tratamento desses sujeitos.

Portanto a oferta grupal para nós tem por objetivo a reorganização do psiquismo, a construção de um eixo ordenador que falta nesses sujeitos e a ressignificação da história particular e subjetiva vivida por cada um.

Fernandez (2006) afirma que um dos principais aspectos a ser considerado no trabalho com grupos, ou no que ela denomina campo grupal é a importância de se sustentar uma tensão singular - coletivo.

Para a autora singularidade e coletividade devem sustentar essa tensão para tornar possível pensar a dimensão subjetiva do desejo e da história. A autora propõe metaforicamente a figuração de nó para o entendimento dos grupos. “Com a figura do nó tenta-se sublinhar os enodamentos-desenodamentos de subjetividades, os enlaces-desenlaces diversos, pontuais, simultâneos, fugazes ou duradouros que se produzem nos acontecimentos grupais.” Como esses enodamento-desenodamentos acontecem entre um conjunto numerável de pessoas, adquirirão características diferenciais em comparação com outras formas de enlace sociais como grupos amplos, massas, duplas, etc., (Fernandez, 2006).

Portanto na Casa, trabalhar com grupos, e particularmente aqui falando dos grupos de terapia ocupacional, marca uma especificidade estabelecida a partir de nossas referências teórico-clínicas e de uma escolha sustentada na eficácia deste dispositivo proposto. Não se trata, por exemplo, de se trabalhar com grupos de terapia ocupacional para promover a socialização, ou então da indicação a partir de um diagnóstico

situacional, de uma intervenção grupal em terapia ocupacional com determinada população. Os grupos de terapia ocupacional na Casa fazem parte de uma proposta clínico-institucional.

Assim, concebemos que as experiências vividas nestes grupos estão entrelaçadas com os outros grupos e espaços da clínica que desenvolvemos no Hospital-dia e relacionam-se a grupalidade da instituição como um todo.

Tendo isso como dado, podemos então nos deter na especificidade do funcionamento dos grupos de terapia ocupacional. Estes acontecem em nosso *setting*.

O *setting* da terapia ocupacional, já descrito por Benetton (2006) como *setting* aberto, estendido ao social e promotor da realização de atividades, é entendido por nós como o local onde oferecemos um outro cotidiano, um espaço de fazer, de criar, de produzir, de construir e de reconstruir histórias. Benetton (2010) complementa dizendo que todo o *setting* e a própria terapia devem ter a característica de serem constructos representativos do cotidiano.

Acreditamos que um cotidiano construído no *setting* pode permitir a realização de desejos, fantasias, o suprimento de necessidades e a construção de realidades alternativas. Lembrando que o conceito de *setting* da terapia ocupacional referenciado no MTOD deve ser entendido em sua dimensão subjetiva, pois não se trata só do lugar do atendimento, da sala de terapia ocupacional, com seus materiais, atividades, a terapeuta, o grupo, uma vez que podemos levá-lo para qualquer lugar desde que exista no mínimo uma relação triádica. Por isso a proposta de um *setting* estendido, ampliado e propiciador de mudanças é fundamental.

Esse entendimento sobre o *setting* da terapia ocupacional, somado a própria configuração física das salas da terapia ocupacional da Casa já promove uma particularidade no funcionamento dos grupos. Grupos de terapia ocupacional que permitem uma peculiar circulação. Ocorrem em salas com grandes portas de vidros, que se abrem para um pátio interno - espaço livre de circulação do hospital-dia - onde colocamos mesas e cadeiras próximas a cada sala para que os fumantes não precisem se afastar do grupo para fumar, ou então para os que necessitem por algum motivo técnico, realizar suas atividades ao ar livre. De uma sala de terapia ocupacional pode se ver as outras duas salas onde estão concomitantemente acontecendo outros grupos de terapia ocupacional. Pacientes e terapeutas por vezes circulam entre os grupos à procura de um material específico, à busca de um café, curiosos ou instigados por um cheirinho

bom de bolo saindo do forno. Vão e voltam para seus grupos de referência, a menos que por uma indicação clínica a equipe entenda que naquele momento para aquele paciente em particular é importante acolhê-lo em sua necessidade de circulação pelos diferentes grupos.

