

HISTÓRIAS QUE FORTALECEM PROFISSIONAIS EM UM CONTEXTO DE ADOECIMENTO PROGRESSIVO

STORIES THAT EMPOWER PROFESSIONALS IN A CONTEXT OF PROGRESSIVE ILLNESSES

**CAROLINA GONZAGA
SANCHES JORQUERA**

*Mestre em Psicologia Clínica,
Terapeuta de família e de
casal e Psicóloga do Setor de
Psicologia Infantil da AACD
(Associação de Assistência
à Criança Deficiente –
Ibirapuera).*

**VANJA DAVID DOS
SANTOS ARAÚJO**

*Psicoterapeuta narrativa e
colaborativa, Arteterapeuta,
Docente no curso de
formação de Terapia de
Família e Casal do Instituto
Familiae (entre 2010 e 2015)*

RESUMO: Este artigo descreve o processo de construção de um contexto de diálogo e colaboração em uma equipe multidisciplinar, especializada em pacientes com doenças neuromusculares. A equipe experimenta diariamente sentimentos de impotência diante da precocidade da morte e da incerteza do futuro, por vezes sem espaço para serem compartilhados na rotina de trabalho. Relata especificamente, a produção de um *documento coletivo* e posteriormente a realização de uma *cerimônia de definição*, ambos inspirados nas chamadas Práticas Narrativas Coletivas descritas por David Denborough. Narrar e renarrar histórias vividas com os pacientes, ressaltando habilidades e conhecimentos da equipe ao enfrentar as dificuldades para estar da melhor maneira possível com tais pacientes e seus familiares, colaborou para o fortalecimento da equipe e proporcionou o início de uma grande rede conversacional sobre o tema.

PALAVRAS-CHAVE: doenças neuromusculares, profissional de saúde, práticas narrativas, documento coletivo.

ABSTRACT: This article describes the process of reconstruction within a dialogue context and collaboration of a team of multidisciplinary professionals who are specialised in patients with neuromuscular diseases. The team experiences feelings of impotence created by the deep impact of early deaths and uncertainty of the future. These feelings often had no room for sharing in the daily routine of work. This report also a production of a document of collective production and subsequently the ceremony of definition, both inspired by the called Collective Narratives written by David Denborough. This team tells and retells stories lived with their patients enhancing the team's skills and knowledge while facing difficulties and doing their best when spending time with the patients and families. These facts strengthened the team and offered the beginning of a large conversational network about the theme.

KEYWORDS: neuromuscular diseases, health care professional, narrative practices, collective document.

MEUS ENCONTROS COM: ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE – AACD, INSTITUTO FAMILIAE, PRÁTICAS NARRATIVAS E PRÁTICAS NARRATIVAS COLETIVAS

Sou Carolina, e compartilho a história dos encontros que originaram este trabalho.

No ano de 2004, estava realizando o mestrado da Pontifícia Universidade Católica – PUC SP, no Núcleo de Família e Comunidade, e, a convite de uma colega, visitei a Associação de Assistência à Criança Deficiente – AACD. Ao observar, nos corredores, os inúmeros pacientes acompanhados de seus familiares ou cuidadores, senti que gostaria muito de estar ali conversando com aquelas pessoas, norteadas pelos conceitos da Terapia Familiar, que eu vinha estudando desde a graduação.

Estar lá naquele dia também me trouxe a lembrança de que, no meu primeiro ano de faculdade, eu já havia passado um dia na AACD acompanhando uma das

Recebido: 28-07-2015

Aceito: 26-09-2015

minhas tias, que por dez anos foi terapeuta ocupacional nesta instituição. Parece que foram atualizados em mim os sentimentos dessa primeira visita, e, principalmente, da minha relação com minha tia, que para mim sempre foi uma referência. Valorizo muito a forma como ela se relacionava comigo quando criança, com minhas irmãs e primos, mostrando-se uma pessoa preocupada com o desenvolvimento infantil. Também no ambiente familiar, interessada em proporcionar situações novas nas quais, por meio de brincadeiras, nós sempre estivéssemos aprendendo. Ela não nos tratava como “menos importantes” por que éramos crianças e ainda legitimava as nossas opiniões. Sob o efeito dessas motivações, no ano de 2005, realizei o programa de aprimoramento da AACD e desde 2007 atuo lá como contratada no setor de Psicologia Infantil.

A AACD é uma entidade privada, sem fins lucrativos, que atende crianças e adultos com alguma deficiência física em caráter ambulatorial. Tem como propósito: “trabalhar nas frentes necessárias para que as pessoas com deficiência possam atingir seu máximo potencial, evoluindo além de suas limitações e contribuindo para uma sociedade que acolhe melhor a diversidade” (www.aacd.org.br). Para iniciar o processo de reabilitação, cada paciente é avaliado por uma equipe composta por médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, pedagogos, arte-reabilitadores, musicoterapeutas. Todos os profissionais atuam em conjunto, com o propósito de proporcionar um processo de reabilitação global a crianças e adultos, atentos aos aspectos físicos do diagnóstico e às implicações emocionais e sociais.

Na psicologia infantil, podemos indicar ao paciente atendimentos se-

manais individuais ou grupais, atendimentos de orientações periódicas aos cuidadores/familiares, avaliações específicas dos aspectos da inteligência e\ou emocionais e mais uma série de procedimentos, sempre atentos em como colaborar para o processo de reabilitação das crianças e oferecer apoio emocional aos seus familiares naquele momento.

A maioria das crianças atendidas por nós tem diagnósticos médicos de paralisia cerebral, mielomeningocele ou malformação congênita. Para tais diagnósticos, na maioria dos casos, as melhoras (o que chamamos de evolução) são visíveis. Elas podem acontecer na *condição física*, como, por exemplo, quando as crianças chegam e não atingiram ainda etapas motoras que já seriam esperadas para a sua faixa etária. Pode haver melhora na sua *autonomia*, quando conseguem participar mais das atividades de vida diária – comer, escovar os dentes, ser incluído e participar melhor da vida escolar, a partir de adaptações de mobiliários, objetos e de conteúdo curricular. Nesses casos, de uma forma generalizada, não há implicações mais graves para a saúde e são exceções os casos de complicações clínicas importantes.

