



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE ESTUDOS INTERDISCIPLINARES DE COMUNIDADES E  
ECOLOGIA SOCIAL

**Saúde e sujeito no tratamento oncológico infanto-juvenil**

Por Nina Gomes Costa

Rio de Janeiro

2017

# **Saúde e sujeito no tratamento oncológico infanto-juvenil**

Por Nina Gomes Costa

Dissertação de Mestrado apresentada ao programa EICOS de Pós-Graduação em Psicossociologia, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Psicossociologia.

Orientadora: Ana Maria Szapiro

Rio de Janeiro

2017

C837 Costa, Nina Gomes.

Saúde e sujeito no tratamento oncológico infanto-juvenil /  
Nina Gomes Costa. Rio de Janeiro, 2017.  
88f. : il.

Orientadora: Ana Maria Szapiro.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social - EICOS, 2017.

1. Psicanálise. 2. Câncer em crianças – Aspectos psicológicos. 3. Saúde da criança. I. Szapiro, Ana Maria. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Psicologia.

CDD: 150.195

## FOLHA DE APROVAÇÃO

*SAÚDE E SUJEITO NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO INFANTO-JUVENIL*

***Nina Gomes Costa***

Orientadora: Prof. Ana Maria Szapiro

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social / EICOS, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social.



Prof. Ana Maria Szapiro (Orientadora)  
Programa EICOS/IP/UFRJ



Prof. Marco Antônio Coutinho Jorge  
UERJ



Prof. Rosa Maria Leite Ribeiro Pedro  
UFRJ

Rio de Janeiro

2017

## AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora, Ana Maria Szapiro, pela inspiração e pela afinidade de sempre. Sua dedicação a este trabalho é o que permite que nós, alunos, possamos ir além. Obrigada por apostar neste tema junto comigo! Sou muitíssimo grata à nossa parceria.

Aos professores Rosa Pedro e Marco Antônio Coutinho Jorge, por aceitarem o convite de fazerem parte da banca e por contribuírem de forma muito generosa na construção deste trabalho.

Ao meu marido, Hernani, que aliás, tornou-se marido no meio desse processo intenso de trabalho do mestrado! Obrigada por entender a ansiedade, a impaciência e a distância que fazem parte da realização desse trabalho. Ter você como companheiro na vida não tem preço!

Aos meus pais, Christina e Canrobert, por sempre apostarem e incentivarem as minhas escolhas. O olhar e a dedicação de vocês é sempre importante na minha trajetória.

À minha amiga e companheira de mestrado, Tamara, com quem dividi todas as angústias e as alegrias deste percurso. Sorte a minha ter você não só na vida acadêmica, mas na vida inteira!

À amiga e incentivadora, Ana Beatriz, por tornar possível os meus primeiros passos neste trabalho e com quem divido esta clínica com crianças e adolescentes com câncer. Quem me ensinou e continua me ensinando muito sobre este trabalho tão desafiador. Muito obrigada pela cumplicidade e generosidade de todas as horas!

Às amigas e companheiras de trabalho e pesquisa, Livia, Mariana, Rosane, Izabel, Bárbara, Marina, Paula e Teresinha com quem também divido o trabalho junto com os pacientes. Vocês trazem leveza aos meus dias e os tornam muito mais divertidos e possíveis!

Às amigas Mônica e Luzia que compartilham e trocam comigo experiências das suas clínicas de forma generosa e sempre produtiva! Aproveito para agradecer também ao incrível psicanalista Romildo do Rêgo Barros, com quem fizemos supervisão dos nossos casos clínicos neste período. Com certeza suas contribuições estão presentes neste trabalho.

À Dra. Sima Ferman e à equipe de Oncologia Pediátrica do INCA, que reconhecem e incentivam meu trabalho, possibilitando, inclusive, a realização deste mestrado. Minha gratidão fica aqui registrada!!

Às amigas Débora, Isabela, Carolina e Deborah que também estiveram bem próximas dos percalços desse processo de escrita! Obrigada por entenderem minhas ausências e sempre me darem suporte!

Às amigas e à farra do HC5, que muitas vezes me salvaram depois de dias difíceis!! Sem alegria e descontração, nada disso tem sentido!

Aos meus amores Carlinha, Lulu, Carol e Maria que também conviveram com o mal humor desse período de forma muito saudável! Quantas vezes não interromperam meu desespero de não conseguir escrever me levando ao shopping?

Ao meu irmão, cunhada e sobrinhas (Breno, Maria Cláudia, Luisa, Isabella e agora Sofia), que mesmo de longe entenderam minha ausência e me mandaram força e fofura ao longo desse tempo!

Aos meus avós, Maria Emília e Ayrton e à minha tia, Ana Cristina, que estão sempre por perto, torcendo por mim!

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho a todos os pacientes, que me ensinam diariamente, através do humor, da arte, da palavra e do sofrimento o que significa saúde. Este trabalho é de vocês, para vocês e por vocês.*

## RESUMO

Os temas *saúde* e *sujeito* comparecem como questões no cotidiano da prática clínica com crianças e adolescentes em tratamento para o câncer no setor de Oncologia Pediátrica. Diante dos avanços tecnocientíficos no campo da saúde, que funcionam a partir de uma lógica que tende a privilegiar a aplicação de técnicas e de protocolos, a saúde se torna um conceito que se refere à adequação a uma norma ou a um modelo padrão. No entanto, crianças e adolescentes que enfrentam uma doença cujos efeitos na vida são radicais, inclusive aproximando-os da finitude, procuram criar formas de se manterem vivos e desejando, criando saídas para simbolizar o irrepresentável desta doença, mesmo quando não são capazes de alcançar os modelos de saúde. A partir do que a clínica revela, o sujeito implicado em um trabalho de elaboração psíquica é capaz de ultrapassar as normas que a doença e os protocolos estabelecem e instituir outras formas de viver. Esta dissertação, partindo das contribuições teóricas de Canguilhem e da psicanálise, visa promover uma discussão sobre o lugar do sujeito nas brechas do tratamento, repensando também o próprio conceito de saúde.

Palavras-chave: Saúde e Sujeito, Oncologia Pediátrica, Psicanálise, Canguilhem.



## ABSTRACT

The topics *health* and *subject* appear as issues in the daily clinical practice with children and adolescents in treatment for cancer in the Pediatric Oncology sector. Due to techno-scientific advances in the field of health, operating from a logic that tends to favor the application of techniques and protocols, health becomes a concept that refers to the adaptation to a standard or models. However, children and adolescents facing a disease that causes radical effects in life, seek to create ways to stay alive and desiring, creating outputs to symbolize the irrepresentable of this disease, even when they are not able to achieve health models. From what the clinic reveals, the subject involved in a work of psychic elaboration is able to surpass the norms that the disease and the protocols establish and institute other forms of living. This dissertation, based on the theoretical contributions of Canguilhem and psychoanalysis, aims to promote a discussion about the place of the subject in the treatment gaps, rethinking the very concept of health.

Key words: Health and Subject, Pediatric Oncology, Psychoanalysis, Canguilhem.

## SUMÁRIO

<b>Introdução .....</b>	<b>9</b>
<b>Capítulo 1: O campo da oncologia pediátrica e a problemática do lugar do sujeito.....</b>	<b>15</b>
<b>1.1 A Oncologia Pediátrica e suas características.....</b>	<b>15</b>
<b>1.2 O que escapa ao aparato médico .....</b>	<b>19</b>
<b>Capítulo 2: A saúde nos meandros da ciência – impasses e desafios do paradigma biomédico.....</b>	<b>22</b>
<b>2.1 O avanço do discurso científico no campo da saúde .....</b>	<b>22</b>
<b>2.2 Ecos pós-modernos no campo da saúde.....</b>	<b>24</b>
<b>2.3 A Psicanálise como sustentação de uma crítica .....</b>	<b>27</b>
<b>2.4 Ciência, (campo da) saúde e Psicanálise.....</b>	<b>30</b>
<b>Capítulo 3: Da Psicanálise a Canguilhem – tecendo uma outra perspectiva sobre a saúde. ....</b>	<b>34</b>
<b>3.1 Sujeito – de que(m) se trata? .....</b>	<b>34</b>
3.2 Saúde e doença, a Psicanálise e a perspectiva de Canguilhem.....	37
<b>3.2.1 Conceitos no contexto da Oncologia Pediátrica.....</b>	<b>37</b>
3.2.2 <i>Psicanálise e a proposta Canguilhemiana: a saúde na clínica oncológica</i> <i>infanto-juvenil.....</i>	40
3.2.3 <i>Da saúde e do sujeito – sobre as brechas no campo da técnica .....</i>	44
<b>Capítulo 4: Saúde, sujeito e invenção – relatos da clínica com crianças e adolescentes. ....</b>	<b>47</b>
<b>4.1. Da vida limitada à nova vida inventada .....</b>	<b>51</b>
<b>4.2 O lugar do Outro familiar nas construções dos pacientes infanto-juvenis .....</b>	<b>55</b>
<b>4.3 Porque o desafio para dar lugar ao sujeito não é do médico.....</b>	<b>64</b>
<b>4.4 A experiência da finitude – o que nos ensinam as crianças e os adolescentes sobre tal questão? .....</b>	<b>68</b>
<b>4.5 A arte e a vida na saúde .....</b>	<b>72</b>
Produção 1 – L.....	75
Produção 2 – T.....	76
Produção 3 – G. ....	77
Produção 4 – I.....	78
Produção 5 – I.....	79
<b>Considerações Finais .....</b>	<b>80</b>
<b>Referências Bibliográficas .....</b>	<b>84</b>

## Introdução

A questão que orienta o desenvolvimento desta dissertação é oriunda da prática clínica desenvolvida em uma instituição de tratamento para o câncer no setor de Oncologia Pediátrica. É com o que recolhemos desta clínica, marcada pelo olhar da psicanálise, que surgem as principais inquietações em torno dos temas *saúde e sujeito*.

A saúde apresenta-se como uma questão no cotidiano dessa prática clínica, uma vez que se torna um dado opaco diante das circunstâncias de um adoecimento crônico e potencialmente mortal, como é o caso do câncer infanto-juvenil. A opacidade característica desta clínica advém, sobretudo, do fato de que não há explicação razoável, nem mesmo para a ciência, para o acometimento de crianças e adolescentes por câncer. A etiologia do conjunto de doenças que estão englobadas sob o nome de câncer infanto-juvenil é pouco conhecida pela ciência em comparação ao câncer em adultos. De acordo com dados do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA (2016) pouco se sabe sobre a causa dos diferentes tipos de neoplasia na infância e na adolescência.

No que diz respeito ao estudo clínico e epidemiológico do câncer infanto-juvenil, este tipo de neoplasia caracteriza-se por um conjunto de doenças que têm em comum uma proliferação descontrolada de células anormais e que representa a primeira causa de morte por doença na faixa etária de 0 a 19 anos no Brasil (INCA, 2015). Não apenas o adoecimento produz efeitos contundentes no corpo, mas o próprio tratamento, devido a magnitude da doença, é também responsável por agravos na saúde, produzindo diversos efeitos colaterais<sup>1</sup>. Há, portanto, um sofrimento decorrente não apenas do desenvolvimento da doença, mas também devido ao próprio tratamento e sua agressividade<sup>2</sup>.

No campo conceitual, o discurso médico entende a doença como uma ausência de normas e sinônimo de uma perda da saúde que precisa ser restaurada para “voltar ao normal”<sup>3</sup>, a tendência é que se tome esta “restauração” como uma adequação a uma norma padrão e, o fim desse processo, seja nomeado de saúde. Em oncologia

---

<sup>1</sup> Efeitos colaterais das cirurgias, como mutilações e sequelas neurológicas; toxicidades hematológicas (anemia, leucopenia, neutropenia, entre outros), gastrointestinais (mucosite, náuseas, vômitos, diarreia,

<sup>2</sup> Ver Rodrigues e Camargo, 2003.

<sup>3</sup> Canguilhem, 1990.

pediátrica “voltar ao normal” adequando-se a uma norma “padrão” é uma tarefa bastante desafiadora, pois a doença que irrompe no corpo da criança e do adolescente, ainda que seja exitosamente retirada através dos tratamentos, deixa marcas que perduram ao longo da vida. Além disso, muitos casos não têm o mesmo êxito, de modo que além das marcas deixadas no corpo, há um “estranho”<sup>4</sup> permanente e uma confrontação com a finitude que não cessa. Diante da radicalidade dessa clínica algo surpreende: crianças e adolescentes, inclusive aqueles que não tem chances de cura, procuram criar formas de se manterem vivos e desejando e, em meio ao sofrimento, criam saídas e tentam simbolizar o mal-estar contundente da doença. Esse dado empírico chama atenção e produz uma questão: saúde, neste contexto, pode ser pensada apenas como uma adequação a norma?

Esta pergunta é necessária, pois introduz uma outra dimensão possível de cuidado, que seria propor um tratamento que, além da técnica e dos protocolos que supõem uma adequação a normalidade sugerida por eles, também entendesse como responsabilidade em relação à saúde a possibilidade de criação que esses pacientes apresentam. A saúde, portanto, seria subvertida de seu contexto mais técnico e amplo e seria, então, definida a partir de critérios singulares, que dizem respeito à relação única que cada criança e adolescente têm com seu adoecimento. A saúde, desse modo, pode ser pensada como uma responsabilidade de quem cuida, mesmo quando a vida daquele de quem cuidamos está perto do fim.

Em uma clínica orientada pela psicanálise, tomamos crianças e adolescentes no dia a dia de seu tratamento como sujeitos, que dirigem suas queixas e demandas a um Outro<sup>5</sup>, que se articulam pela palavra – seja ela falada, desenhada, “brincada”, ou até mesmo representada apenas por gestos – e, na dimensão simbólica, demonstram sua singularidade no meio homogêneo da descrição e do tratamento das *doenças*. O sujeito se faz presente nesse processo através das falhas de seu discurso, da entrada e saída de cena, por onde destaca sua posição, suas invenções e o seu saber. O tratamento que combate o câncer infanto-juvenil também diz respeito ao sujeito que precisa se submeter a ele, pois é justamente esse sujeito, uma vez diferenciado do indivíduo biológico, objeto de intervenção, que na presença de um Outro, designa e cria o que é saúde para si mesmo.

---

<sup>4</sup> Freud, 1919.

<sup>5</sup> Trata-se conceito de Lacan (1958), o Grande Outro, lugar de constituição do sujeito, de seu corpo e de seu sintoma, bem como lugar de endereçamento sustentado pelo analista na condução do tratamento.

As inquietações que se apresentam no exercício da clínica nos suscitaram o desejo de construir um trabalho que propusesse uma discussão sobre qual o lugar possível para o sujeito no contexto do tratamento oncológico. O sujeito em questão são crianças e adolescentes que, durante o tratamento para o câncer, não apenas se submetem às intervenções técnicas, mas falam sobre sua experiência de adoecimento e sua relação única e singular com a doença, colocando em cena um outro saber que não se resume ao saber científico sobre o corpo biológico e orgânico, mas um saber que pertence a uma verdade inconsciente e a um corpo atravessado pela linguagem. A questão deste estudo diz respeito à uma clínica do sujeito e aos desafios impostos a ela no cotidiano de um trabalho que se constitui em meio a um tratamento altamente especializado e técnico, que tende a oferecer pouco espaço para as questões que afetam o sujeito. A tendência dos estudos na área da oncologia pediátrica, especificamente no Brasil, como demonstram Mutti et al (2010), gira em torno da temática da cura. O presente trabalho se afasta desta perspectiva e se volta para questões que estão para além da cura e que dizem respeito ao modo como os pacientes infanto-juvenis enfrentam o tratamento oncológico.

De modo mais específico, o olhar aqui proposto se volta para a problemática do sujeito diante do saber tecnocientífico, que dá sustentação ao rigoroso e extremamente necessário tratamento oncológico infanto-juvenil. Este saber, que viabiliza os insumos técnicos do avanço científico, ao mesmo tempo, deixa o sujeito que é dele objeto do lado de fora. O sujeito, no entanto, como nos mostra a clínica, insiste e emerge de modo a surpreender e desconcertar a métrica da ciência e da técnica. Buscamos, nessa dissertação, interrogar qual o lugar possível para o que é absolutamente singular no contexto de um tratamento regido por normas protocolares. A via para promover tal interrogação é oriunda não só da teoria psicanalítica, mas também de uma outra leitura sobre o que é saúde. Nesta leitura, a saúde se refere, sobretudo, a capacidade singular de cada um de poder responder às adversidades e desequilíbrios próprios à vida. Trata-se aqui da proposta de Canguilhem sobre o que é saúde e sobre o que é doença.

Nestes termos, o presente trabalho vai em busca de compreender a constituição do campo da saúde e os avanços científicos em curso, identificando os principais desafios e as brechas possíveis para a emergência do sujeito no recorte da oncologia pediátrica, bem como busca articular a perspectiva da saúde em

Canguilhem à noção de sujeito em psicanálise, procurando situar através desta outra dimensão da saúde o lugar do sujeito no tratamento oncológico.

Sendo assim, em um tratamento tão rigoroso, a aposta na singularidade e na verdade do sujeito pode trazer algo novo para pensar a saúde, para não reduzi-la a um quadro de medidas objetivas. No campo da oncologia pediátrica este argumento parece bastante útil, uma vez que as doenças em questão provocam, como assinalado acima, sequelas duradouras e, inclusive, podem levar a morte. No entanto, se a saúde é mais que a adequação aos protocolos de tratamento e deve levar em consideração também o que cada paciente pode criar para seguir vivendo, mesmo tendo a vida perto do fim, alarga-se o espaço do sujeito e a possibilidade de conjugar ao alto investimento tecnológico uma outra vertente para o cuidado – a do desejo.

A escolha do referencial teórico para esta dissertação abarca uma leitura que busca conjugar autores no campo da psicanálise, como Freud, Lacan e comentadores, que orientam a prática clínica e autores como e Georges Canguilhem (e seus comentadores), quando este aborda, desde um lugar crítico, os conceitos de saúde e doença.

A metodologia escolhida para avançar nesta discussão é uma articulação entre a teoria e a clínica, sendo esta trazida de forma retrospectiva a partir de fragmentos de casos que não se encontram mais em acompanhamento, seja por estarem em controle da doença ou por terem falecido<sup>6</sup>. A clínica diz respeito ao trabalho de escuta orientado pela psicanálise realizado em um instituto de tratamento para o câncer, no setor de oncologia pediátrica, mais especificamente com pacientes infanto-juvenis que apresentam tumores sólidos. Os fragmentos clínicos correspondem a recortes de atendimentos que fizeram parte da rotina do trabalho da autora e se deram tanto durante a internação dos pacientes, como no ambulatório. Os fragmentos clínicos utilizados têm o intuito de promover um diálogo entre a teoria e o saber das crianças e dos adolescentes, procurando entender que tipo de contraposição o discurso do sujeito faz ao discurso científico e qual o seu lugar frente a um tratamento tão especializado.

O primeiro capítulo é dedicado à descrição das particularidades do campo da oncologia pediátrica, aproximando o leitor das características das doenças neoplásicas que acometem crianças e adolescentes e as repercussões orgânicas que dão o tom do

---

<sup>6</sup> Este estudo tem o aval do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro (CEP/UFRJ) para apresentar e discutir os fragmentos clínicos em questão. O projeto está inscrito na Plataforma Brasil sob o registro n 60010316.9.0000.5582.

que se encontra na clínica ao escutar estes pacientes. Em acréscimo à apresentação do campo e das doenças, busca-se compreender o que escapa ao aparato médico neste tratamento, já apontando para a dimensão singular do sujeito.

No segundo capítulo nos dirigimos à questão dos avanços científicos no campo da saúde, procurando demonstrar o pano de fundo onde ocorrem as principais transformações no campo da saúde e o percurso de construção do paradigma biomédico. A genealogia do discurso biomédico proposta por Foucault indicará a direção da análise sobre os avanços científicos, sobretudo na Modernidade. A discussão contemporânea acerca dos traços pós-Modernos nestes avanços no campo da saúde, que se torna tecnocientífico, será realizada a partir das proposições de Jean-Françoise Lyotard. Jean-Pierre Lebrun contribuirá com os questionamentos também contemporâneos sobre o estatuto científico da saúde, produzindo indagações sobre o lugar do sujeito neste arranjo.

Será justamente dando destaque às contribuições de Lebrun, que o arcabouço teórico da psicanálise comparecerá no sentido de sustentar uma crítica ao pragmatismo de um discurso científico, quando este expulsa a discussão sobre o que afeta o homem, sobre o que é da ordem do impossível e do limite, deixando deste modo à margem a dimensão do sujeito na discussão sobre saúde e doença.

Na construção deste cenário onde se inscreve a problemática que envolve saúde e sujeito, o desafio que se coloca é o de ir em busca das brechas para a emergência do sujeito do desejo no campo da saúde. O terceiro capítulo, portanto, é dedicado a uma articulação teórica, com contribuições clínicas, que indicam as brechas para pensar o lugar do sujeito no tratamento oncológico. A noção de sujeito para a psicanálise, partindo de Freud e Lacan, é apresentada enfatizando, sobretudo, seu sentido de subversão ao sujeito do discurso biomédico. Outra forma de subversão que se conjuga àquela promovida pela psicanálise, trata mais especificamente do conceito de saúde neste contexto. Trata-se da obra de Canguilhem, filósofo e médico, que inaugura uma concepção sobre saúde e doença responsável por promover críticas em relação ao paradigma biomédico ao propor um olhar singular, que possibilita privilegiar a capacidade de cada sujeito no âmbito da criação de novas normas de vida como critério para definir a noção de saúde.

A articulação entre Freud, Lacan, Canguilhem e seus comentadores se tece a partir do que a clínica faz falar e aproxima teoricamente conceitos da psicanálise ao estudo epistemológico da saúde a partir desta outra perspectiva que não coincide com

o paradigma biomédico, ainda que coexista com o mesmo. A aposta deste trabalho é a de que a articulação teórico-clínica tal como proposta neste capítulo abra caminho para situar o sujeito no campo da saúde, incluindo o seu desejo e sua capacidade normativa como aspectos importantes na compreensão sobre a saúde no tratamento oncológico infanto-juvenil, ao lado do aparato tecnológico e protocolar.

O capítulo quatro é composto de fragmentos clínicos que contribuem para a discussão acerca da problemática da saúde. O esforço realizado neste capítulo é o de promover um debate que se pautar na clínica, tanto em relação aos aspectos nos quais ela converge com os argumentos teóricos aqui apresentados, como também naquilo que ela tem de surpreendente, tornando possível, assim, um diálogo desafiador e rico entre a teoria e a clínica.



## **Capítulo 1: O campo da oncologia pediátrica e a problemática do lugar do sujeito**

### **1.1 A Oncologia Pediátrica e suas características**

O campo da Oncologia Pediátrica, que conjuga as questões que serão desenvolvidas nesta dissertação, apresenta características peculiares que suscitam o interesse e o desenvolvimento de diversos estudos na área. Trata-se de um campo na área da saúde que se dedica ao estudo e ao desenvolvimento de pesquisas no âmbito do diagnóstico e do tratamento do câncer infanto-juvenil, que compreende a faixa etária de 0 a 19 anos (INCA, 2015).