Tendo como alvo a construção de cotidianos possíveis entendemos que a proposta do estabelecimento de uma relação triádica acrescida do acontecer grupal, intensifica e amplia as possibilidades de comunicação e a expressão dos conflitos inconscientes, proporcionando a concretização e vivência de cenas e imagens, a experimentação de novas formas de se relacionar com o fazer, criar, captar o mundo, trocar, relacionar-se com a sua própria produção e com os outros.

Partimos do pressuposto que o constante trânsito que se estabelece entre mundo externo e mundo interno nos fornece um dispositivo privilegiado para que parágrafos constituintes da história subjetiva de cada um possam ser escritos nos grupos de terapia ocupacional.

Sabemos que a constituição de um grupo de terapia ocupacional não é lá uma tarefa muito fácil. Além da dificuldade inerente à própria problemática psíquica que dificulta o estar com o outro, interessar-se pelo outro, convidamos nossos pacientes para fazer alguma atividade, experiência muitas vezes quase que impossível para alguns devido a sua própria desorganização interna. Daí a importância da formação do terapeuta ocupacional que nesta função de coordenador de grupos deverá imprimir, sustentar e fomentar as várias relações triádicas que deverão ser estabelecidas nesse espaço grupal. Para isso muito investimento do terapeuta, muita implicação, muito ativismo.

Benetton (2006) descreve a postura da terapeuta ativa na transferência como a que “deverá saber o sentido que sua ativa presença promove no reconhecimento do desejo e da necessidade”

Portanto ser ativo na transferência partindo dessa proposta está relacionado à possibilidade de sustentar duas modalidades de presença como define Figueiredo (2008), que garantem um potencial terapêutico da implicação e da reserva.

Inspirada na postura da terapeuta ativa descrita por Benetton (2006) trago aqui alguns exemplos sobre as vicissitudes de se coordenar um grupo de terapia ocupacional que circunstancialmente ocorre pelas manhãs. Os ritmos matinais de cada um, muito peculiares, fazem com que alguns tenham que ser acordados, enquanto outros chegam

antes do horário e já querem fazer suas atividades. Alguns vão chegando ao longo do horário do grupo, enquanto outra liga durante o grupo para avisar que já está vindo, mas querendo já estar no grupo, tenta adiantar suas questões. Outra “chega chegando”: não percebe que o grupo já começou, nem o que estão fazendo, quer ser ouvida, interrompe o grupo e precisa ser situada pelos outros integrantes, enquanto que outro chegando ao final do grupo pergunta se ainda dá tempo de fazer algo.

Além disso, as demandas de atividades se multiplicam: dá para estudar inglês e matemática num grupo de terapia ocupacional? Dá para vender cosméticos num grupo de terapia ocupacional? Dá para estudar ou aprender a tocar violão num grupo de terapia ocupacional? Dá para ouvir *Iron Maiden* num grupo de terapia ocupacional? Dá para cozinhar uma receita de família num grupo de terapia ocupacional? Dá para transportar o grupo para uma suposta lanchonete em Nova Iorque onde se come hambúrguer ao som de rock? Dá para ir à exposição do Picasso? E assistir um concerto na Sala São Paulo? Dá para fazer o orçamento das contas do mês? E aprender a usar o computador? E um jogo de pôquer, ou Perfil ou Banco imobiliário? Dá para ir a feira comer pastel? E um pic-nic no parque? Dá para transformar o grupo de terapia ocupacional numa academia de ginástica? Dá só para conversar hoje?

A princípio dá para tudo isso e dá também para desenhar, pintar, costurar, modelar, esculpir, tecer, e todas essas atividades às vezes acontecem ao mesmo tempo numa única sessão de grupo de terapia ocupacional. E tudo isso permeado pelas diferentes questões relacionadas ao que acontece no mundo, e os diferentes componentes da realidade externa de cada um.

Esse é o cotidiano de uma terapeuta ocupacional nesta função de coordenar grupos de terapia ocupacional.

A questão é como coordenar e intervir nesta multiplicidade de acontecimentos que ocorrem num típico grupo de terapia ocupacional? Qual o raciocínio clínico que está por trás de nossas intervenções? Quando aceitamos ou não essas diferentes propostas de atividades, quando intensificamos os processos de cada paciente no grupo sustentados nas relações triádicas e quando introduzimos atividades grupais? Quando indicamos atividades, quando agenciamos associações entre os diferentes integrantes do grupo, quando aceitamos o não fazer?