Há oito anos venho construindo uma história com esta instituição e com meus pacientes. Durante este percurso, agreguei em minha formação a terapia familiar e de casal no Instituto Familiaie, onde conheci Vanja, que viria a ser orientadora do meu TCC e coautora deste artigo. Nesta formação me encantei com as ideias e a maneira de trabalhar descritas por Michel White e David Epston, conhecidas como Práticas Narrativas e com as Práticas Narrativas Coletivas, descritas por David Denborough. Tinha como desafio utilizar estes ensinamentos no contexto da AACD. Como

poderia agora cuidar de quem cuida? Dedicar-me aos terapeutas, seus problemas e possibilidades de superá-los? As práticas narrativas coletivas me instrumentalizaram a ajudar estes profissionais a narrar seu trabalho de uma outra maneira, ressaltando habilidades e conhecimentos ao enfrentar as dificuldades para estar da melhor forma possível com tais pacientes e seus familiares.

CLÍNICA DAS DOENÇAS NEUROMUSCULARES

O contexto escolhido para a realização dessa articulação foi a Clínica das Doenças Neuromusculares – DNM:

Sob a denominação genérica de doenças neuromusculares, agrupam-se diferentes afecções decorrentes do acometimento primário da unidade motora, composta pelo motoneurônio medular, raiz nervosa, nervo periférico, junção mioneural e músculo (Reed, 2002, p. 90).

As doenças neuromusculares se assemelham entre si pelo caráter progressivo dos sintomas, que variam quanto às características e a velocidade da progressão. Elas podem acometer adultos, que estavam vivendo suas vidas normalmente até que, de repente, começam a perder suas funções motoras, por exemplo, a esclerose lateral amiotrófica – ELA. Também crianças, que podem ter nascido com alguma dificuldade ou até certo momento da vida tinham seu desenvolvimento próximo ao esperado, e começam a manifestar um importante prejuízo que é progressivo nas capacidades anteriormente adquiridas, como exemplo as distrofias musculares, miopatias congênitas, a amiotro-

fia espinhal, as neuropatias hereditárias e ataxias.

Os pacientes dessa clínica podem iniciar o tratamento de reabilitação já tendo conhecimento do seu diagnóstico médico ou a definição do diagnóstico poderá ser concomitante ao tratamento. Nesta última circunstância, acompanhamos os pacientes e familiares no momento em que investigam a doença e enquanto vivenciam suas consequências. Estamos juntos também, enquanto vão perdendo as capacidades que tinham e, durante o processo de readaptação dessas perdas, ao novo corpo e às novas possibilidades e restrições.

Lembro-me, desde o período do aprimoramento, já ter notado que não são todos os profissionais que se sentem confortáveis para trabalhar com os pacientes da clínica de DNM. Os motivos teriam a ver com: *conversas difíceis, pesadas, pouca perspectiva de ação, circunstâncias tristes...* As palavras “progressivo e degenerativo” me parecem assustadoras.

Recém-contratada na instituição, comecei a atender um grupo de crianças com doenças neuromusculares no qual a maioria dos pacientes tinha o diagnóstico médico de Distrofia Muscular de Duchene (DMD). Dentre outras distrofias, esse diagnóstico é causado pela falta da proteína distrofina na membrana do músculo, que leva à fraqueza muscular generalizada e progressiva. Tem uma incidência considerada alta, podendo acometer 3 em cada 1.000 meninos e seus primeiros sinais acontecem antes dos 5 anos, caracterizados por quedas frequentes, dificuldade para subir escadas, correr e levantar do chão (Reed, 2002). A fraqueza muscular piora progressivamente, levando à incapacidade de andar aproximadamente dentro de dez anos a partir do início dos sintomas. A

sobrevida depois dos 20 anos de idade depende de cuidados muito especiais e pode haver óbito por insuficiência cardíaca ou respiratória no final da segunda década ou pouco além.

PRÁTICAS NARRATIVAS E DOCUMENTOS COLETIVOS

Um dos pressupostos das Práticas Narrativas é que, por meio das histórias que contamos e ouvimos sobre nós mesmos, construímos significados e damos forma a nossas vidas. Ao invés de focar na resolução dos problemas, o terapeuta narrativo é coautor no desenvolvimento de histórias mais ricas e significativas, que enfatizam acontecimentos singulares, ou seja, eventos que estão livres da influência do problema. *É por meio dessas histórias alternativas que nos apropriamos de um novo senso de identidade, de maneiras preferidas de nos relacionarmos e de novas direções de vida* (White, 2012).

As práticas narrativas coletivas, descritas por David Denborough compõem os trabalhos coletivos informados pelos ensinamentos da Prática Narrativa de White e Epston. Nas palavras de Müller (s/d):

As intervenções das Práticas Narrativas Coletivas conseguem construir aquilo que Paulo Freire denominou de 'unidade na diversidade': partindo de experiências individuais, os participantes conectam suas narrativas ao grupo, encontram pontos em comum, resgatam as forças individuais e coletivas e, com isto, conseguem contribuir com a vida de outros que vivem situações semelhantes. Para tanto as metodologias normalmente utilizam metáforas que facilitam o processo de conversação: linha da vida narrativa, árvore da vida, time

da vida, pipa da vida, entre outras. Estas metáforas têm por intenção possibilitar que as pessoas envolvidas na dinâmica construam um território de identidade seguro o suficiente para que possam falar sobre suas experiências traumáticas sem que isto as re-traumatize. De forma geral, estas intervenções têm início de forma individual na qual cada pessoa constrói sua narrativa, posteriormente, as pessoas compartilham com o grupo suas histórias e compreendem que possuem muitas coisas em comum (a busca da 'unidade na diversidade'). Finalmente, o grupo produz um documento coletivo no qual se registram os aprendizados, os conhecimentos, as capacidades, os valores dos indivíduos e do grupo – é o momento de compartilhar com outras pessoas a história preferida daquele grupo. Tal documento é, então, enviado a outros grupos de pessoas que também enfrentam dificuldades similares.

Dos diversos trabalhos descritos por Denborough (2008), escolhemos utilizar o **Documento Coletivo**. Pensávamos que seria muito rica e útil a produção de um texto coletivo com as histórias de desafios e aprendizados desenvolvidos pelos profissionais da clínica de DNM. São profissionais que experimentam diariamente sentimentos de impotência diante da precocidade da morte e da incerteza do futuro. Acreditamos que, contar e recontar histórias vividas com os pacientes, ressaltando habilidades e conhecimentos da equipe ao enfrentar as dificuldades para estar da melhor forma possível com tais pacientes e seus familiares, pode colaborar para o fortalecimento da equipe e constituir o início de uma grande rede conversacional sobre o tema.