O que se denomina como câncer infanto-juvenil é, na verdade, um conjunto de doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais que pode ocorrer em qualquer lugar do corpo (SOBOPE, 2015). Outra característica das doenças neoplásicas é espalhar-se pelo corpo através do mecanismo próprio conhecido como metástase, que provoca a de invasão de células anormais em outros órgãos e tecidos, tornando o tratamento ainda mais desafiador.

As doenças abarcadas pela denominação de câncer infanto-juvenil apresentam características histopatológicas próprias, de modo que devem ser estudadas separadamente dos tipos que acometem adultos, principalmente em relação ao comportamento clínico (INCA, 2015).

Considerado raro, o câncer pediátrico corresponde de 1% a 3% do total de casos de câncer na população em geral e a estimativa é de cerca de 12.600 novos casos para 2016 no Brasil (INCA, 2015). Em relação às taxas de mortalidade, os mesmos estudos demonstram que as neoplasias malignas representam a segunda causa de óbito de crianças e adolescentes, ficando atrás apenas de óbitos por causas externas, o que a configura como a doença com a maior letalidade nessa faixa etária no país.

Os tipos mais comuns de neoplasia na infância e adolescência, de acordo com a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica – SOBOPE (2015), são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas. Além destes tipos, também acometem crianças e adolescentes tumores sólidos como neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma

(tumor da retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que dão origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles).

O que diferencia as neoplasias malignas apresentadas pelos pacientes infanto-juvenis daquelas apresentadas pelos adultos é sua origem celular, que nos adultos têm características epiteliais e apresentam evolução lenta geralmente associada ou influenciada por fatores de risco ambientais, como o tabagismo, etilismo, sedentarismo e obesidade (INCA, 2015). Por outro lado, os tumores apresentados por crianças e adolescentes em geral são de origem embrionária, têm comportamento mais agressivo, com evolução rápida. Nestes casos, os fatores ambientais exercem pouca ou nenhuma influência na etiologia da doença, o que torna a prevenção primária – medidas que visam minimizar a exposição a fatores de risco – um problema, já que não existem medidas efetivas que possam impedir o desenvolvimento do câncer nessa população (INCA, 2014). Além disso, as medidas de prevenção secundária (detecção do câncer em seu estágio inicial), que incluem rastreamento e detecção precoce, também encontram limites no público infanto-juvenil.

De acordo com dados do INCA (2014), diferente da situação dos adultos, onde é possível rastrear (através da realização de exames laboratoriais e/ou de imagem) o desenvolvimento de alguns tipos de câncer antes mesmo que ele produza sinais e sintomas clínicos, para crianças e adolescentes, as medidas de rastreamento não se mostraram efetivas<sup>7</sup>. Já o diagnóstico precoce, que prevê medidas para detectar lesões em fases iniciais após o aparecimento dos primeiros sintomas, é considerado uma das principais formas de intervenção com impacto positivo no prognóstico do câncer pediátrico, mas encontra obstáculos, pois os sinais e sintomas destes tipos de câncer podem “mimetizar outras doenças comuns da infância e até mesmo processos fisiológicos do desenvolvimento normal” (Rodrigues e Camargo, 2003, p. 29).

Ainda de acordo com Rodrigues e Camargo (2003), o diagnóstico feito em fases iniciais permite um tratamento menos agressivo com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento. Por outro lado, o atraso do diagnóstico pode provocar consequências desfavoráveis, como: necessidade de tratamento mais agressivo e menor chance de cura; maior possibilidade de sequelas tardias (maior risco de cirurgias mutiladoras), com impacto negativo na qualidade de

---

<sup>7</sup> Hiyama et al., 2008; Maris; Woods, 2008

vida; compressão mecânica de estruturas vitais (pelo grande volume do tumor); disfunção orgânica estabelecida devido ao tumor; tratamentos iniciais errôneos, com impacto negativo no prognóstico e abordagem cirúrgica inicial inadequada, causando morbidade e/ou piora do prognóstico (INCA, 2014).

Diante deste cenário de doenças raras e graves, de difícil prevenção e detecção precoce, os esforços se concentram na fase do tratamento propriamente dito. Os dados epidemiológicos mostram que as neoplasias pediátricas têm, em geral, boa resposta ao tratamento (INCA, 2015). Howard e Wilimas (2005) apontam que para a obtenção de altas taxas de cura são necessários a referência a um centro de tratamento e o acesso a toda a terapia prescrita. Rodrigues e Camargo (2003) assinalam que o câncer na infância e adolescência não é sinônimo de morte, uma vez que a “detecção precoce e o tratamento especializado e agressivo têm alcançado altos índices de cura na atualidade” (p. 30).

A agressividade do tratamento oncológico consiste na combinação de diversas abordagens terapêuticas, como cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea. Em muitos casos, é necessário combinar mais de uma modalidade. A cirurgia corresponde ao tratamento local da doença, com a tentativa de retirada do tumor. A radioterapia consiste no emprego de radiação com o intuito de destruir o tumor ou impedir que o número de células anormais aumente. Já a quimioterapia é o tratamento que utiliza medicamentos que atuam de forma sistêmica, percorrendo todas as partes do corpo, com a ação direcionada para as células que estão em rápida divisão celular, como é o caso dos tumores (INCA, 2014).

No entanto, o tratamento quimioterápico não é específico para as células tumorais, de modo que células normais que também se encontram em divisão são igualmente afetadas, causando importantes efeitos colaterais. O transplante de medula óssea é uma modalidade de tratamento proposta para pacientes com doenças que afetam as células do sangue e consiste na substituição de uma medula óssea (local de produção das células hematopoiéticas) que apresenta produção descontrolada de algumas de suas células, por células sanguíneas sem anomalias advindas da medula óssea de um doador ou do próprio paciente<sup>8</sup>. Para tanto, é necessário primeiro que se

---

<sup>8</sup> Existem dois tipos de transplante de medula óssea, o realizado com células que provém de outra pessoa (allogênico) e aquele realizado com as células do próprio sujeito transplantado (autólogo), essa modalidade é possível apenas quando se trata de doenças que não têm origem na medula óssea ou quando há remissão completa da doença e não se encontra mais vestígios na medula. (REDOME, 2016)

destrua a medula do paciente, tornando-o apto a realizar o transplante. O processo de ajustamento dessas novas células no corpo é demorado e pode produzir reações adversas graves.

Portanto, tão agressivo como a doença, o tratamento também pode provocar agravos na saúde, como sequelas das cirurgias (mutilações, sequelas neurológicas), toxicidades hematológicas (anemia, leucopenia, neutropenia, entre outros), gastrointestinais (mucosite, náuseas, vômitos, diarreia, constipação, anorexia) e dermatológicas (alopecia, urticária, hiperpigmentação, fotossensibilidade) (INCA, 2014).

As características e os efeitos dos tumores infanto-juvenis, do ponto de vista orgânico, constituem um aspecto relevante na compreensão sobre este campo, pois revelam a contundência desses tipos de adoecimento e apontam importantes questões que ressoam na escuta e na prática clínica com os pacientes e seus familiares. Crianças, adolescentes e seu entorno familiar confrontam-se abruptamente com situações bastante radicais que, desde a instalação da doença até a realização do tratamento proposto, se atualizam diariamente em suas vidas.

Podemos enumerar diversas circunstâncias que revelam algo do corpo para esses pequenos sujeitos que estava, até então, velado. Trata-se, por exemplo, dos efeitos adversos da quimioterapia que provocam uma relação de estranhamento em relação ao próprio o corpo, pois os pacientes perdem o cabelo, têm vômitos e náuseas frequentes, mucosites, fadiga, diarreia ou constipação, entre outros. Em casos de tumores do Sistema Nervoso Central, os pacientes se confrontam com as possíveis sequelas neurológicas, que podem ser momentâneas ou duradouras, revelando impasses na qualidade de vida durante e após o tratamento. Doenças mais avançadas, com localização abdominal, apresentação clínica bastante frequente do Neuroblastoma, tendem a apresentar metástases e produzir dores ósseas, distensão abdominal e paralisias decorrentes da compressão medular causada pela invasão tumoral (National Care Institute, 2016).

Em casos de Retinoblastoma (tumor sólido da retina do olho), um tumor com alta taxa de cura, o desafio em questão é preservar o olho e a visão, já que o tratamento pode incluir, dependendo do estadiamento da doença, a cirurgia de retirada, inclusive bilateral, dos olhos. Sendo assim, em países em desenvolvimento, que têm maior dificuldade em realizar o diagnóstico precoce, como é o caso do Brasil, muitas crianças acabam tornando-se cegas como consequência do tratamento.

Por fim, quando se trata de Osteossarcoma, um tumor ósseo, com características agressivas, que apresenta grande chance de ocorrência de metástase após 6 meses de diagnóstico (Link, 1986), a remoção completa do tumor primário é um aspecto fundamental para um melhor resultado. Sendo assim, as mutilações de membros são, por vezes, necessárias na tentativa de alcançar o sucesso do tratamento. Cabe ressaltar que trata-se de uma doença que acomete principalmente adolescentes.

O momento da definição cirúrgica tende a ser bastante complexo, pois as indicações de amputações desencadeiam sofrimento intenso dos pacientes que se veem diante de algo muito radical: perder um membro para (tentar) salvar a vida.

A descrição dos sintomas e das principais características das doenças neoplásicas de crianças e adolescentes não tem o objetivo de encerrar a problemática do câncer infanto-juvenil nos seus aspectos orgânicos e biológicos, ao contrário, pretende abrir um espaço de discussão sobre as repercussões que os mesmos produzem nos sujeitos envolvidos, uma vez que “a irrupção de uma doença, ao afetar o corpo do sujeito, certamente captura-o” (Vilanova, 1997).

## **1.2 O que escapa ao aparato médico**

Diante da radicalidade e da complexidade dos eventos que se colocam desde o diagnóstico até o desfecho do tratamento de crianças e adolescentes com câncer, a posição que uma equipe de profissionais (dentre eles, médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, entre outros) neste contexto adota é a de salvar a vida de seus pacientes. Tem início, portanto, um acirrado combate contra as formas de câncer que acometem crianças e adolescentes através do emprego de técnicas e de protocolos que orientam tratamentos especializados e padronizados aos pacientes.

A esta empreitada, inegavelmente fundamental e de primeira ordem, considerando que o câncer infanto-juvenil é o conjunto de doenças que mais mata crianças e adolescentes, este trabalho pretende acrescentar outras discussões que visam ampliar o debate sobre o tema. Ampliar aqui se coloca, paradoxalmente, no sentido de caminhar da dimensão macroscópica desta clínica – representada pelos protocolos de tratamento reproduzidos e aplicados de forma padronizada e universal – em direção à dimensão microscópica – que assinala especificidades e singularidades

de cada paciente e sua relação única com a doença. Não se trata de questionar a aplicação dos protocolos de tratamento ou das técnicas em vigor, mas procurar entender quais são as brechas para a emergência de um sujeito do desejo em meio a um discurso que tende ao protocolo e ao padrão, inclusive em relação a questões que não podem se reduzir a estas medidas.

No que tange a dimensão macroscópica desta clínica, com o intuito de garantir a melhor aplicabilidade dos resultados e tratamentos mais seguros, se verifica uma tendência dos enunciados científicos em englobar os pacientes em função de seu diagnóstico, em um conjunto mais ou menos homogêneo de informações orgânicas e biológicas, que apresentam, eventualmente, características que escapam ao esperado dentro dos protocolos. Não se nega a importância destes mecanismos de desenvolvimento de novas tecnologias encontradas a partir da pesquisa no combate ao câncer infanto-juvenil, mas se questiona como o que é próprio de um sujeito pode advir em meio a um contexto marcadamente científico, onde o que se espera é uma resposta do *organismo* ao *protocolo* de tratamento, seja ele de que campo do conhecimento for.

A justificativa deste trabalho não é a asserção ou a afirmação de que o cuidado médico não é suficiente para dar conta dos vários aspectos implicados no tratamento oncológico, uma vez que tal indagação vem sendo amplamente realizada em diversos estudos, das mais diferentes áreas, que sublinham a importância da participação de uma equipe multiprofissional (composta por médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, enfermeiros, psicólogos, odontólogos, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais) ou, na melhor das hipóteses, interdisciplinar, no cuidado de crianças e adolescentes com câncer.

Este trabalho parte de um recorte que pretende lançar um olhar mais aprofundado sobre a dimensão microscópica desta clínica, como foi chamada até aqui, que compreende a dimensão do sujeito no contexto do tratamento oncológico infanto-juvenil. Não se trata apenas de reafirmar o ponto de vista da multidisciplinaridade, mas de buscar as condições de possibilidade de fazer emergir a dimensão do sujeito desejante e a sua importância nessa trajetória de tratamento.

Antes de chegar ao sujeito do qual pretendemos tratar nesse trabalho, cabe situar o pano de fundo onde ele se situa e quais os discursos que o capturam nesse campo. Por essa razão se faz necessário compreender o percurso do discurso biomédico, que predomina no campo da saúde. Será indispensável, portanto, nos

distanciarmos, nas próximas páginas, do recorte em oncologia pediátrica e caminhar-mos em direção ao discurso científico e suas entranhas no campo da saúde.

## Capítulo 2: A saúde nos meandros da ciência – impasses e desafios do paradigma biomédico

### 2.1 O avanço do discurso científico no campo da saúde

O lugar que a ciência ocupa hoje para a humanidade seria antes o lugar da religião – “os médicos não seriam os padres do corpo?” (p. 36), indaga Foucault em *O Nascimento da Clínica* (1980). Assim como, lembra Lebrun (2004), antes da revolução astronômica de Galileu, Copérnico e Kepler, era Jerusalém que definia o centro da Terra e a passagem do tempo. Foram as descobertas do século XVI que promoveram as primeiras mudanças nessa organização do mundo, abalando o referencial único forjado até então pela religião.

A Idade Média, ainda sob o forte domínio da religião cristã representada pela imagem de um Deus onipotente, aproximava a doença da ideia de pecado e desobediência às leis divinas. Por outro lado, a tradição grega, desde Hipócrates, já esboçava a pretensão de construir um discurso que não recorresse apenas à metafísica para se sustentar. Na Idade Clássica, para que os votos da ciência grega fossem alcançados e para que se desenvolvesse a ciência moderna, foi preciso o apoio no cogito de Descartes. Com o *Discurso do Método*, assinala Koyré (1962 apud Lebrun, 2004), Descartes inaugura “uma das mais profundas revoluções intelectuais (...), conquista decisiva do espírito pelo humano, vitória dura e árdua que leva o homem na direção da liberdade espiritual, na direção da razão e da verdade” (p. 57).

O cartesianismo constitui a busca de uma nova referência para o conhecimento e procura estabelecer “algo de certo e constante nas ciências” (Lebrun, 2004, p.57). Recorre às ideias matemáticas como sendo as únicas capazes de fazer o homem aceder à verdade. As ideias provenientes dos sentidos e da percepção, considerados atributos inteiramente metafísicos, são postos em dúvida pelo método cartesiano, que começa a desconsiderar a percepção como substrato da ciência. Esse é o primeiro passo sustentado por Descartes e é a partir dele que se organizará o desenvolvimento da ciência moderna. O método científico implica, portanto, na abstração daquilo que vem de um mundo das ideias, do senso comum e assegura que é verdadeiro apenas o que é demonstrável.

Na Modernidade o método científico regido pelas leis matemáticas se expande como modo de produção de saber sobre a vida e sobre a Natureza. As descobertas da



fisiologia através das experimentações em laboratório por Claude Bernard e da anatomia patológica por Xavier Bichat são representantes do método científico e da ciência moderna que fazem nascer uma medicina moderna. É, portanto, o surgimento do paradigma biomédico que caracteriza o nascimento da medicina moderna, esta que conceberá a doença como uma entidade biológica, materializada num corpo fisiológico, como afirma Furtado (2010).

A medicina moderna fixou sua própria data de nascimento em torno dos últimos anos do século XVIII, assinala Foucault (1980). Para este autor, a coincidência exata do corpo da doença com o corpo do doente é um dado histórico que deve seu mérito ao advento da anatomia patológica:

A agilidade artesanal do quebra-crânio substituiu a precisão científica da balança e, entretanto, é naquela que nossa ciência, a partir de Bichat, se reconhece; o gesto preciso, mas sem medida, que abre para o olhar a plenitude das coisas concretas, com o esquadramento minucioso de suas qualidades, funda uma objetividade mais científica para nós, do que as mediações instrumentais de quantidade. (Foucault, op.cit, p. XI)

Partindo de um modelo de funcionamento ou de estrutura orgânica a medicina constrói seus conceitos e suas intervenções. Foucault (op.cit) assinala que a fisiologia, antes matéria de segunda ordem para o médico, torna-se central para a toda a reflexão e prática médica no advento da medicina moderna. A fisiologia de Claude Bernard é testemunha desse processo, pois no século XIX se transporta para o âmago das reflexões médicas. Bastante marcada pelo positivismo de Augusto Comte, a relevância da fisiologia neste momento representou “a exigência de um época que acreditava na onipotência da técnica baseada na ciência” (Canguilhem, 1990, p. 63). É no seio do postulado determinista que os fenômenos da fisiologia começam a ser explicados a partir da redução destes a medidas homogêneas, “obedecendo ao espírito das ciências físicas” (Canguilhem, op.cit, p. 83).

A referência cada vez mais necessária ao discurso científico e à ciência moderna está no cerne das modificações no discurso e na prática médica. Neste momento se inaugura, assim, uma concepção clínica que supõe um saber científico – *logos* – que se antecipa à experiência do doente – *pathos*. É em relação a esta lógica que se enraíza de forma contundente na produção de saber em medicina e também nas “ciências do homem”, que Georges Canguilhem (1990) realizará sua crítica.

A crítica que Canguilhem (1990) faz em relação à concepção de uma medicina fisiológica e que estende, portanto, aos postulados de Claude Bernard e Augusto Comte é que a tendência é sempre considerar o ponto de vista do “cientista que não encontra na doença nada que a fisiologia não possa explicar” (p. 35). Por outro lado, o ponto de vista do doente, a quem a doença faz sofrer, é, dentro do espectro científico, algo irrelevante ou até mesmo, “falsificador do fato patológico objetivo” (p. 66).

Canguilhem (1990) argumenta que

É compreensível que a medicina necessite de uma patologia objetiva, mas uma pesquisa que faz desaparecer seu objeto não é objetiva. (...) É de um modo bastante artificial, parece, que dispersamos a doença em sintomas ou a abstraímos de suas complicações. O que é um sintoma sem contexto ou um pano de fundo? O que é uma complicação, separada daquilo que complica? (p. 64)

É justamente neste ponto que o autor inicia sua rigorosa construção conceitual que oferecerá recursos para pensar desde uma outra posição o conceito de saúde e de doença. Este é o terreno fecundo que mais adiante sustentará o debate acerca do conceito de saúde no recorte proposto neste trabalho, isto é, no campo da oncologia pediátrica.

O nascimento da medicina moderna e sua relação direta com a racionalidade científica estabelece as características que dão corpo a este campo do conhecimento. As mudanças permanentes em curso na história da humanidade seguem modificando a relação do homem com a produção do saber e da verdade sobre o próprio homem. Hoje vivemos, como aponta Jean-François Lyotard, uma nova condição pós-moderna, que, por sua vez, também confere suas marcas ao campo da saúde relativas aos efeitos da força do discurso do paradigma biomédico.

## **2.2 Ecos pós-modernos no campo da saúde**

O avanço do discurso científico nas sociedades modernas produziu um novo modo de laço social, principalmente em relação às transformações acerca do estatuto da verdade. Assim é que para aceder à verdade será necessário conhecer e investigar os fenômenos através do método científico que toma as leis matemáticas como referencial e propõe que o conhecimento verdadeiro só é produzido a partir de dados que sejam demonstráveis e verificáveis. A metafísica, contrária à razão, passa a ser

entendida como algo pouco fidedigno e acaba expulsa, pouco a pouco, da produção denominada científica. Daí em diante será apenas através dos enunciados científicos que se chegará à verdade e ao progresso.

A ciência moderna, sob a influência cartesiana, tem um movimento próprio de duvidar e testar para “avançar penosamente no sentido de um futuro pouco previsível” (Lebrun, 2004, p. 53). No entanto, o modo de fazer ciência não se conserva exatamente o mesmo desde seu nascimento. O marco da Segunda Guerra Mundial e da era Pós-Industrial não deixaram incólume o que se entendeu como o modo de fazer ciência. Toda a expectativa contida no progresso da humanidade, acompanhado por uma ascensão moral, afirma Szapiro (2013), sucumbe diante dos campos de extermínio nazista. A Razão, representante da grande narrativa da Modernidade, mostrou-se “incapaz de oferecer garantia contra o ato humano irreparável” (Szapiro, 2013, p.9). É neste contexto que Lyotard (2011), autor que se dedica ao estudo desta passagem paradigmática, localiza e aponta o surgimento de uma “condição Pós-Moderna”.

Para o autor, a condição pós-Moderna advém de um esgotamento e desencanto com a condição moderna de fazer ciência e de busca da verdade. Na condição pós-Moderna o que importa não será mais a verdade como produto de uma reflexão da ciência, mas a busca do conhecimento doravante compreendido como informação, isto é, como a possibilidade de “otimizar as performances do sistema, sua eficácia” (Lyotard, 2011: xvi). As grandes narrativas e os metarrelatos que até então constituíam o ponto de referência para todo o avanço científico na modernidade deixam de fazer sentido e, observa Lyotard (op.cit), não parecem ter sido substituídos por algo à sua altura. Deste modo, o conhecimento no contexto pós-Moderno, segundo Lyotard (op.cit), tende a ser tratado como uma mercadoria, a ser vendida e consumida como produto informacional. O novo paradigma que se instala é pragmático e informacional e não está mais atrelado a uma busca da verdade do ponto de vista ontológico. A ciência, diante da abertura ao “desenvolvimento tecnológico que desponta na revolução industrial do século XIX”<sup>9</sup>, ganha o prefixo da técnica, transformando-se, portanto, em tecnociência.

Este seria o terceiro momento da ciência que assinala Lebrun (2004), onde a tecnociência representa uma submissão da ciência ao que constitui a propriedade da

---

<sup>9</sup> Ver em Szapiro (2013), página 8.

técnica, isto é, a aplicação pragmática do saber, despossuída de qualquer relação com o saber narrativo. Sendo assim, não se trata mais de estabelecer uma relação de busca da verdade através da produção do saber, o que interessa é dispor do conhecimento técnico para aplicá-lo como solução às mais diversas situações, especialmente no campo da saúde. Neste campo o privilégio passou a ser dado à aplicação técnica e não à reflexão sobre as práticas que levariam ao conhecimento.