O lugar da coordenação de um grupo de terapia ocupacional é portanto bastante complexo. Exige do terapeuta que exerce essa função uma série de qualificações.

Benetton (2006) nos diz que a principal qualidade da terapeuta ocupacional está no olhar que vai à busca de informações, elos e ligações e que afere os resultados a partir da repercussão da experiência vivida na terapia ocupacional no cotidiano do sujeito.

Quando se trata desta função num grupo, esse olhar precisa necessariamente se ampliar. O terapeuta deve desenvolver a capacidade de observação e memorização daquilo que acontece num processo de realização de atividades de um paciente no grupo de forma a poder conectá-lo a um discurso verbal, a um produto final, a outros processos de realização de atividades deste ou de outro paciente do grupo ou a um processo grupal e por fim a conexão de todos esses dados para construir ou reconstruir histórias. Além disso, o terapeuta ocupacional nessa função de coordenador de grupos de terapia ocupacional deve também desenvolver a capacidade de imaginar diferentes desenhos de intervenção que permitam que um paciente trilhe um caminho próprio no grupo, lidando com os efeitos que isso pode causar nos outros integrantes, ou o momento de intensificar vivências que são lidas e entendidas como acontecimentos do grupo como um todo.

Para finalizar trago um recorte da clínica, no qual algum desses aspectos serão exemplificados.

Para Lúcia, os grupos de terapia ocupacional foi o lugar privilegiado para que pudéssemos imprimir alguma organização possível. No início, suas atividades eram muito desorganizadas, fazia alguns desenhos-rabiscos repetitivos, dizendo que eram “abstratos lindos”. Com muita dificuldade de se identificar com os pacientes, sempre dizia que estava lá para ajuda-los, que queria ser médica ou terapeuta e que logo iria para a faculdade e trabalhar. Sua percepção do grupo, sempre muito prejudicada, a impossibilitava de tolerar um pequeno tempo de espera para que fosse atendida em suas necessidades com relação à execução de alguma atividade qualquer ou então no ter que falar exaustivamente sobre suas questões para os terapeutas. Essas questões normalmente relativas ao desconhecimento sobre sua sexualidade, foram de início trabalhadas através da leitura de livros infantis que demonstravam de “onde vinham os bebês”, questão que desconhecia. Apesar dessas dúvidas não se esgotarem, foi aos poucos evidenciando algum interesse por algumas atividades com certa estruturação. Resolve começar a vender cosméticos na Casa, e nos grupos de terapia ocupacional, começa a ensaiar esse lugar de vendedora. Muitas dificuldades aparecem: como vender, como saber o que está oferecendo, como controlar os pedidos, como receber os

pagamentos. Nosso desafio era como lidar com esses buracos que apareciam, quais remendos eram possíveis de serem feitos e como responder, lidar com as faltas que apareciam nos processos de execução dessa atividade de uma forma diferente do que a mãe fez a vida toda, fazendo por ela. A sustentação dessa experiência no grupo, com todas as dificuldades e impossibilidades que apareceram, permitiu que ela ousasse um desdobramento em seu cotidiano. Resolve se matricular num supletivo (apesar de formalmente ter completado o segundo grau técnico e arriscado frequentar por pouco tempo algum curso superior, logo interrompido por sua problemática), passa pelas provas seletivas e constata que seu conhecimento só permitiu que ela entrasse na quinta série. Daí nova fase de atividades nos grupos de terapia ocupacional, que agora eram utilizados para estudar as diferentes matérias. Nesse momento suas relações triádicas se ampliam para vários terapeutas do grupo que circulam nessa função de ajudá-la a estudar. Mais dificuldades vão aparecendo, que eram relacionadas ao não conseguir entender o que estava escrito nas apostilas, não conseguir organizar seu material de estudo. Muita sustentação dos terapeutas que neste momento se estende para uma nova paciente do grupo, que por ter uma formação em psicopedagogia se oferece para ajudá-la nos estudos. Paciente essa, com muitas dificuldades em estabelecer relações e que a partir dessa demanda, exercita com Lúcia, esse cuidado, construindo um lugar para si no grupo. Essa necessidade de organização aparente fica bastante visível para todos os integrantes do grupo que hoje circulam no exercício dessa função de ajudá-la em vários aspectos: falam para ela quando ela está falando demais, ou tentando se “grudar” em algum terapeuta, dão palpites em suas atividades, sugerem que preencha o fundo de seus desenhos, que exercite fazer cópias, afinal seus desenhos não são lá muito bons, apostam que ela pode fazer melhor.