O documento coletivo tem como objetivo descrever ricamente as habilidades e os conhecimentos que as pessoas adquirem na adversidade e contar as histórias dessas habilidades. Direcionado a dois públicos: aos que contribuíram para a sua realização e, posteriormente, a outras pessoas que vivem situações semelhantes e poderiam se beneficiar da sua leitura. O texto final possui dupla narrativa: nomeia e caracteriza dificuldades e tristeza; descreve habilidades e conhecimentos de como as pessoas respondem a elas. Segundo White (*In Denborough, 2008, p. 42*):

... é importante que os indivíduos desenvolvam “memórias plenas” do trauma, o que inclui as reações das pessoas à experiência traumática, muito mais do que “meias memórias” do trauma na qual somente os eventos traumáticos e seus efeitos são contados.

A primeira fase desse processo consiste no levantamento de material e essa coleta de informações pode acontecer em diferentes contextos. Pode ser realizada por meio de várias conversas com a população envolvida, workshop de alguns dias ou um único encontro:

O tempo depende do contexto. O importante é encontrar formas de recolher material suficiente sobre as habilidades e os conhecimentos das pessoas para, então, elaborar um documento que provoque ressonância no grupo (Denborough, 2008, p. 31).

Neste trabalho coletamos as informações dos terapeutas a partir de uma entrevista por escrito, constituída por perguntas que possibilitavam o relato das habilidades e dos conhecimentos desenvolvidos por eles na sua relação

com os pacientes e seus familiares. Tais perguntas tinham como objetivo a nomeação e a narração das histórias dessas habilidades, a identificação de como elas foram aprendidas e como se conectavam com a cultura e a tradição coletiva.

Apresentamos a proposta de trabalho em uma reunião semanal da equipe, e entregamos para cada um dos participantes uma pasta contendo uma carta-convite com a descrição completa do trabalho a ser realizado e o questionário abaixo, a partir das perguntas norteadoras, desenvolvidas por Denborough (2008, p. 36):

1. Você se lembra quando foi que pensou pela primeira vez: quero realizar um trabalho que ajude as pessoas?
2. Como é, pra você, trabalhar num cenário de adoecimento progressivo?
3. Quais os desafios de fazer parte da rede de ajuda destas famílias?
4. Conte uma história sobre uma experiência que viveu, trabalhando em um cenário de adoecimento progressivo, que demandou esforço para superar e continuar.
5. De que maneiras você respondeu, agiu, na época? Que ações específicas você realizou?
6. Como você deu estes passos?
7. A partir desta experiência você poderia dizer que desenvolveu algum método ou estilo próprio?
8. Como você nomearia as práticas que estavam envolvidas nesses passos que você deu?
9. O que você aprendeu com estas práticas?
10. Quando você pensa nos passos que deu na época, o que acha que isto diz sobre o que é importante para você?

11. Isto tem sido importante para você como um valor, habilidade, conhecimento, propósito na vida?
12. Descreva algo (valor, habilidade, conhecimento, propósito na vida) que mantém você firme na hora de ajudar essas famílias a enfrentar tempos difíceis.
13. Compartilhe uma história de quando esse especial valor, habilidade, conhecimento, propósito na vida fez diferença para você e para outros.
14. Você pode pensar em uma pessoa que lhe ensinou ou apoiou seu desenvolvimento neste valor, habilidade, conhecimento e propósito na vida?
15. Qual a história deste valor, conhecimento, propósito, esperança na sua vida?
16. Quem mais na sua história teria compartilhado este valor, habilidade, conhecimento, propósito na vida?
17. Esta habilidade, este conhecimento ou valor está de alguma forma vinculado a uma tradição coletiva (familiar, comunitária ou cultural)? Existem provérbios, ditados populares, histórias, músicas, imagens de família, comunidade, cultura, aos quais estas habilidades e estes conhecimentos estão vinculados?

Os nove profissionais da equipe tiveram cerca de um mês para responder ao questionário e, ao final desse período, sete foram devolvidos, dentre eles: uma médica, uma psicóloga, uma fonoaudióloga, uma terapeuta ocupacional e três fisioterapeutas.

No período da devolução do material houve uma série de conversas informais, trocas de mensagens de

texto, indicando um intenso processo de reflexão e de compartilhamentos decorrentes das perguntas, como por exemplo essas frases de dois profissionais enviadas por e-mail :

“Espero que seja isso... foi um momento de muita reflexão...”.

“Pude pensar em coisas que sempre fiz, mas que nem sabia porque fazia dessa maneira...”

A partir de leituras verticais e horizontais de todas as respostas, elaboramos um esboço do que viria a ser o nosso documento coletivo e elencamos doze temáticas que nos pareceram mais relevantes: ***uma escolha para fazer algo pelo próximo; respeito ao próximo, compaixão e solidariedade; empatia, equilíbrio entre se envolver demais e se conectar; reconhecer nossos próprios sentimentos; ajudar o paciente e sua família a ter confiança e não perder a esperança; reconhecer nossas limitações; apoio de toda equipe; amadurecimento profissional; reciprocidade; estratégias e convicções; cuidado de si; aprendizados: paciência e compaixão consigo mesmo e com os outros.***

Para a etapa seguinte, agendamos um novo encontro com a equipe no qual lemos o esboço do texto e os participantes puderam fazer modificações, para que o resultado final contemplasse cada um deles.

Nesse segundo encontro, estavam presentes os sete profissionais que haviam respondido ao questionário e um que não havia respondido e pôde participar e colaborar. Como sugestão da equipe, fizemos a leitura do texto em voz alta, parando para conversar ou alterar alguma coisa quando necessário. No decorrer da leitura houve muitos comentários que descreveram ricamente a vivência dessa experiência:

- *“E tudo de uma certa forma se complementa: às vezes tem coi-*

sas que eu não coloquei, mas eu penso: como não pensei nisso, tem tudo a ver! Acho que isso que é legal, o quanto um vai complementando o outro. Parece que uma única pessoa escreveu tudo!”

- *“Até acho que a gente conversa, mas a gente não consegue conversar com profundidade. Na global, por exemplo, a primeira pessoa que atende o paciente sai e diz: nossa! Você vai entrar lá? A gente sentiu isso e isso... mas a gente não tem um tempo pra discutir com mais afinco. Talvez faça falta mesmo”.*
- *“O que fica claro pra mim é que quando está no singular foi uma pessoa que escreveu aquilo, que não era algo de todo mundo”.*
- *“Eu me imaginei entrando na clínica hoje e alguém me dando esse texto pra eu ler. Eu acho que seria muito legal ler sobre essa vivência. Tem um estereótipo: ninguém quer atender essa clínica, aí é uma clínica difícil, ninguém melhora, o que você vai fazer? E a gente sabe que dá”!*
- *“Todo mundo que passou pela clínica saiu uma pessoa diferente, eu não tenho dúvidas disso”.*

NOSSO DOCUMENTO COLETIVO

Depois dessa reunião, chegamos à versão final do documento coletivo. Ao longo do documento há uma mistura da “voz coletiva” e da “voz individual”. A maioria dos temas começa com a voz coletiva, passa para a voz individual, quando experiências e histórias são narradas, depois retomam para a voz coletiva para finalizar o tema. Optamos por destacar as falas individuais em itálico a fim de minimizar um certo estranhamento, comentado pela

equipe, da mistura das vozes coletivas e individuais.