A atividade clínica representa um bom exemplo do que se torna caduco na era tecnocientífica no campo da saúde. A clínica, cuja marca etimológica remete à ideia de “leito”, diz respeito, como afirma Figueiredo (2004), ao ato de “debruçar-se sobre o leito do doente e produzir um saber a partir daí”. (p. 5). Trata-se, portanto, da construção de um saber singular, que envolve um saber prévio sobre a natureza das doenças, mas inclina-se ao outro para compreendê-la na sua dimensão única, isto é, na sua apresentação naquele doente. Para Hipócrates, como assinala Szapiro (2013), a clínica é “um saber adquirido pela aprendizagem” (p. 8).

Hoje, nas sociedades tecnocientíficas, marcadas pelo signos da produtividade e da eficácia, como argumentou Lyotard (op.cit), não é mais a atividade clínica que define ou determina as condutas no campo da saúde. A produção de saber é agora dirigida não mais ao leito do paciente, mas aos protocolos de intervenção. O protocolo representa um saber que pretende excluir os enganos que a clínica, em algum momento, admite. Para trazer um exemplo bastante próximo à realidade do cuidado em saúde no Brasil, seguem as características do que é o protocolo clínico, segundo o Ministério da Saúde (2008),

Os protocolos são recomendações desenvolvidas sistematicamente para auxiliar no manejo de um problema de saúde, numa circunstância clínica específica, preferencialmente baseados na melhor informação científica. São orientações concisas sobre testes diagnósticos e tratamentos que podem ser usados pelo médico no seu dia-a-dia. Esses protocolos são importantes ferramentas para atualização na área da saúde e utilizados para reduzir *variação inapropriada na prática clínica*. Cada protocolo clínico deve ser delineado para ser utilizado tanto no nível ambulatorial como hospitalar. (*grifos nossos*)

Na análise crítica que empreendemos neste contexto, não se trata de descartar a importância que os avanços científicos, inclusive por intermédio dos protocolos, trouxeram à humanidade em termos do tratamento e da cura de doenças. No entanto, a instauração dos protocolos nas práticas de saúde de modo geral, além de trazer ganhos no que diz respeito ao combate das doenças, também inaugura questões importantes, principalmente em relação ao lugar do sujeito no tratamento de sua doença. O privilégio e o destaque dado aos protocolos no cuidado em saúde nos aproxima da posição teórica de Lebrun (2004) quando observa que nos diferentes momentos da ciência vai se apagando o lugar da enunciação.

Segundo o autor (op.cit), a ciência já pretendia, desde os gregos, “se desembaraçar de sua dimensão retórica” (p.60). O cartesianismo permitiu que esse passo fosse dado através do apoio conferido ao método científico pelas leis matemáticas. Aí tem início, ressalta Lebrun (2004), o duplo movimento da ciência, o de “enunciar o que afirma para logo esquecer que houve enunciação e reter apenas os enunciados que produziu” (p. 60), como no caso dos protocolos, que se constroem como instrumentos eficazes e científicos, minimizando as falhas da atividade clínica. Deste modo, podemos ver na condição pós-moderna o traço acentuado do apagamento do lugar da enunciação, interessando apenas o enunciado científico. O processo de enunciação que, entretanto, é onde se supõe um sujeito<sup>10</sup> como agente do discurso, seria, nesta nova condição, falacioso.

### **2.3 A Psicanálise como sustentação de uma crítica**

Em sua análise sobre os efeitos do discurso da ciência Lebrun (op.cit), toma os referenciais da teoria psicanalítica para analisar o impacto que as transformações da ciência produzem sobre o sujeito. Nesta perspectiva, impõe-se aqui a referência aos registros simbólico, real e imaginário tal como descritos na obra de Lacan<sup>11</sup>.

O registro imaginário toma forma com a instância psíquica do Eu, cuja construção Lacan (1949) relaciona ao estágio do espelho. No estágio do espelho, o bebê humano, fisiologicamente prematuro, encontra na confirmação da imagem

---

<sup>10</sup> Que não é o sujeito do conhecimento, mas o sujeito do inconsciente, portanto dividido e barrado.

<sup>11</sup> Não há pretensão de dar conta destes conceitos nos diferentes momentos da obra de Lacan, que vamos aqui tomar como a possibilidade de nos aproximarmos de uma leitura crítica sobre os avanços da ciência apoiando-nos na perspectiva de Jean-Pierre Lebrun, em relação ao lugar do sujeito.

especular consentida por um Outro o júbilo de sua unidade corporal. Miller (1977, apud Braga, 1999) escreve sobre o Imaginário:

a imagem é, sem dúvida, a sua, mas ao mesmo tempo é a de um outro, pois está em déficit com relação a ela. Devido a esse intervalo, a imagem de fato captura a criança e esta se identifica com ela. Isso levou Lacan à ideia de que a alienação imaginária, quer dizer, o fato de identificar-se com a imagem de um outro, é constitutiva do eu (*moi*) no homem, e que o desenvolvimento do ser humano está escondido por identificações ideais. É um desenvolvimento no qual o imaginário está inscrito, e não um puro e simples desenvolvimento fisiológico. (Miller, 1977, pp. 16-17 apud Braga, 1999)

O simbólico, por sua vez, é o registro do código fundamental da linguagem, de acordo com Braga (1999), “ele é lei, estrutura regulada sem a qual não haveria cultura” (p. 87). Lebrun (2004) assinala que o simbólico em Lacan assume a importância daquilo que é específico do humano, uma vez que o que o define é o fato de “habitar a linguagem” (p. 189). A ordem simbólica, portanto, é o registro que organiza a atividade humana apresentando-se como “uma espécie de ordem das ordens que organiza a fisiologia do desejo humano ao referi-lo aos determinantes da história de um sujeito” (Lebrun, op.cit, p. 189).

O real é aquilo que escapa, que não tem representação simbólica, que é “inassimilável” (Lacan, 1964, p. 60). É o registro que se subtrai à apreensão pelo simbólico, mesmo estando ligado a ele. Situa-se como um resto que não cessa de não se inscrever, sendo “impossível de dizer, sempre inacessível” (Lebrun, 2004, p. 187). O real, portanto, se estabelece como um limite para o que é possível ser simbolizado.

Para Lebrun (2004), no advento da ciência moderna observa-se uma tendência de subversão das relações entre os registros do real e do simbólico. O que aparece na origem das questões que a ciência engloba não é mais um embate com o real, mas uma constatação no simbólico – as leis matemáticas. Onde antes simbólico e real estavam intrincados, há um simbólico sozinho pretendendo dar conta do real, de modo que ele esquece o real de onde sai. Segundo Lebrun (op.cit)

A ciência não pára de querer coincidir com o real, esquecendo a intrincação da qual, no entanto, procede. Seguramente não pode chegar a isso, é uma impossibilidade estrutural, mas pode posicionar-se como quem aguarda tal feito e afirmar que, se não chegar agora, amanhã o poderá, e, assim, reduz essa impossibilidade, levando-a para impotência (p. 61)

Deste modo, as investidas tecnocientíficas se dão no sentido de expulsar a dimensão do impossível, impondo leis próprias, pragmáticas e técnicas, que pretendem reduzir as problemáticas de qualquer ordem à soluções racionais, informacionais e cognitivas, próprias ao paradigma cibernético e informacional da pós-modernidade<sup>12</sup>. A dimensão do real ganha no discurso da ciência o estatuto de “obstáculo”, pretendendo-se redutível aos símbolos físico-químicos que o descrevem na ciência. O protocolo, entendido enquanto “um conjunto de regras que determinam a execução de uma experiência da qual se pode esperar o acesso a um real” (Miller, 2014) também denuncia que, para a tecnociência, o impossível deixa de ser uma questão estrutural e torna-se desafio no cumprimento da promessa de mais avanços no campo científico. “Esse totalitarismo pragmático, que pretende dar conta de tudo racionalmente, chegaria a não mais deixar lugar para o sujeito” (Lebrun, 2004, p. 68).

Neste sentido, a busca pela excelência na aplicação de técnicas no campo da saúde pode implicar na dessubjetivação do paciente ao subtrair o sujeito singular no ato do cuidado e colocar em evidência um corpo apto a receber intervenções. No entanto, isto não significa a vilania instalada nos aparatos da saúde, mas um modo de funcionamento que responde às demandas de uma época que solicita incessantemente o melhor desempenho, a melhor produtividade e a eficácia, todas inscritas em protocolos de ação.

Há uma cautela necessária, no entanto, no que diz respeito à radicalização da crítica à ciência tal como propõe Lebrun (op.cit). Esta cautela parte, justamente, do cotidiano da prática clínica. O pragmatismo técnico que seria capaz de não deixar mais lugar para o sujeito é frequentemente relativizado no dia a dia da clínica. A aposta “totalitária” de dar conta do real e excluir o que há de singular, ainda que seja um dos pilares do paradigma da técnica, não se realiza em sua plenitude na prática. As brechas a essa radicalização existem no interior do seu próprio discurso. São profissionais que, afastados de seus manuais de intervenção, estes sim, bastante pragmáticos, são surpreendidos pela emergência do sujeito e confrontados com o real que nem a ciência e nem a técnica conseguem englobar por completo. Veremos isso mais a diante através de fragmentos clínicos, que nos ajudam a relativizar e dialetizar essa discussão.

---

<sup>12</sup> Ver Celine Lafontaine (2004)

## 2.4 Ciência, (campo da) saúde e Psicanálise

O objeto sobre o qual o discurso científico deseja se debruçar no campo da saúde é um indivíduo capaz de indicar objetiva e racionalmente seus sintomas, além de compreender e apreender, literalmente, as orientações para o melhor andamento do seu tratamento. O objeto da ciência neste campo seria, supostamente, um indivíduo ideal, que não supõe erro ou falha, a não ser quando esta se apresenta como de sua inteira responsabilidade.

Por outro lado, o que o profissional da técnica encontra no dia a dia da clínica é algo que foge a esta expectativa e o surpreende com atos falhos que interferem no tratamento proposto, com sua história singular e seus significantes próprios. O lugar que a psicanálise encontra nesta clínica é o de sustentar que seu objeto, isto é, o sujeito sobre o qual opera é justamente este que surpreende e que não é passível de ser reduzido a uma programação, compreendido por completo, orientado até que entenda o que deve entender, pois o que está em jogo não são as peças de verificabilidade da ciência, mas um sujeito que comparece justamente quando *falha*, dando lugar a formações que constituem “a expressão da verdade do sujeito, ou seja, do desejo” (Jorge, 1983, p. 21).

O sujeito do desejo não coincide com o sujeito tomado pela ciência, uma vez que aquele ao falar não informa um fato mas está construindo sua própria articulação significativa, que o remete e o relança ao seu desejo. A linguagem que não apenas informa, como quer o paradigma informacional e que não é objetiva e concreta, ela desliza, confunde e tem uma pluralidade de sentidos. O que demanda o discurso científico é reduzir tal pluralidade a um sentido único.

Além da pluralidade de sentidos, é preciso também destacar a ausência dele no âmbito da oncologia pediátrica, dado seu caráter “inominável”. Maud Mannoni (1995) apresenta o conceito de *inominável* como aquilo “que deixa o sujeito sem palavras”, traçando uma aproximação do *inominável* ao registro do real em Lacan. O aspecto “*inominável*” do câncer infanto-juvenil, isto é, o que não tem representação simbólica possível, é ressaltado diante da lacuna de sentido que se encontra ao buscar alguma explicação para essa experiência de adoecimento tão grave e, ao mesmo tempo, tão precoce.



Cabe assinalar que, no que diz respeito ao caráter inominável desta doença, há um esforço da ciência em nomear, da maneira que pode, esta experiência. Não se trata apenas de um esforço do discurso do médico, apesar deste ser o mais significativo, verifica-se também a tendência a uma modalidade de discurso médico “psicologizante” que produz o mesmo efeito em termos de silenciar o sujeito e tamponar o buraco deixado pelo caráter inassimilável desta doença.

Sendo assim, aquilo que é indizível para o sujeito e que escapa a sua possibilidade de simbolização é capturado através de descritores técnicos no campo da ciência. Não se questiona aqui a importância da denominação científica das doenças, a questão que ressaltamos é a cautela que se faz necessária para que não se reduza o inominável da experiência do câncer a termos técnicos, de modo que reste espaço, ainda, para esse impossível que só poderá receber palavras através de muito trabalho de elaboração e de luto.

É possível tornar mais claro este ponto através deste fragmento do atendimento de A., uma menina de 5 anos, que semanas antes de realizar uma cirurgia de amputação da perna foi levada pelos pais ao ambulatório de psicologia. Até aquele momento ninguém havia conversado com A. sobre seu tratamento. A paciente, entre as brincadeiras durante o atendimento, diz que o que tinha em sua perna era “*um osteossarcoma*”, termo técnico que dá nome ao seu tumor. O termo técnico pode ser capaz de obturar o espaço para que algo a mais possa ser dito. Talvez uma escuta mais desavisada pudesse se contentar com o fato de que a paciente sabia o que tinha e desse por completa sua avaliação. O que A. nos ensina, por outro lado, é que o seu saber inclui o que é dito pelo Outro sobre ela mesma, mas que é através da fantasia que ela pode se localizar.

A. conta que já ouviu o médico dizendo que vai fazer uma cirurgia para tirar sua perna, mas sabe que depois colocam outra perna igual no lugar. O trabalho com essa paciente foi o de atravessar junto com ela esse percurso doloroso, para que, de alguma forma, ela também pudesse dar lugar ao vazio mesmo de uma amputação, sem que a saída fosse a identificação com sua parte perdida – a perna com *osteossarcoma*. O que A. realizou foi um processo de luto, bastante doloroso inicialmente, mas que deu lugar à expressão de sua normatividade: com apenas 5 anos A. demonstrou como é possível viver de uma outra maneira – andava de andador, subia escadas, ajudava sua mãe a arrumar a casa e dizia aos irmãos: “*vocês são muito moles!*”. O termo técnico, portanto, tão usado nas conversas que não consideravam a presença de A.,

sendo da ordem de um enunciado científico não pode estar a serviço de tamponar o que é da ordem do sujeito, ou seja, seu trabalho de simbolização.

O descompasso entre o discurso científico e o discurso do sujeito faz parte desse campo tão peculiar. Como afirma Clavreul (1983), “não se pode pretender salvar ao mesmo tempo o discurso do médico e o discurso do paciente” (p. 48). Quer no excesso, quer na ausência, há sempre um desencontro.

Bom exemplo dos desencontros entre as prescrições dos enunciados da ciência e o sujeito está ilustrado, como ressalta Jorge (1983), neste fragmento de Milan (1979):

É o caso de um médico e de um certo camponês de Cevênola. Da prescrição para suspender os medicamentos resultou aí, efetivamente, uma suspensão. Não, contudo, a que se esperava, mas a dos medicamentos na cozinha, no teto, como outrora na região se suspendiam os alhos para afastar os vampiros.

Efetivamente existe, no campo da saúde, o encontro do saber técnico e científico com algo que, por vezes, escapa ao seu domínio e o surpreende. Clavreul (op.cit) assinala que “Hipócrates constitui o corpo como o lugar da saúde, mas o corpo não deixa esquecer que ele é antes de mais nada o lugar do gozo” (p. 37). Por isso não é possível que haja coincidência plena e irretocável entre o sujeito do inconsciente, que comparece ao colóquio com os especialistas, e o doente descrito em livros de Medicina, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem entre outros tantos campos que produzem saber sobre ele.

Os discursos dominantes no campo da saúde, ao imporem seu rigor científico e objetivo – necessário e por vezes essencial à sua prática – ao doente, tendem a suprimir o desejo do sujeito em nome de um saber totalizante, que o reduz a adequação a uma norma. A adequação à norma como caminho para a restauração da saúde, exclui a alteridade, isto é, a singularidade de cada sujeito, e, em última instância, o “único modo pelo qual a subjetividade poderia se manifestar” (Jorge, op.cit, p. 18).

Ao buscar a objetividade necessária à sua prática a Medicina encontra sua própria perturbação, pois na tentativa de respeitar o rigor científico e o valor de sua técnica, como lembra Foucault (1980), toma o paciente como algo externo àquilo que sofre e o considera para, em seguida, colocá-lo entre parênteses. Desse modo, assinala Jorge (1983), o discurso médico captura os significantes do sujeito, como por exemplo, “abafamento no peito”, e os transforma em signos e sinais médicos, como

“dispneia”. Assim, a fala do sujeito é escutada para ser descartada imediatamente. Eis a função silenciadora do discurso médico, descrita por Clavreul (1983). Esta função silenciadora pode ser constatada nos discursos que se pretendem totalizantes, presentes nas mais diversas categorias de atuação em saúde que impõem seu saber objetivo àquilo que não se reduz a ele. Por outro lado, a brecha possível para esse discurso totalizante e silenciador seria, segundo Jorge (1983), a função silenciosa proposta pela psicanálise, “que promove a proliferação da fala do sujeito, de modo a não se constituir como obstáculo à emergência do desejo” (Jorge, 1983, p. 19).

É seguindo a trilha de possíveis brechas para a emergência do desejo no campo da saúde que avançaremos neste trabalho. Interessa-nos as concepções de Canguilhem sobre saúde e doença na medida em que elas abrem caminho para uma perspectiva que se propõe a ir mais além do *indivíduo*, em busca do *sujeito*.

### Capítulo 3: Da Psicanálise a Canguilhem – tecendo uma outra perspectiva sobre a saúde.

#### 3.1 Sujeito – de que(m) se trata?

A psicanálise, desde sua origem, supõe um corte paradigmático, pois introduz, através de seus conceitos, uma outra forma de pensar o humano. A noção de sujeito que nasce no terreno da filosofia é permeada por características que apontam para um sujeito cujas marcas seriam as de “permanência e antecipação”<sup>13</sup>. O privilégio atribuído à consciência a partir do cogito cartesiano confere transparência a esse sujeito. Arturo Frydman (2012), em sua obra *La Subversión de Lacan*, sustenta a tese de que a noção de sujeito, tal como a filosofia a conhece, é subvertida pela psicanálise desde Freud e, posteriormente, na obra de Lacan.

Freud inaugura o movimento de subversão da noção de sujeito empreendido pela psicanálise. No interior da lógica científica moderna, a partir do tratamento de suas históricas<sup>14</sup>, Freud institui um dispositivo que leva em conta fundamentalmente “escutar a palavra que se manifesta para além do discurso consciente” (Serra, 2009, p. 54). Surge aí uma concepção de sujeito que não se organiza através de uma unidade e da racionalidade, mas será justamente através de uma descontinuidade do discurso, como acrescenta Lacan (1953-4), entre um significante e outro, que o sujeito aparecerá. Lacan (op.cit), assinala que “nossos atos falhados são atos que são bem sucedidos, nossas palavras que tropeçam são palavras que confessam” (p. 302). Para Roudinesco (2000), o sujeito freudiano

é um sujeito livre, dotado de razão, mas cuja razão vacila no interior de si mesma. É de sua fala e seus atos e não de sua consciência alienada, que pode surgir o horizonte de sua própria cura. Esse não é nem o autômato dos psicólogos nem o indivíduo cérebro-espinhal dos fisiologistas, nem tampouco o sonâmbulo dos hipnotizadores nem o animal étnico dos teóricos da raça e da hereditariedade (Roudinesco, 2000, p. 69).

Em 1917 Freud demarca a singularidade de sua obra em oposição à medicina e à filosofia de sua época. O protagonismo do papel da consciência sobre a noção de

---

<sup>13</sup> Ver Frydman (2012), página 26.

<sup>14</sup> Freud (1925), através do estudo da histeria, ao concluir que na neurose a realidade psíquica vale mais do que a realidade material e que só se tem acesso a esta realidade ao “fazer falar”, estabelece um corte em relação a medicina, que entende os sintomas exclusivamente a partir da causalidade neurológica.

sujeito é colocado em questão quando, em *Uma dificuldade da psicanálise* (1917), o autor sustenta que o “Eu não é senhor em sua própria casa” (p. 186). Esta afirmação é responsável, de acordo com o próprio Freud, pelo terceiro abalo narcísico da humanidade, antecedido por Galileu e Darwin, que somados à psicanálise contribuem, cada um a sua maneira, para o deslocamento do homem da posição de centro do universo. Freud (op.cit) descentra o homem em relação a si mesmo, pois aponta que há algo nele próprio que não coincide e nem se reduz ao que lhe é consciente. O que o determina, portanto, não é necessariamente o que ele *conhece*.

Em *O Eu e o Isso*, Freud (1923) inicia seu texto reafirmando que a psicanálise não poderia colocar a essência do psíquico na consciência, como insistia a cultura filosófica e psicológica daquele momento. A noção de um sujeito representado pela ideia de unidade, consciência e razão é subvertida, isto é, como afirma Frydman (2012), “transtornada e invertida da ordem regular” (p. 12) após a descoberta do inconsciente freudiano. A divisão do sujeito entra em cena, de modo que em seu psiquismo, inclusive na porção que devia fidelidade à consciência, habita um outro modo de funcionar, que não presta contas ao Eu e à consciência. Sendo assim, Freud (1923) conclui que “o Eu é também inconsciente” (p. 28).

A divisão que se institui é, sobretudo, a divisão do sujeito entre verdade e saber, como afirma Lacan (1960b). A ciência moderna tende a “atar intimamente o regime do saber ao da verdade” (Lacan, 1960b, p. 811). A verdade, enquanto aquilo que escapa ao saber e representa seu furo, não interessa à ciência. No entanto, assinala ainda Lacan (op.cit), “a verdade não é outra coisa senão o que o saber só pode aprender que sabe ao pôr em ação sua ignorância” (p. 812). Assim sendo, voltar-se para o não saber é justamente buscar as condições de possibilidade de emergência de algo novo e singular. A verdade do sujeito, que se revela através desta singularidade, se diferencia claramente da verdade da ciência, que pretende fazer o saber coincidir com a retidão das leis matemáticas, verificáveis e replicáveis, recusando o que delas escapa.

Na célebre passagem de Freud *Wo Es war, soll Ich werden*, que Lacan (1966) traduz como “Lá, onde isso estava, lá, como sujeito devo [eu] advir” (p. 878), o que se inscreve é uma concepção que sublinha a condição de um sujeito marcado por algo que ele próprio não conhece. Trata-se aqui de um sujeito que não é pleno, não é senhor de si e, sobretudo, tem marcas singulares e próprias de seus significantes. O sujeito do significante, diria Lacan (op.cit), é veiculado pelo significante em sua

relação com outro significativo, o que o torna severamente distinto do indivíduo biológico, bem como de qualquer evolução psicológica. Aqui comparece então uma concepção de sujeito que não o reduz a suas características biológicas e cognitivas, apontando um mais além que complica esta objetividade que se pretende atribuir ao humano.