Concluindo creio que a Terapia Ocupacional deve trazer em si essa ética que articula o singular com o universal, e é nessa articulação que poderemos verificar a real possibilidade de aberturas de lugares possíveis para esses sujeitos no mundo, construindo soluções singulares com o anteparo do laço social.

Referências

BARROS, R.B. e PASSOS, E. Clínica, política e as modulações do capitalismo Lugar Comum No19-20, pp.159-171, 2004.

BENETTON, M.J. *Trilhas Associativas : Ampliando subsídios metodológicos à clínica da terapia ocupacional*. 3ª. edição. Campinas, Arte Brasil Editora, 2006.144 p.

BENETTON, M.J. Terapia Ocupacional: uma apresentação, obtido via internet www.jobenetton.pro.br,1997

BENETTON, M.J. . O encontro do sentido do cotidiano na Terapia Ocupacional para a construção de significados. *Revista CETO* n.12 , 2010

CAMPOS, G.W.S. Considerações sobre a arte e ciência da mudança: a revolução das coisas e a reforma das pessoas. In: CECILIO, L. O. *Inventando a mudança em saúde*. SãoPaulo: Hucitec, 1995.

CAMPOS, R. O, e FURTADO, J. P. ,A transposição das políticas de saúde mental no Brasil para a prática nos novos serviços. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*. São Paulo, n. 1, p 109-122 , 2005.

Canguçu, D. F. e Valle, C.B. Sobre o CAPS Itapeva. *Jornal digital dos membros, alunos e ex-alunos*. Departamento de Psicanálise – Sedes Sapientiae, 2013.

CARVALHO, F. F. Teoria e clínica no Cersam. *Metipolá*, v.1, n. 1, p. 39-41, 1999.

FERNANDEZ, A.M.F.O campo grupal: notas para uma genealogia. São Paulo, Martins Fontes, 2006.230 p.

Figueiredo, L.C e Coelho N.J. Ética e técnica em psicanálise. São Paulo. Editora Escuta 2008.141p.

GAMA, C.A.P., CAMPOS, R.T.O., FERRER, A.L. Saúde Mental e Vulnerabilidade Social: a direção do tratamento *Revista Latinoamerica de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo, 17(1), 69-84, mar. 2014

KUPFER, M.C. Psicanálise e seus litorais *Rev. Assoc. Psicanal. Porto Alegre, Porto Alegre*, n. 41-42, p. 210-215, jul. 2011/jun. 2012

MARAZINA, I. Entre Psicanálise, Psicoterapia Institucional e esquizoanálise. Aula aberta de Jean-Claude Polack; PUC-SP, campus Perdizes, 2013.Transcrição por Fernando Pena Miguel Martinez.

OLIVEIRA, W.F. • Algumas reflexões sobre as bases conceituais da Saúde Mental e a formação do profissional de Saúde Mental no contexto da promoção da saúde *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 78/79/80, p. 38-48, jan./dez. 2008

ROSA, M.D. Psicanálise implicada:Vicissitudes das práticas clinicopolíticas. *Rev. Assoc. Psicanal. Porto Alegre, Porto Alegre*, n. 41-42, p. 29-40, jul. 2011/jun. 2012

VICENTIN, M. C. G. Infância e adolescência: uma clínica necessariamente ampliada. **Rev. Ter. Ocup.Univ. São Paulo**, v. 17, n. 1, p. 10-17, jan./abr. 2006.

CUIDADOS PALIATIVOS NA INFÂNCIA – UM CAMPO EM CONSTRUÇÃO⁹

ROSA MARIA DE ARAUJO MITRE

Instituto Fernandes Figueira – IFF, Rio de Janeiro, RJ

Meu trabalho com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos em um hospital de referência, dentro de uma proposta de atenção integral, acabou naturalmente me levando a atuar e refletir sobre cuidados paliativos na infância. Este texto, portanto, é baseado na minha prática de dez anos como integrante de um grupo interdisciplinar de cuidados paliativos pediátricos. Mas o que é mesmo Cuidados Paliativos?