TRABALHANDO NUM CENÁRIO DE ADOECIMENTO PROGRESSIVO: COMPARTILHANDO DESAFIOS E HABILIDADES DE FORMA QUE NOS TORNEMOS MAIS FORTES

Este documento descreve desafios e habilidades de uma equipe de profissionais da área de saúde que trabalha na Associação de Assistência à Criança Deficiente em São Paulo – AACD, cuidando de pacientes com uma doença neuromuscular – DNM, e de seus familiares.

Acompanhamos nossos pacientes durante o período de investigação do diagnóstico, da descoberta de possuírem uma doença progressiva e durante seu processo de reabilitação.

Reunimos aqui histórias e experiências que nos mantêm firmes para reconhecer valor e utilidade no nosso trabalho, ainda que a doença do paciente continue progredindo.

Pretendemos tornar visível, por meio de falas coletivas e individuais, o que nos é possível fazer para estar da melhor maneira com nossos pacientes e auxiliar suas famílias neste processo de superação.

Esperamos que esse documento possa ser compartilhado e possa contribuir com outros profissionais que atuam em contextos semelhantes.

Nossos desafios

Pensamos que trabalhar em um cenário de adoecimento progressivo, com certeza, não é das tarefas mais simples. É um cenário triste e emocionalmente pesado que exige cautela e zelo, por saber que, por mais que tratemos, o paciente pode piorar.

Fica difícil não levar para casa ou não parar para refletir sobre o que vivemos nesses atendimentos. *Não há como não envolver-se com a história de um paciente tão jovem, que poderia ser um irmão, e que fica por mais de um ano em terapia com você.*

Outra contingência do nosso trabalho são os problemas relacionados ao setor de saúde em geral. O aspecto sócio econômico, sob o qual não conseguimos minimizar ou interferir, às vezes gera sentimentos de frustração e de limitação pois não conseguimos oferecer equipamentos suficientes para realizar o trabalho de uma maneira mais completa. *Isso faz com que eu me sinta limitada e em alguns momentos frustrada, como se estivesse de mãos “atadas”.*

Uma escolha para fazer algo pelo próximo

Para alguns de nós é bastante importante reconhecer que fazemos uma escolha diária pela nossa profissão. Nós, profissionais, escolhemos nossa profissão, estudamos os diagnósticos e sabemos os prognósticos das doenças e assim, já esperamos determinada evolução para este paciente e para aquele. Nós escolhemos trabalhar com pessoas com deficiência, mas a família não, ela não é conhecedora disso tudo, não planejou essa vida para a criança e por isso não acha nada disso natural. Imaginem que as famílias planejaram filhos saudáveis, felizes e de repente se deparam com uma realidade oposta, a de ver quem você ama perder habilidades progressivamente, piorar a cada dia. Isso é muito difícil.

Se escolhemos trabalhar com saúde, sempre temos que nos forçar a lembrar de que foi nossa escolha estar ali, que queremos e podemos ajudar. Não

podemos nos emocionar demais nem deixar o desânimo nos dominar.

Respeito ao próximo, compaixão e solidariedade

Valorizamos estar atentos para o momento em que cada paciente e familiar se encontra. *Aprendi que é preciso dar o tempo necessário para estas famílias, respeitar sua dor, não julgar e compreender que cada família vai responder de uma forma peculiar, e que precisamos estar muito sensíveis para isso.*

A partir desse reconhecimento, entendi que ser terapeuta não é aplicar tudo o que a gente estudou ou leu nos livros técnicos e sim, fazer tudo o que houver de melhor para aquele paciente, naquele momento dele e sua família. Por exemplo, mesmo que exista a indicação de um dispositivo, aditamento ou outro auxiliar para aquele paciente, não é em qualquer momento que eles vão ser prescritos. Talvez eles nunca aceitem e nunca sigam minhas orientações, por isso nem sempre conseguirei ajudá-los como gostaria ou poderia.

Acho muito importante reconhecer os sentimentos das crianças, sem minimizar seu sofrimento. Penso que a Psicologia tem o desafio de falar abertamente, sempre que necessário, sobre tristezas, frustrações e medos diante das perdas ou da iminência da morte. Quando estamos em grupo, os demais participantes também podem acolher esse paciente e reconhecer esses sentimentos.

Acredito que é fundamental enfatizar as capacidades do paciente, pois percebo na prática clínica que eles sabem muito bem o que não conseguem fazer, mas suas habilidades e possibilidades muitas vezes estão mascaradas.

Também valorizamos dar exemplos de outras famílias, usar palavras e meios apropriados para que eles en-

tendam e não criem falsas expectativas frente ao diagnóstico e prognóstico.

Nomeio essas habilidades como respeito ao próximo, compaixão e solidariedade. Esses são valores que sempre fizeram parte da minha vida por meio dos ensinamentos dos meus pais. Não só por palavras, mas principalmente pelo exemplo de vida.

Empatia, equilíbrio entre se envolver demais e se conectar

Uma das coisas que nos ajuda e nos fortalece é imaginar como seria estar no lugar dos pacientes e seus familiares. *Na hora da consulta conversei com a mãe, usando a mesma abordagem que eu gostaria que tivessem usado comigo caso estivesse na mesma situação que ela. Fui sincera, ouvi suas dúvidas e seus anseios.*

A empatia também nos ajuda a visualizar novos objetivos e meios para que, mesmo com as perdas, eles tenham a melhor qualidade de vida possível. *Eu me colocava em uma situação em que imaginava o quanto era difícil, que entendia a dor da família, a incapacidade, mas que precisávamos seguir em frente e encontrar sempre as potencialidades do paciente.*

Ao mesmo tempo, vemos importância de termos certo distanciamento emocional para não nos emocionar demais a ponto de não poder contribuir com algo novo. O desafio é **ser humano** com as famílias, entender e ouvir o seu sofrimento, porém, não mergulhar na realidade apenas das perdas.