No campo das ciências da saúde o indivíduo biológico permeável às tecnologias, ordenado e entendido através de seus órgãos e neurônios, que modulam comportamentos e são sensíveis a regulações externas, se torna objeto do cuidado e da intervenção da equipe de saúde. No entanto, há um resto dessa equação da saúde que sempre retorna e emerge, muitas vezes, com um problema para os protocolos. O resto é justamente aquilo que é próprio do sujeito e que não é previsível no decorrer de seu tratamento. Uma das apresentações “problemáticas” deste aspecto imprevisível do sujeito é a questão da temporalidade, uma vez que as regulações externas impostas pelo tratamento médico supõem uma resposta do organismo biológico, que não corresponde, necessariamente, ao tempo do sujeito.

O tempo do sujeito seria, justamente, o tempo de uma simbolização ou elaboração possível daquilo que irrompeu como uma urgência. Bernat e Costa (2015), analisam a dificuldade particular do manejo do tempo do protocolo e do tempo do sujeito no caso da indicação de cirurgia de amputação de membros para crianças e adolescentes com osteossarcoma. A temporalidade da resposta biológica é radicalmente distinta do tempo de elaboração de um sujeito, o que, para uma equipe de saúde advertida do descompasso entre esses tempos, causa desafios e impasses, mas, sobretudo, permite que aquilo que não se reduz ao biológico tenha chance de aparecer, ainda que seja após decisões muito difíceis, como amputar uma perna. O tempo, especialmente nos casos que envolvem o câncer, não é favorável a espera ou a vacilação do sujeito, no entanto, é somente enquanto sujeito, no seu tempo, que se poderá atribuir algum sentido às perdas sofridas ao longo deste tratamento.

Neste sentido, Gori e Del Volgo (2003) assinalam as especificidades do lugar do sujeito no campo da saúde, sublinhando que

embora as ciências médicas tenham progredido necessária e legitimamente graças ao estudo das doenças, suas práticas não poderiam se reduzir a uma pura e simples aplicação desse saber tecnocientífico. É exatamente porque as práticas de saúde de modo algum resumem-se a uma técnica, que elas devem levar em conta os sofrimentos humanos, irredutíveis às doenças. (p. 73)

O argumento contido no apelo de Gori e Del Volgo se reafirma no diagnóstico de Lebrun (2004) quando identifica na ciência um totalitarismo pragmático ao qual é preciso resistir sob pena de abdicarmos do sujeito. Para este autor, “a resistência ao totalitarismo pragmático da ciência, ou seja, um saber sem furo, só é possível quando há a insistência de dar lugar à falha, ao real, ao que escapa, em última instância, ao sujeito” (p. 177). É a este sujeito que este trabalho se refere e é ao resgate dele a que se dirige.

A clínica contribui com o trabalho de sustentar a aposta em um outro discurso no campo da saúde, pois traz de forma contundente exemplos de como a subjetividade pode estar intimamente articulada à saúde – não só ao campo da saúde de forma geral, mas à própria definição do conceito de saúde. Sendo assim, a clínica<sup>15</sup> neste ponto começará a indicar com maior precisão, através de pequenos fragmentos clínicos, quais são as brechas para a emergência de um sujeito que encontra-se às voltas com a saúde, a doença e as tecnologias médicas.

### **3.2 Saúde e doença, a Psicanálise e a perspectiva de Canguilhem**

#### ***3.2.1 Conceitos no contexto da Oncologia Pediátrica***

Os conceitos de normal e patológico, saúde e doença ganharam uma nova perspectiva a partir das contribuições de Georges Canguilhem. O autor inaugura nesse debate uma concepção que considera o patológico não como a ausência de normas, mas como uma ruptura com as normas anteriores e a instalação de uma nova norma. Portanto, há na patologia uma originalidade e um novo modo de vida, de forma que a doença pode ser entendida como um modo de vida limitado, mas ao mesmo tempo inovador. As atitudes possíveis de um doente não são expressão de um resíduo de normalidade, mas dizem respeito às formas peculiares que o sujeito cria diante do surgimento de uma doença. Tais formas não devem ser comparadas com uma média de indivíduos, pois só é possível compreendê-las levando em conta o sujeito que as apresenta, bem como o estado mórbido em questão. Deste modo “a doença passa a ser

---

<sup>15</sup> A clínica diz respeito ao trabalho de escuta orientado pela psicanálise realizado em um instituto de tratamento para o câncer, no setor de oncologia pediátrica. Os fragmentos clínicos correspondem a recortes de atendimentos realizados a crianças e adolescentes que não estão mais em tratamento, seja por estarem na fase de controle da doença ou por terem falecido. Os atendimentos são parte da rotina do trabalho da autora e se deram tanto durante a internação dos pacientes, como no ambulatório.

uma experiência de inovação positiva do ser vivo e não apenas um fato diminutivo ou multiplicativo” (Canguilhem, 1990, p. 149). Sendo assim, na doença não há, propriamente, uma desordem, “há a substituição de uma ordem esperada ou apreciada por uma outra ordem de que nada nos serve e que temos de suportar” (Canguilhem, op.cit, p. 156).

A clínica infanto-juvenil ensina que, diante da contingência de uma doença como o câncer, uma das saídas possíveis é justamente suportar esta “nova ordem”, no sentido de criar bordas para essa experiência tão radical e devastadora. N., uma paciente de 9 anos com diagnóstico de osteossarcoma e indicação de amputação da perna dizia que sua experiência era vivida como se “*estivesse diante de um buraco, que não dava para tampar e que para não cair dentro dele e acabar ficando por lá, dava para construir coisas em volta dele: árvores, plantas, uma casa...*”. É diante da aparição e da constatação do “buraco” que se faz alguma coisa. Portanto, é preciso primeiro suportar essa nova ordem, que não admite um retorno ao que se era antes (não se pode *tampar o buraco*), para que algo novo possa emergir. Foi justamente isso que N. fez, uma vez que diante do buraco de sua perda, pôde construir outras maneiras de viver, sem ignorar o buraco e também sem cair dentro dele. A metáfora das crianças aponta na direção de construções singulares diante do adoecimento.

Canguilhem (1990), ao colocar em questão o conceito de saúde, ressalta justamente um trabalho de construção de novas normas como sendo o que define o homem saudável. Segundo o autor, o homem “só é verdadeiramente *são* quando é capaz de muitas normas, quando é mais que normal” (p. 183). O normal não é aquele fiel à norma, mas aquele que supera normas que se revelaram ultrapassadas. Saúde, portanto, não se refere à rigidez a determinadas normas de vida, mas justamente à flexibilidade e à capacidade de tolerar variações das normas habituais instituindo novas formas de vida - trata-se daquilo que Canguilhem chamou de capacidade normativa. A saúde, portanto, é a capacidade de ultrapassar o normal momentâneo. De certo modo, a experiência da saúde inclui a doença, pois, como afirma Canguilhem (1990), “estar em boa saúde é poder cair doente e se recuperar” (p.160).

A recuperação a qual Canguilhem (op.cit) se refere não é aquela idealizada, que supõe o retorno a “uma inocência biológica” (p.188). Não se trata, então, de voltar a ser o que era antes de adoecer, mas sim de criar, a partir da doença, uma outra forma possível de continuar vivendo. O adoecimento oncológico impõe um severo limite ao corpo, pois ele se torna palco de transformações intensas e dolorosas,



causadas não só pela doença, mas também pelo tratamento. O retorno a uma inocência biológica, como assinalou Canguilhem (op.cit), é impossível nesses casos. Cabe ressaltar que as transformações sofridas pelo acometimento de uma doença não têm impacto apenas orgânico ou biológico, pois o corpo não se constitui apenas por órgãos e células, mas, como sustenta Freud (1915), é fruto de uma construção subjetiva e não coincide com um aparato biológico, de modo que o que o acomete resvala necessariamente em um sujeito.

O corpo, em psicanálise, não é um dado *a priori*, que constitui um compacto biológico, ao contrário, a experiência de construção de um corpo envolve a experiência de constituição de um sujeito. O bebê humano quando chega ao mundo não porta um corpo “estruturado”, mas um pedaço de carne amorfo, que dependerá do cuidado do Outro materno para sobreviver e se constituir. O cuidado que este Outro desempenha para o bebê não é apenas voltado a suprir as necessidades fisiológicas que ele sozinho não poderia desempenhar, o que se produz nessa relação é também uma experiência de satisfação e prazer. Ao oferecer o alimento que satisfaz a fome, a mãe alivia a tensão interna advinda daquela necessidade. Essa tensão é descrita por Freud (1915) através do conceito de pulsão, que se situa “na fronteira entre o somático e o psíquico” (p. 25).

Sendo assim, a primeira experiência de satisfação, apesar de se dar no registro orgânico, introduz também um registro psíquico de traços mnésicos desta experiência, o que significa que, “daí em diante a necessidade virá sempre acompanhada do traço mnésico de prazer. Assim, a manifestação pulsional não aparece mais como pura necessidade” (Mohallem e Souza, 2000). É em direção ao objeto que proporcionou o prazer que inaugurou sua experiência corporal que o bebê se dirige a partir de então.

O laço entre o Outro materno e o bebê produz um corpo que não é apenas orgânico ou biológico, é o corpo erógeno, mapeado na relação com a mãe, não só através do cuidado corporal, mas também a partir do lugar que este Outro atribui ao bebê na linguagem. Este corpo é atravessado pela pulsão e formado a partir de furos, tais como a boca, o ânus e os genitais, que se constituirão como as zonas erógenas oral, anal e fálica, propostas por Freud (1905). Lacan mostra que o que produz as fases tais como demarcou Freud (op.cit) não é a biologia, mas sim a ação do Outro linguageiro sobre o corpo do bebê. Sendo assim, a fase oral se conjuga com as demandas do Outro em relação a essa região, como “arrotou, aceitou, rejeitou, vomitou...”. De acordo com Kleve (1992), “na erogeneização do corpo há que incidir

sobre este o desejo parental” (p. 68). É justamente esta ação que nomeia o corpo do bebê e que advém do desejo do Outro que torna a boca uma zona erógena. A transformação do pedaço de carne amorfo em um corpo erogeneizado se dá, necessariamente, por intermédio da linguagem e do Outro, isto é, através do registro do simbólico. Neste sentido, o que faz corpo é o simbólico. A linguagem, por sua vez, é o que “dá corpo” ao simbólico e é o que oferece algum contorno a carne, ao real.

Sendo assim, um adoecimento orgânico nunca é apartado da repercussão que ele produz para o sujeito. Canguilhem (1990) parece também admitir essa premissa ao assinalar que a experiência de vida constrangida ou limitada é sempre relatada pelo sujeito. Não é um corpo desprovido de afeto que se entrega à ciência, é um sujeito que porta um corpo que se apresenta a ela. A crítica de Canguilhem (1990) à ciência, neste contexto, é que esta ao supor que detêm um saber prévio e verdadeiro sobre as doenças e os indivíduos que as possuem se esquece que “é a experiência de um homem concreto, sob a forma de doença, que suscita uma interpretação fisiológica dos sintomas” (p. 169). Ainda de acordo com Canguilhem (op.cit),

a vida não reconhece as categorias de saúde e doença, a não ser no plano da experiência, que é, em primeiro lugar, provação no sentido afetivo do termo, e não no plano da ciência. A ciência explica a experiência, mas nem por isso a anula (p. 160).

O autor aponta que o que está em jogo na definição de saúde e doença não é o fato biológico isoladamente, mas o valor da experiência do sujeito que sofre. A descrição de uma patologia por alguém que sofre é anterior ao estudo objetivo ou técnico: “porque há homens que se sentem doentes e não porque existem médicos que os informam de suas doenças” (Canguilhem, 1990, 182). Neste sentido, o *pathos* sempre precede o *logos*. Assim sendo, o critério para definir patologia e saúde é dado na vida, na experiência e não se reduz a um mero excesso ou acréscimo de algo encontrado em laboratório, mas diz respeito à capacidade de criação de novas normas de vida, que tem relação com a experiência de cada sujeito em seu meio.

### ***3.2.2 Psicanálise e a proposta Canguilhemiana: a saúde na clínica oncológica infanto-juvenil***

Tomando as proposições de Canguilhem (1990) de empréstimo para a clínica, alguns pontos de convergência com a psicanálise tornam-se possíveis e desejáveis. Ainda que a pretensão de Canguilhem jamais tivesse resvalado nesta aproximação

teórica, o cotidiano da prática clínica em um hospital de tratamento para o câncer infanto-juvenil insiste em demonstrar que a capacidade normativa só é exercida por um sujeito que comparece e por uma subjetividade que pode apresentar-se em meio a um tratamento tão rigoroso e técnico.

Entre a medicina e a psicanálise, como assinala Serra (2009), Freud estabeleceu um corte: conferiu um saber ao paciente, saber que veiculará uma verdade singular. Esta verdade singular, que subverte a lógica médica que exterioriza o saber em relação ao sujeito que sofre, tende a ter pouco espaço quando se trata, em primeiro plano, do adoecimento físico do sujeito. Canguilhem (1990) coloca em prática uma ideia subversiva no campo da medicina que se aproxima da concepção de Freud ao afirmar que a saúde não é definida por uma média de indivíduos, mas só pode ser pensada a partir da relação do indivíduo consigo mesmo, considerado sucessivamente. Há um privilégio dado à singularidade que desafia fortemente uma concepção técnica, tal como se faz presente no paradigma biomédico. Freud e Canguilhem, de certa maneira, apontam que há algo na saúde que não se reduz a padrões ou a modelos normatizantes.

O que está em jogo no colóquio diário com o paciente não necessariamente se refere ao sujeito da consciência, plenamente senhor de suas escolhas. O sujeito que é tomado pela experiência do câncer traz consigo para seu tratamento sua divisão estrutural, sua verdade inconsciente, que comparece no dia a dia dos procedimentos médicos. Ao levar em conta o desejo inconsciente, afirma Costa (2009), a psicanálise estabelece uma ética que não propõe regras universais, mas, ao contrário, coloca em questão princípios que são estritamente singulares. Ainda segundo Costa (op.cit), “nesses termos, a ética da psicanálise segue a orientação de cada sujeito não em referência a outros ou ao que a cultura espera dele, e sim segundo o que ele próprio é em seu desejo inconsciente” (p. 87).

Gori e Del Volgo (2003), ao analisarem questões que permeiam o campo da saúde, sugerem que uma das vias para discutir a questão ética em saúde seria a adoção da noção de *caso singular*. Isto implica, segundo os autores, em agir a partir do que cada caso demanda, entendendo que a prática em saúde não é e nem pode ser a simples aplicação de uma técnica. Estes autores defendem que o doente não pode ser

homogeneizado como um elemento estatístico ou apreendido como segmento de seus arquivos genéticos, exatamente no momento em que seu tratamento é realizado num colóquio singular, onde

necessariamente imperam as circunstâncias e o contexto de um drama pessoal e de uma história concreta (p. 71)

Canguilhem (1990) parece também se filiar a essa outra concepção de ética, uma vez que esta se recusa a adequação à norma como princípio norteador e insiste em retornar a questão ao próprio sujeito, tendo-o sempre como referência.

### ***3.2.2.1 A experiência do adoecimento por câncer***

A experiência de cada criança e adolescente adoecido por câncer é única. No entanto, algo as une de forma contundente. O câncer e todos os efeitos que este produz para o sujeito e seu entorno de forma abrupta e radical tem uma repercussão traumática, que se caracteriza por aquilo que o sujeito “não dá conta de dizer, não encontra representantes, significantes para designar uma experiência, seja ela sexual, de dor, de morte ou de perda. Essa experiência é traumática porque faz furo na trama dos significantes” (Alberti, 1996, p. 189). Como assinala Costa (2014), o adoecimento por câncer para crianças e adolescentes tem caráter traumático e é vivido como algo “inassimilável”, aproximando-se do registro do real.

Lacan (1964), no seminário 11, aproxima o registro do real (*tychê*) a um encontro essencialmente faltoso que se apresenta sob a forma do traumatismo. Sendo assim, o real, na origem da experiência analítica, é “apresentado na forma do que nele há de *inassimilável*— na forma do trauma” (p. 60). O real é aquilo que é impossível de ser simbolizado e que não tem inscrição possível no psiquismo. O excesso que o caracteriza impõe um limite à capacidade de representação psíquica, de modo que ele é o limite da simbolização. O simbólico, por outro lado, é justamente “o campo da linguagem através do qual o sujeito faz face, por um lado, ao real traumático, e, por outro, reconstitui incessantemente seu imaginário que está continuamente submetido à invasão do real” (Jorge, 2005, p. 83). Em última instância, o real é aquilo “que não é passível de simbolização, mas que só é apreendido por intermédio do simbólico” (Garcia-Roza, 2008, p. 213). Assim, é somente pela via do simbólico, da palavra, que se pode dar algum contorno ao que foi devastado pelo câncer, como assinala Costa (2014).

Não só o adulto, que mais facilmente pode se colocar em trabalho através da palavra, mas também crianças e adolescentes se lançam a um trabalho de simbolização dessa realidade opaca que é o adoecimento por câncer. Coelho e Almeida Filho (1999) aproximam a capacidade normativa tal como descrita por Canguilhem (1990) ao “processo de simbolização dos eventos da vida” (Coelho e Almeida Filho, 1999, p. 31). Simbolizar, quando entendido na intercessão entre a psicanálise e a proposta canguilhemiana de saúde, representa a capacidade de invenção de formas possíveis de estar na vida, uma vez impostas as mudanças decorrentes do aparecimento de uma doença. Diante do real do câncer, crianças e adolescentes inventam, então, maneiras singulares de seguir vivendo e, sobretudo, desejando, mesmo quando têm a vida perto do fim.

Foi com a vida muito perto do fim que Y., uma menina de 7 anos, demonstrou como chegar bem perto da morte enquanto sujeito, desejando e revelando para os profissionais que eram responsáveis por seu cuidado que a saúde pode se manter até o último suspiro. Y. já com muita falta de ar, minutos antes de falecer, escutava quem se aproximava para falar com ela e fazia questão de responder com todos os detalhes que lhe eram próprios. Quando a psicóloga se aproximou Y. falou com a mãe: “*não dá o cordão de coruja*”. O cordão de coruja era o suporte do crachá da psicóloga que havia ficado com Y. após um atendimento há meses atrás. A psicóloga tranquilizou a paciente dizendo que o cordão agora era dela e que estava no quarto naquele momento para saber se ela gostaria de falar alguma coisa. Y. respondeu com o desejo de tomar “*suco de limão*”. No momento a paciente encontrava-se com uma sonda nasogástrica e em dieta zero devido à compressão do tumor, pois tudo o que comia voltava na forma de vômito. Ainda assim, Y. queria o suco e conseguiu toma-lo com a ajuda de sua mãe, que pôde sustentar esse desejo e banca-lo junto à equipe médica, que muito se surpreendeu. Não só para Y. que se manteve na vida até onde esta foi possível, mas também para sua mãe, o suco de limão representou uma mediação para um momento tão delicado e derradeiro. Supor que Y. ainda tinha o que dizer, não sobre a morte, pois sobre esta não há palavras nem representação possíveis, permitiu que algo da palavra própria de Y. se sustentasse até o fim, subvertendo a ideia de que a vida termina quando “*não há mais nada a fazer*” em termos médicos.

Para exercer sua capacidade normativa, isto é, para criar novas normas em situações novas, ultrapassando o normal momentâneo, é necessário que no paciente emerja algo que não se ensina e não se aprende e que só pode comparecer quando há

espaço para a singularidade. Pois é o sujeito do desejo que pode inventar saídas para seu mal-estar, que através da palavra é capaz de se situar novamente em sua cadeia significativa, potencialmente rompida pelo surgimento do câncer<sup>16</sup>. A saúde enquanto capacidade normativa pode estar presente em situações de doenças crônicas e terminais, como é o caso de muitos pacientes no campo da oncologia pediátrica. A capacidade inventiva e de simbolização é responsável, sobretudo, pela manutenção do desejo.

Deste modo, a oferta de um espaço de palavra como condição de possibilidade de invenção dos pacientes tem como função sustentar o desejo. A partir de uma escuta que não se antecipa ao sujeito, mas que o deixa falar - seja através da palavra, seja na brincadeira – busca-se o acesso ao seu desejo inconsciente, que como demonstra Costa (2014), impele o sujeito à vida. Rêgo Barros (2014) assinala que “o que pode se contrapor à morte não é a vida, mas sim o desejo” (p. 89). O desejo é a matéria prima dos recursos simbólicos que os pacientes utilizam para inventarem saídas possíveis que possam fazer frente à radicalidade da doença.

Pensar sobre a saúde, neste contexto, reside também em reconhecer e legitimar as saídas singulares construídas pelos pacientes. Assim, ainda que se tenha uma doença crônica ou aguda, ainda que a doença deixe marcas irreparáveis, ainda que a vida esteja perto do fim, aposta-se que, reconhecendo as brechas para a emergência do sujeito, a saúde poderá estar presente justamente na tentativa de dar algum contorno simbólico ao real da doença.

### ***3.2.3 Da saúde e do sujeito – sobre as brechas no campo da técnica***

Na perspectiva de Canguilhem (1990), portanto, a doença é a rigidez a determinadas normas “inferiores”, sem a possibilidade de ultrapassá-las, tornando-se, assim, pouco normativo. A saúde é exatamente a capacidade de, ao se deparar com a doença, sustentar uma flexibilidade suficiente para criar novas normas para si. Um adolescente como F., que necessitou passar por uma cirurgia de amputação precoce<sup>17</sup>

---

<sup>16</sup> Soares (2000) assinala que o sujeito, uma vez confrontado com a iminência de sua própria morte, está diante de uma ruptura da cadeia significativa, de modo que o trabalho do analista “é possibilitar a articulação significativa que o reinscreva na dimensão de sujeito”. (p. 43)

<sup>17</sup> As amputações costumam ocorrer após a realização de ciclos de quimioterapia de maneira planejada no tempo estipulado pelo protocolo. As amputações precoces ocorrem antes do tempo do protocolo devido a alguma intercorrência grave. No caso de F. houve um choque séptico (infecção generalizada)

de sua perna não se deteve à norma de viver com as duas pernas, pois isso inviabilizaria suas invenções. Assim como N., já citada neste capítulo, F. também precisou suportar essa nova ordem, que certamente não era apreciada, de modo a ser capaz de elaborar um luto, voltar a desejar e, por isso mesmo, criar novas possibilidades de vida. Não sem sofrimento F. voltou à escola e descobriu como jogar bola sem uma perna. F. atravessou esse percurso de invenção acompanhado de um Outro que lhe ofereceu um espaço de escuta para esse sofrimento e de testemunho de suas criações, tornando possível que algo do real da doença fosse simbolizado. Ainda que F. não se adequasse a um modelo ou padrão de “normalidade”, não só pela perda em seu corpo, mas pela ainda insistente presença do câncer em seus exames de imagem, é possível dizer que F. tinha saúde. Como observam Coelho e Almeida Filho (1999):

Se o indivíduo é normativo e se sente predominantemente bem, pode-se a ele atribuir saúde, mesmo que apresente índices fisiológicos desviados do que se considera como um funcionamento regular, que revele algum grau de sofrimento ou que porte, até mesmo, sinais de uma doença (Coelho e Almeida Filho, op.cit., p. 31).