Para começar esta explicação podemos recorrer à etimologia da palavra paliativo, que vem do latim, pallium, que alude ao manto que cobria o ombro dos antigos romanos e também significa encobrir, mascarar, que alivia, mas não cura. Ou seja, estamos falando de um cuidado que não promove a cura, mas alivia o sofrimento seja ele de que ordem for. Neste sentido, recorreremos ao conceito de dor total, criado por Cicely Saunders.

Esta fantástica mulher que começou sua carreira como assistente social, depois tornou-se enfermeira e por fim médica, não se conformava em ver os pacientes com câncer morrerem em sofrimento e isolamento. Através de uma visão ampliada de cuidado integrado desenvolveu nos anos 1960 um conceito onde a dor deixava de ser vista apenas como sintoma, para ser considerada um problema a ser tratado. O conceito de dor total incorporou o sofrimento gerado não só pelo comprometimento físico, mas também as consequências emocionais, sociais e espirituais que um quadro clínico incurável provoca. Com isto, estabeleceu-se a importância de uma abordagem multidisciplinar e a valorização do conforto e qualidade de vida como partes fundamentais do tratamento paliativo.

Então pergunto, será que a destituição dos papéis sociais e ocupacionais, decorrente do adoecimento e o sofrimento destas perdas, devem ser objeto da terapia ocupacional? Será que este sofrimento nos diz respeito enquanto profissionais?

⁹ Texto base da apresentação de palestra do mesmo nome no XIV CBTO realizado no Rio de Janeiro em outubro de 2015.

Acessar a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2002 de que cuidados paliativos implicam em uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual, pode nos clarificar um pouco mais de quão abrangente é este campo.

Falar de Cuidados Paliativos é falar de um cuidado que é centrado no paciente e sua família. Ou seja, envolve todos os indivíduos que cercam de forma mais próxima aquele indivíduo que tem a doença. Não dá para dissociar ou separar. Isto implica em pensar na promoção do alívio da dor e outros sintomas como cansaço, fraqueza, dispneia, inapetência, perdas motoras, alterações sensoriais e tantos outros. Mas também em preocupar-se com a vida, considerando a morte como um processo normal que faz parte do ciclo vital. Diferente do que possa parecer muitas vezes no senso comum, os Cuidados Paliativos não aceleram nem adiam a morte, ela acontece dentro de um processo muitas vezes negado ou escondido em nossa sociedade. Falar de morte ainda é um tabu, para alguns parece mau agouro, para outros, incompetência.

Trabalhar com Cuidados Paliativos é saber que em um processo de cuidado os aspectos emocionais e espirituais do paciente precisam estar contemplados, tanto quanto os aspectos orgânicos. Muitos confundem espiritualidade com religiosidade. Independente de crenças religiosas, a morte definitivamente transcende nos faz pensar e questionar para além deste momento e do corpo, que definha.

Neste processo, geralmente sofrido, o desafio dos profissionais implica também em oferecer suporte para que este paciente, viva da maneira mais ativa possível até o momento de sua morte. É claro, nunca é demais ressaltar que os objetivos e prioridades devem ser estabelecidos pelo paciente e sua família. A nós profissionais, cabe nos capacitarmos e assistir, no sentido de oferecer uma atenção de qualidade, ao paciente e seus familiares, entendendo que as prioridades do paciente podem mudar na evolução do processo de adoecimento. Devemos estar conscientes dessas mudanças e sermos capazes de responder a elas, sem exasperação ou irritação, entendendo que o processo de morrer implica sentimentos diversos, que não acontecem em movimento linear.

Quando este processo envolve crianças e jovens torna-se ainda mais complexo e delicado. Não trata-se mais de decidir por sua própria vida, mas a de outro, não esqueçamos também que entre crianças e adultos existe uma relação tutelada. Implica

em viver um paradoxo, de que os mais novos partirão antes dos mais velhos, de que bebês não se desenvolverão, crianças não crescerão ou jovens não se tornarão adultos. Convive-se com o antagonismo existente entre a infância, associada geralmente à um período de crescimento e desenvolvimento, e a terminalidade, em geral vinculada à velhice, ao fim do ciclo vital considerado “padrão”.