Reconhecer nossos próprios sentimentos

Alguns de nós identifica como uma habilidade que nos ajuda a trabalhar

melhor, reconhecer os sentimentos que experimentamos ao nos relacionarmos com esses pacientes e suas famílias. Acreditamos que assim, podemos ter o que chamamos de disponibilidade emocional para compreender mais ainda a dor da família e do paciente. *Foi muito duro ter uma conversa sincera com uma mãe jovem de um filho pequeno com uma doença rapidamente progressiva cujo óbito ocorreria em breve. Tive, ao mesmo tempo que acolher, explicar os fatos.*

Hoje, é uma superação pessoal e uma liberdade saber que posso sentir qualquer coisa, que não tenho que estar feliz e forte o tempo todo. Esse valor certamente me ajuda a trabalhar melhor.

Ajudar o paciente e sua família a ter confiança e não perder a esperança

Acreditamos que, por meio das nossas conversas nos atendimentos, devemos pontuar o quanto a família é importante na vida e nos cuidados do paciente e mostrar que é fundamental que ela esteja bem, para que eles também se sintam bem.

Como conseguir fazer uma família acreditar no processo de reabilitação da filha mais nova, sendo que eles haviam acabado de perder a filha mais velha, que também frequentava as terapias da AACD desde muito novinha? Eles sabiam de toda a evolução da doença, das dificuldades que enfrentariam e do prognóstico da filha de apenas um ano de idade.

É preciso encorajá-los a seguir em frente, fazer o possível para que não percam a esperança. Fazemos isso primeiramente ajudando-os a entender um pouco melhor seus respectivos diagnósticos e suas limitações. Estas limitações acontecerão de forma progressiva e terão que adaptar-se a elas.

Por isso, precisamos fazê-los entender que são parte ativa do processo de reabilitação, que como fisioterapeuta, não posso reverter o processo da doença e que depende deles, a continuação do tratamento para sempre.

Reconhecer nossas limitações

Em alguns momentos, também aprendemos a considerar que temos muitas limitações no processo de tratamento dessas doenças, o que desperta em nós, uma postura mais humilde diante de uma doença progressiva.

Hoje levo em consideração diversos outros fatores para guiar minha prática clínica. Não existe mais em mim aquele movimento de recém-formada: “eu posso tudo, sei tudo e vou fazer tudo o que sei; ele tem que usar isto; você tem que fazer aquilo...”. Alguns de nós percebem o quanto a terapia se torna mais leve, quando conversamos sobre acontecimentos positivos da vida, por exemplo, as visitas de seus parentes e os passeios com seus filhos.

Apoio de toda equipe

Valorizamos o apoio da equipe para tomar decisões. *No atendimento de um jovem, com uma doença progressiva de caráter mais agressivo, passamos por várias fases, como a prescrição de um andador e depois da cadeira de rodas quando realmente estava muito difícil trocar passos. Tive o apoio da equipe que trabalhava comigo para ajudar nas tomadas de decisões e para realizar reuniões com o paciente. Esse apoio foi fundamental e hoje recorro sempre a minha equipe, pois sei que sozinha fica muito difícil enfrentar situações como essa.*

Amadurecimento profissional

Aprendemos que são os casos mais difíceis que nos trazem lições para enfrentar os próximos casos. Não tem como aprender sem passar por isso.

A necessidade do uso da cadeira de rodas, a dependência para as atividades cotidianas e o saber pedir ajuda são os temas mais rotineiros nessa clínica. Acabamos sabendo lidar e encontrar meios cada vez mais adequados para orientar e enfrentar, da melhor forma possível, estas situações.

As experiências de outras situações parecidas também nos ajudam a estar emocionalmente mais fortalecidos para ouvir sobre tristeza, raiva, medo, frustração e impotência dos pacientes.

Com o tempo aprendi a ser menos ansiosa sobre as decisões que tenho que tomar em relação aos meus pacientes, a ser mais segura quanto a essas decisões e como falar sobre elas.

Reciprocidade

Acreditamos que esses atendimentos ensinam coisas não somente no âmbito profissional, mas também, e muito, no pessoal. *A convivência com os pacientes e suas famílias tem me mostrado o valor das pequenas coisas, a não levar a vida tão a sério, a ser menos ansiosa e menos estressada diante de problemas e desafios. Com certeza tudo isso tem sido importante na minha vida profissional e pessoal. Uma ajudou a construir e melhorar a outra. São conhecimentos que se tornaram valores e que tento levar como propósito de vida.*

O meu propósito hoje é ouvir mais do que falar. Respeito e compreensão são habilidades que adquiri.

Observo que não somente eu estou ensinando e fazendo diferença na vida dessas pessoas, mas elas também estão

me ensinando e mostrando uma forma de amor incondicional, que diante de tantas dificuldades, ainda é forte o suficiente para prevalecer.

Estratégias e convicções

O que também nos deixa firmes na hora de auxiliar os pacientes e suas famílias a enfrentar tempos difíceis é o conhecimento dos benefícios do programa terapêutico. Temos a convicção de que se o momento está difícil, mesmo fazendo terapias e seguindo as orientações, a realidade poderia ser pior se nada disso estivesse sendo feito.

Fazemos isso por meio dos seguintes passos: refletimos constante e diariamente sobre situações que aparecem nos atendimentos; estudamos técnicas de atendimentos; discutimos os casos com nossos supervisores; reuniões entre a equipe e reuniões com a família.

Cuidado de si

Alguns de nós buscam fortalecimento pessoal por meio de crenças religiosas. *Assisti a uma palestra de um médico, referência no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica, que falou sobre a importância da fé e da crença num mundo melhor, num plano espiritual. Tudo isso vai ao encontro de minhas crenças e filosofia de vida.*

Outros realizam atividades mais voltadas ao lazer e cuidado próprio, como por exemplo, voltar a fazer uma atividade física regular e/ou psicoterapia. *Há alguns meses iniciei uma psicoterapia pessoal e sinto que tem me ajudado muito, pois nem sempre podemos contar com a família e amigos para compartilhar essas histórias, na verdade, sinto que quando faço isso, acabo deixando-os deprimidos, afinal, fica*

difícil de entender para quem não é da área de saúde.

Aprendizados: paciência e compaixão consigo mesmo e com os outros

Aprendemos muito com a história das nossas próprias famílias. Essas histórias nos ajudam a construir a pessoa que somos hoje. *No meu ambiente familiar vivi situações de tristeza, dor e adoecimento, ao mesmo tempo, foi lá que vivenciei situações de conforto, união, esperança, carinho e respeito.*

Também é importante me permitir sentir e errar, reconhecer meus limites.