Ao lançar a mão desta outra perspectiva de compreender a saúde nos casos de doenças crônicas e potencialmente mortais, é possível encontrar saúde mesmo onde os protocolos de tratamento não se mostram tão eficientes. Uma direção de trabalho neste caso é reconhecer que, antes de mais nada, é o sujeito que dá as dicas sobre o que é, para ele, a sua saúde. Para F., mais importante do que acompanhar as alterações das células de seu corpo, era estar de volta à escola e, principalmente, jogar futebol. Esta perspectiva abarca a expressão canguilhemiana “o modo de andar a vida” (p.66), que em última instância se refere a tudo aquilo que o sujeito é capaz de criar para seguir vivendo.

Técnica e subjetividade têm um encontro difícil, mas possível no caso de F. De um lado, o saber que rege a necessidade e a forma de proceder a amputação de um membro sem o consentimento do paciente, apenas de sua mãe, para que sua vida fosse salva. De outro, F. que, uma vez vivo, precisava se perguntar o poderia fazer diante de uma perda tão contundente como essa. A resposta não se encontra nos protocolos. Por isso, a equipe médica solicita a presença de alguém que pudesse escutar e acolher a

---

com foco infeccioso na perna acometida pelo tumor. F. passou pela cirurgia de amputação sem que pudesse participar desta decisão, pois estava em coma e sob risco de vida caso permanecesse com a perna.

angústia de F. e, de certo modo, a angústia da própria equipe que tinha ao seu alcance a técnica que possibilitava a retirada da perna, mas a ela escapava o que fazer diante de um adolescente que acordaria sem uma parte do corpo. O não saber técnico que a estranheza deste caso produziu, possibilitou a construção em parceria de uma saída para o sujeito. Neste momento não se antecipou um saber sobre o que F. deveria fazer ou sentir, houve espaço para que um saber do seu lado se construísse.

No primeiro encontro com a equipe após sua cirurgia, F. mostrava, ainda sem poder falar (paciente tinha acabado de ser extubado), que sabia que não tinha mais a perna. Apontava para o vazio embaixo do lençol. Foi preciso dizer a ele o que havia se passado e a importância daquele procedimento para salvar sua vida. A partir daí, foi enquanto sujeito, através da palavra, que F. pôde aos poucos reconstruir o véu que o protegia do real da precariedade de seu corpo. Assim, simbolizando o real da carne, F. criava outras possibilidades para seguir desejando e vivendo.

A clínica com crianças e adolescentes com câncer produz diversos exemplos acerca de uma concepção alargada de saúde. Sendo assim, compreende-se que se ocupar da saúde não é apenas ordenar ações e aplicar técnicas, mas é “dar condições de criação aos sujeitos” (Coelho e Almeida Filho, 1999, p. 30). A questão norteadora deste trabalho é encontrar brechas como esta no discurso biomédico para a emergência do sujeito.



#### **Capítulo 4: Saúde, sujeito e invenção – relatos da clínica com crianças e adolescentes.**

Neste capítulo lançaremos mão de alguns fragmentos clínicos com o intuito de ressaltar aspectos da clínica em oncologia pediátrica onde vemos emergir uma capacidade normativa que implica na emergência do sujeito em meio a um tratamento como este, altamente especializado e técnico. Buscamos escutar da clínica os elos entre saúde e sujeito, assim como os desafios da proposta do exercício de uma clínica que parte ao encontro da dimensão do sujeito. Os fragmentos dos casos irão compor recortes da clínica, tanto no sentido daquilo que converge com a perspectiva que busca unir as propostas de Canguilhem e da psicanálise, bem como com o que aponta impasses e surpresas nessa direção.

A perspectiva canguilhemiana de saúde destaca e privilegia a normatividade à noção de normalização. Isto quer dizer que a saúde não pode se definir pela adequação da vida a determinados modelos ou normas de funcionamento, o que evidenciaria um caráter normalizador e quantitativo da saúde. A tese de Canguilhem (1990) que referencia este trabalho é a de que saúde é justamente a capacidade que cada indivíduo tem de “não ser apenas normal numa situação determinada, mas ser também, normativo, nessa situação e em outras situações eventuais” (p. 158). A normatividade afirma o caráter qualitativo da saúde e sublinha que há uma capacidade em cada indivíduo que está para além da ideia de uma adaptação e que se aproxima de uma invenção constante de novas normas de vida possíveis a cada nova situação que limita a norma anterior. Canguilhem (op.cit), em sua obra, fala sobre o organismo, o indivíduo e o meio, referindo-se, sobretudo, a normas biológicas. No entanto, guardando sua perspectiva, o que propomos nesta dissertação, considerando a concepção que emerge dos conceitos canguilhemianos sobre normal e patológico, é afirmar que se impõe, a nosso ver, uma clínica voltada a um trabalho de resgate do sujeito a partir não de uma normalidade protocolar, mas de uma capacidade normativa se faça presente.

Assim, consideramos um sujeito que, diante de um obstáculo imposto por uma situação nova em seu corpo, pode buscar instituir outras formas de viver. A criação de uma nova norma não se reporta, então, apenas ao organismo biológico. Neste caso,

aproximamos Canguilhem (op.cit) à leitura psicanalítica que compreende que o corpo é necessariamente atravessado pela linguagem, constituído não maquinicamente por células e tecidos, mas construído sempre na relação simbólica com o Outro. Deste modo, o que afeta um corpo, afeta um sujeito. O acréscimo desta perspectiva do sujeito ressoa em outra importante formulação de Canguilhem (1990), a saber, a de que a saúde é definida em termos individuais, levando sempre em conta o que é viável e compatível com a vida para cada um, para cada indivíduo considerado sucessivamente. Neste sentido, na dimensão do que queremos aqui tratar, o sujeito, podemos acrescentar que é este sujeito, implicado em um trabalho de simbolização que poderá construir novas formas de viver. E, o saber sobre o que é o “bem” para o paciente está do lado do próprio paciente neste caso, respeitando, assim, a lógica da ética em psicanálise<sup>18</sup>.

A este respeito, Canguilhem (1990) oferece um exemplo bastante interessante. Trata-se de um rapaz que tem o braço gravemente lesionado por uma serra circular e perde boa parte dos movimentos deste membro. Segundo o autor, após uma intervenção médica precisa, o rapaz terá alguns de seus movimento recuperados com o tempo. Canguilhem (op.cit) assinala que em relação ao outro braço, ou ainda, ao braço de outros rapazes, não será possível considerar este “novo” braço como sendo “normal” do ponto de vista trófico e funcional. No entanto, segue o autor,

para um homem que imagina seu futuro quase sempre a partir de sua experiência passada, voltar a ser normal significa retornar uma atividade interrompida ou considerada equivalente. Mesmo que essa atividade seja uma atividade reduzida, mesmo que os comportamentos possíveis sejam menos variados, menos flexíveis do que eram antes (...). O essencial, para ele, é sair de um abismo de impotência ou de sofrimento em que quase ficou definitivamente. (p. 91)

É o trabalho de elaboração do sujeito que está em jogo nesta definição de saúde. Notadamente a medicina teve papel relevante ao aplicar sua técnica para conservar, ao máximo, os movimentos do braço no exemplo supracitado. A técnica

---

<sup>18</sup> Lacan (1960a), a respeito da ética, adverte sobre a “falcatura benéfica do querer-o-bem-do-sujeito” (p. 267) do ponto de vista de quem de assume a função de fazer bem, de curar. Segundo o autor, o desejo de curar e de fazer o bem é “algo suscetível de desencaminhar-nos, e, em muitos casos, instantaneamente” (ibid.). O bem do sujeito não tem a ver com a função do hábito, do treinamento, ao contrário, está atrelado às vias do desejo e do princípio do prazer.

pode e deve comparecer como parceira no trabalho de construção de novas normas de vida. No entanto, o uso da técnica e sua aplicação sem considerar esta dimensão do sujeito, do trabalho simbólico, tende a efeitos menos favoráveis. É o que afirmam Gori e Del Volgo (2003) ao sinalizarem o recurso às discussões éticas em saúde como resistência a uma nova configuração histórica no campo da saúde, calcada na tecnociência, que tende “a abolir o humano no tratamento do doente” (p. 72). Respeitar o lugar do sujeito na constituição de sua saúde permite potencializar o papel das tecnologias nos tratamentos médicos pautados em protocolos de ação.

A capacidade normativa, uma vez reconhecida como processo fundamental quando se trata do cuidado em saúde, pode se revelar como boa aliada das intervenções técnicas. Nesta perspectiva, abrimos caminho para, nas brechas do discurso científico, sublinhar a ideia de que a saúde está onde o sujeito comparece e onde consegue criar, com o apoio do meio, como diria Canguilhem (1990), novas saídas para si mesmo.

Assim, consideramos que a obra de Canguilhem (op.cit) torna-se uma leitura indispensável e prioritária para a problematização dos conceitos de saúde, de doença, de normal e de patológico segundo o paradigma biomédico, acabando por lançar luz à problemática do lugar do sujeito no campo da saúde. Diz Canguilhem (op.cit):

A clínica é inseparável da terapêutica, e a terapêutica é uma técnica de instauração ou de restauração no normal, cujo fim escapa à jurisdição do saber objetivo, pois é a satisfação subjetiva de saber que uma norma está instaurada. Não se ditam normas à vida, cientificamente. Mas a vida é essa atividade polarizada de conflito com o meio, e que se sente ou não normal, conforme se sinta ou não em posição normativa.” (p. 185)

A instauração de uma nova norma possui um antecedente subjetivo, o trabalho do sujeito para instituí-la, e uma consequência que também só pode ser sentida subjetivamente – se a nova norma é capaz de se sustentar e manter a vida. As normas são estabelecidas sempre na relação com meio e quanto mais flexíveis e passíveis a novas mudanças, mais normativas serão. Portanto, as saídas criadas pelo sujeito, nesta perspectiva, não carregam em si a idealização característica de uma “solução” ou de um modo de funcionamento que deve ser instituído como tal para este sujeito ou para outros que atravessam dificuldades semelhantes. Costa e Szapiro (2015) assinalam o caráter precário e transitório das invenções dos pacientes infanto-juvenis em

tratamento oncológico, acentuando a presença de um trabalho contínuo de invenção e reinvenção destes sujeitos.

A concepção de normatividade, a qual aproximamos ao trabalho de elaboração do sujeito, pode ser aplicada a diversas situações no campo da saúde. Nesta dissertação, partimos do recorte do câncer infanto-juvenil, que reúne em um só tempo o trauma e a cronicidade, acrescidos, em alguns casos, da proximidade da finitude. A normatividade, nestes casos, pode ser compreendida como um aspecto desafiador tamanha a gravidade das situações enfrentadas por crianças e adolescentes neste tratamento. Diante de tal radicalidade, são as taxas e as normas descritas nos protocolos médicos que fornecem os critérios para a definição do cuidado e da saúde dos pacientes. Os critérios científicos de mensuração da saúde e de programação do cuidado em oncologia pediátrica são ferramentas indispensáveis aos médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, entre outros.

No entanto, como pudemos sustentar ao longo destas páginas, a experiência de adoecimento requer, além de toda a aplicação dos recursos técnicos disponíveis, a compreensão de que é um sujeito, com uma história concreta e particular, que se acomete de uma doença. Gori e Del Volgo (op.cit) citam uma passagem de Canguilhem em *Études d'histoire et de philosophie des sciences* onde o autor afirma que

a racionalidade médica realiza-se no reconhecimento de seu limite, entendido não como o fracasso de uma ambição que deu tantas provas de sua legitimidade, mas como a obrigação de mudar de registro. (Canguilhem, 1989, *apud*, Gori e Del Volgo, 2003, p. 76)

O reconhecimento deste limite, que permite uma mudança de registro, é o que dá lugar à brecha para a emergência do sujeito de que tanto falamos aqui. Na sequência desta frase, Gori e Del Volgo (2003) destacam a afirmação de Canguilhem (1989), de que é preciso admitir que não há homogeneidade de atenção e de atitude no que concerne ao doente e à doença, pois que “[...]o tratamento de um doente não pertence à mesma responsabilidade que a racionalidade contra a doença”. Reconhecer que tratam-se de registros diferentes, a doença e o doente, apesar de certa obviedade na afirmação, não é tão simples quanto parece no cotidiano da prática em saúde. Ao enfatizar este ponto, Canguilhem (1990), mesmo sem esse intuito, destaca um espaço para aquilo que concerne ao sujeito no campo da saúde – o que é singular e que não se reduz à racionalidade contra a doença.

O trabalho clínico que resulta nos fragmentos que serão apresentados a seguir, testemunha que, para além da doença, que está sob a égide do registro da ciência e da técnica, resta o doente e sua emergência como sujeito desejante em determinados momentos do tratamento, exercendo sua capacidade normativa, quando possível. Este sujeito não cabe nos rígidos protocolos de saber produzidos pela ciência, ele os extrapola, aparece nas brechas e revela a sua verdade e o seu saber. O desafio no campo da saúde é reconhecer e legitimar a emergência do sujeito, que neste recorte são crianças e adolescentes, e dar a ele lugar e condições de criação de suas próprias saídas diante do real avassalador que é o adoecimento por câncer.

#### **4.1. Da vida limitada à nova vida inventada**

Escolhemos iniciar a articulação com a clínica neste quarto capítulo a partir do caso de L., pois esta pré-adolescente de 13 anos de idade muito nos ensinou sobre o que é a capacidade normativa, ou seja, este dispositivo que nos remete diretamente à problemática do desejo enquanto portador da verdade do sujeito.

L., 13 anos, diagnosticada com Sarcoma de Ewing<sup>19</sup> de fêmur esquerdo passou por um longo período de tratamento, no qual precisou fazer ciclos de quimioterapia seguidos da realização de um procedimento cirúrgico local. Desde o início do tratamento L. apresentava limitações motoras em função da lesão extensa na perna e usava cadeira de rodas e muletas para se locomover. Seu percurso ao longo do tratamento oncológico foi muito significativo, pois demonstrava grande interesse por dar continuidade a sua forma de viver, sempre muito ativa, com humor e alegre, apesar dos desafios constantes impostos pela doença e pelo tratamento. Uma das formas que encontrou para se manter ligada à vida foi dar continuidade a seu vínculo com a escola. L. ressaltou o desejo de continuar estudando, apesar de todas as dificuldades, como a própria locomoção, as dores, os efeitos adversos da quimioterapia e as idas constantes ao hospital, que ficava distante de sua casa.

Em parceria com a Classe Hospitalar<sup>20</sup>, L. conseguiu sustentar o desejo de

---

<sup>19</sup> O Sarcoma de Ewing é uma neoplasia maligna do osso, cujo tratamento inclui a realização de quimioterapia e cirurgia local, que pode ser conservadora ou mutilante, dependendo da extensão da doença.

<sup>20</sup> A Classe Hospitalar é um serviço implementado em hospitais pediátricos em parceria com Secretaria Municipal de Educação. Na instituição em questão, existem duas professoras do município que lecionam e oferecem suporte pedagógico para pacientes em tratamento oncológico. As professoras atuam nas enfermarias, no ambulatório e na sala de quimioterapia. O trabalho tem o objetivo de

aprender, que se deu através das aulas que recebia enquanto estava na sala de quimioterapia ou quando ficava internada. Além disso, teve garantido o seu direito de receber um professor itinerante que ia até a sua casa para lecionar o conteúdo dado na escola. Não só os professores, mas a família também ofereceu grande apoio para manter esse vínculo com a vida para além do tratamento através dos estudos.

O que nos chama atenção no caso de L. é que o desejo expresso e sustentado por ela a ajudava a fazer frente a todo o sofrimento acarretado pela doença e o tratamento. Era a pulsão de vida, de onde se via surgir esse desejo de estudar e de se reinventar através de outras possibilidades e descobertas, que dava o tom do tratamento de L.. Nas brechas do protocolo médico, entre uma quimioterapia e outra, entre um exame de sangue e outro para a medição de suas taxas, a cada internação, L. insistia na vida e não se restringia à doença.

Após a realização de sua primeira cirurgia ortopédica, fundamental para a sequência do tratamento curativo da paciente, o leque de possibilidades de criação de novas normas de vida diminuiu de forma drástica. L. necessitou realizar a retirada do fêmur acometido pela doença e a substituição do mesmo por uma endoprótese, com o intuito de tratar cirurgicamente o câncer e possibilitar a conservação do membro. No entanto, a endoprótese de L. não evoluiu como o esperado pela equipe e apresentou luxações consecutivas, que acarretavam em novas cirurgias para a sua recolocação. Assim, L. passou por um longo período de internação e sua mobilidade foi alterada radicalmente para evitar novas luxações. Desse momento em diante não era mais indicado que L. ficasse de pé ou se sentasse, necessitando fazer tudo acamada, inclusive se locomover.

A vida de L. passou a acontecer na cama ou na maca e foi acompanhada de muitas dores no quadril. A adolescente demonstrava muita irritação com sua nova condição, tornou-se impaciente com a família e com a equipe, expressando a raiva que sentia por ter sido “atropelada” pela doença e pelo tratamento. A agressividade era sempre acompanhada de novas tentativas de elaboração, pois era através de alguns rompantes de raiva, escoada pela palavra dirigida a um Outro, que L. conseguia não

---

garantir o direito à educação, mesmo às crianças que estão afastadas de suas atividades escolares em função do tratamento médico. Para além das aulas aos pacientes internados e em quimioterapia, as professoras constroem redes de parceria com as escolas de origem dos pacientes, aproximando-os ou reaproximando-os da possibilidade de continuar estudando durante o tratamento, o que muitas vezes ocorre através do trabalho de professores itinerantes, que também fazem parte do quadro de profissionais da Secretaria Municipal de Educação, que vão à casa do aluno manter em dia os conteúdos pedagógicos.

sucumbir a sua condição limitante e dolorosa.

Por um lado, a internação da paciente se prolongava, assim como as complicações da doença oncológica. A “saúde”, entendida como a adequação dos parâmetros de L. à normalidade, isto é, a ausência de neoplasia maligna no corpo, se tornava um horizonte cada vez mais distante, uma vez que o câncer demonstrava ser mais forte do que os instrumentos e as técnicas para combatê-lo. L. entrou em cuidados paliativos, sendo suspenso seu tratamento curativo alguns meses após sua cirurgia, depois da constatação de metástase pulmonar considerada inoperável e do avanço da doença em vigência da quimioterapia.

Por outro lado, a adolescente ia dando sinais de como se manter na vida, desejando, apesar do intenso sofrimento que experimentava em seu quarto de isolamento a cada nova descoberta desanimadora que a equipe compartilhava com seus pais. As notícias não chegavam até L. da mesma forma que chegavam até seus pais. Parafraseando a máxima de La Rochefoucauld, “nem o sol, nem a morte podem ser olhados de frente”, Rêgo Barros (2014) enfatiza que a analogia entre o sol e a morte nesta ocasião se dá pelo fato de que a relação direta com ambos pode nos destruir: “o sol nos queima, a morte nos mata. Ou, algo que é tão devastador quanto isso: o sol e a morte podem nos deixar sem significação” (p.88). Sendo assim, conclui o autor, “entre a morte e nós, tem de haver uma mediação” (ibid).

Era esta mediação simbólica que a família e a equipe construíam junto com a paciente dia a dia. Não se tratava de esconder de L. sua situação clínica, mesmo porque era seu corpo que experimentava a evolução da doença. Tratava-se de dar lugar, justamente, ao saber de L., entendendo ser mais importante escutar o que ela gostaria de falar ou calar sobre esse assunto. L. falava por alusão e calava quando necessário. Nas idas e vindas de seu discurso, L. sustentava seu desejo de vida a partir de invenções surpreendentes. No período que passou acamada, L. descobriu o interesse por desenhar e tornou-se muito expressiva por essa via, colocando no papel aquilo que não podia escoar pela palavra. Além disso, a adolescente aprimorava sua marca registrada: maquiar o rosto todos os dias ao acordar.

A escola manteve seu lugar de articulação com a vida, de modo que L. não abria mão de seus cadernos, apostilas e de suas professoras durante a internação. Sua capacidade normativa acompanhava a sustentação de seus desejos. Deitada na cama do hospital, de onde não saíria tão cedo, L. elaborava “saídas” através da fantasia. Assim, sonhava e verbalizava a vontade de sair do hospital para passear com sua

família, ainda que fosse de maca. L. pesquisava sobre novos lugares pela internet e não permitia que a morte chegasse antes que a vida tivesse terminado.

A relação temporal entre presente e futuro ganha outra dimensão no contexto do adoecimento e da finitude, principalmente quando se trata de crianças e adolescentes. Barros (2014) assinala que quando se trata da morte de uma criança, a relação com a temporalidade se torna ainda mais dramática pelo fato da imposição da seguinte pergunta: “como é que pode terminar alguma coisa que mal começou? Como é que se pode concentrar tudo no presente quando não dá para avistar um futuro” (p. 87). Este parece ser o desafio da clínica de cuidados paliativos em oncologia pediátrica: quando cuidamos de crianças e adolescentes gravemente enfermos o presente ganha primazia e deve condensar o futuro. Barros (op.cit) lança a questão que o caso de L. ilustra muito bem: “como fazer uma condensação do tempo, ou melhor, fazer com que o futuro caiba na experiência que vai durar muito pouco, na experiência do presente?” (p. 87).

L., enquanto sujeito desajante, demonstrou que esta preocupação não é válida apenas nos textos de psicanálise, mas faz ruído na vida real. A adolescente, em meio aos dilemas de seu tratamento e da proximidade de sua morte, começou a planejar sua festa de 15 anos. No entanto, ela ainda ia fazer 14 anos e somente um ano e meio depois completaria 15. Mas o tempo real não importava e L. traçava seus planos, escolhia as cores e os arranjos de sua festa. A equipe de saúde sabia que ela não chegaria até lá, mas sustentou como pôde o desejo de L., que construía uma bonita festa de fantasia. Deste modo tecia-se a mediação simbólica entre L. e o real de sua doença e de sua finitude. Malengreau (1995), a respeito dos cuidados paliativos, afirma que a oferta que pode ser feita ao sujeito confrontado com a própria morte é fazer com a vida que lhe resta, uma história.

A normatividade dessa paciente impressionava a todos. A saúde que deveria estar se esvaindo, apresentava-se presente como nunca. Como dizer que L. não tinha saúde? A saúde de L., no entanto, não podia ser medida em termos médicos e técnicos. Ela era uma construção subjetiva, do sujeito L., acompanhado por Outros a quem sua demanda era dirigida. Gori e Del Volgo (2003) argumentam que através do “reconhecimento de uma pertença recíproca do ser e da fala, o médico se reúne ao psicanalista e cria lugares de cuidado permitindo que, pela fala dirigida a um Outro, não se sofra em vão” (p. 75).