Atualmente é cada vez mais necessário falar e pensar em cuidados paliativos na infância. Com os crescentes avanços tecnológicos, aumenta-se a capacidade de sobrevida, criando uma transição epidemiológica onde o perfil passa a ser de cronicidade e dependência tecnológica, com doenças incuráveis e incapacitantes. Junto a isto, é fundamental pensar como oferecer uma vida de qualidade a estas crianças e suas famílias, independente do tempo cronológico que estas vidas viverão.

Voltamos então aos princípios básicos dos Cuidados Paliativos, eles devem ser iniciados desde o momento do diagnóstico, devem acompanhar todo o tratamento. Não se trata de falar que vai morrer, mas como se vai viver. Faz parte do cuidado auxiliar a família mesmo depois da morte do paciente. As vidas precisam ser significadas, vividas e valorizadas. Só será possível tomada de decisões na fase final, se a comunicação for um ponto valorizado desde o princípio na relação entre equipe de saúde, família e criança.

Pelo que foi falado até aqui, fica claro que é tarefa complexa e precisa de uma equipe multiprofissional para ser realizada. Esta equipe não basta trabalhar junta, deve compartilhar objetivos, comunicar-se intensamente, planejar em grupo e falar uma mesma linguagem.

Entretanto trabalhar com cuidados paliativos na infância implica em algumas peculiaridades. É fundamental para este profissional ter conhecimento, até mesmo familiaridade, com as etapas do desenvolvimento infantil, em especial emocional e cognitivo. Também é condição imprescindível reconhecer a criança como capaz de fazer escolhas e perceber o que ocorre com ela. Por fim, mas não menos importante, não podemos ignorar que a família percebe, e em geral fica profundamente afetada, com o sofrimento de seus filhos e seu amadurecimento precoce em virtude da vivência do adoecimento. Este processo cria marcas corporais, nem sempre visíveis, mas sempre perceptíveis.

A família vivencia dilemas e questões muitas vezes sem uma resolução fácil ou simples. Isto inclui: Como dividir a atenção entre os diferentes filhos, geralmente os

irmãos saudáveis perdem, sendo relegados a um doloroso e perigoso segundo plano na vida familiar; O sentimento de impotência dos pais por não conseguirem ter controle de nada, nem protegerem seus filhos do sofrimento; Abrirem mão de uma vida pessoal como trabalho, lazer, descanso, cuidar da própria saúde, relacionamentos amorosos ou mesmo situações simples como dormir uma noite inteira ou irem ao banheiro com calma. Mas sem dúvida, o maior desafio é a tomada de decisões – até quando investir, fazer de tudo a qualquer preço ou evitar procedimentos invasivos e sem garantia de resposta?

Não existe uma maneira única de lidar com estes dilemas, não existe uma maneira certa, existem maneiras possíveis, para situações que são sempre singulares. Por isto, é fundamental que a equipe de Cuidados Paliativos possa realizar intervenções com os familiares no sentido de perceberem a necessidade de cuidados que amenizem a dor e o sofrimento deles mesmos, da criança e de demais familiares.

Isto implica na elaboração de estratégias (objetivas e subjetivas) que auxiliem no cotidiano e também possam auxiliar neste processo de perda e elaboração do luto. A família deve ser apoiada e encorajada a manter hábitos e rotinas da criança, ainda que a morte esteja próxima. Neste sentido, é muito importante que a equipe seja capaz de manter uma discussão franca com família sobre temas em geral evitados de serem falados como os procedimentos de não ressuscitação e os cuidados finais. Estes temas costumam gerar profundo sofrimento, mas precisam ser abordados e devidamente esclarecidos. A comunicação, no sentido de entendimento e compreensão é requisito fundamental.

Mas, será que podemos considerar os cuidados paliativos na infância como campo de atuação da Terapia Ocupacional?

Vamos lembrar então que existem uma série de intervenções que podem e devem ser feitas com os pacientes. No caso de bebês e crianças pequenas é fundamental disponibilizar a utilização de linguagens não verbais, como por exemplo, o brincar, para que possa expressar seus temores, medos, esperanças, desejos e reflexões. Precisamos ter em mente que o entendimento da morte depende do grau de desenvolvimento da criança, além dos fatores culturais que a cercam e sua própria experiência pessoal. Alguns conceitos são fundamentais para entendermos qual a compreensão da criança sobre este processo. Apenas quando ela desenvolve o conceito de irreversibilidade, ela vai entender que não tem retorno. Crianças muito pequenas não conseguem perceber

isto. Da mesma maneira, quando a criança se dá conta da universalidade, de que todos morrem, em geral ela costuma problematizar isto perguntando se vamos morrer também. E outro conceito fundamental para que ela entenda é o da causalidade, a morte é causada por algo.