Posso dizer que paciência e compaixão são práticas adquiridas e constantemente maximizadas com o passar do tempo. Esses valores são importantes no atendimento de nossos pacientes.

Após cada atendimento da senhora que tinha Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, eu ficava mal, às vezes chorava e por vezes me sentia impotente. Até que eu conheci uma pessoa que para mim é um exemplo de força para viver: uma adolescente com diagnóstico de Amiotrofia Espinhal Progressiva, que apesar de todas as limitações, estava sempre de bom humor. Ela frequentava escola, shows, barzinhos e comandava sozinha o seu “homecare”. Ela foi a motivação viva para eu continuar a atuar com esses pacientes e tentar acender ou reaver essa chama de motivação para a vida.

Acredito que sempre fui uma pessoa pessimista. Vir trabalhar na AACD com os pacientes dessa clínica agregou valores e certo otimismo para minha vida. Afinal de contas, como reclamar da vida quando diariamente convivemos com histórias como as de nossos pacientes?

Acreditamos que valores são aprendidos na vida com familiares, amigos e colegas de trabalho por meio de exemplos e da experiência vivida e com-

partilhada com os outros. Escrevemos aqui alguns dos conhecimentos e das habilidades que identificamos na nossa equipe de profissionais.

CERIMÔNIA DE DEFINIÇÃO

Com o documento coletivo pronto, seguimos para a terceira etapa do trabalho: a **cerimônia de definição**. Sob a influência do trabalho da antropóloga cultural, Barbara Myerhoff, e da criação da **equipe reflexiva**, por Tom Andersen em 1985 (Andersen, 2002, p. 32), Michael White ampliou suas descobertas sobre a importância de uma audiência para o desenvolvimento enriquecido das histórias das pessoas que o consultavam. As **cerimônias de definição** são rituais que reconhecem e “regraduam” a vida das pessoas, ressaltando acontecimentos singulares e construindo conclusões mais satisfatórias sobre suas identidades (White, 2012). Na primeira parte destes encontros, **o contar**, o terapeuta faz perguntas sobre como a pessoa tenta resolver seus problemas. As pessoas recrutadas para testemunhar estes relatos são nomeadas de **testemunhas externas**. Num segundo momento, **o recontar**, as testemunhas oferecem sua contribuição para quem a cerimônia é destinada, a partir do que ouviram. Solicita-se que identifiquem na narrativa da pessoa quatro categorias de investigação:

- expressões que tenham chamado sua atenção;
- imagens evocadas por estas expressões e o que essas imagens lhe sugerem quanto a propósitos, valores, crenças, esperanças, sonhos e comprometimentos daquela pessoa;
- ressonâncias com sua própria história, a razão destas expressões terem sido avivadas;

- como participar desta conversa contribuiu para a sua própria vida.

Para finalizar a cerimônia, as posições se invertem novamente e, nesse momento, a pessoa que está no centro da cerimônia fala sobre o que pensou e sentiu enquanto ouvia as testemunhas externas, **o recontar do recontar**.

... é por meio desse recontar que as pessoas vivenciam suas vidas como se conectadas e compartilhadas em torno de temas valorizados, de forma que adensam significativamente os contraenredos de suas existências (White, 2012, p. 184).

Segundo Denborough (2008), em cada contexto específico podem ser desenvolvidas diversas formas de promover as colaborações, como, por exemplo, a troca de textos entre diferentes grupos ou a criação de fóruns de debates. Optamos por nomear a nossa adaptação da cerimônia de definição como “Fórum de Reconhecimento”.

FÓRUM DE RECONHECIMENTO

Para a constituição do nosso Fórum de Reconhecimento, o documento coletivo e uma carta-convite foram enviados a pessoas de diversos contextos. Profissionais que são referências no estudo do tema, artistas plásticos, escritores, atores, fotógrafos e músicos foram convidados a fazer um registro sobre sua percepção do conteúdo do texto coletivo. Tal apreciação, contribuição, poderia ser por meio de um texto, um depoimento, uma foto, uma pintura, uma performance, uma música ou uma poesia, tendo como norteadores as seguintes questões adaptadas de Denborough (2008, p. 56):

- Ao ler o texto coletivo sobre o que mantém firme uma equipe de profissionais que trabalha com pessoas com uma doença que é progressiva e seus familiares, você entrou em contato com histórias sobre desafios, habilidades e conhecimentos construídos a partir destes. O que chamou sua atenção? Com o que mais se identificou?
- Alguma imagem surgiu na sua mente ou você pensou em alguma metáfora no momento em que lia? O que isto lhe sugere sobre o que é importante para essas pessoas? Qual sua opinião sobre o que a equipe valoriza (responsabilidades, valores, crenças, sonhos e esperanças)?
- Você leu alguma coisa em particular que lhe sugere essa ideia? O quê, da sua própria vida, trabalho, explicaria porque chamaram sua atenção?
- Entrar em contato com esse texto coletivo e saber dessas histórias, sensibilizou de alguma forma sua própria vida? Essa experiência inspirou, possibilitou novos pensamentos sobre sua própria vida ou novas percepções?

O Fórum de Reconhecimento aconteceu no dia 4 de junho de 2014 durante um encontro semanal entre a equipe médica e os terapeutas da AACD. Foram apresentadas as etapas da realização do trabalho, os temas elencados no documento coletivo e as contribuições enviadas pelas testemunhas externas, reproduzidas a seguir:

Helder Oliveira: artista urbano

Trabalho com educação e cultura com jovens e crianças em situação de vulnerabilidade social. A vida me concedeu o

prazer de conviver com o professor Tom Andersen e num encontro em São Paulo, convidei um grupo de crianças que atuavam nas comunidades apresentando histórias da cultura popular brasileira. As crianças moravam na região do bairro Grajaú, numa condição muito adversa, muito violenta etc... Nas apresentações eles superavam as adversidades, se emocionavam e emocionavam o público e neste encontro não foi diferente. Ficamos emocionados, tocados, felizes. Em meio a este clima, eu me dirijo ao Tom e falo:

– Professor, é mágico. Como pode essas crianças que vivem em meio a tanta violência e adversidades terem tantas coisas boas para nos oferecer?

Tom Andersen me olha fixamente e fraternalmente me responde:

– Helder, falar da “falta” num momento onde “sobra” não os ajuda e nem a nós.

Guardei aquelas palavras comigo, foi um aprendizado pra vida. Imagino o tanto de “faltas” que vocês profissionais da AACD convivem diariamente, mas, também imagino o quanto de “sobra” essas crianças propiciam na vida de vocês.