No caso de L. vemos que o exercício da capacidade normativa mostra que a



saúde se constrói nas brechas onde o sujeito aparece e onde resiste frente aos “bombardeios” do real da doença e das intervenções médicas. L. se manteve na vida, apesar das piores clínicas, e pôde mobilizar algo bastante incomum na enfermaria do hospital: a realização de uma festa de 14 anos organizada pela equipe de professoras, terapeutas ocupacionais, médicos, enfermeiros, psicólogas, fisioterapeutas, nutricionistas, entre outros. A festa reuniu sua família, possibilitou que L. saísse do quarto de isolamento e aproximou seu futuro incerto a um presente possível. Um mês depois de seu aniversário de 14 anos, L. faleceu na companhia de seus pais.

O trabalho de mediação é uma função extremamente cara nesta clínica. De acordo com Barros (2014), “a função do psicólogo que trabalha com doentes terminais, é sobretudo a de não abrir mão da mediação” (p. 87). A mediação simbólica se dá quando o sujeito desejante emerge nas brechas do protocolo e coloca em cena a função do desejo neste tratamento. Sustentar o trabalho de mediação simbólica, que se interpõe entre o real e o sujeito, é o que torna possível que a capacidade normativa compareça em um contexto como esse, revelando que a saúde está colocada mesmo quando o organismo não parece responder bem aos tratamentos médicos.

#### **4.2 O lugar do Outro familiar nas construções dos pacientes infanto-juvenis**

A clínica infanto-juvenil nos faz pensar sobre o lugar do Outro familiar na instauração e manutenção da capacidade normativa de nossos pacientes ao longo do tratamento oncológico. O cotidiano dos atendimentos apontam para os percalços e a importância do lugar do Outro primordial, mãe e pai, ou quem representa suas funções, para a criança e o adolescente em seu percurso de criação e reinvenção da saúde em meio ao adoecimento e ao tratamento oncológico. É no âmbito da constituição do sujeito que a noção lacaniana “o desejo do homem é desejo do Outro”<sup>21</sup> tem uma de suas asserções possíveis. Cabe ressaltar que esta noção será aqui explorada no sentido de situar o desejo do paciente infanto-juvenil, considerado fio condutor do exercício de sua capacidade normativa, em relação ao desejo do Outro.

Sobre a constituição do sujeito, Freud (1914) diz que o bebê humano é revestido de um investimento afetivo intenso de seus pais, que o nomeiam e o

---

<sup>21</sup> Ver em A subversão do sujeito na dialética do desejo no inconsciente freudiano (1960b), p. 829

descrevem antes mesmo que ele nasça – ele assume nesta relação com o Outro o estatuto de “sua majestade, o bebê” (Freud, 1914, p. 37). O filho, portanto, se constitui no discurso parental, que toma esta criança como a reatualização de seu próprio narcisismo, tal como descreveu Freud (1914): “quando vemos a atitude terna de pais para com seus filhos, temos de reconhecê-la como revivescência e reprodução do seu próprio narcisismo há muito abandonado” (p. 36).

O investimento parental, portanto, representa também o voto em uma realização possível de seus desejos e ideais, que tiveram de que ser abdicados em seu próprio processo de constituição, como aponta Sauret (1997). A “sua majestade, o bebê”, que carrega consigo votos tão importantes, atualiza, então, a possibilidade da realização do ideal dos pais, de modo que “as coisas devem ser melhores para as crianças do que foram para seus pais, ela não deve estar sujeita à doença, morte ou renúncia à fruição da vontade” (Freud, 1914, p. 37).

Este é o narcisismo que Freud (op.cit) designa como primário, isto é, a atitude dos pais em relação a seus filhos, que os investem afetivamente, como se fossem os seus próprios “Eus” os objetos a serem investidos. É através desse investimento e, portanto, do desejo do Outro, que o bebê passa a constituir uma certa unidade para si mesmo em oposição ao estado de desamparo primordial que demarcava a condição anárquica de suas pulsões. É em direção a essa suposta unidade, ao Eu ideal, que todo o investimento libidinal será depositado.

Lacan (1949) nomeia de “estágio do espelho” o momento que o bebê vive esta experiência jubilatória da assunção de uma imagem de si, que é o primeiro esboço do Eu. O bebê que até então estava às voltas com o caos pulsional atravessando seu corpo de forma desordenada, encontra a partir do olhar e da nomeação do Outro o reconhecimento de sua imagem e, portanto, de uma unidade que antes não havia. A coincidência da imagem com “um objeto real” (Lacan, 1953-1954, p. 184) é o que lhe “dá corpo, encarnação” (ibid).

Neste momento, o olhar do Outro, a mãe, captura a criança em uma identificação com o seu desejo. Para a criança tem início a constituição de seu Eu e, em contrapartida, a alienação no desejo da mãe. Assim, é às custas de uma alienação no desejo do Outro que o bebê começa a se constituir como um sujeito do desejo. Vanier (2005) assinala que

O sujeito (do inconsciente), diz Lacan, é animado por um desejo que é, antes de tudo, desejo de reconhecimento. Esse desejo

encontra seu sentido no desejo do Outro, porque o que visa é ser reconhecido por esse Outro. Fundamentalmente alienado, tal desejo não é o do indivíduo mas de “sua” parte dividida, com a qual ele não pode perfazer uma totalidade: o sujeito. (Vanier, 2005, p. 28)

O desejo da criança, desde de sua origem, está atrelado ao desejo do Outro primordial e é neste sentido que tomamos a noção de Lacan (1960b) “o desejo do homem é desejo do Outro”. O que se constata é que sem o desejo do Outro o sujeito não se constitui. Oliveira (1999), assinala que a criança necessita do Outro desejando por ela e isso decorre de uma questão de estrutura. A autora enfatiza que “esse Outro primordial para a criança é também necessário no hospital durante sua internação”(p. 28). A clínica demonstra muito claramente a importância deste lugar, o Outro, na experiência de adoecimentos graves de crianças e adolescentes.

Os pacientes infanto-juvenis, assim como demonstrou Ferenczi (1984), conseguem captar “perfeitamente os signos conscientes e inconscientes de aversão e impaciência” que podem habitar o universo do Outro no momento de uma experiência de adoecimento. Tais signos podem fazer vacilar a função do Outro de sustentar imaginária e simbolicamente a assunção da imagem da criança, conquistada exatamente através do enlace com o seu desejo, fazendo desmoronar o arranjo que, no campo simbólico, mantém a vida. Mohallem (1999) ao descrever um caso clínico de uma criança gravemente adoecida relata que “o paciente lia no olhar das pessoas não mais um reconhecimento” (p. 22). O que está em jogo nesse momento é saber se a criança ainda tem lugar no desejo do Outro. A autora insiste que é também pelo olhar do Outro que a criança, aos poucos, poderá se reconhecer em uma nova imagem, “já que o corpo despedaçado encontra sua unidade na imagem do outro, que é sua própria imagem antecipada” (p. 22).

Em casos de indicação de cirurgia mutilante, por exemplo, não é incomum que as principais recusas a este procedimento advenham de pacientes que não encontram no olhar do Outro um consentimento mínimo de que estes “sobreviverão” e que os reconhecerão, mesmo “faltando um pedaço”. Costa e Szapiro (2015) apresentam o caso de Lavínia, uma adolescente de 16 anos que necessitava realizar uma cirurgia radical de retirada de toda a extensão de sua perna. O caso é paradigmático, pois demonstra como a adolescente percebia que seus pais não suportariam vê-la sem a perna – *“papai e mamãe dizem que eu nasci perfeita e que não posso ficar sem a*

*minha perna*”. Lavínia percebia o crescimento do tumor em seu membro, consentia em permanecer internada para fazer o pré-operatório, mas no momento em que era chamada para o centro cirúrgico, observava sua mãe, que dizia também com o corpo, pois caía e desmaiava, que não suportaria cuidar dela sem a perna. Três cirurgias foram suspensas até que, não Lavínia, mas seus pais pudessem falar e elaborar algo dessa ferida narcísica, pois “os pais dessa paciente também precisavam inventar outras maneiras de estar com e de reconhecer Lavínia” (p. 65).

O que observamos na clínica não é apenas a repercussão da invasão do real na vida da criança ou do adolescente, mas também as consequências que este adoecimento severo produz para seu entorno familiar. Mannoni (1995) traz um trecho da carta de Freud a Ferenczi na ocasião da perda de sua filha: “descubro o sentimento de uma perda narcísica irreparável” (p. 31). Quando um filho adoece há, portanto, um abalo que se dá no narcisismo dos pais. Este abalo narcísico se coloca na medida em que a criança não só não realizará os sonhos não vividos dos pais, como ela de fato se depara com o pior, pelo qual eles mesmos nunca passaram. Eis que seu filho, que representava seu ideal e quem nada deveria sofrer, está recebendo o diagnóstico de câncer.

Será novamente na relação com este Outro primordial que a criança encontrará (ou não) o reconhecimento de si mesma para fazer frente ao “novo” caos pulsional instalado a partir do surgimento do câncer e de todas as perdas reais que ele implica (mutilações, perda do cabelo, emagrecimento, mal-estar sentido no corpo). Nos arriscamos a dizer que o desejo do Outro, assim como nos primórdios da constituição do sujeito, retorna neste contexto como elemento fundamental para a sobrevivência da criança e do adolescente, não só devido aos exigentes cuidados necessários no tratamento, mas principalmente no que diz respeito a sustentação da criança e do adolescente em uma nova imagem, agora muito mais precária e comprometida.

Um fragmento clínico que diz muito sobre o lugar do Outro no tratamento oncológico é proveniente do caso de T., uma menina de 13 anos, diagnosticada com meduloblastoma<sup>22</sup>, que contou ao longo de seu tratamento com a parceria de sua mãe, S., para exercer sua capacidade normativa e se manter na vida, desejando.

T. apresentava graves sequelas neurológicas decorrentes tanto da evolução da doença, como de seu tratamento. A paciente, traqueostomizada, apresentava

---

<sup>22</sup> Tumor do Sistema Nervoso Central.

difficuldade para se comunicar, no entanto não lhe faltava desejo em fazê-lo. Sua comunicação se dava por meio de gestos que fazia lentamente com as mãos.

O trabalho de reconhecer o sujeito T. naquele corpo, que à primeira vista era um corpo inerte no leito, tornou-se tarefa ainda mais difícil após a importante piora neurológica da paciente, que perdeu gradativamente os movimentos que realizava até então. A estratégia que havia inventado para se comunicar se tornou inviável. Os únicos movimentos que podia realizar naquele momento se restringiam ao piscar dos olhos. Vale ressaltar que a equipe de saúde tinha pouca expectativa em relação a melhora neurológica da paciente.

Foi neste momento que S., mãe de T., passou a ter papel central na recuperação de sua filha. S. insistia na presença de T., ainda que seu corpo não respondesse a praticamente nenhum estímulo. A mãe se empenhava em dar significado a qualquer pequeno movimento de T. e fazia isso emprestando-lhe palavras. Catherine Mathelin (2011) indica que “o gesto médico dá um sopro vital do qual não se pode prescindir, porém a palavra pode trazer de volta a vontade de viver” (p. 64). Tal vontade de viver parecia ser sustentada primeiramente por S., que conversava com sua filha, dava notícias do que se passava com ela e explicitava seu desejo de vê-la se recuperar. Teve início uma empreitada por parte de S., que procurava dia a dia meios de aproximar a filha de recursos simbólicos que tivessem um sentido particular para T., como escutar a voz do pai pelo telefone e ouvir músicas de sua igreja através do rádio.

Ao longo de algumas semanas, T. respondia de maneira admirável às investidas afetivas da mãe. De tal modo, T. sorria ao escutar a voz do pai ao telefone e emocionava-se ao ouvir músicas que evocavam memórias anteriores ao adoecimento. A paciente passou a se comunicar através do piscar de olhos. Junto com a mãe e a psicóloga, T. estabeleceu uma ordem para que fosse compreendida: um piscar de olhos significava sim e dois significavam não. Assim, a adolescente participava de seu tratamento ativamente, informava sobre suas dores, onde sentia e qual a intensidade, por exemplo. Para além das informações sobre seu corpo, T. utilizou o piscar dos olhos para realizar atividades lúdicas, para brincar. O brincar foi uma construção idealizada por sua mãe e se deu através de um jogo de caça palavras. T. indicava as letras com o piscar de olhos e aos poucos, de maneira surpreendente, construía as palavras do jogo.

Após um breve retorno para casa T. apresentou uma extraordinária recuperação: retomou o movimento lento dos membros superiores e passou a movimentá-los com a intenção de fechar a traqueostomia para falar, passou também a sustentar seu corpo e ficar de pé com auxílio de seus familiares.

De volta ao hospital, em poucos meses, a piora neurológica se impôs mais uma vez. Nesse momento, a partir de exames de imagem, a paciente foi considerada como “fora de possibilidade de cura”<sup>23</sup>, sendo suspenso seu tratamento curativo. T. voltou à enfermaria sem os movimentos do corpo, permanecendo em suporte de ventilação mecânica não invasiva, sem a qual não conseguia respirar. Apesar da situação clínica bastante precária, T. retornou à enfermaria apontando seu desejo de comunicar-se com os olhos mais uma vez. Desta vez, o brincar, que Freud (1908) aproxima ao devaneio, se deu através de uma intervenção de sua psicóloga, que levou até T. massinha de modelar, mesmo diante das graves sequelas motoras.

Em parceria com a sua mãe, que lhe emprestava alguns movimentos do corpo, T. passou a construir pequenas obras de arte. S. segurava o dedo de T. e através de uma fala sem som, T. indicava as cores e os formatos que gostaria de dar à massinha. A paciente começou a inventar não apenas bonecos de massinha que retratavam sua fantasia, mas inventava, sobretudo, uma maneira de se manter viva, desejando e apontando sempre para fora daquele quarto de isolamento e dos procedimentos diários em seu corpo. Corpo este que não respondeu bem aos protocolos médicos e ao intenso investimento tecnológico, mas ainda assim se esforçava para manter-se vivo, através do desejo de S. e de T.

Ao se tornar escultora a paciente instituiu algo bastante particular: um cofrinho no qual a família depositava o dinheiro obtido com a venda de suas obras. Na história da vida de T. o dinheiro sempre representou importante papel em sua economia psíquica. Dentro do hospital a paciente inventou uma forma de resgatar alguns pontos de ancoragem simbólica. T. contava o dinheiro e dizia o que gostaria de comprar: um tablet, uma calça vermelha com correntinha dourada, entre outros... . O respirador mantinha o funcionamento orgânico dentro de certos padrões que permitiam a T. construir uma nova história. Ainda que o protocolo de tratamento curativo não pudesse mais ser seguido em seu caso, a saúde se verificava diariamente

---

<sup>23</sup> Trata-se do termo médico que designa uma doença incurável. Quando a constatação médica é esta, o tratamento oncológico com intenção curativa é suspenso e tem início os cuidados paliativos.

através de invenções de novas maneiras de viver, que ultrapassavam normas diariamente.

A internação de T. durou aproximadamente nove meses. Neste tempo, S. também inventava novas normas de vida, de modo que as suas invenções davam lugar a esta “nova” T. em seu desejo. A mãe, quando ia para casa, costurava roupas para que a filha não tivesse que usar os pijamas do hospital. As roupas eram tecidas também no universo simbólico que unia mãe e filha naquele momento – S. pedia que T. dissesse a cor, o formato e a estampa que gostaria de vestir na semana seguinte. Era a partir desses detalhes que S. e T. nos ensinavam que saúde não está somente nos índices biológicos do corpo. A paciente seguiu sustentando seu desejo dia após dia incrementando o véu que construía diariamente, que fazia velar o mesmo quarto de hospital, as agulhas, as sequelas da doença e tudo mais de traumático que se impunha a ela. Apontando para fora da cena de horror, T. passou a pintar em telas e produzir grandes desenhos. A pintura, assim como as esculturas, também eram guiadas por sua mãe.

As taxas de seu funcionamento orgânico permaneciam alteradas e seu corpo não respondia como o esperado nos protocolos terapêuticos. Mas T., enquanto sujeito, habitando o desejo do Outro, seguia desejando e vivendo, com o respirador e com o cofrinho.

Estar ancorada no desejo de S., junto com os aparatos médicos e tecnológicos, era o que sustentava a vida de T.. S. se via obrigada a realizar um luto diário pela perda de sua filha tal como era antes de adoecer. Era justamente esse processo doloroso de desligamento, que permitia a S. se ligar a essa “nova” filha. Assim, com o empenho absoluto desta mãe, que dava lugar à “nova” T., as invenções se constituíam sempre em parceria, de modo que o desejo de T. era desejo de S..

Habitar, de algum modo, o desejo de Outro é fundamental para que um sujeito sobreviva. A morte no desejo do Outro, a morte simbólica, tem efeitos radicais em uma vida que ainda resta para ser vivida. No hospital convivemos também com algumas situações que resvalam nesta problemática. Assim foi o caso de J., um menino de 5 anos, que fez seu primeiro tratamento para um rabdomiossarcoma<sup>24</sup> abdominal em outro estado, mudou-se de lá com sua mãe e meses depois da mudança,

---

<sup>24</sup> Tumor maligno bastante agressivo, composto por células embrionárias que mais tarde se diferenciam em músculo esquelético. (Mattos et. al., 2014).

foi constada recaída da doença. J. chegou ao hospital com muita dor e falava muito pouco. Quem necessitava falar naquele momento era sua jovem mãe, V.

V., 19 anos, cuidava sozinha de J., enfrentou todo o primeiro tratamento sem ajuda de nenhum familiar e precisava trabalhar em condições bastante precárias para oferecer algo digno ao seu filho. J. não foi planejado e surpreendeu a ela e ao jovem rapaz com quem V. havia se envolvido. Encontrar lugar no desejo de V. foi um desafio desde a chegada de J. ao mundo. O diagnóstico de câncer teve o peso do sentimento de culpa para V., que se questionava se a escolha do nome de seu filho, que repetia o nome de um primo que havia falecido por câncer, era a causa de todo aquele sofrimento.

Na chegada ao segundo centro de tratamento oncológico, V. nos demonstrava o que aguardava daquele tratamento: *“quanto tempo meu filho tem de vida? Sei que quando a doença volta é muito difícil de curar”*. A equipe médica investia na possibilidade de cura, V. parecia não depositar suas fichas nessa mesma aposta. Em paralelo à recaída da doença de J., a jovem mãe iniciou um relacionamento amoroso, assunto que parecia lhe tomar por completo. Era disso que tratava quando tomava a palavra: como ser mulher para aquele homem?

Por outro lado, a pergunta de como ser mãe para J. não se colocava. Mas V. cuidava bem de seu filho, de modo que a equipe médica e de enfermagem, que geralmente denuncia imediatamente casos de “negligência” não percebia sua “ausência” em relação a J.. A ausência de V. era inicialmente sutil e principalmente afetiva. O que aparecia em sua fala era que J., para ela, já estava dado como morto.

J. permaneceu internado bastante tempo e ali, dentro do hospital, encontrou alguns parceiros que sustentaram seu desejo. Era preciso desejar para se manter vivo, era o desejo do analista que comparecia naquele momento. Assim J. pôde falar e brincar – cuidava do “Dr. Pelinho”, nome dado por ele a um ursinho que passava pelas mesmas intervenções que ele e o ajudava a atravessar esse difícil caminho de sondas nasoentéricas, vômitos incoercíveis e muita dor abdominal. Após uma melhora considerável J. teve alta e deveria dar continuidade a seu tratamento oncológico no ambulatório.

A ida para casa retirou de cena os parceiros de J. e o fez se confrontar com o lugar de morto, lugar possível no desejo de V. E assim, longe de criar novas normas de vida e se relançar através da pulsão de vida, J. mergulhou fundo na pulsão de morte se desenlaçando da vida: parou de brincar, de comer e de falar. Sua mãe faltou



a consultas importantes, de modo que a quimioterapia não pôde ser feita no tempo correto.

Por essa razão, J. retornou à enfermaria. Mas naquele momento as parcerias com os profissionais, o desejo do analista e a aposta na capacidade normativa já não tinham mais efeito algum. J. ocupava mesmo o lugar de morto. Sem falar, sem brincar e sem comer, J. recolhia-se embaixo das cobertas e ficava muito irritado com quem tentasse algum tipo de contato. Naquele momento, o Dr. Pelinho ficou para trás e nenhuma mediação simbólica era viável. V. seguia com sua “resignação”, pedindo a Deus que não deixasse J. continuar sofrendo e que o levasse. J. escutava tudo o que sua mãe dizia sobre sua doença, sua gravidade e seu desejo e V. não se deixava barrar, de modo que não interrompia essa fala constante de morte ao lado do filho.

Lacan (1949) assinala que a criança tem seu suporte imaginário sustentado através do olhar do Outro dirigido a ela. A criança busca esse olhar como uma possibilidade de autenticar sua existência. Sendo assim, é o “olhar do Outro que determina e confere existência ou não ao sujeito, de modo que o reconhecimento do Outro tem efeitos determinantes na dimensão do desejo para o sujeito” (Mohallem, 1999, p. 24). O efeito determinante do não reconhecimento de V. para J. foi a impossibilidade de fazer frente à pulsão de morte, de forma que não pôde construir nada para se contrapor ela. Ferenczi (1984) defende que há uma possibilidade considerável de que “as crianças acolhidas com frieza e sem carinho morram facilmente pela própria vontade”. J. primeiro morreu em vida, para em seguida falecer, de fato.

Evidentemente não pretendemos dizer com isto que J. não morreria caso houvesse outro lugar para ele no desejo de sua mãe. No entanto, este caso nos mostra que a ausência de um reconhecimento do Outro é capaz de inviabilizar a manutenção da vida e da saúde nos termos canguilhemianos aqui apresentados. A capacidade normativa, que permite instaurar novas normas, ou seja, novas maneiras de viver que façam frente aos obstáculos impostos pela doença, não é um dado *a priori*, bem como não é um dado otimista. Entretanto, o que queremos assinalar é que o conceito de saúde pode ser ampliado ao considerarmos o aspecto subjetivo fundamental neste campo. Nesta perspectiva buscamos aqui salientar que a saúde entendida a partir da perspectiva de capacidade normativa é, em última instância, um **trabalho** de elaboração do sujeito, sustentado pelo desejo.

### 4.3 Porque o desafio para dar lugar ao sujeito não é do médico

Este subtópico pretende dialetizar os conflitos históricos e bastante contemporâneos dos diferentes discursos que capturam o sujeito no campo da saúde. Ao promover este diálogo, temos o intuito de problematizar as categorias fixas que tendem a determinar as problemáticas envolvendo os discursos no campo da saúde através de uma certa “culpabilização” da ciência e dos campos de saber ditos científicos no que diz respeito ao apagamento do sujeito.