Entretanto precisamos ficar atentos, pois mesmo crianças muito pequenas, podem sofrer muito com a aproximação da terminalidade. Os adultos se enganam ao pensar que as crianças não entendem ou sentem. Por isto, em um processo de intervenção com os pequenos pacientes é fundamental estimular autonomia, auxiliando nas possibilidades de significação, compreensão e participação no processo, sempre de acordo com sua etapa de desenvolvimento. Da mesma maneira, é importante que se identifiquem quais são os papéis ocupacionais valorizados pela criança e sua família – filho, irmão, estudante, brincante e outros.

Tal como qualquer outro grupo de clientela nossa, deve-se fomentar ao máximo a qualidade de vida, trabalhando com atividades significativas e escolhida pela própria criança. Lembremos que o adoecimento já a destitui naturalmente de muitas coisas, ampliando seu sofrimento. Outro ponto de atuação é pensarmos, construirmos e utilizarmos estratégias não farmacológicas para controle de sintomas tais como dor, dispneia, cansaço e outros. Neste processo, também é importante identificar barreiras que comprometam o desempenho ocupacional e a qualidade da vida. Isto pode significar, adequar o espaço diminuindo as barreiras arquitetônicas ou funcionais, a construção e utilização de adaptações, órteses e/ou comunicação alternativa.

Mesmo no hospital, nos cabe pensar em como facilitar a realização das atividades de vida diária. Tudo que faz parte de um planejamento terapêutico ocupacional deve ser contemplado também com os pacientes em Cuidados Paliativos. Isto envolve desde posicionamento no leito, trocas posturais, brincar, lazer, participação social e relações interpessoais.

Atualmente várias diretrizes têm sido lançadas, em diversos países, no sentido dos sistemas de saúde incorporarem os Cuidados Paliativos na infância como uma forma de cuidado, considerando-o um direito fundamental. Na atual realidade, onde a tecnologia avança cada vez mais, criando novas formas de viver é necessário que os profissionais de saúde que atuem com crianças com condições crônicas complexas ou graves conheçam Cuidados Paliativos.

Entretanto, inúmeros são os desafios:

Em primeiro lugar, precisamos conhecer mais sobre o tema e ampliar a capacitação dos profissionais. A pouca compreensão do que são Cuidados Paliativos provoca confusão na tomada de decisão por parte dos profissionais e familiares devido ao desconhecimento, gera preconceito equivocado e provoca desvalorização das ações. Isto acontece em várias áreas, mas na Terapia Ocupacional precisamos de maior presença nos espaços de atendimento em Cuidados Paliativos.

É necessário entender que Cuidados paliativos não significam que o paciente está em fase terminal da doença ou está morrendo naquele momento. Mas sim que tem uma condição incurável que necessita de acompanhamento. Cuidados paliativos não excluem o tratamento curativo ou outros tipos de intervenção.

Para nós, terapeutas ocupacionais, é imprescindível garantir espaços de formação neste campo. Para isto precisamos pensar que novos campos de atuação são construídos com a prática, mas também com a reflexão teórica sobre esta prática. Além de atuar, precisamos pesquisar e escrever sobre o tema. Não precisamos que ninguém nos autorize ou aponte em que área atuamos ou o que fazemos. Somos nós quem definimos e decidimos onde podemos atuar. Para isto no entanto, precisamos ter uma atitude ativa e propositiva.

Referencias

DE CARLO, M e Queiroz, M (orgs) **Dor e Cuidados Paliativos** – Terapia Ocupacional e Interdisciplinaridade. SP, Roca, 2008

BRASIL, Ministério da Saúde – **Comunicação de Notícias Difíceis** – compartilhando desafios na atenção à saúde. RJ, MS, 2010.

ONLUS, Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio – **Cuidados Paliativos para recém nascidos, crianças e jovens** – Factos. Roma, 2009

KUBLER-ROSS, E. - **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1969.

MENEZES, R. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. RJ, Garamond/Fiocruz, 2004

WOLFE, J., Hinds, BP. E Sourkes, B. (orgs) **Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care**. Philadelphia, Elsevier Saunders, 2011