Marília Pereira: terapeuta de famílias e grupos, fundadora e coordenadora do Instituto Famíliae

*“Sonho que se sonha só
É só um sonho que se sonha só
Mas sonho que se sonha junto é realidade”.*

RAUL SEIXAS

Respeito e admiração por esta equipe de profissionais que sonham juntos e fazem juntos. Que convidam e incluem no fazer junto a pacientes e familiares, pois entenderam e acreditam que fazer junto fortalece cada um e enriquecem o próprio fazer, tornando cada um mais rico.

Meu primeiro desejo e impulso é dar um forte abraço em cada um e em todos

ao mesmo tempo. Oferecer um espaço, deitar no gramado, embaixo de uma árvore, e ficar olhando o céu através das folhas da árvore, ouvindo música e respirando – estamos vivos.

Depois brincar de roda, tomar sol, chuva, cantar.

Estamos juntos.

Clara Vanali: jornalista, cronista e diretora da produtora de vídeos Às Claras Filmes. Para ela, os melhores momentos da vida são aqueles em que colocamos amor e sensibilidade.

A vida pode ser muitas coisas. Para mim ela é um encontro intenso de pessoas e sensações que chegam para iluminar e depois irem embora. Todos somos luz, mas alguns de nós conseguem ser mais – eles têm uma percepção genuína de entender que todos os momentos precisam de cor, sol e calor. Essas pessoas compreendem a vida como grande coletivo que caminha melhor com amor, paciência e experiências compartilhadas. Eles são um grupo que não vive como os outros. Eles enxergam diferente. Vão além. Lidam com a dor, com a frustração e com a limitação de saber que não têm o controle sobre tudo. Mas que exatamente por isso se tornam mais sábios todos os dias. Mais humildes. Gentis.

Esses seres diferentes lidam com medos que não são apenas seus. São medos que crescem e assustam. Medos compartilhados. Sentimentos que se alternam entre a perda e esperança. E esperar é mais uma qualidade. Valorizam o tempo quando este dá mais uma chance. Comemoram cada passo adiante. São cheios de carinho. De coragem. E conhecimento.

Esses humanos diferentes aprendem como ninguém que às vezes o melhor que podem fazer é agradecer. E partilhar seus conhecimentos e valores que crescem a cada dia por fazer tanto. Essas pessoas

dividem luz. Motivam os outros e a si mesmas. Percebem que nesta vida elas vieram para fazer mais. Para serem protagonistas de histórias que precisam de um abraço e de uma sabedoria que apenas elas podem dar. A vida é difícil, elas sabem. Mas também é bonita porque todos os dias promove encontros que perpetuam sentimentos eternos. Em sua rotina, permite-se o choro. Mas acima disso, abre-se uma clareza muito grande em observar que a vida é feita de momentos finitos, e que o melhor que podem fazer é aproveitá-los com toda a energia que tiverem. A dor para eles se transforma em um grande amor que os permitem ter ainda mais coragem para ajudar.

Essas pessoas, tão distintas e especiais, são os profissionais da área de saúde que trabalham na Associação de Assistência à Criança Deficiente em São Paulo. Quem sabe um dia, todos nós, consigamos ter um pouquinho de sua sabedoria e dedicação.

Marilene Grandesso: psicoterapeuta narrativa e colaborativa

Algumas palavras tiveram destaque no documento que li: humildade e compaixão. A humildade, que nos ensina a não criarmos expectativas messiânicas de mudar o mundo, como se tivéssemos como profissionais competentes um poder além do possível. E, a compaixão, que nos convida a ter sempre o nosso cliente como a referência para aprendermos com ele o que é melhor para ele.

Duas frases vieram à minha cabeça:

“Cada passo, um novo horizonte” e “Sozinha, uma andorinha não faz verão”.

Essas frases me sugerem que a equipe valoriza a importância de cada passo dado, mesmo que pequeno, e aprecia respostas, mesmo que insipientes, como convidativas para outras ações possí-

veis. Também pude ver no documento a importância do trabalho de equipe e de ter o cliente e a família como parceira. “Dar o tempo necessário para cada família”, conforme consideram importante, aponta para a sensibilidade como postura e o respeito como um valor fundamental da equipe.

Li que a equipe ressaltou “o valor das pequenas coisas” e que “sozinha fica muito difícil enfrentar decisões...”

O texto me remeteu ao tempo em que trabalhei em hospital psiquiátrico na ala dos pacientes crônicos, ainda quando eu era estudante de psicologia. Viver essa experiência naquele momento de minha vida me ensinou a valorizar pequenos passos e a dar importância para o alicerce que, embora invisível, sustenta um edifício. Por outro lado, costumo dizer que sou um ser de “bando”, vivo e aprecio a estética daquilo que só podemos fazer no coletivo.

Esse documento me remeteu a um trabalho que fiz como facilitadora de conversação numa equipe que, como os profissionais da AACD, trabalham com desafios semelhantes – a TELETOM de Assunção, no Paraguai. A tarde que passei com os profissionais de lá foi um dos momentos marcantes de minha vida. A admiração que senti por cada um daqueles profissionais, mensageiros da esperança, trabalhando em situações tão próximas dos limites da existência, me inspiraram a valorizar a vida em todas as suas possibilidades.

**Murilo Moscheta: psicólogo,
professor de psicologia na
Universidade Estadual de Maringá e
neto da Dona Ana**

Agradeço pela possibilidade de ler e me emocionar com o texto de vocês. Obrigado por compartilhar reflexões tão preciosas.

Desde o início do texto fiquei ao mesmo tempo conectado com o que vocês diziam e com uma experiência que tenho vivido nos últimos anos. Minha avó que tem 89 anos tem tumores no cérebro que foram causando uma progressiva perda de suas funções. Ela não ouvia. No ano passado deixou de enxergar. Há 8 meses começou a usar uma cadeira de rodas. Há 5 meses ficou sobre uma cama e parou de responder a qualquer estímulo. Hoje ela mora em casa, com cuidadores a todo o tempo em uma espécie de “hospital em casa”.

Assim, li o texto de vocês do lugar de familiar, alguém que vê a vizinha desaparecer a cada dia.

Por isso fiquei impressionado com o texto, em ver aquilo que vocês têm produzido a partir desta experiência de acompanhar as famílias neste caminho tão doloroso de ver seus amados sumirem pouco a pouco – suas sombras ficando a cada dia maior que seus seres.