As tecnociências, enquanto práticas produtoras de um saber, definem condutas e protocolos de tratamento que são baseados em evidências ou têm comprovação científica. Tal método de produção de conhecimento é de fundamental importância para o avanço do cuidado em saúde e seu produto final é a construção de um aparato técnico, com aplicações universais – **para todos**. A questão que se coloca como ressalva diante deste paradigma não é a resistência aos avanços da ciência. Sendo assim, não se trata de descartar a ciência para salvar o sujeito. A questão que se impõe, ao nosso ver, é: como fazer valer a singularidade do sujeito diante de um saber que, ao mesmo tempo que lhe é fundamental, pode também fazê-lo calar no momento mais derradeiro de sua vida? Ou, em outras palavras, como colocar em cena, sem abrir mão do saber científico e da técnica, o que diz respeito à condição singular do sujeito?

Cabe ressaltar que essas questões não se dirigem ao campo da Medicina exclusivamente, como se fosse possível encerrar a discussão sobre a problemática do lugar do sujeito e de sua normatividade nesta clínica apenas tecendo críticas à posição do médico. Isto é falacioso e bastante raso. O que está em jogo neste cenário é uma crítica ao caráter reducionista que a tecnociência promove e que atravessa, em maior ou menor proporção, a prática de todos que estão no campo da saúde – médicos e não médicos, psicólogos e psicanalistas. Este atravessamento concerne a todos, uma vez que é impossível se apartar completamente das questões que constituem o paradigma de uma época. O ordenamento médico, do qual falava Clavreul (1983), se origina no discurso médico. No entanto, Foucault (1980) nos faz uma ressalva sobre o lugar das ciências humanas e sua relação com este discurso. Segundo o autor, as ciências humanas surgiram no prolongamento das ciências da vida, o que assinala seu parentesco com os conceitos biológicos e, sobretudo, aponta que estavam medicamente fundadas, voltando-se para o seu objeto (o homem e suas realizações) a

partir de um campo dividido segundo o princípio do normal e do patológico. Logo, constituindo-se como um braço das ciências da vida, as ciências humanas não estão tão distantes dos conceitos biológicos, do ordenamento médico e do exercício de práticas reducionistas no campo da saúde.

Por outro lado, tanto na medicina, como nas ciências humanas, existem brechas que possibilitam a emergência do sujeito, mesmo em um cenário onde habita hegemonicamente um discurso menos permeável a esta dimensão. É o caso, por exemplo, do movimento que Freud inaugura na constituição da Psicanálise como um outro discurso, ainda que suas ambições continuassem pertencendo ao campo médico. Acrescentamos a esta força de resistência os ensinamentos de Aganbem (2009), com o intuito de analisar de que lugar partimos para sustentar a crítica aos modelos tecnocientíficos. Para ele ser contemporâneo é pertencer ao seu tempo e, ao mesmo tempo, ser capaz de manter com ele uma relação de não coincidência. Trata-se, portanto, de reconhecer-se e, ao mesmo tempo, poder distanciar-se criticamente dos discursos dominantes. O verdadeiro contemporâneo é aquele que “não percebe[r] as luzes, mas a obscuridade” (p. 62) do tempo em que vive, sendo capaz de exercer uma atividade crítica sobre aquilo que vê ao seu redor.

O trabalho ao qual somos convocados nesta dissertação talvez seja o de realizar essa difícil tarefa de sermos verdadeiramente contemporâneos, nos termos de Aganbem (op.cit), e, sem romper com o que é próprio de nosso tempo, poder questionar e criar brechas nos discursos hegemônicos. Sendo assim, recorreremos ao caso de G. para apresentar algumas ressonâncias desta questão em termos práticos, isto é, na clínica.

G., 16 anos, diagnosticado com osteossarcoma metastático para pulmão, era um adolescente muito ativo, que se identificava com os adolescentes e os adultos transgressores, gostava de pichar muros, fazer *Rap* e explorar o mundo. A amputação da perna significou uma limitação que até então nenhuma lei havia sido capaz de exercer na vida deste adolescente. Naquela ocasião, G. construiu recursos que o possibilitaram inventar algumas saídas para seu sofrimento, como escrever letras de música e fazer os grafites não mais nos muros da cidade, mas nas páginas do seu caderno. No entanto, não demorou muito para que seu corpo desse sinais de piora.

A doença teve uma evolução bastante rápida e culminou na suspensão de seu tratamento com intenção curativa e na intensificação de seus cuidados paliativos. Em pouco tempo, G. passou a apresentar grande desconforto respiratório e dores muito

intensas. Teve início a prescrição de drogas e condutas para controle destes sintomas. Foi diante de uma destas prescrições que G. nos ensinou sobre os limites das intervenções, por mais adequadas que estas pareçam tecnicamente.

Devido a um derrame pleural, o paciente passou a apresentar piora do quadro respiratório, com intensa dispneia e desconforto mais acentuado. Naquela ocasião, o cirurgião torácico foi chamado para realizar a colocação de um dreno no pulmão de G. com a intenção de aliviar seu sintoma. O adolescente estava acompanhado de sua mãe, B., que encontrava-se bastante angustiada ao ver a dificuldade que o filho apresentava para respirar.

No momento da chegada do cirurgião, a psicóloga que acompanhava G. desde o início de seu tratamento também estava presente no leito e, assim como o restante da equipe, entendia que essa medida poderia trazer alívio para o paciente. G., por sua vez, estava muito assustado e pedia que não realizassem o procedimento. Sua mãe, muito angustiada, insistia na necessidade de fazê-lo. A psicóloga, naquele momento, não pôde escutar o que estava em jogo e também insistiu com o seu paciente para que o mesmo consentisse com a colocação do dreno como medida de alívio. O adolescente, no entanto, verbalizou com muita veemência: *“o corpo é meu, sou eu que sei a dor dele, ninguém vai fazer nada”*.

A recusa implacável de G. surpreendeu a equipe que via naquela intervenção cirúrgica, bem recomendada pelos protocolos de cuidados paliativos, justamente, uma possibilidade de alívio para ele. Foi o cirurgião torácico, naquele momento, quem se aproximou do adolescente e disse a ele que não faria o procedimento – não em tom de reprovação ou de desistência, mas assegurando que voltaria no dia seguinte para avaliá-lo novamente e que entendia sua recusa.

A recusa de G. e o acolhimento do cirurgião a esta recusa operaram uma brecha no discurso insistente e repetitivo da equipe. Foi por meio desta brecha que G. firmou seu lugar singular de sujeito, de um sujeito que sempre resistiu aos imperativos do Outro. O adolescente, junto com a intervenção precisa do cirurgião, fez com que a equipe, composta por médicos, não-médicos e pela psicóloga, tivesse que suspender a sua própria urgência – “aliviar” – para dar lugar à urgência de G. – estar diante de uma doença incurável e se fazer presente nas decisões sobre o seu corpo.

Com seu ato, G. sustentou que alívio, para ele, era ter sua autonomia respeitada e não a dispneia controlada através de um procedimento invasivo e

doloroso. A intervenção “cirúrgica” não se deu no corpo, ao contrário, foi operada pela palavra, mostrando que é sempre o sujeito que pode indicar qual o sintoma deseja apaziguar por vez e qual sintoma é capaz de suportar ainda um pouco mais. O que precisava ser apaziguado era a angústia a partir da escuta de alguém que pudesse acolher essa demanda, não no sentido de encerrar a conversa, mas de oferecer outras possibilidades. Foi o que fez o jovem cirurgião naquele dia que, com seu ato, também permitiu um reposicionamento da psicóloga e da equipe.

A não coincidência completa de que fala Aganbem (2008), demonstra que há, necessariamente, alguma coincidência do sujeito contemporâneo “com seu tempo e suas pretensões” (p. 10). Estamos todos aderidos de alguma forma aos pressupostos de nosso tempo e o endereçamento a ele, em alguns momentos, se faz inevitável e fundamental. Além disso, no caso da adesão a um discurso técnico em uma situação de angústia, evidenciamos também a possibilidade de tamponar algo do real, que é insuportável e incontornável. Isso não é uma prerrogativa apenas da Medicina.

O que pretendemos chamar atenção através do caso de G. é que, a filiação a um discurso científico e objetivo, como é o caso do cirurgião, não o impede, necessariamente, de buscar escutar o sujeito em sua singularidade. Assim queremos dizer que a escuta de quem trabalha a partir da palavra não está sempre a salvo e garantida. A crueza desta clínica muitas vezes se desvela radicalmente para o profissional de saúde, de modo que ele também é capturado pela ambição de contornar este real, custe o que custar: coloquem os tubos no pulmão do paciente que está morrendo, para que, mesmo contra sua vontade, ele tenha alívio. De quem é o alívio, afinal de contas? Do paciente ou de quem cuida? É neste momento que, movidos por angústia, o que é próprio do sujeito e diz respeito aos seus significantes e às dicas que ele nos dá, corre o risco de não comparecer no seu próprio cuidado. Sendo assim, a normatividade, entendida como expressão de seu trabalho subjetivo de construção de novos parâmetros para a sua saúde, fica também sem lugar.

O impasse deste caso nos coloca diante do limite que se impõe tanto ao paciente como ao psicanalista, psicólogo ou médico: ficamos todos frente a frente com o real do câncer e, muitas vezes, com o real da morte, ou seja, com o que é irrepresentável e indizível. O desafiador trabalho desta clínica tem a característica de surpreender e suspender algumas certezas teóricas e retóricas. Por um lado, nos deparamos diversas vezes com furos no discurso da técnica que são feitos por quem faz parte deste mesmo discurso, como é o caso do cirurgião. Por outro lado, temos

também o limite que se impõe à escuta, mesmo quando o discurso que se adota é aquele que deveria dar lugar ao sujeito e ao reconhecimento de sua normatividade. É justamente nestas brechas que situamos a dimensão e a importância desse trabalho.

#### **4.4 A experiência da finitude – o que nos ensinam as crianças e os adolescentes sobre tal questão?**

Este quarto e último fragmento clínico relembra a história de I., uma menina de 12 anos, também diagnosticada com osteossarcoma de fêmur. Trata-se de um caso emblemático, pois I. demonstrou mudanças muito significativas e perceptíveis ao longo de seu tratamento oncológico, que permitem a extração de algumas importantes considerações teórico-clínicas.

I. deu início ao seu tratamento oncológico com 12 anos, ainda bastante infantilizada e dependente de sua mãe. Não demorou para que I., tomada de angústia pela descoberta recente de sua doença, buscasse ajuda para “falar” sobre toda aquela estranheza que se passava com ela. Assim se deu o encontro entre I. e sua psicóloga, que lhe ofereceu espaço para falar o que lhe viesse a cabeça. I. se deparou, então, com um espaço diferente, onde as suas demandas não eram prontamente respondidas, “porque tinha câncer”, como em muitos outros espaços que frequentava, inclusive no hospital. Leclaire (2007) aponta que a transferência “está situada como o efeito de uma não-resposta ao pedido constituído pelo discurso do paciente” (p. 144). No caso de nossos pacientes em tratamento oncológico, a não-resposta à demanda de amor é uma questão desafiadora. Observamos uma tendência no cuidado ao paciente infanto-juvenil que é a de responder à demanda de amor oferecendo não só o que o sujeito pede, mas dando ainda mais: mais brinquedos, mais enfeites, mais agrados, mais comida... O resultado de tamanha “doação” é a aniquilação do desejo, que não comparece onde não há falta. O sujeito, então, passa longe e o cuidado segue sendo feito ao paciente e ao câncer.

A resistência, no sentido político do termo, no sentido de um sujeito e de uma prática que resistem, se dá através da insistência de um outro discurso. De um discurso que não se antecipa nas respostas à I., mas que a faz resgatar seu próprio desejo. É justamente este trabalho de resgate que constitui a normatividade de I. diante de suas estranhezas no corpo e na vida, ocasionadas pela doença.

O que era estranho para I. era estar longe da escola, dos amigos, indo sempre

ao hospital, tendo que fazer quimioterapia, ficando sem cabelo e com muitos enjoos, precisando colocar uma endoprótese no lugar do osso da perna e usar muletas para andar. Ou I. sucumbia a tudo isso ou inventava uma maneira de viver junto com tudo isso. I. esteve mesmo perto de sucumbir – choro constante, infantilização e demanda de amor incessante ao Outro, sem trégua, sem desejar. Mas a brecha que lhe permitia acessar um outro espaço, um espaço de aposta em uma outra possibilidade, teve efeitos para essa paciente.

Esta experiência de adoecimento, de I. e de tantos outros, é intensamente acossada pela pulsão de morte, de modo que reencontrar a pulsão de vida em algum ponto é fundamental. Segundo Jorge (2010), a pulsão de morte é bem representada através da figura da “Fênix lúgubre cuja força não se esgota jamais, esse ser mórbido, indestrutível, que está em nosso encalço o tempo todo e jamais desiste – isso é a própria pulsão de morte.” (p. 41). É a esta força implacável que o sujeito tem que fazer frente ao longo da vida, desde o início, para seguir vivendo. O psicanalista é aquele que pode se colocar como um aliado da pulsão de vida, pois o que lhe interessa não é fazer o bem do paciente, mas manter vivo o sujeito do desejo, para que este seja capaz de dizer o que é o seu próprio bem. Assim, a criança atravessada por uma experiência mortífera, pode vir a se erguer como um sujeito que também contempla a pulsão de vida. Tal pulsão encontra-se naquilo que o sujeito pode se engajar para fazer frente à pulsão de morte e aos interditos, como o amor, o trabalho, o estudo e, mais especificamente para as crianças e os adolescentes, a escola, a brincadeira e a palavra.

A possibilidade de redimensionar o intenso mal-estar mortífero através do engajamento na vida também ressoa no conceito de saúde canguilhemiano de normatividade. A capacidade normativa é um conceito que se reporta, como vimos, a um sujeito que pode ultrapassar, através de suas invenções e engajamentos, a rigidez de uma norma que já não é mais capaz de manter a vida em funcionamento. A rigidez das normas estaria do lado da pulsão de morte, enquanto a invenção estaria do lado da pulsão de vida.

Nem a pulsão de morte, nem a rigidez das normas deixa de se presentificar para o paciente ao longo de seu tratamento. No entanto, a aposta no desejo e na pulsão de vida pode colocar em suspenso, ao menos por algum tempo, essa força que jamais se esgota. Assim nos ensinam nossos pacientes no dia a dia da clínica. I. nos ensinou muito a este respeito, pois se colocou em um intenso trabalho subjetivo de construção

de alguma ancoragem que a retirasse do movimento de sucumbir à doença e ao tratamento.

O primeiro engajamento de I. se deu através das redes sociais, por onde mantinha contato com os amigos. Para além das palavras escritas nas mensagens, as imagens das fotos onde velava e desvelava a careca constituíam, ao mesmo tempo, sua comunicação e seu trabalho de luto. Foi com esse trabalho que I. conseguia enxergar a si mesma, mesmo onde faltava o cabelo. Sua vaidade, tão aflorada com a chegada da adolescência, comparecia em forma de tutoriais online, onde aprendia e ensinava a se maquiar e a usar lenços descolados.

A arte não se restringia a sua própria imagem, de modo que I. a levou além: primeiro para o papel, até chegar às telas e à tinta à óleo. As criações de I. contaram com o desejo e o apoio apaixonado de sua mãe, R., que acompanhava muito de perto todas as perdas e os ganhos da filha. R. matriculou I. em um curso de desenho e pintura e com o seu desejo, sustentava o desejo I. A pintura e a forma de levar o tratamento surpreenderam a médica assistente, que criou, ela também, uma forma diferente de estar com a sua paciente e incentivou a realização de uma exposição dos quadros de I. no hospital, subvertendo a lógica de cuidado pautada na aplicação de técnicas e protocolos e abrindo espaço para a arte.

O tratamento oncológico e o trabalho subjetivo de I. caminhavam em paralelo. A doença respondeu bem ao tratamento até que foi constatada uma metástase pulmonar, que começou a tornar mais desafiadora a normatividade de I.. Desafiadora não significava paralisadora, de modo que os obstáculos surgiam, mas I. insistia em seguir desejando e vivendo através de sua arte e de suas parcerias. Desse modo, a adolescente frequentava a escola, vendia *cupcakes*, ia a festas e organizou e decorou a sua própria festa de 15 anos. Cabe assinalar a presença e a sustentação incansável de sua mãe nos momentos bons e ruins de I..

A doença seguia avançando e a saúde mostrava que sua presença não dependia do “silêncio dos órgãos”<sup>25</sup>, mas da insistência do desejo. O fato mais emblemático do caso de I. nos foi relatado por sua mãe. Isso se deu quando I. já apresentava muita dificuldade para respirar devido às metástases pulmonares. Mas a adolescente insistia e teimava com seu corpo até que ambos houvessem chegado ao seu limite. E assim insistiu em comparecer a uma festa de casamento, vestida da forma como mais

---

<sup>25</sup> Referência à expressão de Leriche “a saúde é a vida no silêncio dos órgãos” (1936 *apud* Canguilhem, 1990).



gostava – com vestido deslumbrante e maquiagem impecável, mas desta vez precisou trocar a sandália pelo tênis, pois os pés estavam muito inchados. Isso não era problema! Como também não era problema a grande escadaria que precisava subir para chegar até o salão de festas. A mãe conta que I. resolveu o impasse pedindo que seus amigos suspendessem sua cadeira de rodas (que usava somente para longas distâncias) e a levassem sentada até a festa. E de lá não saiu tão cedo.

A capacidade normativa de I. não deixa dúvidas da emergência do sujeito nas brechas do tratamento. A escolha deste caso se deu, como citado anteriormente, devido às mudanças significativas vividas por I. no decorrer dos anos de tratamento oncológico. Por fim, cabe ressaltar uma de suas últimas mudanças, que também muito nos ensinou sobre esta clínica.

I. foi sendo confrontada dia após dia por uma doença que não lhe dava trégua. A piora clínica era visível. O que esta paciente nos ensinou naquele momento foi que havia um limite para sua normatividade e seu desejo, apesar de tê-los sustentado por tanto tempo. I., naquele ponto, não se interessava mais por seus desenhos e pinturas, dizia que tinha se “*cansado*”. O batom só comparecia se houvesse visitas muito especiais. A fala era de alguém que se despidia da vida, sem necessariamente estar deprimida ou delirando.

Freud (1915) em *Considerações sobre Guerra e Morte* assinala que a própria morte é inconcebível, pois não há representação dela no inconsciente – “no inconsciente cada um de nós está convencido de sua imortalidade” (p. 230). Sendo assim, não é possível afirmar que o sujeito faça o luto de si mesmo, numa espécie de luto antecipatório pela própria morte. No entanto, o luto das perdas em vida é um trabalho constante, como vimos. Para além do luto das perdas em vida de uma morte que se aproxima, vemos com o caso de I. um outro aspecto que chama atenção. Trata-se do desejo que recua e que deixa de se fazer presente, pouco a pouco.

Mannoni (1995) retoma duas situações que tocam no mesmo ponto suscitado pelo caso de I.. A primeira é fruto de uma correspondência de Freud a Lou Andreas-Salomé no momento de sua doença e dependência em relação a filha Anna. Naquela ocasião, segundo Mannoni (op.cit), Freud escrevera sobre o distanciamento que o tomava, dizendo que “uma carapaça de insensibilidade me envolve lentamente, o que constato sem me queixar. Esta é também uma saída natural, uma maneira de começar a se tornar inorgânico” (p. 105). A outra situação diz respeito a constatação de que o desejo de viver de uma amiga escritora havia sido extinto de sua experiência “no dia

em que ela, com mais de 80 anos, me anunciou que o desejo de ler a havia deixado” (p. 31)

Com I. não parecia ser muito diferente. Havia uma espécie de demissão em relação ao desejo, que a levava na direção da morte, da pulsão de morte, do inorgânico. Isso não acontecia de maneira ostensivamente dolorosa, era mesmo algo “natural”, que dia após dia se revelava serenamente. R., mãe de I., acompanhava esse desligamento e entendia que em breve não teria mais sua filha por perto. Sua serenidade também impressionava. É importante assinalar que I. não emudeceu ou se retirou de cena, ela apenas ia desinvestindo das coisas e pessoas nas quais o desejo estava ligado. O trabalho pela palavra continuava e teve seu ápice durante a visita de um padre de quem gostava muito. Foi junto a ele que I. insistiu que “*iria até o fim*” e naquele momento agradeceu a sua mãe por todo o cuidado e tudo que ela havia lhe ensinado. As palavras de I. para sua mãe foram de extrema importância. Mannoni (1995) assinala que o trabalho de luto para quem sobrevive à morte de um ente querido “se opera a partir das últimas palavras” (p. 115) deixadas por ele. A adolescente não faleceu naquele dia, nem naquela semana. Ela foi até o fim, tornando-se menos desejante conforme aproximava-se mais da morte.

#### **4.5 A arte e a vida na saúde**

Os fragmentos clínicos apresentados neste capítulo trazem o retrato de um trabalho que inspira a insistência teórica e metodológica de sustentar uma outra visão possível sobre a saúde, recalculando o espaço para o sujeito do desejo nos meandros da técnica no tratamento das doenças. Não só os pacientes aqui citados, mas muitos outros, nos suscitam questões que precisam ser elaboradas constantemente. Sua normatividade e as saídas que são capazes de criar diante deste tratamento nos revelam um trabalho subjetivo importante, que nada se aproxima de preocupações comportamentais ou de exemplos a serem seguidos por outros pacientes. A normatividade se refere, justamente, ao trabalho de cada um a partir de questões que são inteiramente singulares. Padronização e construção de protocolos não funcionam bem neste tipo de trabalho, que exige um esforço que está para além da adaptação ou da adequação a determinadas normas ou comportamentos.

O fio condutor que une os fragmentos apresentados é exatamente a presença do sujeito nas brechas do protocolo, apontando para o seu desejo e para a construção da sua própria saúde. O trabalho de elaboração e de construção destes sujeitos é o que coloca em cena sua capacidade normativa, impulsionando outras formas de viver e de se expressar. Em todos os fragmentos houve o recurso ao trabalho pela palavra, mas a expressão em forma de desenhos e arte também foi muito presente. Freud (1915a) assinala que a arte proporciona uma forma outra de lidarmos com a morte, pois na ficção, na literatura e no teatro é possível vislumbrar “que por trás de todas as vicissitudes da vida nos resta ainda uma vida intacta” (p. 233).

No universo infanto-juvenil há, ainda, outras saídas possíveis que se somam à arte. Freud (1908) assinala a importância e as características do brincar, afirmando que “ao brincar a criança cria um mundo próprio, ou melhor, reajusta os elementos de seu mundo de uma nova forma que lhe agrada” (p. 79). A capacidade de brincar, segundo Freud (op.cit), tem a função de dar outro colorido à realidade. Lamy (2013) assinala que a criança muitas vezes realiza seu trabalho simbólico circunscrevendo e velando “o horror com uma produção fantasmática” (p. 4). A fantasia, segundo Freud (1908), é um recurso que funciona como “uma correção da realidade insatisfatória” (p. 80). Para Lamy (op.cit), a escuta analítica visa proporcionar a construção da fantasia, pois reconhece o lugar desta no sentido de tornar mais ameno aquilo que antes era puro desamparo e horror.

As construções de nossos pacientes na clínica parecem se aproximar, por vezes, de uma certa junção entre o brincar, a arte e a fantasia. Suas produções artísticas e simbólicas são vias pelas quais podem contornar algo do real e dar lugar à pulsão de vida. Por ali falam de si mesmos, de seus laços transferenciais, de suas angústias e também de suas saídas. Traremos a seguir, de acordo com a ordem dos casos apresentados, as produções destes pacientes durante o seu tratamento.

L., por exemplo, se engajou na realização de desenhos desde o momento em que a cama e a maca se tornaram sua realidade diária. Nos desenhos, no entanto, L. se retratava de pé, ainda que com o cabelo muito curtinho, devido a quimioterapia. Seus traços foram se aprimorando de forma autodidata e L. passou a se interessar muito por fazer formas humanas – inclusive a sua. Ali ela se representava e “corrigia”, como sublinhou Freud (1908), algo desse real implacável. Os desenhos eram um dispositivo que alcançavam questões onde a palavra sozinha não era capaz de chegar.

No caso de T., as produções artísticas da paciente eram impressionantes devido às sequelas motoras que apresentava. T. não podia mexer sozinha suas mãos e seus dedos para dar forma às massinhas. Mas isso não a impedia de saber exatamente como seriam suas esculturas. A paciente escolhia as cores, os formatos e os tamanhos. Com a ajuda e o suporte no desejo de sua mãe, T. realmente construía essas peças de arte como expressão de sua saúde, apesar de todo o sofrimento que aquela doença lhe provocava. Havia um empréstimo de movimentos do corpo por parte de S. que tinha como produto final algo que as duas construía juntas.

Para G. a arte significava a possibilidade de transgredir e de deixar sua marca no mundo. Era através das pichações que este adolescente falava. G. não tinha um pai presente em sua vida e sua filiação com a função paterna foi tecida junto ao dono do movimento de pichação da comunidade onde morava. Naquele espaço ele passou a ser chamado de G., apelido pelo qual era conhecido e se reconhecia. O adolescente falava sobre o desejo de pichar mais muros para deixar sua marca, inclusive muros próximos ao hospital. Seu último desejo foi receber uma lata de tinta em spray, que lhe permitia continuar tecendo planos futuros, mesmo estando muito próximo da morte.

I., por sua vez, descobriu inicialmente nos desenhos e, depois, na pintura, uma forma de não se deixar tomar pela angústia de sua experiência de adoecimento. Segundo a própria paciente, a pintura representava uma forma de se sentir livre, pois quando pintava sentia que seus “problemas acabavam”. I. se engajava na pintura não só no hospital ou em casa, ela saía destes espaços, tão circunscritos pela doença e pelo tratamento, e ia para fora – frequentava aulas de pintura em tela. Esta certamente foi uma brecha no protocolo de seu tratamento oncológico.

Cabe resgatar, por fim, uma passagem do livro infantil de Jonah Winter e Ana Juan (2002) que conta a história de vida de Frida Khalo. Ao mostrar como a arte comparece na vida de Frida, as autoras concluem: “é como um milagre: ela conseguiu transformar sua dor em beleza”. Aqui talvez possamos acrescentar que, mais do que beleza, estas crianças e adolescentes transformam sua dor em saúde e em novas formas de viver enquanto há vida.

**Produção 1 – L.**



**Produção 2 – T.**





**Produção 4 – I.**





**Produção 5 – I.**



## Considerações Finais

Este trabalho se encerra sem, necessariamente, chegar ao fim. Não chega ao fim porque não esgota as possibilidades teóricas e clínicas da junção e elaboração dos temas *saúde* e *sujeito*, caminho que continua sendo percorrido enquanto houver prática clínica. No entanto, esta dissertação se encerra com a construção de algumas pontes entre o pensamento canguilhemiano sobre a saúde e o trabalho clínico orientado pela psicanálise. Diante de um cenário no campo da saúde marcado pelo advento das tecnociências, onde o privilégio é dado à aplicação de técnicas e de protocolos, a construção destas “pontes” teóricas servem como uma outra forma de pensar a prática em saúde, justamente a partir do que a clínica revela no seu cotidiano.

De um lado desta articulação teórico-clínica, temos o sujeito do inconsciente tal como pensado pela psicanálise, isto é, barrado e dividido estruturalmente, e, portanto, sujeito de uma singularidade distintiva. Trata-se de um sujeito constituído na relação com o Outro, na linguagem, e atravessado pelos registros do simbólico, do imaginário e do real. A retidão e as normas da ciência não dão conta de esquadrihar este sujeito, que aparece, exatamente, nas brechas do discurso. O discurso científico, adotado no campo da saúde, se surpreende com a aparição de algo que coloca em xeque as soluções normalizantes de sua prática. O sujeito emerge nas brechas a partir de seus atos falhos, por exemplo, que interferem na realização do protocolo e confrontam essas práticas “objetivantes” com um certo limite, que nem sempre é assimilado como tal pela ciência. O sujeito, quando comparece nas brechas de seu próprio discurso, dá lugar a formações que expressam a sua verdade, em última instância, o seu desejo.

Do outro lado, temos as contribuições de Georges Canguilhem que compõem um ponto de vista fundamental no trabalho exercido no campo da saúde. Este médico e filósofo arregimenta críticas ao modelo biomédico e, ao fazê-lo, enriquece um campo de pensamento que considera reducionistas determinados aspectos do discurso e da prática em saúde segundo o paradigma biomédico. O principal expoente desta crítica é o conceito de capacidade normativa, que compreende que a saúde não se refere à rigidez a determinadas normas de vida, mas justamente à flexibilidade e à capacidade de tolerar variações das normas habituais instituindo novas formas de vida. O que Canguilhem sustenta é que as noções de saúde e doença precisam ter

como referência o próprio indivíduo, pois apenas ele pode ser capaz de criar saídas possíveis diante de uma situação que surja limitando uma norma anterior. A instauração de novas normas, mais do que a adaptação a modelos universais, para Canguilhem (op.cit), é o que define melhor o que é saúde.

Portanto, se a saúde não é só a adequação às normas, há então um trabalho subjetivo, no qual o sujeito de que falamos se implica. Neste sentido, é possível aproximar o conceito de capacidade normativa, central ao pensamento canguilhemiano das concepções da psicanálise quanto ao trabalho subjetivo, no qual o sujeito está implicado durante seu processo de adoecimento. Tanto para a psicanálise como para Canguilhem há algo absolutamente singular em relação ao cuidado que se oferece a um sujeito no campo da saúde e que não se reduz à aplicações protocolares e técnicas, que tendem a ser **para todos**. É em direção a estas questões que a clínica lança as devidas questões e nos move no sentido de resistir e apostar no sujeito, mesmo onde sua emergência parece improvável. Trata-se de reconhecer as brechas por onde este sujeito poderá comparecer e sustentar seu desejo em meio a um tratamento tão intenso e rigoroso. Por isso, esta é uma dissertação de cunho clínico, que parte da escuta desta clientela infanto-juvenil para pensar e discutir temas conceituais no campo da saúde, inclusive o próprio conceito de saúde.

Os fragmentos clínicos são responsáveis pela dialética entre o saber e as produções das crianças e dos adolescentes no cotidiano de seu tratamento e o saber encarnado pelos discursos que pretendem tratar delas. É no encontro com o sujeito que as questões teóricas ganham corpo e sentido. Este encontro, uma vez transportado para o campo da pesquisa, produz corroborações e produz surpresas, que enriquecem e ampliam este trabalho que não chega ao fim quando agora se encerra.

Da clínica extraímos que a instituição de novas normas e formas de viver diante do real da doença se dá através de um esforço de elaboração e invenção desses sujeitos. A oferta de um trabalho pela palavra, isto é, pelo simbólico, possibilita mediar a relação impossível com a finitude por intermédio do desejo. Implicados neste trabalho, crianças e adolescentes ultrapassam as normas rígidas de suas doenças e de seu tratamento (mutilações, sequelas neurológicas, efeitos colaterais da quimioterapia, entre outros) e instituem de maneira muito singular o que é saúde para elas mesmas, pois é a partir de suas invenções que elas se tornam capazes de seguir vivendo, ainda que tenham a vida perto do fim. Sendo assim, é fundamental

reconhecer que ao lado das propostas dos protocolos de intervenção em saúde, é preciso dar lugar também ao sujeito e ao seu trabalho de elaboração.

A ideia trazida nesta dissertação a respeito da dimensão “microscópica” da clínica, ou seja, a noção do “*caso a caso*”, lança luz sobre questões que ressoam intensamente na dimensão “macroscópica”, no que diz respeito ao “*para todos*”. Acreditamos que o enfoque deste trabalho prioriza aquilo que se aprende no “caso a caso” e pode ser levado a “todos”. Trata-se do movimento que vai do singular ao universal e não o caminho contrário. Implementar e sustentar um cuidado que seja singularizado, que se remeta às características próprias *daquele* paciente, em paralelo a um cuidado pautado exclusivamente no protocolo e nas técnicas mais atualizadas, é um desafio que comparece diariamente como uma orientação de trabalho que precisa ser pensada e discutida.

Não se trata de dividir o campo entre aqueles que “sabem” dar lugar ao sujeito e aqueles que não “sabem”. Compreendemos que o desafio de dar lugar ao sujeito no tratamento oncológico está colocado para todos, tanto àqueles mais afins ao discurso científico, quanto aos que adotam outro posicionamento teórico. Ao nosso ver, estamos sempre diante de um trabalho de resistência, que ocorre em uma rotina de cuidado muito intensa, que não dispensa a aplicação da técnica e a execução minuciosa dos protocolos. O trabalho de resistência diz respeito à uma certa insistência em reconhecer e dar lugar ao sujeito neste contexto, de modo que o cuidado em saúde não se engesse na aplicação de um saber sobre um objeto – o paciente com câncer.

O que a clínica demonstra é que este é um trabalho complexo, pois diante do real avassalador de uma doença como o câncer infanto-juvenil, a possibilidade de buscar contorna-lo apostando em saídas tão somente racionais advindas dos protocolos científicos sem, necessariamente, entrar em contato com o sofrimento de quem porta essa doença, é uma escolha que, por ser supostamente apaziguadora, poderia tornar esse trabalho mais possível. No entanto, neste caso, o que assim se exclui é o próprio sujeito adoecido e as saídas que ele poderia criar através de um trabalho de simbolização que lhe permitiria re-significar as dores, dificuldades e perdas, inevitáveis a certas condições do tratamento. É a saúde, em última instância, que fica comprometida, caso o cuidado se restrinja apenas à aderência aos protocolos, ainda que o protocolo seja bem-sucedido. Por isso, argumentamos que o maior desafio desta clínica é insistir no esforço de encontrar brechas para o sujeito que se

encontra dentro da lógica protocolar que é indispensável ao tratamento de doenças graves.

Para encerrar este trabalho com o que a clínica insiste em fazer falar, trazemos a fala de um paciente, C., 15 anos, que recentemente concluiu seu tratamento e entrou na fase de controle. C. publicou as seguintes palavras em uma rede social: *“MAIS UMA ETAPA VENCIDA! Agora sim, vida normal!!! Muitas pessoas me perguntaram como eu consegui ser forte e passar pelo tratamento de um câncer sempre confiante e com a certeza de que daria tudo certo (...) passei o tratamento todo muito “bem de saúde”. Deixei de comer coisas gostosas e comi coisas que jamais pensei.. descobri legumes que nem sabia que existiam [risos]...E agora sou grato a todas as pessoas que tiveram comigo esse tempo todo. EU TINHA QUE VIVER! Focar nesse objetivo meu deu forças. E é isso, a vida que segue!”*

C., com o seu relato, nos ensina que passar “bem de saúde” não é um dado puramente técnico e mensurável. Durante o seu processo de tratamento ele teve que enfrentar momentos de muita adversidade, desde diversas internações devido aos efeitos colaterais de sua quimioterapia, até a amputação de sua perna. Este é mais um caso que demarca o trabalho do sujeito que, diante de algo mortífero, se ergue com a capacidade de inventar saídas e simbolizar o mal estar de uma doença que impôs um corte radical na vida. Trata-se, também, como afirma nosso paciente, de um trabalho que não se faz sozinho. Sendo assim, compreendemos que em uma clínica como a oncologia pediátrica, ser permeável às brechas que dão lugar ao sujeito significa dar lugar também à saúde em seu aspecto singular.

## Referências Bibliográficas

AGANBEN, G. O que é o contemporâneo e outros ensaios. Chapecó: Argos, 2009.

ALBERTI, S. **Esse sujeito adolescente**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.

BARROS, R. R. Laços e redes: impasses na clínica cotidiana. In: **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico? Cadernos de Psicologia**, n 2. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

BERNAT, A. B. R.; COSTA, N. G. O tempo de uma escolha forçada: o sujeito infanto-juvenil, seus pais e a equipe assistente diante da indicação de amputação. In: **Os tempos no hospital oncológico. Cadernos de Psicologia**, n 3. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

BRAGA, M. L. S. As três categorias Peircianas e os três registros lacanianos. **Psicologia USP**. 81-91 São Paulo: 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Grupo Hospitalar Conceição/Gerência de Ensino e Pesquisa. Diretrizes Clínicas/Protocolos Assistenciais. **Manual Operacional**. Porto Alegre: 2008.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forense, 1990.

CLAVREUL, J. **A Ordem Médica: poder e impotência do discurso médico**. São Paulo: Brasiliense, 1983.

COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. Normal-Patológico, Saúde-Doença: Revisitando Canguilhem. **PHYSIS: Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, p. 13-36, 1999.

COSTA, N. G. **Da sobrevivência à vida: considerações sobre crianças e adolescentes com câncer a partir da psicanálise**. Trabalho de Conclusão de Curso. Rio de Janeiro: Inca, 2014.

COSTA, N. G.; SZAPIRO, A. M. Saúde, sujeito e invenção: o trabalho clínico em oncologia pediátrica. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam.**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 57-69, Mar. 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-47142016000100057&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142016000100057&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em setembro, 2015.

COSTA, T. O desejo do analista e a clínica psicanalítica com crianças. **Psicanálise & Barroco**, v. 7, n.2: 86-102, 2009.

FIGUEIREDO, A. C. A construção do caso clínico: uma contribuição da psicanálise à psicopatologia e à saúde mental. **Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental**, ano VII, n. 1, 2004.

FERENCZI, S. El niño mal recibido y su impulso de muerte. In: Obras Completas,

Psicoanálisis, Tomo III. Madrid: Editora Espasa - Calpe S. A., 1984. Disponível em: <<http://www.indepsi.cl/ferenczi/articulos/1929b.htm>>. Acesso em maio, 2016.

FOUCAULT, M. **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense, 1980.

FREUD, S. **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade** (1905). Edição *Standard Brasileira* das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.VII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

FREUD, S. Escritores criativos e devaneios (1908). **Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**, Vol.IX Rio de Janeiro: Imago, 1996.

FREUD, S. Introdução ao narcisismo (1914). In: **Introdução ao narcisismo: ensaios de metapsicologia e outros textos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

FREUD, S. **As pulsões e seus destinos** (1915). Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2013.

FREUD, S. Considerações atuais sobre a guerra e a morte (1915a). In: **Introdução ao narcisismo: ensaios de metapsicologia e outros textos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

FREUD, S. **Uma dificuldade da psicanálise** (1917). In: Obras Completas, volume 14: História de uma neurose infantil (“homem dos lobos”), Além do princípio do prazer e outros textos. São Paulo: Companhia das Letras, 2011. p. 179-187.

FREUD, S. O Estranho (1919). **Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**, Vol.XVII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

FREUD, S. O Eu e o Id (1923). In: **Obras Completas, volume 16: O eu e o id, “autobiografia” e outros textos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2011. p. 13-74.

FREUD, S. **Inibição, sintoma e angústia** (1926[1925]). Edição *Standard Brasileira* das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XX. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

FRYDMAN, A. **La Subversión de Lacan: una introducción a la noción de sujeto**. Buenos Aires: Continente, 2012.

FURTADO, M. **Promoção da saúde e seu alcance biopolítico: a ênfase no discurso da autonomia**. Dissertação de Mestrado, RJ, UFRJ, Programa de Estudos Interdisciplinares de Comunidades e Ecologia Social, 2010.

GARCIA-ROZA, L. A. **Freud e o inconsciente**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

GORI, R.; DEL VOLGO, J-M. A ética: uma renovação da clínica nas práticas em saúde? **Rev. Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, VI(2), 69-88, São Paulo, 2003.

HIYAMA, E. et al.: Effectiveness of screening for neuroblastoma at 6 months: retrospective population-based cohort study. **The Lancet**, 2008.

HOWARD, S. C.; WILIMAS, J. A. Delays in diagnosis and treatment of childhood cancer: where in the world are they important? **Pediatric Blood & Cancer**, 2005.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro: Inca, 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer**. Rio de Janeiro: Inca, 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Particularidades do Câncer Infantil**. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=343](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343). Acesso em 14 de agosto de 2016.

KLEVE, P. D. A travessia do corpo. **Fort-Da**. Revista do CEPPAC, n2, Rio de Janeiro, 1992.

JORGE, M. A. C. Discurso médico e discurso psicanalítico. In: CLAVREUL, J. A **Ordem Médica: poder e impotência do discurso médico**. São Paulo: Brasiliense, 1983.

JORGE, M. A. C. Fundamentos da psicanálise de Freud a Lacan – **As bases conceituais**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2005.

JORGE, M. A. C. Fundamentos da psicanálise de Freud a Lacan – **A clínica da fantasia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2010.

LACAN, J. **O Seminário - Livro 1: Os escritos técnicos de Freud** (1953-4). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1975.

LACAN, J. A direção do tratamento e os princípios de seu poder (1958). In: **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1998. p. 96-103.

LACAN, J. O estágio do espelho como formador da função do eu (1949). In: **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1998. p. 96-103.

LACAN, J. A função do bem (1960a). In: **O Seminário - livro 7: A ética da psicanálise**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1988. p. 266 – 280.

LACAN, J. Subversão do sujeito e dialética do desejo no inconsciente freudiano (1960b). In: **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1998. p. 807-842.

LACAN, J. A ciência e a verdade. (1966) In: **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1998. p. 869-892.



LACAN, J. **O Seminário – Livro 11: Os quatro conceitos fundamentais da psicanálise** (1964). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1998.

LAFONTAINE, C. **O império cibernético: das máquinas de pensar ao pensamento máquina**. Lisboa: Instituto Piaget, 2004.

LAMY, M. I. Corpo e Saber. In: **XXII Jornadas Clínicas da EBP-RIO e do ICP-RJ**. Nós e o corpo, enlases e desenlases na psicanálise hoje. Rio de Janeiro, 2013.

LEBRUN, J. P. **Um Mundo sem Limite**: ensaio para uma clínica psicanalítica do social. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2004.

LECLAIRE, S. Psicanalisar. Coleção Debates. Rio de Janeiro: Perspectiva, 2007.

LINK, M.P., GOORIN, A.M., MISER, A.W., et al.: The effect of adjuvant chemotherapy on relapse-free survival in patients with osteosarcoma of the extremity. In: **N Engl J Med**, 1986.

LYOTARD, J-F. **A condição Pós-moderna**. Rio de Janeiro: José Olympio, 2011.

MALENGREAU, P. Para uma clínica de cuidados paliativos. Opção Lacaniana, v.13, São Paulo, 1995.

MANNONI, M. **O nomeável e o inominável** – a última palavra da vida. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1995

MATHELIN, C. Da pulsão de morte ao desejo de vida, ou as vicissitudes de uma terapia intensiva. In: **Agora eu era o rei - os entraves da prematuridade**. Org. Daniele de Brito Wanderley. Salvador: Álgama, 2011.

MATTOS, V. D.; MOLERI, A. B.; MOREIRA, L. C.; MAGALHÃES, D. M. A.; FERMAN, S.; ANTUNES, H. S.; LOURENÇO, S. Q. L. Rabdomiossarcoma Embrionário: Relato de Caso com 15 Anos de Sobrevida e Revisão de Literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2014.

MILLER, J-A. La experiencia de lo real en la cura psicoanalítica. Buenos Aires: Paidós, 2014.

MOHALLEM, L. N. Olhar como gesto. In: MOURA, M. D. (Org.) **Psicanálise e Hospital – A criança e a sua dor**. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

MOHALLEM, L. N.; SOUZA, E. M. C. Nas Vias do desejo. In: MOURA, M. D. (Org.) **Psicanálise e Hospital**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

MUTTI, C. F., PAULA, C. C., SOUTO, M. D. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. Ver. Bras. Cancerol. Rio de Janeiro, 56 (1): 71-83, 2010. Disponível em: <  
[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_56/v01/pdf/11\\_revisao\\_de\\_literatura\\_assistencia\\_saude\\_crianca\\_cancer.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v01/pdf/11_revisao_de_literatura_assistencia_saude_crianca_cancer.pdf)>. Acesso em novembro, 2015.

NATIONAL INSTITUTE CARE. Cancer Treatment. Disponível em <http://www.cancer.gov/about-cancer/treatment> Acesso em: Abril de 2016.

OLIVEIRA, L. C. S. A criança que se cala. In: **Psicanálise e Hospital – A criança e sua dor**. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

REGISTRO NACIONAL DE DOADORES DE MEDULA ÓSSEA (REDOME), O que é o transplante de medula óssea. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/medula-ossea/o-que-e-o-transplante-de-medula-ossea/> Acesso em: Abril de 2016.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. In: **Rev. Assoc. Med. Bras.** 29 -34. São Paulo: 2003.

ROUDINESCO, E. **Por que a psicanálise?** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2000.

SAURET, M-J., O Infantil e a Estrutura. **Seminário de Psicanálise com crianças**. Escola Brasileira de Psicanálise, São Paulo, 1997.

SERRA, S. T. **Psicanálise e Medicina: uma interlocução histórica, de saber, de prática e de formação**. Dissertação (Mestrado em Psicanálise) Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2009.

SOARES, C. P. Uma Tentativa Malograda de Atendimento em um Centro de Tratamento Intensivo. In: MOURA, M. D. (Org.) **Psicanálise e Hospital**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SOBOPE). **O câncer infantil**. São Paulo. Disponível em: <http://sobope.org.br/apex/f?p=106:LOGIN:10282199211023> . Acesso em: 20 de dezembro 2015.

SZAPIRO, A. M. Do Humano e da Técnica: por uma clínica da Pós-Modernidade. **Rev. Polis e Psique**. 4 – 18, 2013.

VANIER, A. **Lacan**. São Paulo: Estação Liberdade, 2005.

VILANOVA, A. A dor na própria carne - Psicanálise e doença terminal, um caso. In: **A dor de existir**. Rio de Janeiro: Kalimeros, 1997.

WINTER, J. ; JUAN, A. **Frida**. Scholastics Books, 2002.