Contudo, todo dia quando visito minha avó, enxergo nela mais do que aquilo que ela é hoje. Sinto o cheiro de sua pipoca, o doce de seus doces, e o silêncio de seu mau-humor. Vejo aquilo que fica enquanto ela vai.

Pensei que o investimento que vocês fazem no trabalho, procurando inclusive desdobrar em vocês mesmos a esperança, é um modo de entumecer o presente destas famílias de memórias que ficarão quando seus amados já tiverem ido. Vocês cuidam dessas famílias porque as ajudam a viver um presente digno de ser gravado na memória. Assim vocês constroem um legado que ampara, consola e acompanha. Faz-se uma chama que permanece queimando além de seu pavio.

Ao final do fórum de reconhecimento, houve muita comoção por parte dos ouvintes e participantes do trabalho. Selecionamos algumas das

reflexões que foram compartilhadas a partir do que ouviram das testemunhas externas. Tais relatos corroboram com um dos propósitos das práticas narrativas coletivas citados por Denborough (2008, p.199, grifo nosso), **“essa experiência de contribuir com os outros pode levar a um aumento da percepção de si mesmo como um agente de mudanças pessoais e coletivas”**.

- *Eu agradeço por fazer parte desse lindo e competente trabalho! Além de proporcionar essa rica experiência, ainda nos fez ver nosso trabalho por outros olhos! Foi emocionante!*
- *Esse trabalho uniu ainda mais a equipe de DNM. A apresentação de hoje foi emocionante!*
- *Foi muito bom poder participar desse trabalho lindo... Ver a apresentação e o olhar de outras pessoas sobre a nossa atuação foi muito emocionante! Obrigada por ser a responsável por essa troca!*
- *Sensacional o conteúdo e apresentação. Me emocionei com os depoimentos sobre o nosso trabalho.... Não nos damos conta o quanto fazemos coisas boas para nossas crianças e famílias até nos depararmos com tudo que foi apresentado.*

Esses depoimentos reforçaram em nós o quanto essas ferramentas colaboraram em um contexto institucional, cujos profissionais têm pouco ou nenhum tempo reservado para olhar para si, para suas emoções diante do seu trabalho. Somos humanos trabalhando com humanos. Temos contato frequente e intenso com as dores dos outros. No contexto do nosso trabalho não encontramos, na maioria das vezes, um espaço para compartilhar os sentimentos despertados nessas relações, e, principalmente nos fortale-

cermos a partir dessas vivências. Esperamos que o relato dessa experiência possa encorajar outras iniciativas nos contextos médicos hospitalares e que cada dia mais essa importante parceria se consolide.

Finalizamos, compartilhando mais um pensamento de Denborough (2008), encontrado nos agradecimentos de seu livro, quando o autor relata uma das colaborações de seus pais para sua vida:...*“me ensinaram que frente a problemas aparentemente intransponíveis, se você se reunir com outras poucas pessoas, agir e fizer a sua contribuição... então você nunca sabe as possibilidades que se seguirão”*.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Caminhante, não há caminho, o caminho é feito ao caminhar.”
ANTÔNIO MACHADO

E assim também aconteceu com esse trabalho. Inicialmente, tínhamos a ideia de construir um documento coletivo relacionado à clínica de doenças neuromusculares, mas não sabíamos como essa proposta seria acolhida pelos profissionais da instituição e por onde nos seria permitido caminhar. Tínhamos a preocupação de como um trabalho que tem como tema central a pessoa do profissional seria recebido em uma instituição médica, com tanta tradição nos estudos que falam **do** paciente e **do** tratamento baseados em métodos quantitativos de pesquisa. Para a nossa surpresa, não houve objeções e sim contribuições e entusiasmo, como a sugestão de incluir os profissionais que atendem pacientes adultos na clínica de DNM e a disponibilidade de tempo para que as reuniões acontecessem. Com isso, foi possível aprender que uma boa ideia pode florescer em um terreno novo. Ambos só preci-

sam ter a chance de se encontrar. Tivemos o prazer de apresentar as Práticas Narrativas Coletivas para a AACD.

Lembramos da metáfora das conversas de **construções de andaimes**, mais um recurso desenvolvido por White (2012) apoiado nas ideias de “zona de desenvolvimento proximal” de Vygotsky, que favorece que um indivíduo caminhe do conhecido e familiar ao que é possível saber sobre sua vida, por meio de degraus manejáveis. No processo de construção desse trabalho, muitos dos tais degraus foram construídos, nos permitindo caminhar de uma condição **conhecida e familiar** em direção ao que era possível saber sobre nós e sobre nosso fazer.

Outro **conhecido e familiar** que tivemos que lidar estava relacionado à visão que tínhamos quanto à nossa própria capacidade de realizar tal trabalho. Quanto a isso, o conceito de **performance** desenvolvido por Holzman a que tivemos acesso em um workshop realizado com Murilo Moscheta também nos ajudou: “*criar espaços de interação nos quais os participantes possam ousar ser o que ainda não são e, nesse processo, tornar-se*” (apud Camargo-Borges, 2010, p.52). Em nossas conversas lembrávamos, uma à outra, que ainda não tínhamos realizado um trabalho parecido com esse e que, à medida em que o realizávamos, nos tornávamos profissionais capazes

de colocar em prática os conceitos das Práticas Narrativas Coletivas em uma Instituição Médica. Aprendemos com isso que não precisamos nos sentir *prontas* ou saber *a priori* que passos serão dados em um trabalho construído a partir dos pressupostos das Práticas Narrativas. A ideia de que estávamos **nos tornando** foi acessada inúmeras vezes, nos fortalecendo e colaborando para que seguíssemos adiante.

REFERÊNCIAS

- Andersen, T.** (2002). *Processos Reflexivos*. Trad. Rosa Maria Bergallo. Rio de Janeiro: Noos.
- Camargo-Borges, C.** (2010). Terapia social: desenvolvimento humano e mudança social. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*; Rio de Janeiro, 62 (3): 1-114.
- Denborough, D.** (2008). *Práticas Narrativas Coletivas: trabalhando com indivíduos, grupos e comunidades que vivenciaram traumas*. São Paulo: Dulwich Centre Publications.
- Müller, A.** (s/d). Práticas Narrativas Coletivas. Recuperado em 12 setembro, 2014, de <http://www.terapianarrativa.com.br/praticas.html>
- Reed, U.** (2002). Doenças neuromusculares. *Jornal de Pediatria*. Vol. 78, Supl.1.
- White, M.** (2012). *Mapas da Prática Narrativa*. Porto Alegre: Pacartes.